



Roessingh

Centrum voor Revalidatie

Vernieuwend - Attent - Samen

Voeding bij ALS en PEG sondes

Dea Schröder Juni 2015

Inhoud:

- Gewicht, gewichtsverloop en BMI.
- Impedantiemeting, fasehoek en ALS
- Berekening energiebehoefte bij ALS
- PEG

Gewicht



- Doel behoud van gewicht
- Iets hoger gewicht – betere overleving

Reich-Slotky, Amyotrophic Lateral Sclerosis Frontotemporal Degeneration 2013;14:212-6

- $\geq 5\%$ gewichtsverlies voorafgaand aan de ziekte heeft een negatieve voorspellende waarde

Marin J Neurol Neurosurg Psychiatry 2011;6: 628-34

- Gewichtsverloop na follow-up – geen voorspellende waarde, wel fasehoek en vetvrije massa.

Roubeau, Muscle Nerve 2015;4:479-84

BMI en ALS

- BMI \geq 18,5
- Milde obesitas (BMI 30 tot 35), laagste mortaliteit

Paganoni, Muscle Nerve 2011;44:20-34

- Een snelle achteruitgang in BMI is een marker voor een slechte prognose.

Bij daling van BMI van $> 2,5$ / jaar voor 1^e controle -> significant slechtste prognose

Shimizu, Amyotroph. Lateral. Scler 2012;13: 363-366

BIA



- Bepalen VVMI - gevalideerd voor ALS
- geeft bij verandering inzicht of het gaat om verlies van vet of spiermassa. Desport, Am J Clin Nutr 2003;77:1179-85
- Een daling van de fasehoek en vetvrije massa gedurende de ziekte – is een negatieve voorspellende factor, ongeacht het gewichtsverlies. Roubeau, Muscle Nerve 2015;4:479-84
- Aanpassen van het voedingsbeleid op basis van BIA kan de overlevingsduur kunnen verbeteren. Roubeau, Muscle Nerve 2015;4: 479-84

Harris-Benedict formule bij ALS:

- **Vrouw:** Energiebehoefte (kcal/d) =
[655 + (9,6 x gewicht in kg) +(1,8 x hoogte in cm) -(4,7 x leeftijd in jaren)] +(55,96 x ALSFRS-6 score) – 168
- **Man:** Energiebehoefte (kcal/d) =
[66 + (13,7 x gewicht in kg) +(5 x hoogte in cm) -(6,76 x leeftijd in jaren)] +(55,96 x ALSFRS-6 score) – 168

ALSFRS vragen: spraak, schrijven, aankleden, omdraaien in bed, lopen en benauwdheid.

Kasarskis EJ, Am J Clin Nutr 2014; 99: 792-803

Redenen voor PEG plaatsing

- Progressieve slikklachten
- Gewichtsverlies (5% gewichtsverlies vanaf diagnose bij > 10 % meer risico op overlijden)

Haris Stavroulakis, Supportive and Palliative Care 03/2014; 4(1):57-63

- Afname van de longfunctie en/of stijging van de PCO2 waarden
- Zo vroeg mogelijk - dan blijkt gewicht wel te stabiliseren.

The Immediate Low Profile Button Gastrostomy: Patients Prefer It and We Should Provide It



- Patients overwhelmingly preferred the low profile button to standard PEG
 - ***Updated data shows 114 out of 117 patients(97%) have chosen the low profile tube***
- Patients preferred aesthetics and size
- Direct button placement was safe
- It is possible that offering the low profile tube could translate to greater acceptance of the therapy at a safer stage of their disease

Raymond Onders MD(*University Hospitals Case Medical Center, Cleveland, OH*)

