

Oorzaken gewichtsverlies na PEG bij ALS

Waardoor treedt bij veel patiënten met amyotrofische laterale sclerose (ALS) met een PEG gewichtsverlies op, ondanks behandeling door een diëtist? En is daarbij verschil tussen een spinaal debuut en een bulbair debuut?

ALS leidt tot progressieve zwakte van de spieren, doordat de motorische zenuwcellen in het ruggenmerg, de hersenstam en de hersenen langzaam afsterven. Patiënten overlijden door zwakte van de ademhalingsspieren, gemiddeld drie jaar na de eerste verschijnselen. De spierzwakte kan beginnen in de armen of benen (spinaal debuut) of in het mondkeelgebied (bulbair debuut). Meestal treedt gewichtsverlies op.

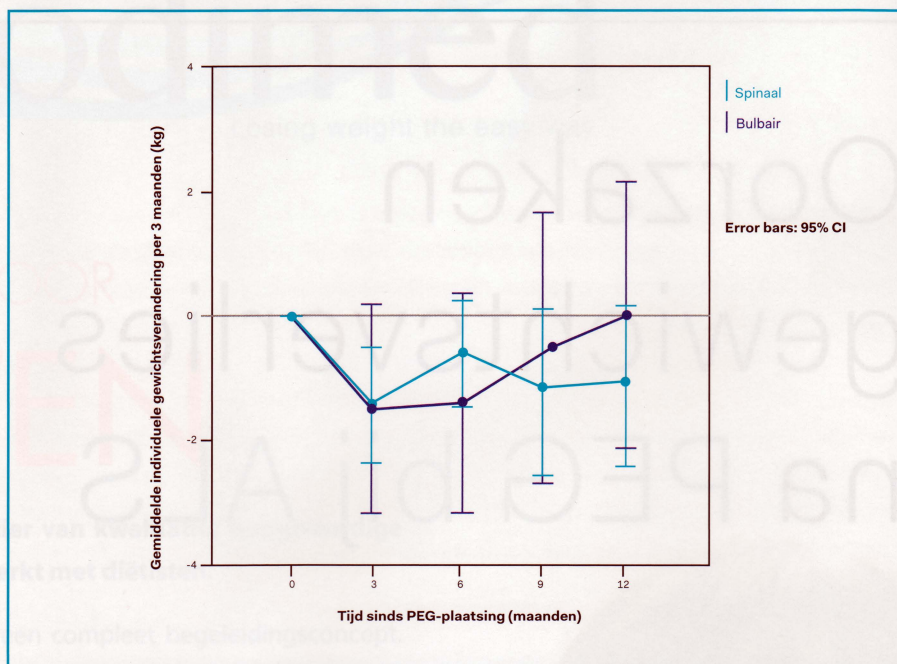
WAAROM DIT ONDERZOEK?

Hoewel in de literatuur wordt beschreven dat het gewicht van ALS-patiënten zich na een PEG-plaatsing stabiliseert, blijkt in de praktijk dat het gewichtsverlies doorgaat, zij het in mindere mate dan vóór de plaatsing van de PEG. In dit onderzoek hebben we gezocht naar oorzaken voor verdere afname van het gewicht, omdat gewichtsverlies een ongunstige prognostische factor is voor de overlevingsduur bij ALS.

METHODE

Van 59 patiënten werden de medische dossiers tussen januari 2010 en juli 2013 retrospectief bestudeerd. Zij werden niet meer in een revalidatiecentrum behandeld of waren overleden. Omdat niet alle data compleet waren, werden 48 patiënten geïncludeerd (22 mannen, gemiddelde leeftijd bij diagnose 63 jaar). Bij 33 patiënten was sprake van een bulbair debuut, bij 15 van een spinaal debuut. Alle patiënten werden minstens tot 6 maanden na de PEG-plaatsing gevolgd. >>

Aantal maanden	Gemiddeld gewichtsverlies na PEG-plaatsing	Reden interventies door diëtist
<3	-1,5 kg (n=48) variatie tussen -8 en +3	Verlies van spiermassa en ziekte (bijvoorbeeld pneumonie)
3-6	-0,8 kg (n=35)	Verlies van spiermassa, ziekte en intolerantie voor extra (enterale) voeding
6-9	-1,0 kg (n=21)	Intolerantie voor uitbreiding van voeding en verlies van spiermassa
9-12	-0,7 kg (n=13)	Intolerantie voor uitbreiding van voeding



Data tot 24 maanden werden wel verzameld, maar slechts de data tot en met 12 maanden konden geanalyseerd worden, omdat te veel patiënten (vooral met bulbair debuut) waren overleden. De diëtist verzamelde de gewichtsgegevens, de geschatte energiebehoefte en de interventies.

RESULTATEN

De gemiddelde energiebehoefte van ambulante patiënten was 2007 kcal/dag ($n=37$). De energiebehoefte was lager (1890 kcal/dag) bij niet-ambulante patiënten in een rolstoel ($n=18$) en was het laagst (1837 kcal/dag) voor patiënten in een elektrische rolstoel ($n=10$). Het gemiddelde gewichtsverlies per persoon na 4 x 3 maanden interval was niet significant verschillend ($p=0,357$) tussen een bulbair debuut ($-1,1 \pm 2,1$ kg) en een spinaal debuut ($-1,7 \pm 2,1$ kg).

Het gemiddelde aantal interventies door de diëtist per interval was 3, in de eerste 3 maanden na de PEG 3,6, dalend naar 2,5 na 12 maanden. Niet-invasieve beademing resulteerde niet in gewichtsstabilisatie in vergelijking met patiënten zonder beademing.

IN DE PRAKTIJK

De veronderstelde stabilisatie van het gewicht bij patiënten met beademing werd niet gevonden. Het gewichtsverlies na de PEG-plaatsing bleef beperkt, zonder significant verschil tussen spinale en bulbair patiënten. Wel zagen we grote individuele verschillen in gewichtsveranderingen, ook in de loop van de tijd. Het is onduidelijk waarom patiënten niet langer uitbreiding van aanvullende voeding verdragen. Gewichtsverlies na de PEG kan beperkt worden dankzij monitoring van de patiënt en interventies door de diëtist, minimaal 1 x per maand.

LITERATUUR

- Miller RG, et al. Practice parameter update: The care of the patient with ALS: drug, nutritional and respiratory therapies. *Neurology* 2009;73:1218-26.
- Schröder D, et al. Gewichtsbehoud met PEG bij ALS? *NTVD* 2012;67(2):25.

AUTEURS

DEA SCHRÖDER DIËTIST REVALIDATIECENTRUM ROESSINGH, ENSCHEDE
COBY WIJNEN DIËTIST SPIERZIEKTEN NEDERLAND

CONTACT

D.SCHRODER@ROESSINGH.NL