

# Xylimeelts bij ALS/PSMA/PLS

Inventarisatie onder revalidatieartsen & logopedisten van ALS-teams

Ilse de Boer, logopedist Meander MC

Mirjam van Loo, revalidatiearts meander MC

***ALS congres, workshop logopedie  
30 september 2022***

# Aanleiding vragenlijst

*Per toeval*

Ander ALS team:

- geen xylimelts vóór de nacht.

ALS team Meander MC:

- xylimelts overdag en 's nachts, mits uitproberen overdag goed ging (niet loslaten of andere hinder).
- zeer tevreden patiënten, geen loslatingen.

Namen wij een te groot risico?

# xylimelts



## *Werking:*

- Plaatsing op tanden of tandvlees
- lost langzaam op in mond en stimuleert speekselaanmaak
  - vochtige, kalmerende en stimulerende speekselvloed & mond blijft vochtig
- Duur werking
  - Overdag 1-4 uur
  - 's nachts 4-8 uur

# Tabel 'behandelmogelijkheden bij speekselverlies, droge mond en slijmvorming' vanuit Vogellanden

*De plakkende werking van de tablet wisselt van persoon tot persoon. Bij loslaten van de tablet is er risico op verslikken. Bij onvoldoende hoestkracht en/of aspiratierisico hebben tabletten niet de voorkeur*

- laat ruimte wanneer je xylimelts wel of niet adviseert

# Vraag 1:

*Kan je xylimelts veilig adviseren vóór de nacht (en op de dag)?*

- Zo ja, onder welke voorwaarden, bv
  - Bij grote lijdensdruk, onvoldoende hoestkracht/risico op aspiratie en alternatieven werken onvoldoende?
  - pt op hoogte van risico's en pt wil het risico nemen?
  - s 'nachts mits uitproberen overdag goed ging (niet loslaten of andere hinder)

# Vraag 2

*Hoe gaan ALS-teams om met adviseren xylimelts: is er landelijke consensus?*

→ Vraag voorgelegd WNMA vergadering nov '21.

→ uitkomst: voorstel geven over gebruik xylimelts en logopedisten betrekken

→ Inventariserende vragenlijst uitgezet bij RA's ( werkgroep NMA) en LO's (werkgroep logopedie) mei '22

# Uitkomst vragenlijst

- 16 ALS-teams retourneerde vragenlijst (RA of LO of beide) = 42%
- 5 ALS-teams schrijven voor overdag
- 3 ALS-teams schrijven 's nacht
- 2 ALS-teams loslating overdag
  - Ene RC n = 1
  - Andere RC n = meerdere
- 0 ALS-teams loslatingen in de nacht
- 0 ALS-teams verslikaccident overdag
- 0 ALS-teams verslikaccident in de nacht

# 1/3 adviseert xylimelts overdag

*Genoemde voorwaarden voor overdag*

- Alerte pt
- Voldoende boluscontrole, slikfunctie en hoestkracht
- Minimale slikproblemen
- veel last van droge mond en geen andere oplossing
- Uitproberen overdag gaat goed

→ Geen congruentie



# 1/5 adviseert xylimelts 's nachts

## *Genoemde voorwaarden voor de nacht*

- voldoende tandvlees en eerst overdag uitproberen als er iemand bij is, om te weten en te ervaren of hij voldoende blijft zitten .
- eerst overdag laten proberen en indien dat goed gaat en er vertrouwen is in het "pilletje" dan kan het 's nachts worden gebruikt.
- goed effect overdag zonder loslaten/hinder

→ wel congruentie

## *Genoemd algemeen*

goede begeleiding en monitoring gebruik xylimelts, moeten incidenten kunnen worden voorkomen. Niet zomaar laten gebruiken, altijd monitoren!

# Positieve ervaringen

- geen negatieve ervaringen en/of losraken . Alleen maar positief: vind het fijn dat er proefmonsters zijn, waarmee xylimelts uitgeprobeerd kunnen worden. Heb alleen maar positieve reacties gehad. Eindelijk iets wat langer helpt
- met name positieve reacties van patiënten
- Ze blijven goed plakken op tandvlees, geven een goede stimulatie van speeksel.

