

Strijbos D, Hofstede J, Keszthelyi D, et al. Percutaneous endoscopic gastrostomy under conscious sedation in patients with amyotrophic lateral sclerosis is safe: an observational study. Eur J Gastroenterol Hepatol 2017; 29(11): 1303-08.

Bij de meeste mensen met ALS ontstaat op den duur een indicatie voor een PEG-voedingssonde¹. In het algemeen wordt een PEG onder een roesje geplaatst, maar vrijwel niet bij mensen met ALS. De Nederlandse richtlijn PEG-plaatsing bij mensen met ALS wijst op het risico van complicaties bij een roesje. En de Europese richtlijn voor de behandeling van mensen met ALS beschrijft het risico van sedatie ook, evenals het risico op complicaties bij een FVC² van 50% of lager.

Het beleid in het Catharina ziekenhuis in Eindhoven wijkt af van het beleid van het ALS centrum Nederland. De PEG-plaatsingen in Eindhoven werden uitgevoerd met een roesje (midazolam) en zonder neusmaskerbeademing. Dit retrospectieve onderzoek is uitgevoerd om eventuele complicaties van het roesje te kunnen beschrijven.

De gegevens van 45 mensen met ALS werden geanalyseerd. Zij kregen tussen oktober 2009 en april 2016 allen een PEG met een roesje. De gemiddelde leeftijd was 68,7 jaar (36-91 jaar) en 44% was man. Bij 33% was er sprake van een bulbair debuut. De PEG-plaatsing slaagde bij alle deelnemers. De FVC was gemiddeld 68,4% (24-116%). Een milde tot matige beperking werd gevonden bij 42,2% en een ernstige beperking (FVC < 50%) bij 8,8% van de mensen. De gemiddelde overlevingsduur na de PEG-plaatsing was 13,4 maanden (1-45 maanden). De eerste 30 dagen na de PEG-plaatsing gebeurden er geen ademhalingscomplicaties en de overleving was 100%; 64,4% had geen complicaties en buikvliesontsteking kwam niet voor. Lange termijn complicaties (> 30 dagen) werden geregistreerd bij 7 mensen. Deze frequentie van complicaties is vergelijkbaar met die bij patiënten met andere indicaties dan ALS.

De onderzoekers zijn van mening dat bij een ervaren team een roesje bij mensen met ALS tijdens de PEG-plaatsing veilig is, zelfs bij milde tot matige ademhalingsproblematiek. De onderzoekers hopen op een discussie ten gunste van het comfort van de patiënt, zonder de veiligheid in het gevaar te brengen en bevestiging van de resultaten door andere centra.

¹ PEG is percutane endoscopische gastrostomie, dat wil zeggen dat de voedingssonde via de buikwand rechtstreeks in de maag zit.

² FVC is forced vital capacity ofwel de geforceerde vitale longcapaciteit, een longfunctietest.