

Abel EEDH, Cup EHC, Lanser A, et al. Experiences with bariatric surgery in patients with facioscapulo-humeral dystrophy and myotonic dystrophy type 1: a qualitative study. *Neuromuscul Disord* 2018; 28(11): 938-46.

Overgewicht en obesitas¹ vormen een toenemend probleem bij FSHD en MD1. Mensen hebben last van het extra gewicht en ervaren dat als een extra belasting voor hun toch al zwakke spieren. Als leefstijlinterventies niet effectief zijn, blijkt bariatrische chirurgie² te helpen om af te vallen. Overgewicht komt volgens Nederlands onderzoek voor bij 59% en obesitas bij 19% van de mensen met MD1 voor. Uit ongepubliceerde data van het Radboudumc is dat bij mensen met FSHD 38% en 9%. Het doel van dit onderzoek was het krijgen van inzicht over de ervaringen van patiënten, familie en artsen op de uitkomsten, effecten en risico's bij bariatrische chirurgie. Het onderzoek bestond uit diepte-interviews met 3 mensen met FSHD, 3 mensen met MD1, 4 familieleden, 3 chirurgen en 1 huisarts.

Het gewichtsverloop was als volgt:

Patiënt 1: voor de operatie 98 kg, laagste gewicht 55 kg, huidig gewicht (4 jaar na operatie) 57 kg.

Patiënt 2: voor de operatie 127,5 kg, laagste gewicht 78 kg, huidig gewicht (2 jaar na operatie) 80,5 kg.

Patiënt 3: voor de operatie 138 kg, laagste gewicht 68 kg, huidige gewicht (4 jaar na operatie) 83 kg.

Patiënt 4: voor de operatie 123 kg, laagste gewicht 68 kg, huidige gewicht (3 jaar na operatie) 75 kg.

Patiënt 5: voor de operatie 121 kg, laagste gewicht 74,5 kg, huidig gewicht (1 jaar na operatie) 79 kg.

Patiënt 6: voor de operatie 145 kg, laagste gewicht 93 kg, huidig gewicht (7 jaar na operatie) 107 kg.

Het onderzoek werd uitgewerkt in 4 thema's:

- Te hoog gewicht als een last: de patiënten ervaarden hun te hoge gewicht als een aanvullende last op toch al zwakke spieren. Het veroorzaakte fysieke problemen zoals pijn en spierpijn, vermoeidheid en een gebrek aan energie. Daardoor waren ze minder actief, en beperkte hen dat in hun dagelijkse activiteiten en zelfstandigheid. Verder ervaarden sommigen negatieve gevoelens, zoals weinig zelfvertrouwen en soms depressieve gevoelens. Ze gaven aan dat de spierziekte niet de oorzaak was van hun te hoge gewicht, maar een bijdragende factor: minder activiteiten leidt tot een hoger risico op te hoog gewicht.

- Bariatrische chirurgie als laatste optie: alle patiënten hadden een lange weg afgelegd in hun pogingen om af te vallen en zagen een operatie als laatste en enige mogelijkheid. 'De operatie helpt me om gezond te worden' was de meest genoemde motivatie voor de operatie. De operatie is een middel om af te vallen. De operatie is de eerste stap, waardoor je eerder een vol gevoel hebt, maar het belangrijkste is de verandering in leefstijl, die patiënten zelf moeten doen. Motivatie is daarbij de motor voor succes.

- Een procedure met voorzorgsmaatregelen: de indicatie voor mensen met FSHD of MD1 is hetzelfde als voor mensen zonder die ziekte: BMI van 40 of meer of een BMI van 35 of meer met een ziekte erbij, zoals diabetes, maar niet de spierziekte). Op zich zijn er geen contra-indicaties voor de operatie, maar wel zijn voorzorgsmaatregelen belangrijk. Het geven van de diagnosebrochures aan de chirurgen helpt daarbij. De patiënten ervaarden weinig aandacht voor hun spierziekte tijdens de follow-up, na de operatie. Het sportprogramma was te intensief, en ze hadden het gevoel dat zij door anderen als lui werden beschouwd. Ook was er een gebrek aan voedingsadviezen, passend bij de spierziekte.

- Een ander ik, een ander leven: door de operatie voelden de patiënten zich een andere persoon, fysiek en mentaal. Ze hadden meer energie en waren actiever, omdat ze niet meer door hun gewicht gehinderd werden. Het beloop van de spierziekte veranderde niet door de operatie. Ze ervoeren ook meer zelfvertrouwen, met een betere kwaliteit van leven. De manier van eten veranderde: zes kleine maaltijden per dag, ander type voedsel en nadenken over wat je gaat eten, de regels volgen en je realiseren dat je niet meer alles kunt eten. Sommige patiënten vonden dat moeilijk, en ook moeilijk om daarin een weg te vinden.

De meesten waren positief over de effecten van de operatie. De cosmetische effecten vielen soms tegen, door huidoverschot. Een kanttekening van een van de chirurgen was dat niet iedereen zijn/haar doel behaalde. Dit is niet het gevolg van de spierziekte, maar van de motivatie en de mate van zelfovertuiging van de patiënt zelf.

Dit resultaat van dit onderzoek zijn niet bedoeld als een richtlijn, maar als een hulpmiddel om patiënten (met een spierziekte) te informeren over de operatie en de effecten daarvan. De operatie is mogelijk bij mensen met FSHD en MD1 maar vraagt wel voorzorgsmaatregelen en een passende follow-up.

¹ Overgewicht wordt uitgedrukt in BMI (Body Mass Index) en ligt tussen BMI 25-29,9. Bij obesitas is sprake van een BMI groter dan 30.

² Bariatrische chirurgie is een verzamelnaam voor operaties die bedoeld zijn om mensen met ernstig overgewicht te helpen (veel) gewicht te verliezen. De meest voorkomende operaties zijn gastric bypass (maagverkleining/omleiding), gastric sleeve (maagverkleining) en gastric banding (maagband).

Recent is een nieuwe casus beschreven van een vrouw met MD1 en een gastric bypass:

Gohier H, Cintas P, Montastier E, et al. A case report of myotonic disease and gastric bypass and a literature review. *Obes Surg* 2019; 29(7): 2355-56.

In deze publicatie wordt een casus beschreven van een vrouw met MD1 na een gastric bypass operatie. Zij werd ruim acht jaar gevolgd na haar operatie. Haar gewicht voor de operatie was 106 kg. Na 2,5 jaar was het gewicht gezakt naar 56 kg. Na 7 jaar was het lichaamsgewicht stabiel rond 50 kg en ook na 8,5 jaar. Door de operatie verbeterden haar fysieke mogelijkheden ondanks haar spierziekte en waren er geen complicaties door het gewichtsverlies.

De onderzoekers concluderen dat met voorzorgsmaatregelen voor de anesthesie, met jaarlijkse controles, een dergelijke operatie mogelijk is bij mensen met MD1. Speciale aandacht vanwege de spierziekte is nodig voor de hartgeleiding, trage maaglediging en hormoonveranderingen. Het gewichtsverlies leidt tot een verbetering van mobiliteit. In de literatuur review wordt de publicatie van Abel (zie hierboven) genoemd.