

López-Gómez JJ, Ballesteros-Pomar MD, Gómez-Hoyos E, et al. Effect of the type of specialized nutrition support on the course of the patient with amyotrophic lateral sclerosis (ALS). Interhospital registry SCLEDyN. *Endocrinol Diabetes Nutri (Engl Ed)* 2021; 68(10): 699-707.

Er bestaan mogelijkheden om de kwaliteit van leven en levensverwachting te verbeteren bij mensen met ALS, o.a. door te zorgen voor een goede voedingstoestand in de eerste fase van de ziekte. Daarmee kunnen complicaties van ondervoeding worden voorkomen. Bij 16-55% van de mensen wordt, door meerdere oorzaken, bij de diagnose ALS al enige vorm van ondervoeding gezien. Het doel van dit Spaanse onderzoek is het vaststellen van effecten van gespecialiseerde voedingsbehandeling.

Er deden 98 mensen mee aan het onderzoek, waarvan 93 met ALS. Bij 53% van hen was sprake van een spinaal debuut (arm of been) en bij 47% een bulbaire debuut (keelgebied). De voedingstoestand werd gemeten met de SGA<sup>1</sup> en de mensen werden ingedeeld in goede voedingstoestand, matige of ernstige ondervoeding. Zij werden in drie groepen voedingsbehandeling verdeeld: 1) orale voeding, aangepast aan de behoefte aan energie en voedingsstoffen en aangepast in consistentie, 2) orale aangepaste voeding met orale suppletie (met drinkvoeding) om de behoeften aan te vullen en 3) sondevoeding via PEG-sonde voor mensen die hun behoefte niet uit orale voeding met suppletie konden halen. Bij de start was het type voedingsbehandeling bij 36 mensen aangepaste orale voeding, 46 mensen met orale suppletie en 11 mensen met volledige sondevoeding.

Veel mensen waren voor de start van de voedingsbehandeling al afgevallen, met een gemiddelde van 8 kilo. Bij de follow-up van 6 maanden was het gewichtsverlies veel minder dan voor de voedingsbehandeling, gemiddelde afname 1,4 kilo. Het gewicht van de mensen met sondevoeding was zelfs iets toegenomen. Bij de follow-up van 12 maanden was het gewichtsverlies vergelijkbaar als bij 6 maanden en bij de mensen met sondevoeding vergelijkbaar als bij de andere groepen. In de groepen met orale suppletie en sondevoeding was de overlevingsduur iets langer, maar niet statistisch significant. De groep met aangepaste orale voeding leefde na het ontstaan van de eerste klachten gemiddeld 28 maanden, met orale suppletie 30 maanden en met sondevoeding gemiddeld 39 maanden.

Volgens de onderzoekers is er voor de start van de voedingsbehandeling sprake van een ernstige verslechtering van de voedingstoestand met matig tot ernstig gewichtsverlies. Door de voedingsbehandeling nam de mate van gewichtsverlies af en werd een verbetering van de voedingstoestand gezien.

<sup>1</sup>SGA, subjective global assessment, is een instrument voor het vaststellen van de voedingstoestand.