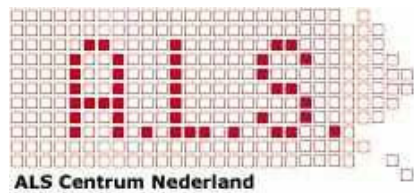


# Richtlijn Percutane Endoscopische Gastrostomie sonde (PEG-sonde) plaatsing bij patiënten met Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS)



**Juni 2010**



Auteurs:

Dr. J.P. van den Berg, revalidatiegeneeskundige, Meander Medisch Centrum, Amersfoort  
Drs. J.C. de Goeijen, nurse practitioner neuromusculaire ziekten, UMCUtrecht  
Drs. E. Th. Kruitwagen- van Reenen, revalidatiegeneeskundige, UMCUtrecht  
Drs. S. Piepers, neuroloog i.o. UMCUtrecht  
Dr. A.J. van der Kooij, neuroloog, AMC Amsterdam  
Drs. E.J.A. Westermann, intensivist

Commentaar geleverd door:

Centrum voor Thuisbeademing UMCUtrecht:

Dr. M. Gaytant, internist  
Dr. M.J. Kampelmacher, internist-intensivist  
Drs. L. Verwey, verpleegkundig specialist

Maag-Darm-Leverartsen:

Dr. K.J. van Erpecum, Maag-Darm-Leverarts, UMCUtrecht  
Prof. Dr. E.M.H. Mathus-Vliegen, Maag-Darm-Leverarts, AMCAmsterdam

ALSCentrum Nederland:

Prof. Dr. L.H. van den Berg, neuroloog, UMCUtrecht  
H. Börger, doktersassistente, AMCAmsterdam  
H. Creemers, ergotherapeut, AMCAmsterdam  
Drs. H. Grupstra, revalidatiegeneeskundige, AMCAmsterdam  
M. Huvenaars, ALS-verpleegkundige, UMC St. Radboud Nijmegen  
Dr. H.J. Schelhaas, neuroloog, UMC St. Radboud Nijmegen  
D. Standaar, onderzoeksverpleegkundige, AMCAmsterdam  
Prof. Dr. M. de Visser, neuroloog, AMCAmsterdam

Overige:

Drs. M.M. van der Graaff, neuroloog, Amsterdam  
G. Bouman, nurse practitioner voedingsteam/Maag-Darm-Leverziekten, UMC St. Radboud Nijmegen

Doelgroep:

Neurologen, Revalidatieartsen, Maag-Darm-Leverartsen, Longartsen, Specialisten Centra voor Thuisbeademing

Voorwoord .....	5
Wetenschappelijke onderbouwing .....	5
Procedure voor herziening van de richtlijn .....	5
1. Inleiding en achtergrond .....	6
2. Indicatie voor de PEG-sonde .....	7
2.1 Slikstoornissen en gewichtsverlies bij ALS.....	7
2.2. Indicaties voor het plaatsen van een PEG-sonde.....	7
2.2.1 Toelichting op de indicaties tabel 1 .....	8
2.2.2 Toelichting op de contra-indicaties tabel 1 .....	9
2.3 Respiratoire reserve, zuurstof en sedativa bij PEG-plaatsing.....	9
2.4 Laryngospasmen .....	11
2.5 Hoogstaand diafragma.....	11
3. Procedure .....	12
3.1 Inleiding .....	12
3.2 Schema PEG-sonde plaatsing .....	13
3.3 Voorbereiding .....	14
3.4 Ingreep .....	15
4. Nazorg.....	17
4.1 Inleiding .....	17
4.2 Nazorg.....	17
4.2.1 Nazorg (bewaking en behandeling op special care afdeling) gedurende eerste 24 uur .....	17
4.2.2 Nazorg eerste 7 dagen na de PEG-sonde plaatsing .....	17
4.2.3 Nazorg vanaf 8 <sup>e</sup> dag PEG-sonde plaatsing.....	19
4.3 Voedingsnazorg.....	19
4.3.1. Algemeen .....	19
4.3.2 Obstipatie en diarree.....	20
4.3.3 Misselijkheid .....	20
5. Complicaties en behandeling.....	21
5.1 Complicaties tijdens ingreep .....	21
5.2 Complicaties na de ingreep.....	21
5.2.1 Complicaties op korte termijn .....	21
5.2.2 Behandeling complicaties op korte termijn .....	21
5.2.3 Complicaties op lange termijn .....	22
5.2.4 Behandeling van een aantal voorkomende complicaties op lange termijn.....	22
Folder/voorlichtingsmateriaal.....	24
Literatuur .....	25
Bijlage A. Levels of evidence .....	27

## **Voorwoord**

In 2002 is het ALS Centrum Nederland opgericht. Dit centrum heeft onder andere tot doel de zorg voor patiënten met amyotrofische laterale sclerose (ALS) te verbeteren. Bij gewichtsverlies en/of slikproblemen is het plaatsen van een percutane endoscopische gastrostomie (PEG)-sonde bij een patiënt met ALS een gebruikelijke medische interventie. Als uitgangspunt voor het timen van het plaatsen van de PEG-sonde dient naast de progressie van slikproblemen, gewichtsverlies en vermoeidheid, ook de respiratoire reserve te worden meegewogen in het besluit. Het risico op complicaties wordt vooral gerelateerd aan de respiratoire functie.<sup>1,2,3</sup> In de literatuur ontbreekt eenduidigheid over een aantal parameters voor een veilige PEG-sonde plaatsing bij patiënten met ALS. Bij het schrijven van deze richtlijn is er naar gestreefd heldere en praktische aanbevelingen te formuleren die de zorgverleners ondersteuning kunnen bieden in hun klinische besluitvorming. Aangezien het beloop van ALS sterk varieert per patiënt, dient de richtlijn in het licht hiervan geplaatst te worden.

‘Richtlijnen vormen geen wettelijke voorschriften, maar op zoveel mogelijk bewijs gebaseerde inzichten en aanbevelingen. Willen zorgverleners daadwerkelijk kwalitatief goede zorg verlenen dan dienen ze hier rekening mee te houden. De aanbevelingen zijn doorgaans gebaseerd op de 'gemiddelde patiënt'. Zonodig kunnen zij op basis van hun professionele autonomie afwijken van een richtlijn. Soms is dit zelfs noodzakelijk. Als van een richtlijn wordt afgeweken, dienen professionals dit natuurlijk wel te beargumenteren en te documenteren.’ <http://www.cbo.nl/thema/Richtlijnen/>

De richtlijn is geschreven door specialisten betrokken bij de zorg rond plaatsing van PEG-sondes. Kritisch commentaar is geleverd door Maag-Darm-Leverartsen (MDL-artsen) met grote ervaring op het gebied van PEG-sondes bij patiënten met ALS, specialisten en verpleegkundig specialist van het Centrum voor Thuisbeademing Utrecht (CTB) en leden van het ALS Centrum Nederland.

Doelgroep van de richtlijn zijn alle zorgverleners betrokken bij indicatiestelling, plaatsing en zorg rondom een PEG-plaatsing bij een patiënt met ALS.

De richtlijn is gebaseerd op de Europese richtlijn voor ‘artificial enteral nutrition’, algemene parameters zijn hieruit overgenomen en parameters specifiek voor patiënten met ALS zijn toegevoegd.<sup>4</sup> Aanbevolen wordt om in de lokale situatie te verifiëren of de richtlijn op algemene parameters aangepast moet worden.

## **Wetenschappelijke onderbouwing**

De richtlijn is voor zover mogelijk gebaseerd op bewijs uit gepubliceerd wetenschappelijk onderzoek. Er werd geen gerandomiseerd vergelijkend klinisch onderzoek van goede kwaliteit gevonden en van voldoende omvang en consistentie, uitgevoerd bij patiënten met ALS. Het niveau van bewijs van de conclusies betreft niveau 3 of 4 volgens de indeling zoals door het CBO beschreven (zie bijlage). In de tekst wordt dit als volgt aangegeven:

Niveau 3: er zijn aanwijzingen dat.....

Niveau 4: het ALS-Centrum is van mening dat .....

