

Jackson-Tarltton CS, Benstead TJ, & Doucette S. Correlating factors in the recommendation of feeding tubes in the nutritional management of amyotrophic lateral sclerosis. Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener 2016 Aug 18 (epub ahead of print).

De voedingstoestand is een onafhankelijke, negatieve factor voor de prognose van ALS en wordt erkend als een belangrijk aspect in de zorg voor mensen met ALS. Een voedingssonde via de buikwand (PEG of PRG)<sup>1</sup> kan de voedingsinname verbeteren. Het optimale moment van plaatsing van de voedingssonde en verwijzing ter besluitvorming zijn nog onvoldoende bekend. Een nationale (Canadese) richtlijn ontbreekt. In de Amerikaanse en Europese richtlijn wordt het gebruik van deze voedingssondes aanbevolen voor de behandeling van ALS. De Amerikaanse richtlijn adviseert verwijzing bij beginnende slikstoornissen, gewichtsverlies (CW: de mate van gewichtsverlies wordt niet genoemd) en afname van de ademhalingsfunctie.

De gegevens van 635 mensen met ALS werden geanalyseerd. De gemiddelde leeftijd was 63 jaar, 61% was man, de gemiddelde BMI<sup>2</sup> was 25,8 en de FVC<sup>3</sup> 71,7. Symptomen van benauwdheid en slikstoornissen werden gemeten met de ALSFRS-R score<sup>4</sup>. Meer dan de helft van de deelnemers had symptomen van benauwdheid of slikstoornissen. Minder dan de helft gebruikte niet-invasieve beademing of had daarvoor een positieve aanbeveling.

Niet-invasieve beademing, een FVC lager dan 70 en een slikscore van 0-3 leidden tot een hogere mate van verwijzing voor een voedingssonde. Bij een BMI met overgewicht (de meeste deelnemers hadden licht overgewicht) en een score van 3 voor benauwdheid was er geen onafhankelijke relatie met een verwijzing voor een voedingssonde. Een BMI lager dan 18,5 verhoogde de kans op een verwijzing voor een voedingssonde, maar deze relatie was niet significant. Mogelijk is dit het gevolg van het kleine aantal mensen met een te lage BMI in dit onderzoek.

Gezien de progressiesnelheid van ALS is de timing van (voedings)interventies relevant maar een nog te weinig onderzocht onderwerp. Variatie in verwijzing is het gevolg. Uit dit onderzoek blijkt dat de verwijzingsmomenten subjectief worden gebruikt. Zo blijken BMI en benauwdheid het proces van besluitvorming wel te beïnvloeden, hoewel ze niet onafhankelijk gerelateerd waren aan een verwijzing voor een voedingssonde. De beperkingen in dit onderzoek zijn de retrospectieve data-analyses. En er kon niet worden beoordeeld of er sprake was van een aanbeveling voor een voedingssonde of besluit tot plaatsing. Een sterk punt is dat dit onderzoek de huidige (Canadese) praktijk laat zien. Dit vormt een raamwerk voor toekomstig onderzoek.

Opmerking CW: Het is opmerkelijk dat er alleen geschreven wordt over BMI en niet over de mate van gewichtsverlies. In Nederland is er wel een nationale richtlijn voor de PEG-plaatsing (ALS-centrum 2010). Indicaties voor een verwijzing zijn daarin helder omschreven, evenals de mate van gewichtsverlies (meer dan 10% in 6 maanden of meer dan 5% in één maand).

<sup>1</sup> PEG is een percutane endoscopische gastrostomie en PRG percutane radiologisch ingebrachte gastrostomie.

<sup>2</sup> BMI is Body Mass Index, een getal dat aangeeft of er sprake is van een gezond, te laag of te hoog gewicht. Een BMI lager dan 18,5 geeft ondervoeding aan; tussen 18,5 en 24,9 is sprake van een gezond gewicht, tussen 25 tot 29,9 overgewicht en boven 30 obesitas.

<sup>3</sup> De FVC is de geforceerde vitale longcapaciteit.

<sup>4</sup> de ALSFRS-R score geeft bij ALS de mate van functieverlies aan. Per item wordt een score gegeven tussen 0-4. De score 4 is normaal, 3 aflopend tot 0 de mate van stoornissen.