

Burgos R, Bretón I, Cereda E, et al. ESPEN guideline clinical nutrition in neurology. Clin Nutr 2017 Sept 22 epub ahead of print.

In deze richtlijn zijn aanbevelingen beschreven voor vier neurologische ziektebeelden: ALS, de ziekte van Parkinson, beroerte en MS. In deze samenvatting worden alleen de voedingsgerelateerde aanbevelingen voor ALS beschreven. Voor de ontwikkeling van deze richtlijn zijn er een aantal vragen gesteld over de beste voedingstherapie en de antwoorden zijn gebaseerd op zowel bewijs als consensus.

De hoogste graad van aanbeveling bij ALS in deze richtlijn is B. Dit betekent dat de onderzoeken van goede kwaliteit zijn (bewijsniveau 2++ of 2+) en de aanbevelingen toepasbaar voor de doelgroep. Alle aanbevelingen hebben een overeenstemming van minimaal 95%, en regelmatig 100%. Enkele aanbevelingen hebben een aanbevelingsgraad van 0, dat wil zeggen dat het bewijsniveau lager is (niveau 3 of 4) en enkele aanbevelingen kennen een GPP waardering, dat wil zeggen dat er overeenstemming bestaat van de experts voor aanbevelingen in de praktijk.

De hoogst beoordeelde aanbevelingen (B) zijn:

-Bij de diagnose wordt een systematische beoordeling van de voedingstoestand en voedingsbehoefte aanbevolen, inclusief Body Mass Index (BMI), mate van gewichtsverlies en het vetgehalte in het bloed. De lichaamssamenstelling dient zo mogelijk te worden gemeten met behulp van DEXA-scans of bio-elektrische impedantiemetingen en gevalideerde formules.

-Screening op slikstoornissen wordt voor iedere persoon met ALS aanbevolen, vanwege de hoge prevalentie en de impact op de voedingstoestand evenals het risico op ademhalingscomplicaties. Screening op ondervoeding (BMI, gewichtsverlies) wordt aanbevolen bij de diagnose en vervolgens elke drie maanden.

-Het effect van sondevoeding op de overleving hangt af van het verloop van de ziekte en de progressie. Er wordt aanbevolen sondevoeding te overwegen bij alle mensen met ALS die niet voldoende via de mond kunnen eten en bij wie wordt ingeschat dat ondervoeding/uitdroging verantwoordelijk kan zijn voor een verminderde levensverwachting.

De lager beoordeelde aanbevelingen (O) zijn:

-Niet-invasieve beademing heeft in het algemeen een relatie met een lagere ruststofwisseling dan bij spontaan ademen of voorspeld met de Harris-Benedict formule. In afwezigheid van indirecte calorimetrie wordt aanbevolen de energiebehoefte te schatten op 25-30 kcal/kg lichaamsgewicht of met de Harris-Benedict formule, en aangepast aan de veranderingen in het lichaamsgewicht en de klinische situatie.

-Sondevoeding zou sommige aspecten van de kwaliteit van leven kunnen verbeteren. Omdat de impact van sondevoeding op de kwaliteit van leven van mensen met ALS moeilijk is in te schatten en onvoldoende is onderzocht, wordt aanbevolen dat de voor- en nadelen van sondevoeding goed besproken worden met de persoon met ALS, familie en verzorgers wanneer sondevoeding wordt voorgesteld.

-De PEG-voedingssonde wordt bij voorkeur aanbevolen als procedure voor een gastrostomie (voedingssonde in de maag via de buikwand). Indien beschikbaar zou bij meer kwetsbare mensen de RIG (radiologisch ingebracht) door een team met expertise geïndiceerd kunnen zijn. De PEG-J of PEJ (voedingssonde in de dunne darm) kan bij geselecteerde situaties overwogen worden.

Aanbevelingen op basis van de mening van deskundigen (GPP):

-De energiebehoefte bij mensen met ALS zonder beademing moet worden geschat als indirecte calorimetrie niet beschikbaar is. Er wordt aanbevolen de berekeningen op ongeveer 30kcal/kg

lichaamsgewicht te schatten, afhankelijk van fysieke activiteit en aangepast aan het verloop van gewicht en lichaamssamenstelling.

-Gewichtsverlies is bij mensen met ALS nadelig voor de levensverwachting. Of orale voeding of sondevoeding als doel zou moeten hebben gewichtsstabilisatie of gewichtstoename is nog niet opgehelderd en zou kunnen afhangen van de basis-voedingstoestand. Gewichtstoename wordt aanbevolen bij een basis BMI <25, gewichtsstabilisatie bij mensen met een BMI tussen 25 en 35 en gewichtsverlies bij mensen met een BMI >35 om de actieve en passieve mobilisatie te verbeteren.

-Bij mensen die slikstoornissen hebben met vermoeidheid en bij wie de maaltijden lang duren wordt aanbevolen kleinere maaltijden te gebruiken en de maaltijden aan te vullen of te verrijken met voedingsstoffen. Bij doorgaand gewichtsverlies wordt orale voedingssuppletie (bijvoorbeeld drinkvoeding) aanbevolen.

-Bij matige slikstoornissen wordt aanbevolen dat de diëtist de consistentie van voeding en vocht aanpast om het slikken makkelijker te maken en aspiratie te vermijden.

-Voedingssuppletie wordt aanbevolen bij mensen met ALS die ondanks een verrijkte voeding de voedingsbehoefte niet halen. Er bestaat echter onvoldoende data om te kunnen zeggen dat orale voedingssuppletie de levensverwachting kan verbeteren.

-Het wordt aanbevolen de mogelijkheid van het plaatsen van een voedingssonde vroegtijdig te bespreken, met regelmatige herhalingen bij progressie van de ziekte, op geleide van de veiligheid en effectiviteit van het slikken. De waarneming van slikstoornissen, lange duur van de maaltijden, gewichtsverlies, verminderde ademhalingsfunctie, risico op verslikken en de wens van de persoon met ALS zouden richtinggevend moeten zijn tot een besluit. Het plaatsen van een voedingssonde wordt aanbevolen vóór het ontstaan van ernstig gewichtsverlies en ernstig verminderde ademhalingsfunctie.

-De beslissing voor een voedingssonde wordt aanbevolen in samenspraak met de persoon met ALS na bespreking van zijn/haar wensen en voordelen van de procedure.

-Het wordt aanbevolen de voordelen van het vroeg plaatsen van een voedingssonde uit te leggen, evenals de risico's van een late plaatsing (laag gewicht, ademhalingscomplicaties, verschillende technieken van plaatsing, hoger risico op overlijden en procedurele complicaties door te laag gewicht).

-Voor mensen die voedingstherapie nodig hebben wordt sondevoeding aanbevolen boven parenterale voeding. In de acute situatie kan parenterale voeding worden gebruikt als sondevoeding niet mogelijk is. Parenterale voeding thuis wordt in het algemeen niet geïndiceerd bij mensen met ALS.

Opm. CW: Bovenstaande aanbevelingen zijn beschreven door een aantal experts uit negen Europese landen. Dat wil niet zeggen dat alle aanbevelingen in Nederland zijn/zullen worden overgenomen. Het Nederlandse ALS-centrum is niet betrokken geweest bij de ontwikkeling van deze richtlijn. Nederlandse diëtisten gebruiken de dieetbehandelingsrichtlijn ALS/PSMA als handvat voor de begeleiding van mensen met ALS.