Onderzoek

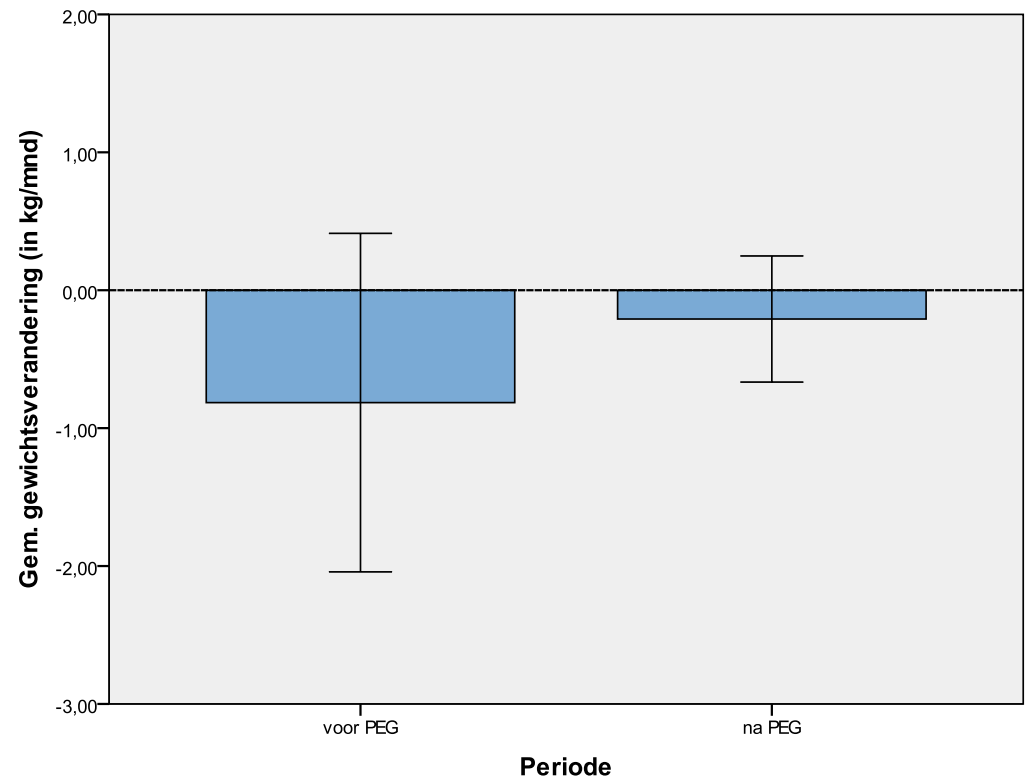
Waarom uitstel PEG

- Niet besproken
- Terughoudend om orale voeding op te geven.
- Slangetje onaangenaam gezicht
- 2^e ingreep plaatje verwijderen beangstigend
- Direct een button heeft voorkeur
- Vroeg plaatsen, evt. meer narcose mogelijk.

Raymond Onders MD(*University Hospitals Case Medical Center, Cleveland, OH*)

ALS body weight after PEG placement

- Voor gemiddeld:
 - 0,8 kg per maand
- Na PEG gemiddeld:
 - 0,2 kg per maand
- Maandelijks diëtist



Schröder, NTVD 2012;2:25

CAUSES OF WEIGHT LOSS AFTER PEG PLACEMENT IN ALS PATIENTS.

Dea Schröder¹, Coby Wijnen², Gardienke Prange³

¹Roessingh Department of Dietsics, Groningen, the Netherlands
²Dutch Association for Muscular Disease (SON), Department of Clinical, Basic, the Netherlands
³Roessingh Research and Development, Groningen, the Netherlands

P75

Background

After PEG placement weight loss continues although to a smaller extent than before PEG placement.

Methods

We retrospectively studied the records of patients discharged from rehabilitation or deceased between January 2010 and July 2013. 48 patients (22 men; mean age at diagnosis 63 years) were included; 33 patients had a bulbar and 15 a spinal debut.

All patients were followed for at least 6 months after PEG placement. Weight, estimated energy requirements and dietetical interventions were measured.

Discussion

We did not notice hypermetabolism. We expected stabilization of weight in patients with NIV. We also expected further weight loss after PEG placement, with a difference between spinal and bulbar patients.

Nevertheless, large individual variations in weight changes, also in time, were seen. It remains to be elucidated why patients could no longer tolerate additional (enteral) nutrition.

Conclusions

Weight loss after PEG placement can be limited due to dietetical evaluations and interventions, at least once a month.

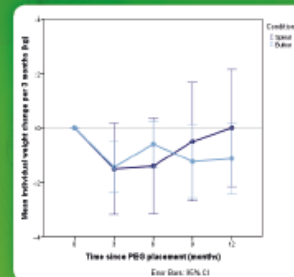
Objectives

To investigate possible causes of ongoing weight loss despite dietetical interventions.

Results

The mean energy requirement when walking was 2007 kcal/24 h (N=27), 1890 kcal/24 h when sitting in a wheelchair (N=18) and 1837 kcal/24 h (N=0) in an electric wheelchair (N=0).

Mean weight loss 3 months after PEG placement was -1.5 kg (N=48), between 3-6 months -0.8 kg (N=35), 6-9 months -1.0 kg (N=21) and 9-12 months -0.7 kg (N=13).



The most prevalent causes of dietetical interventions between 0-3 months were loss of muscle mass and illness (e.g. pneumonia), 3-6 months loss of muscle mass, illness and intolerance of additional (enteral) nutrition, 6-9 months intolerance of additional nutrition and loss of muscle mass, 9-12 months intolerance of additional nutrition.

