

Lo Cascio CM, Goetze O, Latshang TD, et al. Gastrointestinal dysfunction in patients with Duchenne muscular dystrophy. PLoS One 2016 Oct 13; 11(10).

Het doel van dit Zwitserse onderzoek was het vaststellen hoe vaak maagdarmproblemen voorkomen en wat de aard van deze problemen is bij jongens en mannen met Duchenne spierdystrofie. De fysieke beperkingen werden nagevraagd met vragenlijsten. Gedurende drie weken werd een voedingsdagboek bijgehouden. Met vragenlijsten werd navraag gedaan naar maag- en darmklachten. Daarnaast werd de passagetijd in de maag en van mond tot en met dunne darm gemeten met ademtesten. De passagetijd in de dikke darm werd vastgesteld met een markeronderzoek met buikoverzichtsfoto.

De gemiddelde leeftijd van de 33 deelnemers was 24 (12-41) jaar; 23 hadden beademing; 21 gebruikten regelmatig medicijnen om de maag sneller te ledigen en/of te laxeren; 9 deelnemers hadden een PEG.

Op basis van de vragenlijsten hadden 7 deelnemers maagklachten, 5 een ernstig vertraagde maaglediging en 23 obstipatie. Uit de metingen bleek echter dat alle deelnemers een vertraagde maaglediging hadden, met een halfwaardetijd van gemiddeld 187 (168-220) minuten. De passagetijd van mond tot en met dunne darm was vertraagd met een gemiddelde van 6,3 (5,0-7,9) uur. In de dikke darm duurde de passage gemiddeld 60 (48-82) uur, ondanks een hoog gebruik van laxeermiddelen. Bij 14 van de 30 deelnemers was er op de buikoverzichtsfoto in het rectum, het laatste deel van de dikke darm, een ophoping van markers te zien. Bij de anderen was een verspreid patroon zichtbaar die wijst op obstipatie door langzame passage door de dikke darm.

De antwoorden van de vragenlijsten door de deelnemers kwamen niet overeen met de gemeten uitslagen van de onderzoeken. Mogelijk worden de klachten ondergewaardeerd vanwege de ernst van de overige beperkingen. Ook kan het zijn dat de deelnemers niet op de hoogte zijn van de risico's van obstipatie en de behandeling die daarvoor nodig is. Ernstige obstipatie bij Duchenne spierdystrofie kan, samen met onvoldoende inname van vocht en energie (calorieën) leiden tot ernstige metabole stoornissen.<sup>1</sup>

Volgens de auteurs zouden op basis van de bevindingen van dit onderzoek maatregelen moeten worden genomen om te zorgen voor een adequate maagdarmpassage, onafhankelijk van de mening van de patiënt. Dit is nodig om levensbedreigende obstipatie, zeker bij oudere volwassenen met Duchenne spierdystrofie, te voorkomen.

<sup>1</sup> Hierbij wordt verwezen naar het artikel van Lo Cascio et al.: Severe metabolic acidosis in adult patients with Duchenne muscular dystrophy. Respiration 2014. Een samenvatting van dit artikel staat op deze website bij nieuws per diagnose, Duchenne spierdystrofie, op chronologische volgorde.