

Walker M, Mistry B, Amin R, et al. A qualitative exploration of the priorities and experiences of children with Duchenne muscular dystrophy, their parents, and healthcare professionals around weight management. *Disabil Rehabil.* 2021 Dec 10;1-9. Online ahead of print.

Een van de belangrijkste factoren van een te hoog gewicht bij jongens met Duchenne spierdystrofie (DMD) is de behandeling met glucocorticosteroiden. Obesitas kan een negatieve invloed hebben op de fysieke en mentale gezondheid. De Internationale richtlijn van Birnkrant benadrukt dat gewichtsmanagement een belangrijk onderdeel is van goede zorg voor jongens met DMD. Toch is er weinig bekend over hoe om te gaan met obesitas en wat de ervaringen zijn van zorgverleners, jongens met DMD en ouders.

Er werden interviews gehouden met 13 ouders, 10 jongens met DMD tussen 10 en 17 jaar en 14 zorgverleners, vooral artsen en verpleegkundigen. De jongens werden niet geselecteerd op gewicht. Het doel was het verkennen van het onderwerp met veel jongens met DMD, niet alleen die met een hoger gewicht. Jongens met een te laag gewicht konden niet meedoen, omdat dit een andere benadering vraagt.

De interviews lieten zien dat er spanningen bestaan tussen de prioriteiten van de drie groepen. Zorgverleners zijn vooral gericht op de medische gezondheid. Zij gebruiken vaak adviezen met focus op leefstijlinterventies, zoals eet minder en beweeg minder. Deze adviezen zijn echter niet zinvol omdat de gewichtsproblematiek wordt veroorzaakt door medicatie. Ouders proberen een balans te vinden tussen gezonde maaltijden en stimuleren van fysieke activiteiten maar ook op dikmakende medicatie, verslechtering van fysieke functies en psychosociaal welzijn. Gewichtsmanagement heeft dan niet altijd prioriteit. De prioriteiten van de jongens ligt vooral buiten het medische gebied. Zij willen 'normaal' doen en leven.

Als voorbeeld van een spanningsgebied: zorgverleners leggen de nadruk op de activiteit lopen. Lopen wordt geassocieerd met autonomie en onafhankelijkheid. Sommige ouders zijn het met de zorgverleners eens. Andere ouders vertellen echter dat een rolstoel bijdraagt aan onafhankelijkheid, door te kunnen omgaan met leeftijdgenoten en behoud van sociale contacten. Het aanmoedigen van zo lang mogelijk lopen vanwege gewichtsmanagement moet dus zorgvuldig overwogen worden want kan op gespannen voet staan met prioriteiten van ouders en jongens.

Dit onderzoek brengt de diverse en complexe prioriteiten van zorgverleners, ouders en jongens met DMD rond gewichtsmanagement onder de aandacht. De afwijkende visies benadrukken het belang van integratie en waardering van de prioriteiten van de families. Mogelijk moet de huidige praktijk ter bespreking van gewichtsmanagement met families geüpdatet worden om te kunnen zorgen voor echte cliëntgerichte zorg.