

Gewichtsbehoud met PEG bij ALS?

Sterk gewichtsverlies door een te lage energie-inname bij mensen met amyotrofische lateraal sclerose (ALS) voorspelt een kortere levensverwachting.¹⁻²⁻³ Er bestaat bewijs dat het gewicht met een PEG stabiliseert en mogelijk de overlevingsduur verlengt.⁵⁻⁶ Daarnaast is een aantal indicatie-criteria voor plaatsing van een percutane endoscopische gastrostomie (PEG) ontwikkeld⁴, maar het optimale moment hiervoor is nog niet vastgesteld.⁵ Onderzoeksgegevens over het gewichtsverloop zijn er nauwelijks.

Onderzoeksvraag

Is het mogelijk om met voedingsinterventies en een PEG het gewicht bij mensen met ALS te stabiliseren?

Methode

Van 21 patiënten (12 mannen, 9 vrouwen) met de diagnose ALS waren voldoende gegevens uit het diëtistisch dossier voor analyse beschikbaar. Alleen patiënten die op enig moment een PEG hebben laten plaatsen zijn geïnccludeerd. De gemiddelde leeftijd bij het eerste consult was 64 jaar (31-85). Vijftien patiënten hadden een bulbaire en zes een spinaal debuut. De gewichtsgegevens werden vanaf mei 2007 elke drie maanden verzameld tot overlijden (9 mannen, 6 vrouwen) of tot december 2011 (3 mannen, 3 vrouwen). De gewichtsverandering (in kg/maand) voor en na PEG is vergeleken en getoetst met een gepaarde t-toets.

Resultaten

Voor de PEG nam het gewicht bij 16 patiënten af en bij 5 patiënten nam het gewicht toe. Het gemiddelde gewichtsverlies was 0,8 kg/maand. Na de PEG daalde het gewicht bij 14 patiënten, bleef bij 2 patiënten stabiel en bij 5 (niet de hierboven genoemde) patiënten nam het gewicht toe. Gemiddeld daalde het gewicht met 0,2 kg/maand. Het verschil in gewichtsafname voor en na PEG bereikte het significantieniveau net niet ($p=0.069$). Bij de patiënten met spinaal debuut daalde het gewicht voor de PEG met gemiddeld 0,7 kg/maand en na de PEG bleef het gewicht stabiel. Bij een bulbaire debuut was de daling voor de PEG 0,8 kg/maand en na de PEG 0,3 kg/maand.

Discussie

De bewijsvoering van Miller⁵ dat de PEG het gewicht stabiliseert is dun. Enkele trials met patiënten vermoedelijk in het beginstadium van de ziekte met vermoedelijk volledige enterale voeding tot maximaal 1 jaar na de PEG-plaatsing laten stabilisatie van het gewicht zien.⁷⁻⁸⁻⁹ Enkele retrospectieve studies melden stabilisatie van het gewicht maar gegevens over tijdsduur, ziektestadium, toediening aanvullende of volledige enterale voeding ontbreken.¹⁰⁻¹¹⁻¹² In de literatuur zijn nauwelijks gegevens beschikbaar over de interventies van de diëtist voorafgaand aan de PEG. Door voortdurende bijstellingen van de diëtist laat onze analyse zien dat ernstig gewichtsverlies wordt voorkomen. Tevens blijkt dat de afname van het gewicht na de PEG weliswaar substantieel afneemt maar gemiddeld in lichte mate blijft dalen. Deze resultaten zijn niet consistent met die uit de literatuur. Vijf mensen hadden kort na de PEG een tijdelijke gewichtstoename van gemiddeld 2,3 kg maar dit ging weer verloren. Tijdelijke toename van het gewicht wordt in de literatuur vaker gemeld.⁷⁻⁸ Opmerkelijk in onze analyse is de stabilisatie na de PEG bij een spinaal debuut. Het aantal patiënten is te klein gebleken voor een statistische analyse. In de literatuur wordt nergens de cruciale rol van de patiënt vermeld, die leidende keuzes maakt over het moment van PEG-plaatsing, start toediening, hoeveelheid en aard van toediening, enzovoort.

Gewichtsverlies tijdens de overgang van aanvullende naar volledige enterale voeding vormt aanleiding tot voortdurende bijstelling van soort en hoeveelheid voeding door de diëtist waardoor het gewichtsverlies na de PEG beperkt blijft maar meestal niet hersteld kan worden. Het is belangrijk te beseffen dat gewichtsverlies ook kan ontstaan door andere factoren zoals griep, longontsteking, ademhalingsinsufficiëntie en benauwdheid in het terminale stadium. Omdat wij geen controlegroep (zonder PEG) hebben geïnccludeerd kunnen wij niets zeggen over een mogelijk langere levensverwachting met een PEG.

