

Shimizu T, Nakayama Y, Matsuda C et al. Prognostic significance of body weight variation after diagnosis in ALS: a single-centre prospective cohort study. J Neurol 2019; 266(6): 1412-1420.

Gewichtsverlies is een onafhankelijke voorspeller van de levensverwachting bij ALS. Maar de betekenis van variaties in het gewicht na de diagnose is nog onbekend. De onderzoekers van deze studie beoordeelden bij mensen met ALS de gewichtsveranderingen voor en na de diagnose en onderzochten de relaties van deze veranderingen op de levensverwachting.

Het onderzoek werd uitgevoerd bij 145 mensen met sporadische ALS of progressieve musculaire atrofie. Alle deelnemers kregen van een arts of diëtist het advies om zo veel mogelijk te eten, met de bedoeling het gewicht te stabiliseren of toe te laten nemen. De voedingsinname werd echter niet berekend. In totaal waren de gegevens van 79 mensen bruikbaar. Van deze 79 mensen kregen 59 mensen een PEG-sonde¹ vanwege doorgaand gewichtsverlies of slikstoornissen.

De BMI² bij deze 79 mensen was voorafgaand aan het ontstaan van de ziekte gemiddeld 23 en bij de diagnose gedaald naar gemiddeld 20,7. De BMI meting na de diagnose was gemiddeld na 1 jaar. De BMI was verder gedaald naar gemiddeld 19,0. Uit analyses bleek dat mensen die voor de diagnose meer dan 2 eenheden per jaar in hun BMI zakten³ een kortere levensverwachting hadden dan de mensen die minder dan 2 eenheden verloren. Mensen die na de diagnose meer dan 2 eenheden BMI verloren hadden ook een kortere levensverwachting dan de mensen die minder dan 2 eenheden BMI verloren. Voor de mensen die minder eenheden verloren na de diagnose dan voor de diagnose, was de levensverwachting langer. Dit gold vooral voor vrouwen. Bij 15 mensen (12 vrouwen) nam het gewicht toe na de diagnose. Deze mensen leefden langer dan de mensen die gewicht verloren. Het verschil was duidelijk bij de vrouwen; het aantal mannen was te klein voor analyse. Er was geen verschil in levensverwachting zichtbaar tussen mensen met of zonder een PEG-sonde.

Dit onderzoek laat zien dat daling van de BMI na de diagnose, tezamen met een daling van de BMI voorafgaand aan de diagnose een sterke voorspeller is van de levensverwachting bij mensen met ALS. Mensen met een langzamere daling van de BMI na de diagnose en mensen met een gewichtstoename na de diagnose hebben een betere levensverwachting. Dit laatste geldt vooral voor vrouwen. Mogelijk is het vertragen van het gewichtsverlies of gewichtstoename het gevolg geweest van meer eten.

De beperkingen in dit onderzoek zijn het kleine aantal deelnemers, dat het onderzoek in slechts één centrum werd uitgevoerd en dat de voedingsinname niet werd berekend. Desondanks zijn variaties in het gewicht voor en na de diagnose zichtbaar en geven zij een voorspelling van de levensverwachting. Ook lijken er verschillen te zijn tussen mannen en vrouwen. Gewichtstoename na de diagnose lijkt vooral bij vrouwen de levensverwachting te verbeteren.

¹ PEG-sonde is een voedingssonde via de buikwand naar de maag.

² BMI, Body Mass Index, is een getal dat aangeeft of er sprake is van een gezond, te hoog of te laag gewicht.

³ Verlies van 2 eenheden BMI is bijvoorbeeld een daling BMI 23 naar BMI 20,5. Eén eenheid BMI is gemiddeld 2,5- 3,5 kilo.