## 2/3 schrijft xylimelts niet voor, omdat

- Bang zijn voor het loslaten/aspireren.
- Droge mond komt vaak voor bij ptn met reeds dysfagie, dan is Xylimelt gebruik een risico
- Adviseren het niet voor de nacht ivm loslaten. Hebben ervaring dat xylimelts loslaten maar geen verslikkingen
- Vaak bijkomende dysfagie waarbij eventueel risico op loslaten xylimelts niet geheel duidelijk. Er zijn dus twijfels over veilig gebruik. Eerder gekozen voor mondgels en evt andere instelling beademingsapparatuur
- De bulbair aangedane pten hebben altijd slikproblemen. Ik zou ze mits de slikfunctie voldoende is wel adviseren.
- dentaid producten veelal geadviseerd worden door de logopedie
- bulbair aangedaan contra-indicatie. adviseren dit wel aan andere doelgroepen, waarbij er echt een speeksel te kort is.

# Wat viel er nog meer op

Discrepantie in gerapporteerde frequentie droge mond:

- veel versus weinig

Drie ALS teams geven aan schrijven het niet voor, omdat

- geen ervaring mee
  - Kennen het niet 2x
  - Goede ervaring mondspray/gel en vanwege mogelijke risico's 1x

# Ingekomen vragen 1

*Wat is het risico op loslaten vooral ook 's nachts of bij immobiele ptn?*

- Wetenschappelijk
  - 6 artikelen (overdag en/of 's nachts) n =1 -27
    - geen complicaties
    - Inclusie was
      - droge mond bij wakker worden ongeacht diagnose
      - nighttime gastroesophageal reflux disease
        - Geen artikel binnen ALS/PSMA/PLS
  - Wat zegt producent hierover?
    - Vraag gemaild: geen reactie
- Practice based evidence
  - 2 van de 5 centra rapporteren loslatingen overdag, zonder verslikaccidenten
  - Geen loslatingen in nacht gerapporteerd binnen de 3 voorschrijvende centra

# Ingekomen vragen 2

*Is het veilig?*

- laat het écht niet los? → zie vraag 1
- Is aspiratie van de stof schadelijk?
  - manufacturer, all the ingredients dissolve in saliva, and if a disc were inhaled, it would dissolve and all materials would be transported out of the lungs.
    - OraHealth Corporation. XyliMelts product literature. USFDA letter January 27, 2010.
  - Longarts; verwacht lost niet snel genoeg op
    - → verwacht wel risico op ademnood/ pneumonie bij verslikken

# Ingekomen vragen 3

- *Werkt het beter dan mondgel, wat wij nu meestal adviseren?*
  - Het werkt langer, wat nachtrust ook verbeterd
  - In deze vragenlijst ervaringen met mondgel/spray niet uitgevraagd

# Ingekomen vragen 4

*Kan je het ook eenvoudig in en uitdoen overdag/in de nacht?*

- Indoen
  - Ja mits voldoende handfunctie of iemand anders doet het
- Uitdoen
  - ?
    - ervaring tot nu toe: pten willen het niet uit doen
    - het lost vanzelf op



# Ingekomen opmerkingen

- Als het gaat om landelijke consensus is het wellicht passender om breder te kijken naar adviezen die worden gegeven tav droge mond. Vanuit ons centrum zijn goede ervaringen met bijv Xeros
- Het lijkt me niet nodig om een landelijk statement te maken. Patiënten die het overdag vaker gebruiken en nooit problemen hebben kunnen wellicht zelf bedenken of het ook haalbaar/bruikbaar zou zijn in de nacht.

# Conclusie

- Xylimelts in 1/3 van de responderende ALS teams geadviseerd
- Momenteel geen landelijke consensus advies-beleid xylimelts
  - verschil in visie wel of niet adviseren bij bulbair aangedane pten
- Onvoldoende wetenschappelijk bewijs veilig gebruik ALS/PLS/PSMA
- Practice based bewijs: geen verslikcidenten, wel loslatingen overdag.

# Vragen nu

*Is er behoefte aan landelijke consensus of behoefte aan antwoorden op specifieke vragen rondom gebruik xylimelts? bv*

- Hoe groot is risico op loslaten/gecompliceerde aspiratie en zijn hiervoor voorspellende pt-kenmerken?
- Zijn er afkappunten/waardes voor veilig voorschrijven?
  - PCF (Hoestkracht) > ?
  - Slikfunctie?
  - Boluscontrole ?
- Kan je patiënten laten meebeslissen in risico, gezien bij goed effect grote kwaliteit van leven winst?

# Concreet voorstel: o.i. nu niet te geven

- Afhankelijk van uitkomst discussie in werkgroep logopedisten en revalidatieartsen:
  - *Is er behoefte aan landelijke consensus en/of behoefte aan antwoorden op specifieke vragen rondom gebruik xylimelts?*
- Heeft het extra waarde om meer ervaring op te doen en te monitoren binnen de 5 al voorschrijvende ALS teams?
- Hebben jullie ideeën hoe verder?