

Martigne L, Seguy D, Pellegrini N, et al. Efficacy and tolerance of gastrostomy feeding in Duchenne muscular dystrophy. Clin Nutr 2009 jul 14, epub ahead of print.

Het gebruik van voeding via een voedingsstoma kan bij Duchenne spierdystrofie nodig worden bij slikproblemen en aspiratie en/of aanwezigheid van ondervoeding, wanneer het gebruik van extra calorieën, aangepaste samenstelling van de voeding en verdikkingsmiddelen tot onvoldoende resultaat leiden.

In een retrospectief dossier-onderzoek zijn de gegevens verzameld van 25 mensen met Duchenne spierdystrofie (11-38 jaar) met een voedingsstoma. Bij 22 mensen was een voedingsstoma geplaatst vanwege gewichtsverlies, zoals berekend volgens de gevalideerde gewichtscurve van Griffiths en Edwards. Bij 19 van hen was er sprake van ondervoeding en bij 13 slikproblematiek.

Het voedingsstoma werd goed verdragen. In de eerste maand na de ingreep traden bij 11 mensen complicaties op, waarbij buikpijn, misselijkheid en braken het meest beschreven waren. In de dossiers waren bij 14 mensen late complicaties, zoals groei van wild vlees rond het stoma, beschreven. Door het retrospectieve karakter van dit onderzoek is niet bekend of opgetreden longontstekingen (n=10) na 1 maand tot meer dan 1 jaar na de ingreep werden veroorzaakt door aspiratie of door een luchtweginfectie.

Het gewicht nam in het begin sterk toe, met een stabilisatie na gemiddeld 9 maanden. De gemiddelde gewichtstoename was 7 kilo. Ondanks deze gewichtstoename hielden 11 van de 19 mensen een te laag gewicht, tot het eind van de follow-up (22 maanden). Van de gehele onderzoeksgroep gebruikten 21 mensen de sondevoeding als aanvullende voeding.

Misselijkheid en braken zijn complicaties die ook bij andere patiëntengroepen wordt gezien. Wel is bij Duchenne spierdystrofie extra aandacht nodig voor het volume van de voeding en voor het geven van medicijnen die misselijkheid en braken tegengaan¹, vooral de eerste dagen na de ingreep.

De auteurs zijn van mening dat ondanks complicaties de ingreep niet tot overlijden leidde terwijl de voedingstoestand verbeterde. Of voeding via een voedingsstoma tot een betere levensverwachting leidt en de kwaliteit van leven verhoogt bij mensen met Duchenne spierdystrofie zal onderzocht moeten worden.

¹ Opmerking CW: Deze klachten zouden ook veroorzaakt kunnen worden door het zgn. refeeding syndroom. Het is daarom van belang de energetische hoeveelheid van de sondevoeding evenals het volume langzaam op te bouwen.