## **Procedure voor herziening van de richtlijn**

De richtlijn wordt jaarlijks herzien door leden van het ALS-Centrum Nederland, hiertoe aangewezen door de vergadering. Bij aanpassingen van de aanbevelingen wordt de richtlijn opnieuw ter beoordeling voorgelegd aan hen die betrokken zijn bij de totstandkoming hiervan of vervangers.

## **1. Inleiding en achtergrond**

Amyotrofische laterale sclerose (ALS) is een progressief verlopende ziekte van perifere en centrale motorische neuronen die klinisch is gekenmerkt door spierzwakte, krampen en fasciculaties, spieratrofie en soms spasticiteit. De ziekte kan mensen van elke volwassen leeftijd treffen, mannen meer dan vrouwen. ALS kan beginnen met zwakte aan de armen of de benen of met problemen met het spreken en slikken. Geleidelijk breidt de zwakte zich uit naar andere delen van het lichaam, maar het beloop verschilt van patiënt tot patiënt. Hoewel ALS in gemiddeld drie jaar na het ontstaan van de eerste symptomen tot de dood leidt, bedraagt de overlevingsduur bij een subgroep van ongeveer 20% van de patiënten 5 jaar of meer. Bij de meeste patiënten blijven andere functies van het zenuwstelsel, zoals het denken, intact. De ziekte is bij 5-10% van de patiënten erfelijk, bij alle anderen is de oorzaak onbekend. Jaarlijks telt ons land 300 tot 450 nieuwe patiënten met ALS.<sup>5</sup> Sedert enkele jaren is er een geneesmiddel op de markt (riluzole) dat een bescheiden effect heeft op de overleving.<sup>3,5</sup> Van niet-invasieve beademing is aangetoond dat het de overleving verlengt en kwaliteit van leven verbetert.<sup>6</sup>

Men onderscheidt 3 fasen in het ziekteverloop. In de eerste, diagnostische fase zijn de verschijnselen doorgaans nog gering. De tweede fase is gekenmerkt door niet-aflattende progressie van spierzwakte. De terminale fase wordt meestal gedomineerd door ademhalingszwakte. Vertegenwoordigers van verschillende (paramedische) disciplines zijn betrokken bij de diagnostiek en behandeling. De patiënt komt via de huisarts terecht bij de neuroloog die de diagnose stelt en hem verwijst naar de revalidatiearts, gespecialiseerd in de behandeling en begeleiding van ALS-patiënten. Afhankelijk van de symptomen die zich voordoen en de wensen van de patiënt kunnen een MDL-arts en een CTB worden ingeschakeld. In de eindfase is de patiënt doorgaans thuis; de verantwoordelijkheid voor de medische zorg berust dan bij de huisarts.

## 2. Indicatie voor de PEG-sonde

### 2.1 Slikstoornissen en gewichtsverlies bij ALS

De voedingstoestand van ALS patiënten is een prognostische factor voor overleving.<sup>7,9,16</sup> Bijna alle patiënten met ALS ontwikkelen dysfagie. Slikstoornissen zijn het gevolg van spierzwakte in het oropharyngeale gebied. De indruk bestaat dat vermoeidheid de kans op verslikken vergroot. Door de slikstoornissen ontstaat er verminderde calorie- en vochtintake, waardoor de spierkracht vermindert en vermoeidheid kan verergeren.<sup>3</sup> Door de slikstoornissen is er een vergrote kans op periodieke asphyxie en op het ontstaan van een aspiratiepneumonie. De eerste stappen in de behandeling van dysfagie betreffen verwijzingen naar de logopedist en diëtist. Als er progressie van de slikstoornissen is, kan een PEG-sonde worden ingebracht. Een PEG-sonde maakt goede toediening van vocht, voeding en medicatie mogelijk en is esthetisch acceptabeler dan een neussonde.<sup>1,3</sup> Daarnaast zijn er aanwijzingen dat het de levensduur verlengt.<sup>1,3,9,21</sup> Bovendien interfereert een PEG-sonde niet met mogelijke toekomstige non-invasieve beademing via een neusmasker.

Voeding via een PEG-sonde kan gewichtsvermindering voorkomen.<sup>21</sup>

Het plaatsen van een PEG sonde is echter niet zonder risico's, waarop later in deze richtlijn wordt teruggekomen.<sup>3,8</sup> Het is onbekend wat het optimale moment van PEG plaatsing is tijdens het beloop van de ziekte en wat het effect op overleving is en kwaliteit van leven.<sup>8</sup>

### 2.2. Indicaties voor het plaatsen van een PEG-sonde

Het moment van bespreken van een PEG-sonde met de patient is afhankelijk van een aantal factoren. Progressieve dysarthrie en dysfagie, dalende VC en/of klachten en symptomen van (nachtelijke) hypoventilatie/chronische respiratoire insufficiëntie en gewichtsverlies zijn symptomen en redenen die de noodzaak tot bespreken van de PEG-sonde aangeven. Er is onvoldoende bekend over het juiste moment van PEG-plaatsing gerelateerd aan effect en risico's.<sup>21</sup>

De indicaties voor het plaatsen van een PEG-sonde staan vermeld in tabel 1. In paragraaf 2.2.1, 2.2.2 en 2.3 worden een aantal indicaties en contra-indicaties uit de tabel toegelicht. Bij patiënten met een snel verslechterende longfunctie met uitsluitend spinale verschijnselen bestaat de mogelijkheid om met het plaatsen van een PEG sonde te wachten. Bij deze patiënten kan het plaatsen van een PEG sonde een overbodige ingreep zijn omdat zij normaal kunnen blijven slikken, eten en drinken en daarom waarschijnlijk de PEG sonde niet zullen gebruiken. Er moet worden benadrukt dat dit om een selectie van de patiënten gaat waarvoor de precieze criteria ontbreken.

Wanneer de PEG niet tijdig genoeg geplaatst is en vanwege een toegenomen respiratoir risico niet meer veilig kan gebeuren, kan het plaatsen van een PRG (percutane rontgenologische gastrostomie) sonde overwogen worden. Deze ingreep is niet zonder risico's.<sup>22,23</sup>

#### Conclusie:

Er zijn aanwijzingen dat de voedingstoestand van een patiënt met ALS van invloed is op de overleving (niveau 3)<sup>1,3,9,21</sup> en op stabilisatie van gewicht/BMI (niveau 3).<sup>21</sup> Een PEG sonde is geïndiceerd bij ALS patienten met symptomatische dysfagie, of progressief gewichtsverlies.

#### Aanbeveling:

Het plaatsen van een PEG-sonde moet besproken worden op het moment dat er sprake is van beginnende slikproblemen en/of gewichtsverlies, waarbij de respiratoire reserve dient te worden meegewogen.

**Tabel 1. Indicaties en contra-indicaties PEG plaatsing**

Indicaties PEG-sonde plaatsing	Contra-indicaties PEG-sonde plaatsing
<p><i>Objectief</i></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Progressieve slikstoornissen</li> <li>2. Gewichtsverlies (&gt;10% in 6 maanden of &gt;5% in 1 maand)<sup>5</sup></li> <li>3. Onvoldoende vochtintake</li> <li>4. Aspiratie(pneumonie)</li> </ol> <p>Relatief:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>5. dalende VC</li> </ol> <p><i>Subjectief</i></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>6. Belastende maaltijdduur</li> <li>7. Vermoeidheid/uitputting door eten</li> </ol>	<p><i>Absoluut</i></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. INR&gt;1,5, PTT&gt;50 sec., trombocyt&lt;50.000/mm<sup>3</sup> <sup>4</sup></li> <li>2. tussenliggende organen <sup>4</sup></li> <li>3. ernstige ascites of peritonitis <sup>4</sup></li> <li>4. erosieve gastritis en ulceraties <sup>4</sup></li> <li>5. tumorinfiltratie in punctiegebied en peritoneale metastasen <sup>4</sup></li> <li>6. oesophagus en cardiavarices</li> <li>7. Albumine &lt;20g/l</li> </ol> <p><i>Relatief</i></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. VC (zittend) &lt;50%</li> <li>2. niet plat (0-20 graden) kunnen liggen</li> <li>3. klachten van orthopnoe en/of tachypnoe&gt;25/minuut binnen 20 minuten na innemen horizontale houding</li> <li>4. klachten wijzend op nachtelijke hypoventilatie</li> <li>5. hypercapnie (pCO<sub>2</sub> ≥ 45 mm Hg of 6,5 kPa), verhoogd bicarbonaat (HCO<sub>3</sub><sup>-</sup> ≥ 27 mmol/l)</li> <li>6. laryngospasmen</li> <li>7. afwezig zijn van transilluminatie <sup>4</sup></li> <li>8. ventriculoperitoneale drain <sup>4</sup></li> <li>9. aspirinegebruik<sup>4</sup> en gebruik NSAIDs</li> <li>10. psychose <sup>4</sup> psychische problematiek</li> <li>11. maagchirurgie <sup>4</sup></li> <li>12. oesofagusstenose <sup>4</sup></li> <li>13. chronische non-invasieve beademing</li> <li>14. levensverwachting &lt; 4 weken</li> </ol>

### 2.2.1 Toelichting op de indicaties tabel 1

Bij punt 5: strikt genomen is een dalende VC geen indicatie voor PEG-sonde plaatsing. Een dalende VC maakt echter wel het bespreken van een PEG sonde noodzakelijk, zodat de patient op tijd een keuze kan maken.



