

Burkhardt C, Neuwirth C, Sommacal A, et al. Is survival improved by the use of NIV and PEG in amyotrophic lateral sclerosis (ALS)? A post-mortem study of 80 ALS patients. PLoS One 2017. May 23; 12(5).

In twee belangrijke internationale richtlijnen¹ worden de PEG voedingssonde en niet-invasieve beademing (NIV) aanbevolen voor de symptomatische behandeling bij mensen met ALS. Of een PEG de overlevingsduur positief kan beïnvloeden is nog omstrede. Ook is onduidelijk of NIV of PEG invloed kunnen hebben op de oorzaak van overlijden bij mensen met ALS. Door onderzoek kort na het overlijden van 80 mensen met ALS kon de oorzaak van overlijden achterhaald worden. De meeste mensen overleden door ademhalingsproblemen, vooral door longontsteking (58%) en zuurstoftekort (25%). De longontstekingen werden verdeeld in longontsteking door een infectie (29%), door aspiratie² (19%) of beide (10%). De mensen met NIV (n=38) leefden ruim 10 maanden langer dan de mensen zonder NIV (n=33). De mensen met een PEG (n=46) leefden 10 maanden langer dan de mensen zonder PEG (n=25). Er was geen verschil in gemiddelde BMI³ bij het overlijden of totaal gewichtsverlies tussen mensen met en zonder PEG. Bij mensen met een PEG en NIV was er een trend zichtbaar naar een langere overlevingsduur dan bij mensen met alleen NIV. Mensen met NIV overleden vaker aan een longontsteking door een infectie dan mensen zonder NIV. Samenvattend zijn de onderzoekers van mening dat NIV en PEG de overlevingsduur verlengen. Dit positieve effect lijkt ook aanwezig te zijn bij mensen met bulbaire ALS. Dit onderzoek ondersteunt de aanbeveling van de richtlijnen als behandelingsmogelijkheid bij mensen met ALS.

¹ Deze richtlijnen zijn de richtlijn van de American Academy of Neurology (2009) en de European Federation of Neurological Societies (2012).

² Aspiratie is het terechtkomen van voedsel of vocht in de luchtpijp in plaats van in de slokdarm.

³ BMI is Body Mass Index, een getal dat weergeeft of er sprake is van een gezond, te hoog of te laag gewicht.