

Fasano A, Fini N, Ferraro D, et al. Percutaneous endoscopic gastrostomy, body weight loss and survival in amyotrophic lateral sclerosis: a population-based registry study. Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener. 2017 Jan 11 epub ahead of print

In deze studie is gezocht naar de rol van de PEG-voedingssonde¹ en het moment van plaatsing daarvan op de overleving bij ALS. De primaire uitkomst van de studie was de gemiddelde overleving van de aanbeveling voor een PEG tot het overlijden of het moment van een tracheostoma voor invasieve beademing.

Van 545 mensen met ALS waren er 210 die een PEG nodig hadden. Bij 169 mensen werd een PEG geplaatst. Daarvan werden 17 mensen uitgesloten van de analyses omdat zij al een tracheostoma hadden bij de ingreep voor de PEG. Van de resterende 152 mensen hadden 55 mensen niet-invasieve beademing; 97 mensen hadden (nog) geen beademing nodig. Tijdens de duur van de studie kregen nog 35 mensen niet-invasieve beademing en 46 een tracheostoma.

Na analyses bleek dat de tracheostoma-vrije overleving werd beïnvloed door de leeftijd, ALSFRS-R score² ten tijde van de diagnose, vertraging in de duur van de diagnostiek en het geslacht. De PEG-plaatsing verlengde de tracheostoma-vrije periode niet bij jongere mensen (< 65 jaar) en mensen met een bulbaire debut van de ziekte. Tussen de mensen die een vroege plaatsing, binnen een maand na de indicatie of een late plaatsing, langer dan een maand, van de PEG hadden was er geen verschil in overleving. Een maand na de PEG-plaatsing waren nog 89,6% van de mensen in leven. De gemiddelde duur tot aan overlijden of plaatsing van een tracheostoma was 8 maanden. De mensen die minder gewicht waren verloren hadden een betere overleving. De meeste mensen waren wel wat gewicht verloren bij de weegmomenten 3 en 6 maanden na de PEG-plaatsing. Het risico op overlijden of plaatsing van een tracheostoma na de PEG-ingreep werd significant beïnvloed door het verschil in BMI³ bij de plaatsing van de PEG en de BMI ten tijde van de diagnose.

De bevindingen in dit onderzoek wijzen op een langere overleving na een PEG-plaatsing. Dit geldt ook voor de mensen die een PEG hebben laten plaatsen voordat er sprake was van een groot gewichtsverlies en bij wie voedingsondersteuning verder gewichtsverlies voorkomt. Nader onderzoek is nodig om deze bevindingen te bevestigen.

¹ PEG staat voor percutane endoscopische gastrostomie, een voedingssonde die geplaatst wordt via de buikwand naar de maag, waardoor toediening van sondevoeding mogelijk is.

² ALSFRS-R score is een meetinstrument voor de motorische functies bij mensen met ALS.

³ BMI is de body mass index, een getal dat aangeeft of er sprake is van een gezond, te hoog of te laag gewicht.