

Guillemin L, Hofstede J, Anderson T, et al. Perceptions and experiences of nutrition interventions in individuals with amyotrophic lateral sclerosis (ALS) and their caregivers. *Can J Diet Pract Res* 2022; 83(4): 193-197.

Het doel van dit kleine Canadese onderzoek was het vaststellen van de beleving en ervaring van voedingszorg bij mensen met ALS en hun mantelzorgers.

Er deden tien mensen met ALS en twee mantelzorgers mee aan het onderzoek. Drie van de mensen met ALS gebruikte een voeding met veel eiwit, drie met veel vet, drie met weinig koolhydraten en één gebruikte mediterrane voeding. Drie mensen met ALS hadden nagedacht over het ketogene dieet, maar waren er niet aan begonnen. Het aantal voedingssupplementen varieerde van 1-11 (gemiddeld 2,5) en liep uiteen van kurkuma, CoQ10, vitamine B12, C en D tot eiwitpoeder en drinkvoeding.

Het belang van voeding werd door alle deelnemers met een negen gewaardeerd. Er waren vooral zorgen over gewichtsveranderingen, voedselbereiding, gezond eten, wat te eten, gebrek aan eetlust en de overgang naar sondevoeding. Gewichtsveranderingen betroffen zowel gewichtsverlies als gewichtstoename. Twee mensen met ALS hadden sondevoeding. In het algemeen dachten mensen met ALS negatief over sondevoeding, maar één persoon met ALS zei blij te zijn de voedingssonde was aangelegd voor het moment van acute noodzaak. Zeven mensen met ALS hadden een consult gehad bij de diëtist. Zij waren daarover positief en beschouwden de rol van diëtist als begeleider bij gewichtsbehoud, voldoende inname van voedingsstoffen en van energie. Een persoonlijk gesprek werd het best gewaardeerd, gevolgd door schriftelijke adviezen en brochures. Zeven mensen met ALS meldden dat zij een consult met de diëtist na de diagnose aan anderen zouden adviseren. De twee mantelzorgers vonden dat de voedingsdoelen niet op één lijn waren met de persoon voor wie zij zorgden, maar voelden zich wel actief betrokken in de keuzes ten aanzien van voeding. Acht van de mensen met ALS vond dat de voedingsdoelen wel in lijn waren met de doelen van de mantelzorgers. Negen mensen met ALS voelde zich actief betrokken bij de besluitvorming over de voedingszorg.

De conclusies zijn dat de resultaten wijzen op een positieve beleving ten aanzien van het consult met de diëtist, maar een negatieve beleving ten aanzien van sondevoeding. De deelnemers hadden interesse in het uitproberen van diëten/supplementen. Alle deelnemers wilden graag hun zorgen delen met de diëtist. Het toegankelijker maken van de begeleiding door een diëtist vanaf de diagnose zou de voedingszorg voor mensen met ALS kunnen verbeteren en de negatieve beleving over sondevoeding kunnen verminderen. De resultaten geven een handvat aan diëtisten om de voedingszorg voor mensen met ALS te verbeteren.