Bij punt 6,7: een verminderde respiratoire reserve en een verminderde slikfunctie kunnen van invloed zijn op de mate van energie en tijd die het de patient kost om voldoende voeding en vocht tot zich te nemen. Indien de patiënt dit als belastend ervaart is dit een indicatie voor een PEG-sonde.

## 2.2.2 Toelichting op de contra-indicaties tabel 1

Bij punt 3: om tachypnoe vast te kunnen stellen wordt aanbevolen de ademhalingsfrequentie gedurende minimaal 30 seconden vast te stellen.

### *Relatief*

De genoemde punten zijn geen absolute contra-indicaties. Wel leveren zij een verhoogd respiratoir risico op waarvoor de anaesthesioloog pre-operatief moet worden geconsulteerd als patienten NIET met NPPV (non invasive positive pressure ventilation) of TPPV (tracheostomal positive pressure ventilation) beademd willen worden. Als zij wél beademd willen worden, moeten zij eerst ingesteld worden, waarna een PRG tijdens NPPV onder anaesthesiologische begeleiding kan worden verricht. Het verhoogde respiratoire risico is juist MET anaesthesiologische begeleiding te minimaliseren, omdat anaesthesie gegeven kan worden met bijvoorbeeld larynxmaskers etc.

Bij punt 10: een psychose dient bij een patiënt met ALS niet als absolute contra-indicatie gezien te worden. Een zorgvuldige afweging van voor- en nadelen van de plaatsing door behandelaars en naasten is noodzakelijk.

Bij punt 13: het is mogelijk onder chronische neuskapbeademing een PRG-sonde te plaatsen.<sup>12</sup> Een andere mogelijkheid is een aangepast mond-neusmasker waarbij de endoscoop door het masker ingebracht wordt. Deze wijze van plaatsing is in Nederland in de meeste centra niet mogelijk. PEG-sonde plaatsing dient dan ook overwogen te worden voordat de patiënt respiratoir insufficiënt wordt. In de toekomst kan dit beleid veranderen. Het ALS-centrum adviseert om op lokaal niveau te inventariseren wat de mogelijkheden zijn voor PEG-sonde plaatsing onder chronische non-invasieve beademing. Bij onvoldoende respiratoire reserve (klachten en/of tekenen van dreigende chronische of acute respiratoire insufficiëntie en/of diafragmazwakte onvoldoende hoestkracht en slikstoornissen) is tijdig overleg met het plaatselijke CTB noodzakelijk. Beoordeling door de anesthesioloog is bovendien vereist; deze kan desgewenst contact opnemen met het plaatselijke CTB

## 2.3 Respiratoire reserve, zuurstof en sedativa bij PEG-plaatsing

Bij alle patiënten met ALS ontstaat zwakte van de ademhalingspijpen. Overlijden ten gevolge van respiratoire insufficiëntie is veruit de meest voorkomende doodsoorzaak. Symptomen van respiratoire insufficiëntie ontstaan het eerst 's nachts en kunnen specifiek zijn. Ook ontbreken deze symptomen nogal eens bij bestaande chronische respiratoire insufficiëntie. Het plaatsen van een PEG-sonde is een relatief beperkte ingreep, maar kan risicovol zijn, als er sprake is van een verminderde respiratoire reserve.<sup>13,16</sup> Hieronder wordt verstaan het vermogen het ademminuutvolume te verhogen tot behoud van ventilatie en oxygenatie, het vermogen de luchtwegen doorgankelijk te houden en te beschermen tegen aspiratie en het vermogen om de luchtwegen te klaren. De ingreep kan leiden tot overlijden ten gevolge van acute respiratoire insufficiëntie, mogelijk mede door het toedienen van sedativa.<sup>2,3</sup> Om deze reden is het inschatten van het risico op complicaties peri-operatief belangrijk.

In geval van twijfel over respiratoire reserve is beoordeling door een anaesthesioloog vereist. De forced Vital Capacity (VC) is slechts een van de parameters die een indruk kunnen geven over de respiratoire reserve. Overtuigend bewijs dat een goede timing van een PEG-plaatsing gerelateerd is aan de VC is echter onvoldoende aanwezig.<sup>15</sup> In een aantal onderzoeken is een PEG-plaatsing bij een VC<50% veilig verlopen.<sup>1,8,15,16</sup> Een aantal andere

voorwaarden bij deze onderzoeken voor een veilige ingreep waren echter wel aanwezig: ruime ervaring van de MDL-arts, normale bloedgasanalyse en een procedure onder non-invasieve beademing. Een VC > 50% van de voorspelde waarde, in zittende houding, wordt in bestaande praktische richtlijnen genoemd als voorwaarde voor een veilige PEG-sonde plaatsing.<sup>3,16</sup>

Er zijn twee redenen om naast de VC ook een bloedgasbepaling als parameter te gebruiken. Ten eerste blijkt in de praktijk dat een VC > 50% hypoventilatie en respiratoire insufficiëntie niet uitsluit.<sup>17</sup> Ten tweede wordt de VC waarde bij ALS patiënten met bulbair zwakte beïnvloed door lekkage van lucht langs het mondstuk en/of door de zwakte van de bulbair spieren zelf. Hierdoor kan de meting onbetrouwbaar zijn en lager uitvallen. Om hypoventilatie en respiratoire insufficiëntie vast te stellen is het verrichten van een (capillaire) bloedgas analyse noodzakelijk. Een capillaire bloedgasanalyse, bij voorkeur uit het oor en 's ochtends afgenomen, geeft informatie over aanwezigheid van (nachtelijke) hypoventilatie en/of respiratoire insufficiëntie.<sup>11,17,19</sup>

Symptomen van nachtelijke hypoventilatie en een afwijkende bloedgasanalyse (hypercapnie ( $pCO_2 \geq 45$  mm Hg), en/of verhoogd bicarbonaat ( $HCO_3^- \geq 27$  mmol/l)) zijn een contra-indicatie voor de ingreep. Verwijzing naar het CTB is dan geïndiceerd, als de patiënt dit wenst.<sup>20</sup> De PEG kan dan in 2<sup>e</sup> instantie, na instelling op niet-invasieve beademing worden uitgevoerd.

Sedativa bij verminderde respiratoire reserve zijn risicovol en mogen daarom niet door niet-anaesthesiologisch geschoolde medewerkers worden toegediend. Sedatie tijdens de ingreep (door middel van bijvoorbeeld een benzodiazepine, ook abusievelijk wel "roesje" genoemd) verhoogt het risico op respiratoire complicaties omdat de normale respiratoire respons bij eventuele obstructie of apneu verandert. De precieze invloed van sedativa en antagonist op al bestaande zwakte van de ademhalingspijpen is onbekend bij patiënten met ALS. Indien geen van de contra-indicaties genoemd onder 8 t/m 12 aanwezig zijn en er sprake is van een vitale capaciteit  $\geq 80$  % kunnen sedativa overwogen worden. Sedativa mogen tijdens de ingreep alleen onder toezicht van anaesthesioloog of anaesthesiologisch geschoolde medewerkers worden toegediend.