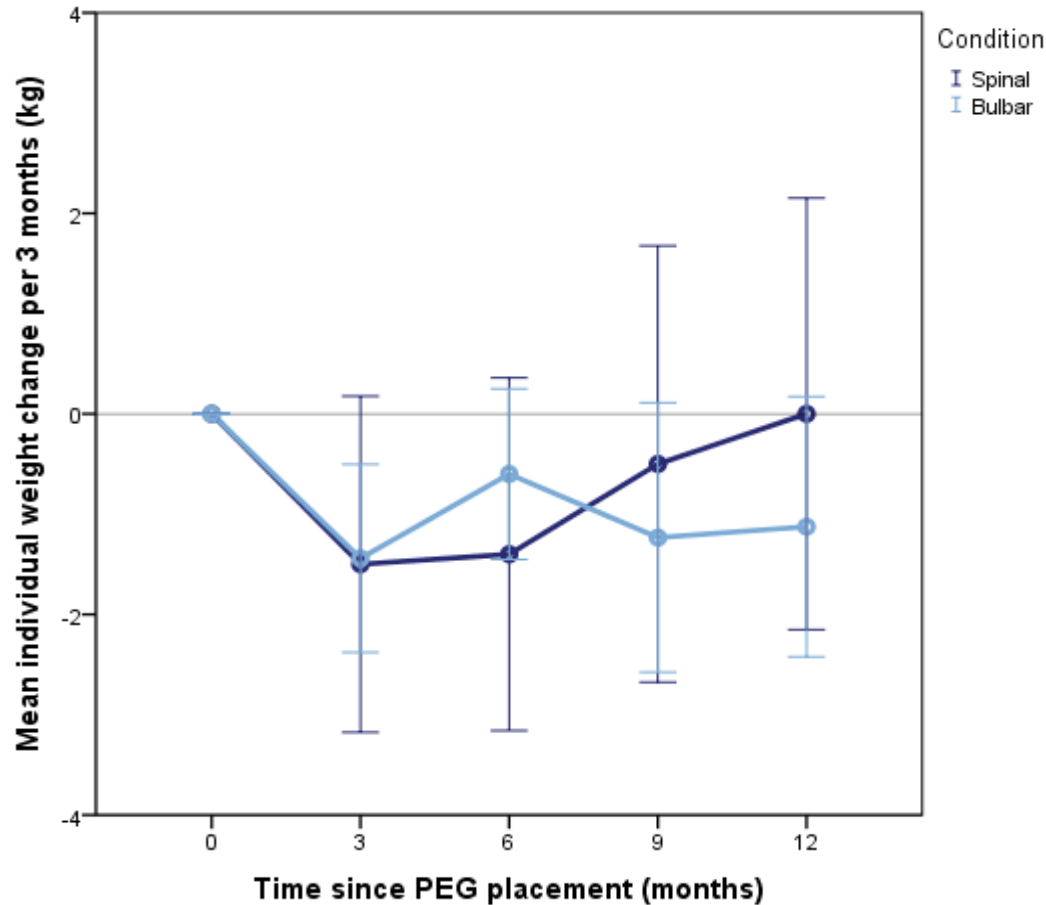
Non-invasive ventilation (NIV) (N=27) did not influence changes in weight in comparison with patients without NIV.

November 2015

Oorzaak interventie:

0-3 mnd gewichtsverlies en spierverslies,
 3-6 mnd gewichtsverlies, intolerantie van aanvullende voeding
 6-9 en 9-12 mnd intolerantie aanvullende van voeding.

Gemiddeld gewichtsverloop bij spinaal en bulbaire ALS.



Error Bars: 95% CI

Gem. gewichts-
verlies
0-3 mnd 1,5 kg
3-6 mnd 0,8 kg
6-9 mnd 1,0 kg
9-12 mnd 0,7 kg

PEG en Kwaliteit van leven

Betere kwaliteit van leven bij zowel gewichtsverlies met als zonder slikklachten.

- Minder tijd nodig voor eten
- Minder vermoeid door het eten
- Minder verslikken

Körner, BMC Neurol 2013;13:84

Laat plaatsen brengt extra kosten met zich mee.

Sondevoeding

- Voeden overdag
- Volume: met druppelen vaak beter verdragen
- Energierijke sondevoeding wordt goed verdragen. (Koolhydraatrijk heeft voorkeur)
- Vezelrijk - terminaal evt. vezelarme sondevoeding

Wijnen C, 2012

Slikproblemen

Advies – water mag als dun vloeibaar niet gaan

GELDT NIET BIJ ALS !

* Het geeft veel slijm en ophoesten is niet voldoende mogelijk.