

Gewichtsbehoud met PEG bij ALS

Sterk gewichtsverlies door een te lage energie-inname bij mensen met amyotrofische lateraal sclerose (ALS) voorspelt een kortere levensverwachting.¹⁻³ Er bestaat bewijs dat het gewicht met een PEG stabiliseert.^{5,6} Daarnaast is een aantal indicatiecriteria voor plaatsing van een PEG ontwikkeld,⁴ maar het optimale moment hiervoor is nog niet vastgesteld.⁵ Onderzoeksgegevens over het gewichtsverloop zijn er nauwelijks.

Onderzoeksvraag

Is het mogelijk om met voedingsinterventies en een PEG het gewicht bij mensen met ALS te stabiliseren?

Methode

Van 21 patiënten (12 mannen, 9 vrouwen) waren voldoende gegevens uit het diëtistisch dossier voor analyse beschikbaar. Alleen patiënten met een PEG werden geïnccludeerd. De gemiddelde leeftijd bij het eerste consult was 64 jaar (31-85). De gewichtsgegevens werden vanaf mei 2007 elke drie maanden verzameld tot overlijden (9 mannen, 6 vrouwen) of tot december 2011 (3 mannen, 3 vrouwen). De gewichtsverandering (in kg/maand) voor en na PEG werd vergeleken en getoetst met een gepaarde t-toets.

Resultaten

Voor de PEG nam het gewicht bij 16 patiënten af en bij 5 patiënten toe. Het gemiddelde gewichtsverlies was 0,8 kg/maand. Na de PEG daalde het gewicht bij 14 patiënten, bleef het bij 2 patiënten stabiel en nam het bij 5 patiënten (niet de hierboven genoemde) toe. Gemiddeld daalde het gewicht met 0,2 kg/maand. Het verschil in gewichtsafname voor en na PEG bereikte het significantieniveau net niet ($p = 0,069$). Bij de patiënten met spinaal debuut ($n = 15$) daalde het gewicht voor de PEG met gemiddeld 0,7 kg/maand en bleef het gewicht na de PEG stabiel. Bij een bulbair debuut ($n = 6$) was de daling voor de PEG 0,8 kg/maand en na de PEG 0,3 kg/maand.

Discussie

De bewijsvoering van Miller dat de PEG het gewicht stabiliseert is dun.⁵ Enkele trials met patiënten vermoedelijk in het beginstadium met vermoedelijk volledige enterale voeding tot 1 jaar na de PEG-plaatsing laten stabilisatie

van het gewicht zien.⁷⁻⁹ Enkele retrospectieve studies melden stabilisatie, maar gegevens over tijdsduur, ziektestadium en toediening van aanvullende of volledige enterale voeding ontbreken.¹⁰⁻¹²

In de literatuur zijn nauwelijks gegevens beschikbaar over de interventies van de diëtist voorafgaand aan de PEG. Onze analyse laat zien dat door voortdurende bijstellingen van de diëtist ernstig gewichtsverlies wordt voorkomen. Tevens blijkt dat de afname van het gewicht na de PEG weliswaar substantieel afneemt, maar gemiddeld in lichte mate blijft dalen.

Deze resultaten zijn niet consistent met die uit de literatuur. Vijf mensen hadden kort na de PEG een tijdelijke gewichtstoename van gemiddeld 2,3 kg, maar deze ging weer verloren. Tijdelijke toename van het gewicht wordt in de literatuur vaker gemeld.^{7,8} Opmerkelijk in onze analyse is de stabilisatie na de PEG bij een spinaal debuut. Het aantal patiënten is te klein voor een statistische analyse. In de literatuur wordt nergens de cruciale rol van de patiënt vermeld, die leidende keuzes maakt over het moment van de PEG-plaatsing, de start van de toediening, de hoeveelheid en de aard van de toediening, enzovoort. Gewichtsverlies tijdens de overgang van aanvullende naar volledige enterale voeding vormt aanleiding tot voortdurende bijstelling van soort en hoeveelheid voeding, waardoor gewichtsverlies na de PEG beperkt blijft, maar meestal niet hersteld kan worden. Gewichtsverlies kan ook ontstaan door bijvoorbeeld griep, longontsteking, ademhalingsinsufficiëntie of benauwdheid in het terminale stadium.

Conclusie

Na de PEG-plaatsing kan de afname van het gewicht beperkt worden dankzij vele interventies door de diëtist. De patiënt bepaalt of en wanneer welke interventies ingezet worden.

Referenties en figuren zijn online beschikbaar via www.dietistenvoorspierziekten.nl > nieuws

Dea Schröder (diëtist Het Roessingh), **Coby Wijnen** (diëtist VSN), **Reinout van Vliet** (revalidatiearts ALS-team Het Roessingh)

Correspondentie: jcwijnen@kpnmail.nl