Conclusie

Na de PEG-plaatsing kan de afname van het gewicht beperkt worden dankzij vele interventies door de diëtist, waarbij aandacht dient uit te gaan naar het voortdurend bijstellen van soort en hoeveelheid enterale voeding. De patiënt bepaalt vanzelfsprekend of en wanneer welke interventies ingezet worden. Meer onderzoek is nodig om de gegevens van het gewichtsverloop beter te kunnen onderbouwen.

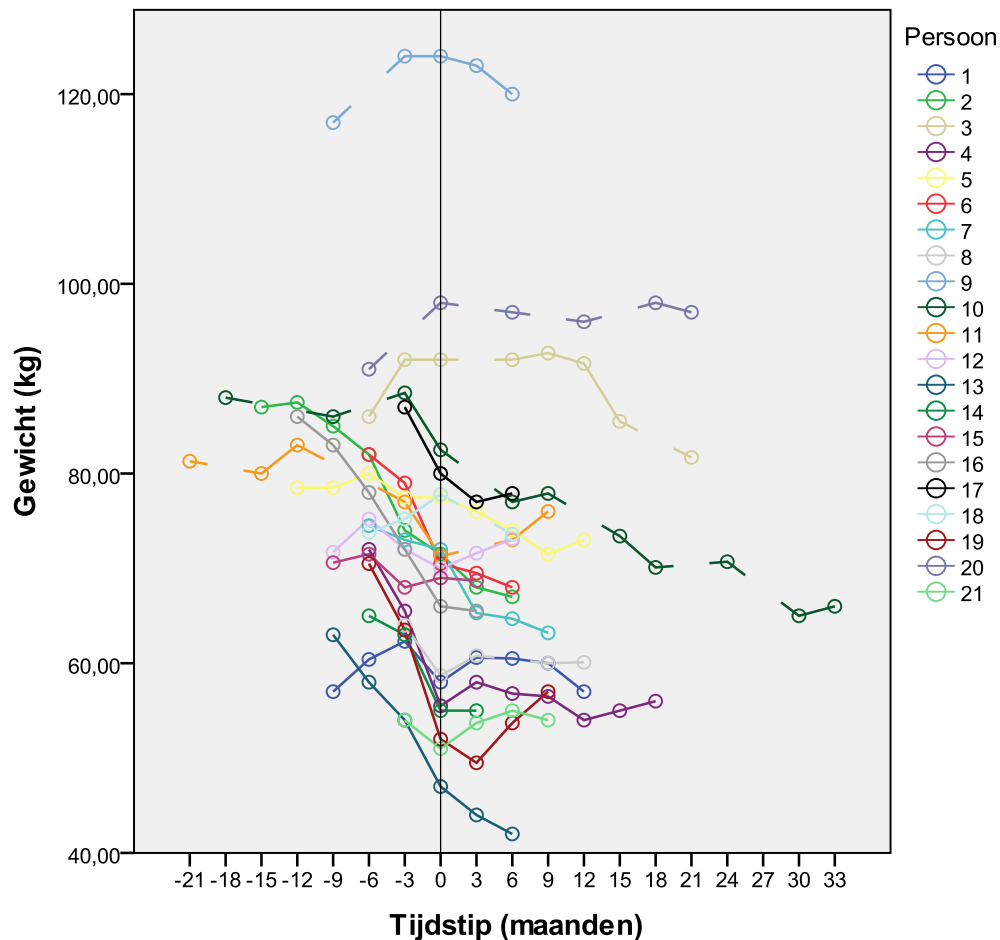
Dea Schröder, diëtist Het Roessingh

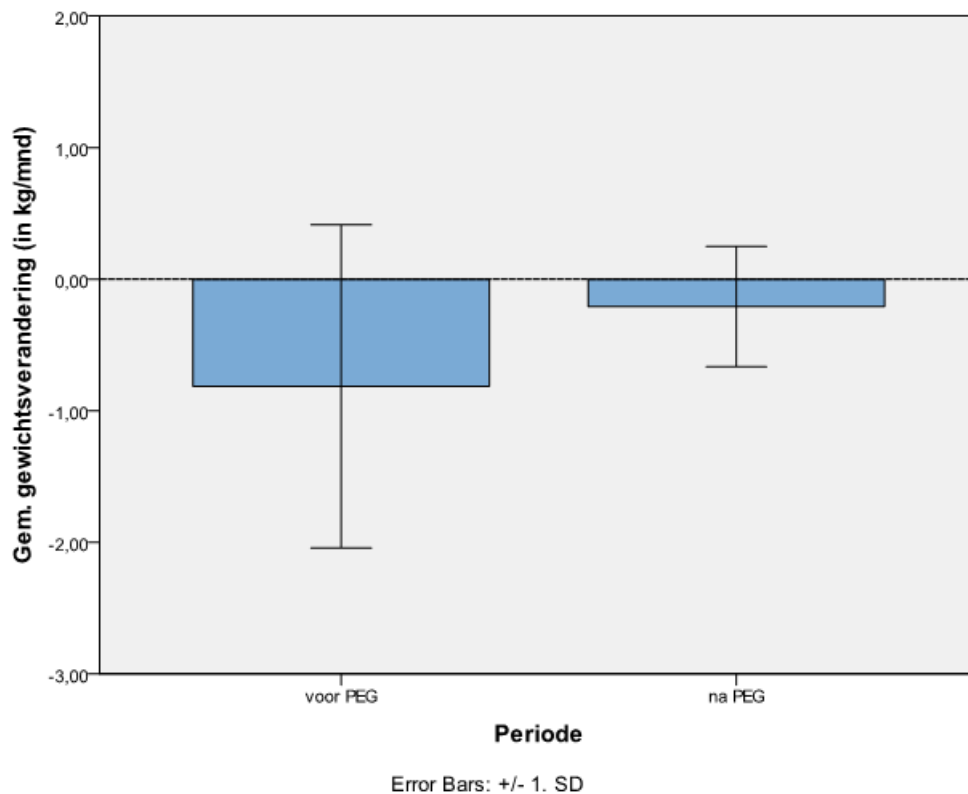
Coby Wijnen, diëtist VSN

Gerdienke Prange, researcher Het Roessingh

Reinout van Vliet, revalidatiearts ALS team Het Roessingh

Correspondentie: jcwijnen@kpnmail.nl





Referenties

1. Limousin N., Blasco H., Corcia P, et al. Malnutrition at the time of diagnosis is associated with a shorter disease duration in ALS. *J Neurol Sci* 2010; 297(1-2): 36-9.
2. Marin B., Desport J.C., Kajeu P., et al. Alteration of nutritional status at diagnosis is a prognostic factor for survival of amyotrophic lateral sclerosis patients. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2011; 6: 628-34.
3. Paganoni S., Deng J., Jaffa M., et al. Body mass index, not dyslipidemia, is an independent predictor of survival in amyotrophic lateral sclerosis. *Muscle Nerve* 2011; 44: 20-24.
4. Richtlijn Percutane Endoscopische Gastrostomie sonde (PEG sonde) plaatsing bij patiënten met Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS). 2010, ALS-centrum. Zie www.alscentrum.nl bij downloads.
5. Miller R.G., Jackson C.E., Kasarskis E.J., et al. Practice parameter update: the care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis: drug, nutritional, and respiratory therapies (an evidence based review): Report of the quality standards subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology* 2009;73: 1218-26.
