

Bond L, Ganguly P, Khamankar N, et al. A comprehensive examination of percutaneous endoscopic gastrostomy and its association with amyotrophic lateral sclerosis patient outcomes. Brain Sci 2019 Sep 4 epub ahead of print.

In deze grote studie zijn de effecten bestudeerd van het gebruik van een PEG-voedingssonde¹ op de progressie, kwaliteit van leven en levensverwachting bij mensen met ALS. Er bestaat tot nu toe geen overeenstemming of de levensverwachting toeneemt door het gebruik van een PEG. Daarom zijn naast de huidige studie ook de resultaten van 7 eerdere onderzoeken geanalyseerd. Aan deze studie deden 278 mensen met een PEG en 649 mensen zonder PEG mee. De PEG-gebruikers leefden langer dan de mensen zonder PEG. De PEG-gebruikers met de spinale vorm leefden gemiddeld 6,1 maand langer dan de PEG-gebruikers met de bulbaire vorm. De PEG-gebruikers met de spinale vorm (n=138) leefden gemiddeld 9,7 maand langer dan de mensen met de spinale vorm zonder PEG (n=448). De PEG-gebruikers met de bulbaire vorm (n=133) leefden gemiddeld 6,5 maand langer dan de mensen met de bulbaire vorm zonder PEG (n=164). Mensen met een geforceerde vitale longcapaciteit (FVC) van 50% of hoger hadden een betere levensverwachting. De stemming bij PEG-gebruikers daalde niet in vergelijking met mensen zonder PEG. Het gebruik van een PEG had geen effect op de ALSFRS-R score². Het gebruik van een PEG vertraagt niet de ziekte, zoals blijkt uit de ALSFRS-R score, maar stabiliseert wel het gewicht. Het gebruik van de PEG vermindert niet de kwaliteit van leven, zoals blijkt uit de metingen van de stemming. Eerder onderzoek leidde tot bij 5 studies tot een positief effect van de PEG op de levensverwachting en bij 2 studies niet. Voor de analyse zijn alle data van die studies met de huidige studie gecombineerd. Daaruit blijkt dat het gebruik van een PEG een positief effect heeft op de levensverwachting. De conclusie is dat de resultaten over de levensverwachting en kwaliteit van leven de behandeling met een PEG ondersteunen voor mensen ALS met voldoende ademhalingscapaciteit.

¹ Een PEG-voedingssonde is een sonde via de buik naar de maag, waardoor sondevoeding en/of vocht en medicijnen kunnen worden toegediend.

² De ALSFRS-R score is een meetinstrument voor de motorische functies bij mensen met ALS.