Tijdens de ingreep is saturatiebewaking geïndiceerd. Een aanbeveling wat betreft het toedienen van zuurstof tijdens de plaatsing kan vanuit de literatuur en vanuit ervaring niet gedaan worden, maar  $O_2$ -toediening bij spontane respiratie heeft een potentieel risico op maskering van hypoventilatie.

**Conclusie:**

Er zijn aanwijzingen dat het plaatsen van een PEG-sonde bij verminderde respiratoire reserve (VC < 50%) een hogere mortaliteit tot gevolg heeft (niveau 3)<sup>2,3,1</sup>.

**Aanbeveling:**

De plaatsing van de PEG-sonde gebeurt liefst vóór contra-indicaties op respiratoir gebied (vitale capaciteit < 50% en/of symptomen van nachtelijke hypoventilatie en/of afwijkende bloedgaswaarden en/of tachypnoe/orthopnoe) ontstaan, dus alleen bij voldoende respiratoire reserve. Bij twijfel over de respiratoire reserve wordt het plaatselijke CTB om advies gevraagd m.b.t. de maatregelendie verder nog moeten worden getroffen voor een veilige PEG

Bij onvoldoende respiratoire reserve is aanwezigheid van anaesthesioloog of anaesthesiologisch geschoolde medewerkers vereist, die desgewenst tevoren kunnen overleggen met het plaatselijke CTB

**Conclusie:**

Het ALS Centrum is van mening dat afwijkende bloedgaswaarden passend bij nachtelijke hypoventilatie, gemeten na 20 minuten plat liggen, een hoger risico op complicatie en mortaliteit tot gevolg heeft bij het plaatsen van PEG-sonde (niveau 4)

**Aanbeveling:**

Afwijkende bloedgaswaarden en/of klachten passend bij nachtelijke hypoventilatie zijn een contra-indicatie voor het plaatsen van een PEG-sonde.

**Conclusie:**

Het ALS Centrum is van mening dat het toedienen van sedativa, bij het plaatsen van een PEG-sonde leidt tot een hogere mortaliteit (niveau 4)

**Aanbeveling 1:**

Het plaatsen van een PEG-sonde wordt bij voorkeur zonder het toedienen van sedativa verricht.

**Aanbeveling 2:**

Voor het gebruik van sedativa is toezicht van anaesthesioloog of anaesthesiologisch geschoold medewerker vereist

**Aanbeveling 3:**

De anaesthesioloog kan desgewenst over de risico's van een verminderde respiratoire reserve op het optreden van chronische respiratoire insufficiëntie overleg plegen met het plaatselijke CTB

## **2.4 Laryngospasmen**

PEG kan onmogelijk worden door laryngospasme. Bij een anamnese verdacht of positief voor laryngospasme, inspiratoire stridor of dreigende hoge luchtwegobstructie is overleg met een anaesthesioloog vereist. Tijdens anaesthesie kunnen laryngospasmen worden behandeld.

## **2.5 Hoogstaand diafragma**

Bij een hoogstaand diafragma als gevolg van spierzwakte kan het aanprikken van de maag bemoeilijkt zijn door hoge ligging achter de ribbenboog. Een extreme anti-Trendelenburg houding kan plaatsing mogelijk maken.

### **3. Procedure**

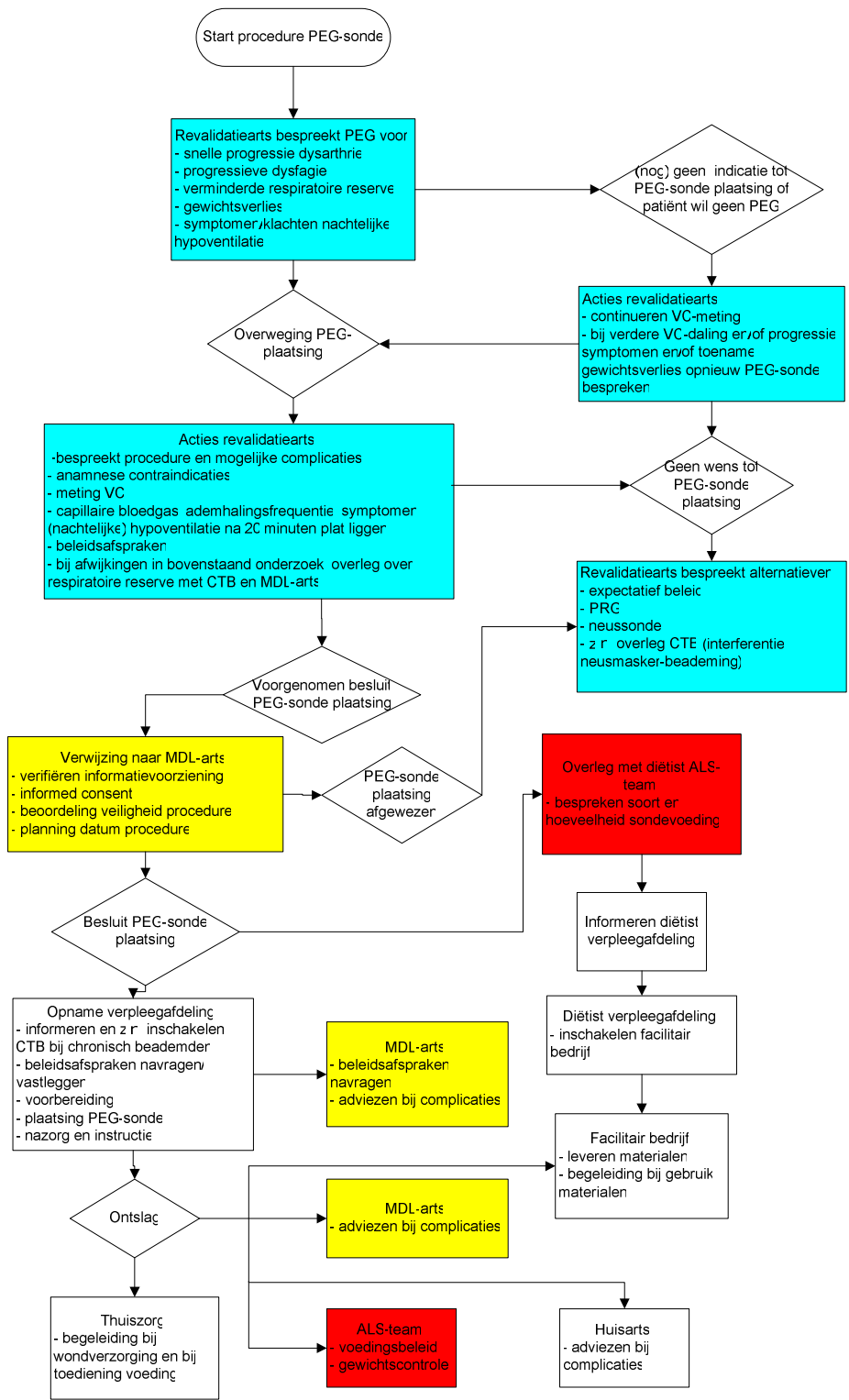
#### **3.1 Inleiding**

In het volgende schema wordt aangegeven welke elementen van belang zijn in de logistiek rond de PEG-sonde plaatsing, wie welke acties dient te ondernemen en wie waar verantwoordelijk voor is.

Al naar gelang de lokale situatie kunnen taken en verantwoordelijkheden anders verdeeld worden/zijn.

Een toelichting op het schema wordt gegeven in de hoofdstukken er na.

### 3.2 Schema PEG-sonde plaatsing



### 3.3 Voorbereiding

#### Informatievoorziening

Een goede voorbereiding start met het informeren van de patiënt conform de WGBO. Deze voorbereiding start bij de revalidatiearts waarbij zowel mondelinge als schriftelijke informatie gegeven wordt. De verantwoordelijkheid voor de informatievoorziening over de ingreep ligt uiteindelijk bij de MDL-arts, deze dient te verifiëren of de juiste informatie is verstrekt.

Bij een definitief besluit tot PEG-sonde plaatsing wordt aanbevolen een voorbereidend poliklinisch gesprek met de MDL-arts te plannen.

