

Een patiënt met ALS en progressieve slikklachten

Amyotrofische lateraal sclerose (ALS) is een progressieve aandoening van de motorische zenuwcellen. Bij de bulbaire vorm zijn ook de ademhalings-, slik-, kauw- en spraakspieren betrokken, met ernstige gevolgen voor ademen, praten, eten en drinken. Bij de spinale vorm ontstaan deze problemen in een later stadium.

Persoonsgegevens

Mevrouw Bakker is 73 jaar en is getrouwd. Ze doet het huishouden zelfstandig en is actief als vrijwilligster.

Medische en dieetgegevens

Mevrouw Bakker is doorverwezen naar de polikliniek van het revalidatiecentrum voor een gecombineerde afspraak met diëtist en logopedist. Ze weet sinds kort dat ze de bulbaire vorm van ALS heeft, maar heeft zich daar nog weinig in verdiept. Mevrouw Bakker weegt 56 kg bij een lengte van 1,63 meter. Zes maanden geleden woog ze 63 kg (> 10 procent gewichtsverlies). Haar voedingsinname is 1600 kcal (behoefte 1800 kcal) en ze drinkt 1,5 liter. Mevrouw heeft een goede eetlust, maar heeft moeite met kauwen, waardoor eten meer tijd kost. En soms verslikt ze zich in dunne dranken. Ze is blij met haar gewichtsverlies, omdat ze zichzelf mollig vindt. Mevrouw Bakker praat langzaam, maar is goed te verstaan.

Diëtistische diagnose

Mevrouw Bakker is 73 jaar en heeft bulbaire ALS. Ze heeft moeite met kauwen en verslikt zich in dunne dranken, waardoor risico op aspiratie bestaat. Het gewichtsverlies is > 10 procent in zes maanden ten gevolge van dysfagie (1600 kcal in plaats van 1800). Mevrouw Bakker drinkt voldoende. Ze is zich niet bewust van de negatieve gevolgen van het gewichtsverlies en de eventuele consequenties. Het gewichtsverlies is een indicatie voor een gastrostomie-catheter.

Behandeldoelen

De diëtist streeft naar het handhaven van de voedingstoestand door adequate energie-inname, het aanpassen van de consistentie van de voeding om veilig slikken te waarborgen, en het vergroten van kennis over de gevolgen van ondervoeding. Daarnaast informeert ze over de gevolgen van ALS ten aanzien van slikken, en maakt sondevoeding via gastrostomie, in samenhang met de ademhalingsfunctie bespreekbaar. Doel van de logopedie is het waarborgen van veilig slikken.

Adviezen

De diëtist adviseert een dik vloeibare voeding, het fijnmalen van de warme maaltijd of het gebruik van heel zachte producten. Voor dunne dranken raadt de diëtist het gebruik van een verdikkingsmiddel aan. Om in de energiebehoefte te voorzien, adviseert de diëtist energieverrijkte drinkvoeding. De diëtist legt uit dat verder gewichtsverlies negatief is voor de algehele conditie. De logopedist geeft houdingsadviezen.

Evaluatie

Helaas is mevrouw Bakker drie weken later weer 3 kg afgevallen. De voedingsinname is verminderd tot 1200 kcal en 1300 ml drinkvocht. Het slikken van (niet geheel homogeen) gemalen eten leidt tot frequent hoesten. De drinkvoeding wordt goed verdragen. De diëtist legt uit dat vanwege het progressieve verloop van de slikklachten voldoende orale inname niet meer mogelijk is en brengt sondevoeding ter sprake. Zowel de arm- als de beenfunctie is nog geheel intact. Mevrouw besluit een gastrostomie-catheter te laten plaatsen. Voordat deze geplaatst wordt, daalt het gewicht tot 50 kg, na plaatsing blijft het stabiel. Mevrouw Bakker voelt zich ook wat beter.

Discussie/beschouwing

In de beginfase van ALS is er bij mevrouw nog geen sprake van verlies van spiermassa, maar wordt gewichtsverlies veroorzaakt door een te lage voedingsinname. In een later stadium zal het gewicht ook door primair spierverslies afnemen, waardoor de lichaamssamenstelling verandert. De BMI is daarom geen valide parameter om bij deze patiënt de voedingstoestand te bepalen. Het gewichtsverloop, de mate van zichtbaar spiermassaverlies en het herhaald beoordelen van de voedingsinname geven wel inzicht in de voedingstoestand. De stabilisatie van het gewicht duidt op een voldoende intake. Door inname van voldoende energie, met eiwit, vet en koolhydraten in de normale verhouding, wordt spiermassaverlies door een te lage inname voorkomen.

Marijke Rubay Bouman, diëtist Revalidatiecentrum Amsterdam, en **Coby Wijnen**, diëtist Vereniging Spierziekten Nederland (beiden lid van NVD-netwerk Diëtisten voor Spierziekten, DvS).

Bewerking: **Ans van Stijgeren**.