6. Spataro R., Ficano L., Piccoli F., et al. Percutaneous endoscopic gastrostomy in amyotrophic lateral sclerosis: effect on survival. *J Neurol Sci* 2011; 304 (1-2): 44-48.

Volgens Miller evidence based op basis van 2 klasse II en 7 klasse III studies.

Klasse II studies: Del Piano 1999. Abstract (niet te vinden via Pubmed) en Mazzini 1995.

Klasse III studies: Chio 1998. Abstract (niet te vinden via Pubmed), Kasarskis 1999, Chio 1999, Desport 2000, Desport 2005, Mitsumoto 2003 en Rozier 1991.

7. Mazzini L, Corrà T, Zaccala M, et al. Percutaneous endoscopic gastrostomy and enteral nutrition in amyotrophic lateral sclerosis. *J Neurol* 1995; 242: 695-8.

8. Chiò A, Finocchiaro E, Meineri P, et al. Safety and factors related to survival after percutaneous endoscopic gastrostomy in ALS. *Neurology* 1999; 53(5): 1123-5.
9. Desport J-C, Mabrouk T, Bouillet P, et al. Complications and survival following radiologically and endoscopically-guided gastrostomy in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord.* 2005; 6: 88-93.
10. Kasarskis E, Scarlata D, Hill R, et al. A retrospective study of percutaneous gastrostomy in ALS patients during the BDNF and CNTF trials. *J Neurol Sci* 1999; 169(1-2): 118-25.
11. Desport J-C, Preux P, Truong C, et al. Nutritional assessment and survival in ALS patients. *Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord.* 2000; 1: 91-6.
12. Mitsumoto H, Davidson M, Moore D, et al. Percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG) in patients with ALS and bulbar dysfunction. *Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord.* 2003; 4: 177-85.