#### Preventie van complicaties

Een anamnese naar contra-indicaties voor PEG-sonde plaatsing wordt door de revalidatiearts afgenomen en zo nodig volgt overleg met de MDL-arts. Een meting van de vitale capaciteit, beoordeling van de respiratoire reserve en een bepaling van de (capillaire) bloedgas worden door de revalidatiearts uitgevoerd of, indien niet mogelijk, geregeld. Indien er twijfel bestaat omtrent de toereikendheid van de respiratoire reserve kan overlegd worden met een CTB-arts.

#### Beleidsafspraken

Het is belangrijk dat de conform de wens van de patiënt vastgestelde beleidsafspraken m.b.t. medische behandeling van respiratoire complicaties, het uitvoeren dan wel nalaten van vitale medische spoedbehandelingen, opname op special care afdelingen en palliatieve behandelingen genoteerd worden. De afdeling waar patiënt zal worden opgenomen, moet van deze afspraken op de hoogte worden gebracht. Aanbevolen wordt dat de revalidatiearts deze afspraken ruim van tevoren met de patiënt maakt conform zijn/haar wensen m.b.t de behandeling. De revalidatiearts draagt zorg voor en is verantwoordelijk voor de continuïteit in de overdracht van deze gegevens.

#### Opname

Het wordt aanbevolen de patiënt met verminderde respiratoire reserve op te nemen op een special care afdeling, waar vitale functies bewaakt kunnen worden, de gemeten parameters kunnen worden geïnterpreteerd door deskundig geschoold personeel en waar de mogelijkheid bestaat om (preventief) in te grijpen, c.q. actie te ondernemen.

In de praktijk blijkt dat een opname van 2-4 dagen voldoende is om directe complicaties als gevolg van de ingreep te signaleren en zo nodig te starten met sondevoeding.

De voorbereidende acties staan vermeld in onderstaande tabel.

**Tabel 2. Voorbereidende acties**

Vorbereiding PEG	Door wie
Exclusie contraindicaties <sup>4</sup>	door arts die indicatie voor PEG stelt
Geschreven informed consent <sup>4</sup>	MDL-arts
Actuele stollingsstatus (INR<1.5, PTT<50s, bloedplaatjes>50.000/mm <sup>3</sup> ) <sup>4</sup>	MDL-arts/neuroloog
Vitale capaciteit (zie toelichting)	MDL-arts/neuroloog
Capillaire bloedgas (zie toelichting)	MDL-arts/neuroloog
Sedativa (zie tekst 2.3)	anaesthesioloog
Nuchter minimaal 8 uur voor ingreep <sup>4</sup>	Verpleegkundige
Perifeer infuus <sup>4</sup>	Verpleegkundige
Antibioticumprofylaxe <sup>4</sup>	MDL-arts/neuroloog
Definitieve toestemming voor plaatsing	MDL-arts

Toelichting bij het schema:

- maak duidelijke afspraken wie de hoofdbehandelaar is.
- bij gebruik van orale antistolling dient de mogelijkheid tot couperen besproken te worden met de arts die dit heeft voorgeschreven. Het gebruik van ascal kan gecontinueerd worden.
- de aanbevolen antibioticumprofylaxe is bv. 2g cephazoline iv.<sup>4</sup> toe te dienen 30-60 minuten voor de ingreep.
- de VC en (capillaire) bloedgas worden de dag voor opname bepaald, indien de laatst gemeten bepalingen > 2 weken geleden zijn of indien er in de 2 weken voorafgaand aan de voorgenomen plaatsing sprake is geweest van klachten die kunnen duiden op (nachtelijke) hypoventilatie of pulmonale infectie.

### 3.4 Ingreep

De ingreep dient klinisch verricht te worden door een MDL-arts met ervaring in PEG-sonde plaatsing bij patiënten met een verminderde respiratoire reserve.

De ingreep wordt niet verricht

- 1) als de wensen van patiënt m.b.t.de behandeling niet duidelijk zijn,
- 2) als er geen informatie is gegeven over de nadelen en complicaties van en alternatieven voor de ingreep.

Om de consequenties hiervan te overzien, heeft patiënt beslis-tijd nodig.

De patiënt dient na de ingreep opgenomen te worden op een bewaakt bed (zie eerder) onafhankelijk van de vraag of hij wel of geen restricties in vitale medische spoedbehandelingen wenst. Indien de risico's van PEG te groot worden ingeschat bij een patiënt die geen vitale medische spoedbehandelingen wil ondergaan, dient weloverwogen te worden afgezien van PEG en met patiënt te worden gezocht naar alternatieve behandelingsmogelijkheden.

De procedure wordt uitgevoerd met lokale anaesthesie van de buikhuid. De meest gebruikte methode is de Pull-methode. Bij deze methode wordt via de mond een gastroscoop in de maag geplaatst. Met behulp van transilluminatie wordt de punctieplaats gekozen. Vervolgens wordt de punctienaald door de buikwand geprikt tot in de maag.

Door de naald wordt een lange zijden draad in de maag opgevoerd. Het uiteinde van de draad wordt met een grijpertje via de gastroscop vastgepakt en door de mond naar buiten getrokken. Vervolgens wordt aan de draad de PEG-catheter bevestigd. De catheter wordt via de mond door de slokdarm, maag en buikwand naar buiten geleid. Aan het einde van de catheter bevindt zich een schijfje. Door tractie aan de catheter wordt de voorste maagwand tegen de buikwand aangedrukt. Binnen enkele weken zal een vergroeiing tussen de voorste maagwand en de buikwand optreden. Aan de buitenzijde wordt de PEG-catheter gefixeerd met behulp van een sluitplaat.

De maag moet actief ontluicht worden na de procedure om klachten van meteorisme te voorkomen en de excursies van het (mogelijk verzwakte) diafragma niet te belemmeren.<sup>8</sup> Een tubedikte Ch.15 wordt aanbevolen.<sup>7</sup>



## **4. Nazorg**

### **4.1 Inleiding**

In dit hoofdstuk wordt onderscheid gemaakt tussen nazorg gericht op voorkomen van complicaties en de nazorg gericht op het behouden van een goede voedingstoestand. Tevens wordt in een schema aangegeven wie waar verantwoordelijk voor is. Al naar gelang de lokale situatie kunnen taken en verantwoordelijkheden anders verdeeld worden/zijn.

### **4.2 Nazorg**

#### **4.2.1 Nazorg (bewaking en behandeling op special care afdeling) gedurende eerste 24 uur**

Bij stabiele patiënten kan de nazorg op de afdeling plaatsvinden. Bij patiënten met een verhoogd risico is nabewaking op een special care afdeling (zie 3.4) vereist.

Te vervolgen parameters

- ademhalingsfrequentie (gedurende een halve minuut) à ½ uur gedurende 3 uur; bij normale bevindingen à 1 uur
- bloeddruk en polsfrequentie à ½ uur gedurende 3 uur; bij normale bevindingen à 1 uur
- bewustzijn à ½ uur gedurende 3 uur; bij normale bevindingen à 1 uur
- pulse oximeter saturatie continue
- bij verminderde respiratoire reserve wordt aanbevolen de patiënt half rechtopzittend verplegen
- bij twijfel over dan wel verminderde respiratoire reserve is capillaire bloedgas analyse noodzakelijk en dient over de uitslag overleg plaats te vinden met IC en/of CTB
- pijncontrole en pijnmedicatie indien nodig aanpassen: let op de ademhaling!
- dag na ingreep: capillaire bloedgas. Indien patiënt aangegeven heeft beademd te willen worden, moet patiënt bij een afwijkende bloedgas op genomen worden op de IC-afdeling van het betrokken ziekenhuis, i.v.m. de acute beademingsindicatie.

