

Kirstein MM, Körner S, Schneider A, et al. Percutaneous endoscopic gastrostomy with and without jejunal extension in patients with amyotrophic lateral sclerosis. Eur J Gastroenterol Hepatol 2018; 30(3): 257-62.

Mensen met ALS verliezen vaak gewicht. Dat heeft een negatief risico op de levensverwachting. Het belang van voedingsbeleid bij mensen met ALS wordt in toenemende mate erkend. Sondevoeding via een PEG (percutane endoscopische gastrostomie)¹ wordt aanbevolen bij slikproblemen en meer dan 10% verlies van het gebruikelijke gewicht. In dit Duitse onderzoek is gekeken naar de complicaties, de levensverwachting en complicatievrije periode na de aanleg van een PEG of PEG-J².

Van 82 mensen met ALS werden de gegevens tussen 2009 en 2015 geanalyseerd. De gemiddelde leeftijd was 68 jaar bij de plaatsing van de PEG/PEG-J; de gemiddelde leeftijd bij de diagnose was 66 jaar. De gemiddelde BMI³ was 21,8. Bij 79 mensen was er sprake van slikproblematiek; 79 mensen slikte Rilutec en 73 mensen waren afgevallen. De FVC, geforceerde vitale longcapaciteit, was gemiddeld 45%. Een PEG werd geplaatst bij 43 mensen en een PEG-J bij 39 mensen.

Neusmaskerbeademing was aanwezig bij 6 mensen die een PEG kregen en bij 5 mensen met een PEG-J. Twee mensen hadden invasieve beademing.

De ingreep zelf duurde bij de mensen die een PEG-J kregen wat langer en ook was meer propofol⁴ nodig dan bij de mensen die een PEG kregen. In totaal waren er 40 complicaties bij 22 mensen: 17 bij de mensen met een PEG-J en 5 bij de mensen met een PEG. De belangrijkste complicatie, dislocatie of disfunctie van de voedingssonde, kwam 26 keer voor bij 15 mensen met een PEG-J. Er was geen verschil in overlevingsduur tussen beide groepen. De complicatievrije periode was langer bij de PEG dan bij de PEG-J.

De bevindingen uit het onderzoek wijzen op meer complicaties bij een PEG-J, vooral door dislocatie, met heropname in het ziekenhuis tot gevolg.

Het onderzoek kent enkele beperkingen door het retrospectieve karakter. Zo was niet altijd duidelijk of de reden van overlijden het gevolg was van progressie van de ziekte of door bijvoorbeeld een aspiratie-longontsteking⁵. Het was moeilijk om te kunnen zeggen of de PEG-J leidde tot vermindering van aspiratie. Het was onduidelijk of mensen waren geselecteerd voor de PEG-J vanwege braken of reflux⁶.

Nader onderzoek naar de effecten van PEG, PEG-J of PEJ⁷ is nodig om het voedingsbeleid bij mensen met ALS te kunnen verbeteren. Volgens de onderzoekers lijkt de PEG de beste optie vanwege het lagere risico op complicaties.

¹ PEG is een voedingssonde via de buikwand rechtstreeks in de maag.

² PEG-J is een PEG die wordt doorgeschoven tot in het jejunum, in de dunne darm.

³ BMI is Body Mass Index, een getal dat aangeeft of er sprake is van een gezond, te hoog of te laag gewicht. Bij mensen van 65+ is er sprake van een te laag gewicht bij een BMI lager dan 20.

⁴ Propofol is een vloeistof die wordt gebruikt om patiënten snel onder narcose te brengen.

⁵ Aspiratie is het terecht komen van voedsel en/of vocht in de luchtpijp, waardoor een luchtweginfectie of longontsteking kan ontstaan.

⁶ Reflux (brandend maagzuur) is het terugstromen van de maaginhoud naar de slokdarm. Klachten zijn o.a. maagpijn, pijn achter het borstbeen, misselijkheid, vol gevoel en zure oprispingen in de mond (vooral bij liggen).

⁷ PEJ is percutane endoscopische jejunostomie, waarbij de voedingssonde via de buikwand in het jejunum, de dunne darm, wordt geplaatst.