

Løkken N, Voermans NC, Andersen LK, et al. Patient-reported experiences with a low-carbohydrate ketogenic diet: an international survey in patients with McArdle disease. *Nutrients* 2023,15,843.

Een toenemend aantal volwassenen met de ziekte van McArdle probeert een ketogeen dieet. Er wordt anekdotisch bewijs¹ gemeld van positieve effecten op symptomen van de ziekte. Het doel van dit onderzoek was het schatten hoeveel mensen het ketogeen dieet geprobeerd hebben en een overzicht te geven van de ervaringen.

De ingevulde vragenlijsten van 183 deelnemers werden gebruikt. Zij hadden een gemiddelde leeftijd van 51 jaar (17-82 jaar). Er deden 28 Nederlanders mee aan dit internationale onderzoek. De deelnemers werden ingedeeld in een groep die het ketogeen dieet niet had geprobeerd en een groep die het dieet wel had geprobeerd (32,8%). Op het moment van het onderzoek gebruikte 13,1% het dieet. Zes mensen (3,3%) hadden een te laag gewicht, 71 (38,3%) een normaal gewicht, 57 (31,1%) overgewicht en 47 (25,7%) mensen waren obees. In de groep die het dieet niet had geprobeerd was 63,9% niet van plan het dieet te gaan volgen, 33,6% misschien en 2,5% was het wel van plan. Genoemde redenen voor de start van het dieet waren het verbeteren van de inspanningstolerantie, verminderen van spierpijn, krijgen van meer energie, minder moe zijn en afvallen.

De meeste mensen gebruikten een ketogeen dieet met gemiddeld 56,6% vet. De duur varieerde van 1 maand tot 3 jaar. De effecten van het dieet waren bij 67,8% goed tot zeer goed, 22% weinig tot matig en 10,2% negatief of geen effect. De effecten hadden vooral betrekking op de inspanningstolerantie, spierpijn en spierversmoedigheid. De meeste gebruikers vielen af. Voor wat betreft mentale helderheid meldden 27,1% lichte tot matige effecten, 33,9% goede tot zeer goede effecten en 39% geen of negatieve effecten. Op de vraag of de dagelijkse symptomen in ketose² verbeterden antwoordde 1,8% dat er geen symptomen meer waren, 36,8% zeer goed, 31,6% goed, 19,3% matig en 3,5% lichte verbetering. Op de vraag of er in ketose het gevoel bestond van permanent in second wind fenomeen³ zijn, antwoordde 15,5% met ja, de hele tijd; 43,1% ja, maar het komt en gaat; 8,6% misschien; 25,9 % nee en 6,9 % met ik weet het niet. De meest genoemde negatieve effecten van het dieet waren hoofdpijn, obstipatie, misselijkheid, duizeligheid en vaak moeten plassen. De negatieve effecten werden beschouwd als licht of matig. Van de mensen die het dieet probeerden zou 81,3% het dieet aanbevelen aan anderen met McArdle, 10,4% misschien en 4,2 % niet.

Het aantal mensen dat dit dieet had geprobeerd was verrassend hoog. De meeste mensen die het dieet probeerden meldden verbetering van symptomen. Het is onduidelijk of de effecten het gevolg zijn van placebo-effecten, gewichtsverlies of verhoogde vetoxidatie/ketonlichamen.

Deze patiëntervaringen ondersteunen volgens de auteurs de noodzaak van klinisch onderzoek om vast te kunnen stellen of een ketogeen dieet een bruikbare voedingsbehandeling is voor mensen met de ziekte van McArdle.

¹ Anekdotisch bewijs is bewijs gebaseerd op een enkel opmerkelijk voorval.

² Ketose is de fase waarbij het lichaam overgaat van het gebruiken van koolhydraten als brandstof naar vetten.

³ Second wind fenomeen : inspanningstolerantie verbetert 6-10 minuten na het begin van de inspanning sterk, doordat meer circulerend glucose beschikbaar is voor de werkende spier en de vetzuuroxidatie is toegenomen.