#### **4.2.2 Nazorg eerste 7 dagen na de PEG-sonde plaatsing**

Wondcontrole:

- controle van het externe fixatieplaatje op tractie is van belang om ischemie, infectie en verminderde wondgenezing te voorkomen. Aanbevolen wordt het fixatieplaatje ±5mm beweging te geven.<sup>4</sup> Indien door de MDL-arts bij plaatsing een markering op de sonde is aangebracht, kan met behulp van deze markering de tractie van het fixatieplaatje gecontroleerd worden
- aan de patiënt/naaste dient zo mogelijk gevraagd te worden de eerste week op te letten dat het fixatieplaatje niet verschuift, door of elke dag te meten hoeveel slanglengte buiten blijft of door de markering op de sonde te controleren
- bij symptomen van te grote tractie dient de MDL-arts de positie van het fixatieplaatje te wijzigen
- aanbevolen wordt de eerste verbandwisseling de dag na plaatsing te starten <sup>4</sup> en vervolgens minimaal 1x daags uit te voeren waarbij de insteekopening van de PEG-sonde geïnspecteerd wordt op tekenen van infectie
- aanbevolen wordt de PEG-sonde gedurende de eerste 7 dagen zo min mogelijk te bewegen ter bevordering van fistelvorming

Start voeding:

Om te voorkomen dat het starten van voeding leidt tot aspiratie wordt de (sonde)voeding gestart na controle van een aantal parameters:

- aanwezigheid peristaltiek
- afwezigheid van druk- en loslaatpijn
- aanwezigheid leverdemping
- afwezigheid van misselijkheid
- temperatuur <38.0°C

Er wordt minimaal 3 uur na PEG-sonde plaatsing gestart met (sonde)voeding. Sondevoeding wordt gestart in na overleg met de diëtist over hoeveelheid, soort en toedieningswijze en -snelheid (zie ook de richtlijn van diëtisten op dit gebied).

Doorspuiten van de sonde:

Na elke toediening van voeding en medicatie moet de sonde doorgespoten worden met minimaal 20 ml water om verstopping te voorkomen. Wanneer de sonde profylactisch op indicatie van een afname van respiratoire reserve is geplaatst zonder dat er sprake is van gewichtsverlies en/of slikproblemen is het niet noodzakelijk voeding via de sonde toe te dienen. Indien er geen voeding via de sonde toegediend wordt, moet de sonde minimaal één keer per dag doorgespoten worden met minimaal 20ml water.

Algemeen:

Het is aan te bevelen dat de patiënt en verzorgers geïnstrueerd worden over de wondcontrole en voedingsnazorg. Douchen is mogelijk mits de wond is afgeplakt met folie.

**Tabel 3. Taken en verantwoordelijkheden directe nazorg**

<b>Nazorg PEG</b>	<b>Door wie</b>
Controle externe fixatieplaatje; lage spanning, niet te strak, controle markering	verpleegkundige
Wondverzorging starten dag 1 na PEG-sonde plaatsing, z.n. eerdere inspectie	verpleegkundige
Toestemming start voeding minimaal 3 uur na PEG-sonde plaatsing	MDL-arts
Start voeding en/of doorspuiten sonde na toestemming	verpleegkundige
Individueel voedingsschema	diëtist
Training van patiënt en naasten	verpleegkundige
Organisatie van nazorg en levering voeding en materialen	diëtist, verpleegkundige, facilitair bedrijf
Sociale ondersteuning voor patiënt en naasten	gespecialiseerd ALS-team, verpleegkundige
Overdracht naar huisarts	Opnemend specialisme

### 4.2.3 Nazorg vanaf 8<sup>e</sup> dag PEG-sonde plaatsing

#### Voorkomen burried bumper:

Eén van de (zeldzame) complicaties op lange termijn is een burried bumper (onder de maagmucosa begraven plaatje).

Om dit te voorkomen moet de sonde na de eerste week dagelijks 360 gr gedraaid worden en 2-3 cm met een dompelende beweging naar binnen gedrukt worden en in zijn oude positie teruggeplaatst.

#### Fixatieplaatje:

Na 1 week is, bij normale wondgenezing de buik en maagwand voldoende vastgegroeid aan elkaar. Het fixatieplaatje kan losser gezet worden, Wondverzorging:

Eveneens na 1 week kan de insteekopening bij ongecompliceerde wondgenezing schoongemaakt worden met water en evt. zeep. Het douchen zonder de insteekopening af te dekken is toegestaan. Van belang is de huid rond de insteekopening goed te drogen.

#### Vervanging PEG-sonde:

Aanbevolen wordt een PEG-sonde bij patiënten met ALS niet te vervangen tenzij er sprake is van complicaties of vervanging geïndiceerd is vanwege materiaalproblemen. In alle deze gevallen is van belang de actuele respiratoire reserve vast te stellen en de actuele situatie van de patiënt als uitgangspunt te nemen voor een besluit over de mogelijkheid van vervanging.

Indien een PEG-sonde vervangen wordt, wordt aanbevolen een nieuwe PEG of ballonsonde te plaatsen.

#### Aanbeveling:

Gezien het progressieve karakter van de ziekte ALS dient bij vervanging van een PEG-sonde een herbeoordeling van alle indicaties en contra-indicaties plaats te vinden

## 4.3 Voedingsnazorg

### 4.3.1. Algemeen

De PEG-sonde geeft de mogelijkheid voldoende voeding en vocht toe te dienen met als doel het handhaven of verbeteren van de voedingstoestand. De hoeveelheid toe te dienen voeding en de frequentie van de porties dienen met de diëtist besproken te worden. Gewichtsbepaling en evt. aanpassing van de voeding dient door de begeleidende diëtist van het gespecialiseerde ALS-team te worden gedaan. De frequentie van de controles zal afhankelijk zijn van de situatie en de mogelijkheden van de patiënt. De gebruikelijke methoden om de energiebehoefte te berekenen zijn niet gevalideerd voor patiënten met ALS. Standaardmethoden blijken niet valide.<sup>18</sup> Onderzoeksresultaten naar de energiebehoefte laten bij invasieve beademing tegengestelde resultaten zien. Er is niets bekend over de energiebehoefte bij non-invasieve beademing. Het is mogelijk dat spasticiteit en fasciculaties leiden tot een verhoogde energiebehoefte.<sup>9,18</sup>

#### Aanbeveling:

Patiënten met ALS die een PEG-sonde hebben gekregen moeten minimaal 1x per maand een (telefonisch/mail) consult bij de diëtist hebben voor controle op voeding- en vochtintake en gewicht

### 4.3.2 Obstipatie en diarree

Obstipatie en diarree kunnen onder andere ontstaan door de veranderde voeding. Van belang is dat de patiënt geadviseerd wordt dat, indien na het starten van de sondevoeding obstipatie of diarree ontstaat, contact opgenomen moet worden met de diëtist. Bij obstipatie wordt het volgende aanbevolen:

- overweeg vezelrijke sondevoeding
- optimaliseer vochtinname
- als medicatie is een polyethyleenglycolderivaat (Transipeg® of Movicolon®) te verkiezen boven lactulosestroop. Dosering: 2 zakjes Transipeg® of 1 zakje Movicolon® in 150 ml water.
- bij verminderde uitdrijvende kracht kan een klysma nodig zijn.
- in de eindfase van de ziekte, als de darmmotiliteit door morfinegebruik gering is, kunnen sennosiden (Prunacolon®) worden voorgeschreven (8-15 mg/dag). Dit middel kan de zenuwcellen beschadigen in de darmwand en is onder andere omstandigheden gecontra-indiceerd.

Diarree kan ontstaan door te grote porties sondevoeding, te snelle toediening, te veel vezels (bv. movicolon en vezelrijke voeding), te koude voeding of slechte hygiëne.

Aanbevolen maatregelen zijn allereerst:

- verdunnen van de voeding met water bij hoog geconcentreerde voeding ( $\geq 2$  kcal/ml)
- toedienen van kleinere porties voeding
- langzamer toedienen van de voeding via bijvoorbeeld een voedingspomp
- voeding verwarmen tot kamertemperatuur.
- extra vochtverlies als gevolg van de diarree aanvullen met ORS

Bij aanhoudende obstipatie of diarree is verder onderzoek naar de oorzaak gewenst.

### 4.3.3 Misselijkheid

Misselijkheid kan ontstaan door te grote porties voeding, door te snel toedienen of door te koude of te warme voeding.

Aanbevolen maatregelen zijn:

- voeding (tijdelijk) verdunnen met water
- kleinere porties voeding toedienen
- voeding langzamer toedienen
- voeding verwarmen tot kamertemperatuur

Bij braken dient de sondevoeding tijdelijk gestaakt te worden. Indien het de misselijkheid langer dan 24 uur aanhoudt en de aanbevolen maatregelen onvoldoende effectief zijn is verder onderzoek naar de oorzaak gewenst

## 5. Complicaties en behandeling

### 5.1 Complicaties tijdens ingreep

Acute en ernstige complicaties, zoals perforatie, peritonitis, komen bij minder dan 0,5% van de PEG-plaatsingen voor.<sup>4</sup>

De meest voorkomende complicatie (15%) is een lokale wondinfectie.<sup>4</sup>

Uit de literatuur varieert het cijfer voor complicaties tijdens de ingreep bij patiënten met ALS sterk (0-17%) waarbij de complicaties niet altijd beschreven worden.

Mortaliteit wordt beschreven als gevolg van aspiratie en lage VC<sup>10</sup>, als gevolg van sedativa<sup>11</sup> en als gevolg van acute respiratoire insufficiëntie direct na de plaatsing.<sup>11</sup>

In andere onderzoeken wordt geen mortaliteit gerelateerd aan de PEG-plaatsing en de hoogte van de VC gevonden.<sup>12,13</sup>

Een hoogstaand diafragma als gevolg van spierzwakte kan aanwezig zijn of ontstaan door de insufflatie van lucht. Dit kan leiden respiratoire problematiek tijdens of na de ingreep.<sup>1,11</sup> Aspiratie van voeding en speeksel wordt beschreven als indicatie voor plaatsing maar geeft geen verhoogd risico bij de ingreep<sup>14</sup>

Conclusie:

Het ALS Centrum is van mening dat het plaatsen van een PEG-sonde een verhoogd risico op respiratoire problematiek geeft bij aanwezigheid van of ontstaan van hoogstaand diafragma als gevolg van spierzwakte

Aanbeveling 2:

Direct na het positioneren van de PEG-sonde dient de lucht actief uit de maag gezogen te worden<sup>4</sup>

Na de ingreep dient de ademhaling nauwlettend te worden gemonitord.

### 5.2 Complicaties na de ingreep

#### 5.2.1 Complicaties op korte termijn

Voorkomende complicaties in de eerste dagen na de ingreep zijn: bloeding, peritonitis, wondpijn, peristomale roodheid, abces en pneumoperitoneum. Ernstige complicaties waarvoor behandeling noodzakelijk is, komen voor bij 1-4% van de ingrepen. Acute complicaties, zoals perforatie of bloeding waarvoor chirurgisch ingrijpen noodzakelijk is, komen voor bij minder dan 0,5% van de ingrepen.<sup>4</sup>

Roodheid rond de insteekopening minder dan 5 mm komt frequent voor, vaak veroorzaakt door beweging van de sonde en niet altijd symptoom van infectie.

Een pneumoperitoneum ontstaat bij meer dan 50% van de patiënten maar heeft geen consequenties. Bij abdominale pijn wordt een conservatief beleid aanbevolen.<sup>4</sup>

De gegevens over mortaliteit binnen 30 dagen na plaatsing variëren van 0 tot 14,3%.<sup>1,13,14</sup>

Deze verschillen niet significant met de controlegroepen. Onduidelijk is of mortaliteit binnen de eerste 30 dagen na PEG-sonde plaatsing gerelateerd is aan de hoogte van de VC bij PEG-sonde plaatsing.

#### 5.2.2 Behandeling complicaties op korte termijn

Behandeling van acute respiratoire insufficiëntie na PEG sonde plaatsing:

Deze behandeling is afhankelijk van de ernst van de complicatie en de gemaakte beleidsafspraken. Bij een toename van kortademigheid wordt aanbevolen de patiënt in (half-)rechtzittende houding te verplegen, ook gedurende de nacht, en een bloedgasanalyse te doen. Onderliggende oorzaken van acute respiratoire insufficiëntie, bijvoorbeeld een

(aspiratie)pneumonie, moeten worden onderzocht en indien gewenst behandeld, eventueel in overleg met de longarts of intensivist.

1. Patiënten, die gekozen hebben voor restricties in vitale medische spoedbehandelingen, waarbij IC-opname wordt uitgesloten, worden optimaal en zo nodig palliatief behandeld op de verpleegafdeling. Acute dyspnoe wordt primair behandeld met O<sub>2</sub> en indien dit onvoldoende helpt, met morfine. Benzodiazepines helpen niet tegen dyspnoe, maar kunnen worden toegepast indien patiënt prijs stelt op sedatie echter alleen nadat tevoren is vastgesteld dat patiënt heeft begrepen en geaccepteerd dat hij bij het instellen van deze behandeling kan overlijden.
2. Voor patiënten die hebben aangegeven voor chronische beademing in aanmerking te komen, dient overlegd te worden met de intensivist over behandeling van respiratoire insufficiëntie op de IC. Ook wordt er over deze patiënten overlegd met de dienstdoende arts van het CTB over de mogelijkheid tot instellen op chronische beademing op termijn. De behandeling van acute respiratoire insufficiëntie als complicatie na PEG geschiedt -indien door patiënt gewenst- altijd op de IC-afdeling.

#### Behandeling van infectie:

Bij roodheid en/of beginnende infectie, gepaard gaan met pussende afscheiding wordt aanbevolen de frequentie van de verzorging van de insteekopening met desinfectans uitbreiden naar 3-4x daags. Bij onvoldoende resultaat kan antibioticum voorgeschreven worden eventueel voorafgegaan door een echografie van de locale buikhuid ter beoordeling van een flegmone, abces of infiltraat.<sup>4</sup>

Er is goede ervaring met erythromycine oogzalf of tetracycline oogzalf voor het behandelen van een infectie. Deze zalf moet tweemaal daags gedurende een week op de sonde aangebracht worden waarna de sonde gedompeld wordt.

### **5.2.3 Complicaties op lange termijn**

Complicaties op de lange termijn kunnen zijn: burried bumper, granulatieweefsel, abces, verstopping van de sonde en uitvallen of slijtage van de sonde. Het voorkomen van deze complicaties is afhankelijk van de kwaliteit van de nazorg.<sup>4</sup>

### **5.2.4 Behandeling van een aantal voorkomende complicaties op lange termijn**

#### PEG-sonde valt uit de maag:

Aanbevolen wordt een blaaskatheter met dezelfde dikte in de fistel te plaatsen of een ballonsonde zodat de fistel open blijft. Indien een blaaskatheter geplaatst is dient vervolgens zo snel mogelijk contact opgenomen te worden met de MDL-arts voor plaatsing van een nieuwe PEG-sonde en controle van de fistel. Bij uitval binnen 6-8 uur na plaatsing kan soms een nieuwe sonde geplaatst worden. Indien de sonde binnen 4 weken uit de maag valt bestaat het risico dat een teruggeplaatste sonde of catheter zich buiten de maag bevindt. Controle op de ligging van de sonde door de MDL-arts is noodzakelijk.

#### Verstopping van de sonde:

Aanbevolen wordt de PEG-sonde krachtig door te spuiten met lauw water in een 5-10cc spuit en dit minimaal 10 minuten te laten inwerken

Bij onvoldoende resultaat wordt aanbevolen de sonde leeg te zuigen en vervolgens, naar keuze, te vullen met:

- een basische vloeistof (bv. natriumbicarbonaat) of eiwitplitsend middel (bv. acetylcysteïne)

Granulatieweefsel:

Aanbevolen wordt zichtbaar granulatieweefsel aan te stippen met Terra-cortiloordruppels (1xdaags 1 druppel, tube geheel gebruiken). Aanstippen met een AgNO<sub>3</sub>stift is ook effectief. Belangrijk nadeel van AGNO<sub>3</sub> is het ontstaan van open wondjes als gevolg van het aanstippen en het het aanstippen van de sonde met risico op een gat in de sonde.

Burried bumper:

Zie nazorg

***Folder/voorlichtingsmateriaal***

De PEG sonde. Informatie over de verzorging van de PEG sonde. Fresenius Kabi Nederland B.V.



## Literatuur

1. Mathus-Vliegen EMH, Louwerse ES, Merkus MP, Tytgat GNS, Vianney de Jong JMP. Percutaneous endoscopic gastrostomy in patients with amyotrophic lateral sclerosis and impaired pulmonary function. *Gastrointest Endosc* 1994; 40: 463-469
2. Kasarskis EJ, Scarlata, D. Hill, R., Fuller, C., Stambler, N., Cedarbaum, J.M. A retrospectieve study of percutaneous endoscopic gastrostomy in ALS patients during the BDNF and CNFT trials. *J. Neurological Science*. 1999; 169:118-125
3. Miller, RG., Rosenberg, JA., Gelinas, DF., Mitsumoto H., Newman, D., Sufit, R. et al. Practice parameter: the care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis (an evidence based review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology; ALS Practice Parameters Task Force. *Neurology*. 1999; 52:1311-1323.
4. Löser, Chr, Aschl, G, Hébuterne, X, Mathus-Vliegen, EMH, Muscaritoli, M., Niv, Y, Rollins, H., Singer, P, Skelly, RH. ESPEN guidelines on artificial enteral nutrition- Percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG). *Clinical Nutrition* 2005; 24:848-861
5. Van den Berg LH, van den Berg JP, Jennekens FGI. Amyotrofe laterale sclerose. Begeleiding en behandeling. 2<sup>de</sup> druk. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.
6. Bourke SC, Tomlinson M, Williams TL, Bullock RE, Shaw PJ, Gibson GJ. Effects of non-invasive ventilation on survival and quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis: a randomised controlled trial. *Lancet Neurology* 2006; 5:140-7
7. Andersen, PM, Borasio, GD, Dengler, R., Hardiman, O., Kollewe, K., Leigh, PN, Pradat, PF, Silani, V., Tomik, B. EFNS task force on management of amyotrophic lateral sclerosis: guidelines for diagnosing and clinical care of patients and relatives. An evidence-based review with good practice points. *European Journal of Neurology* 2005; 12:921-938
8. Heffernan, C, Jenkinson, C, Homes, T et al. Nutritional management in MDN/ALS patients: an evidence based review. *Amyotrophic Lateral Sclerosis Other Motor Neuron Disorders* 2004; 5:72-83
9. Desport, JC, Preux, PM, Truong, TC, Vallat, JM, Sautereau, D, Couratier, P. Nutritional status is a prognostic factor for survival in ALS patients. *Neurology* 1999; 53:1059-1062
10. Thornton FJ, Fotheringham T, Alexander M, Hardiman O, McGrath FP, Lee MJ. Amyotrophic lateral sclerosis: enteral nutrition provision endoscopic or radiologic gastrostomy. *Radiology* 2002; 224:713-717
11. Mathus-Vliegen LM, Koning H. Percutaneous endoscopic gastrostomy and gastrojejunostomy: a critical reappraisal of patient selection, tube function and the feasibility of nutritional support during extended follow-up. *Gastrointest Endosc* 1999; 50:746-754
12. Gregory S, Siderowf, A, Golaszewski AL, McCluskey L. Gastrostomy insertion in ALS patients with low vital capacity: Respiratory support and survival. *Neurology* 2002; 58:485-487
13. Chio a, Finocchiaro E, Meineri P, Bottacchi E, Schiffer D, ALS Percutaneous Endoscopic Gastrostomy Study Group. Safety and factors related to survival after percutaneous endoscopic gastrostomy in ALS. *Neurology* 1999; 53:1123
14. Desport j, Mabrouk T, Bouillet P, Perna A, Preux PM, Couratier P. Complications and survival following radiologically and endoscopically-guided gastrostomy in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis Other Motor Neuron Disorders*. 2005 Jun;6(2):88-93
15. Boitano LJ, Jordan T, Benditt JO. Non-invasive ventilation allows gastrostomy tube placement in patients with advanced ALS. *Neurology* 2001; 56(3):413-414

16. Langmore, SE, Kasarskis, EJ, Manca, ML, Olney, RK. Enteral tube feeding for amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease. The Cochrane Library 2006, *The Cochrane Collaboration Volume (4)*, 2006
17. Elman, Lauren B, Siderowf, Andrew D, McCluskey, LF, Nocturnal Oximetry: Utility in the Respiratory Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation* 2003, November, 866-870
18. Sherman MS, Pillai A, Jackson A, Heiman-Patterson T. Standard equations are not accurate in assessing resting energy expenditure in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition* 2004, November-December; 28(6):442-446
19. Sauty A, Uldry C, Debétaz L-F, Leuenberger P, Fitting J-W. Differences in PO<sub>2</sub> and PCO<sub>2</sub> between arterial and arterialized earlobe samples. *European Respiratory Journal* 1996; 9:186-189
20. Kampelmacher MJ, Westermann EJA, van den Berg LH, Jennekens FGI, van Kesteren RG. Amyotrofische laterale sclerose: beademen – of juist niet? *Ned. Tijdschr. Geneeskunde* 2004;148:509-513
21. Miller RG, Jackson CE, Kasarskis EJ, England JD, Forshew D, Johnston W, Kalra S, Katz JS, Mitsumoto H, Rosenfeld J, Shoemith C, Strong MJ, Woolley SC. Practice Parameter update: The care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis: Drug, nutritional, and Respiratory therapies (an evidence-based) review): Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology* 2009; 73:1218-1226
22. Park JH, Kang, S-W. Percutaneous Radiologic Gastrostomy in Patients With Amyotrophic Lateral Sclerosis on Noninvasive Ventilation. *Arch Phys med. Rehabil* 2009; 90:1026-1029
23. Blondet A, Lebigot J, Nicolas G, Boursier J, Person B, Laccoureye L, Aubé C. Radiologic versus Endoscopic Placement of Percutaneous Gastrostomy in Amyotrophic Lateral Sclerosis: Multivariate Analysis of Tolerance, Efficacy, and Survival. *Journal Vascular Intervention Radiology* 2010; 21:527-533

**Bijlage: CBO-Niveau van bewijsvoering**

(http://www.cbo.nl/thema/Richtlijnen/EBRO-handleiding/A-Levels-of-evidence)

**Bijlage A. Levels of evidence****Indeling van methodologische kwaliteit van individuele studies**

	<b>Interventie</b>	<b>Diagnostisch accuratesse onderzoek</b>	<b>Schade of bijwerkingen, etiologie, prognose*</b>
<b>A1</b>	Systematische review van tenminste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van A2-niveau		
<b>A2</b>	Gerandomiseerd dubbelblind vergelijkend klinisch onderzoek van goede kwaliteit van voldoende omvang	Onderzoek ten opzichte van een referentietest (een 'gouden standaard') met tevoren gedefinieerde afkapwaarden en onafhankelijke beoordeling van de resultaten van test en gouden standaard, betreffende een voldoende grote serie van opeenvolgende patiënten die allen de index- en referentietest hebben gehad	Prospectief cohort onderzoek van voldoende omvang en follow-up, waarbij adequaat gecontroleerd is voor 'confounding' en selectieve follow-up voldoende is uitgesloten.
<b>B</b>	Vergelijkend onderzoek, maar niet met alle kenmerken als genoemd onder A2 (hieronder valt ook patiënt-controle onderzoek, cohort-onderzoek)	Onderzoek ten opzichte van een referentietest, maar niet met alle kenmerken die onder A2 zijn genoemd	Prospectief cohort onderzoek, maar niet met alle kenmerken als genoemd onder A2 of retrospectief cohort onderzoek of patiënt-controle onderzoek
<b>C</b>	Niet-vergelijkend onderzoek		
<b>D</b>	Mening van deskundigen		

\* Deze classificatie is alleen van toepassing in situaties waarin om ethische of andere redenen gecontroleerde trials niet mogelijk zijn. Zijn die wel mogelijk dan geldt de classificatie voor interventies.

**Niveau van conclusie**

	<b>Conclusie gebaseerd op</b>
<b>1</b>	Onderzoek van niveau A1 of tenminste 2 onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau A2
<b>2</b>	1 onderzoek van niveau A2 of tenminste 2 onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau B
<b>3</b>	1 onderzoek van niveau B of C
<b>4</b>	Mening van deskundigen