

Gastroparesi: Una nuova minaccia

Gastroparesis: The Newest Threat

Lisa Graziano, M.A., Pwcf Direttore esecutivo

Janalee Heinemann, MSW, PWSA (USA) Coordinatore della Ricerca Internazionale

Ann Scheimann, M.D., MBA, PWS Specialista in Gastroenterologia

Se siete già un membro della Fondazione Californiana della Sindrome di Prader-Willi e della Prader-Willi Syndrome Association (USA), allora avete letto già del problema chiamato gastroparesi. Ci sono stati articoli sull'esistenza di questa casistica che sembra avere un tasso di incidenza probabile abbastanza alto. Quello che non sappiamo ancora è come facciamo a sapere se il nostro bambino / adulto può avere questo problema e cosa possiamo fare al riguardo. Questo è l'obiettivo di questo articolo, cioè come possiamo sapere se il nostro ragazzo o adulto ha uno svuotamento lento dello stomaco e dell'intestino e come possiamo intervenire.

Probabilmente questo articolo presenterà una lettura difficile per quelli di noi che si prendono cura a vario titolo di soggetti con la SPW. Sapere come comportarsi però è fondamentale ed importante così se le informazioni contenute in questo articolo possono aiutare chi si prende cura degli affetti da questa sindrome, allora la lettura ne vale la pena.



Nel 1999 la Newsletter della PWSA (USA) ha pubblicato un articolo sulla scoperta dello specialista Rob Wharton di ciò che egli definiva dilatazione acuta idiopatica gastrica. Quello che il dottor Wharton aveva visto nel suo paziente era che per qualche sconosciuta (idiopatica) ragione dello stomaco (gastrica) esso si gonfiava rapidamente causando la morte dei tessuti dello stomaco. Se non trattata immediatamente con un intervento chirurgico questa condizione poteva portare alla morte.

Nel corso degli anni seguenti, in particolare con un esame più attento eseguito dalla specialista di GI e SPW la dottoressa Ann Scheimann, M.D., è apparso chiaro che un gran numero di persone con SPW hanno uno stomaco che si svuota troppo lentamente. In realtà, la Dr.ssa Scheimann ora ritiene che è altamente probabile che un numero significativo di persone con la SPW abbiano un certo grado di svuotamento lento dello stomaco. Il nome scientifico di questo disturbo è la gastroparesi: i muscoli della parete dello stomaco funzionano male e impediscono allo stomaco di svuotarsi correttamente. Come risultato, il cibo rimane nello stomaco più del dovuto. Nel tempo, il volume di cibo accumulato nello stomaco può causare il riempimento dello stesso. Come avviene per un palloncino troppo gonfio di aria, lo stomaco di una persona con SPW che contiene troppo cibo può reagire in due modi: ci sarà la rottura dello stomaco o il cibo spingerà così forte contro le pareti dello stomaco comprimendo il suo involucro ed indebolendo le cellule di questo organo. Entrambe queste condizioni causano una infezione interna grave che può portare rapidamente alla morte.

Altri fattori importanti da considerare sono che alcuni farmaci come antidolorifici e farmaci anticolinergici possono anche causare un rallentamento anche forte nello svuotamento dello stomaco (come pure il sintomo della bocca asciutta). Elevati livelli di glucosio nel sangue (zucchero) o ipotiroidismo non diagnosticato prima possono anche rallentare lo svuotamento dello stomaco, quindi è importante controllare sia i livelli di glucosio nel sangue che l'ipotiroidismo.

Allo stesso tempo, lo stomaco si svuota troppo lentamente e anche il tratto intestinale sembra svuotarsi troppo lentamente. Ciò significa che il cibo digerito, che il corpo trasforma in prodotto di scarto e deve eliminare dal corpo come feci, non è del tutto eliminato lasciando troppo a lungo le feci nel tratto intestinale.

Ho parlato con molti genitori e personale di assistenza i quali credevano che, poiché il loro bambino o adulto aveva movimento intestinale ogni giorno, questo significasse che non avevano uno svuotamento lento dell'intestino. Questo non è sempre vero. Anche con un movimento intestinale quotidiano il tratto intestinale non può scaricare correttamente. Quando il colon diventa sempre più completo di feci, la capacità di evacuare diventa più difficile. Spinte eccessive per evacuare possono causare in alcune persone con SPW un prolasso rettale. La sensazione di blocco e pressione costante sul loro ano o il prurito della pelle causato dalle irritazioni da acidi biliari presenti nelle feci portano alcune persone con SPW ad infilare le dita nel loro ano.

Quando il colon risulta bloccato e lo stomaco svuota troppo lentamente il cibo, la rottura gastrica o l'espansione sono ad alto rischio.

Come rilevare la Gastroparesi e lo svuotamento lento dell'intestino

Come facciamo a sapere che questo disturbo è in atto? Quali sono i segni? Quali sono i sintomi? A che cosa dobbiamo prestare attenzione? Le risposte sono, purtroppo, che probabilmente non ci sono molti segnali o sintomi facilmente riconoscibili.

I sintomi di uno svuotamento lento dello stomaco sono principalmente nausea, vomito, pienezza addominale dopo aver mangiato, e / o dolore. Ma è noto che le persone con SPWS hanno spesso un'alta soglia del dolore e quasi mai vomitano, per cui i sintomi di gastroparesi o dilatazione gastrica idiopatica acuta possono essere estremamente difficili da rilevare.

La risposta più probabile su come possiamo trattare la gastroparesi potenziale e lo svuotamento lento dell'intestino è presumere che esistano e trattarli come se esistessero veramente.

Poiché i muscoli centrali addominali sono generalmente più deboli nelle persone con SPW, lo stomaco può spesso sembrare più arrotondato. Se il cibo non viene svuotato abbastanza velocemente, lo stomaco può apparire arrotondato (gonfio) e "troppo rigido" al tatto. D'altra parte, per coloro che assumono l'ormone della crescita e sono quindi più magri, lo stomaco si può già sentire "duro e rigido" al tatto.

Il test definitivo per identificare un ritardato svuotamento dello stomaco è uno Studio che misura la quantità di tempo necessario per il cibo di uscire dallo stomaco ed entrare nel piccolo intestino. Il test viene eseguito nella sezione di medicina nucleare di un ospedale. Il paziente digiuna durante la notte e mangia una colazione che contiene una piccola quantità di materiale radioattivo. Il paziente viene fatto mettere disteso e fermo su un tavolo da esame sotto una grande "braccio" che misura la quantità di particelle di cibo che evaporano dallo stomaco per un periodo di tempo; generalmente quattro ore è la quantità di tempo appropriato per lo studio di svuotamento, seguendo un pasto misto di liquidi e solidi. Non ci sono effetti collaterali dovuti a questo studio dello svuotamento gastrico; il materiale radioattivo non è assorbito dal corpo e viene eliminato nelle feci. Il test può essere difficile per i bambini di età inferiore ai 10 anni perché è fondamentale che la persona rimanga perfettamente immobile per tutta la durata del test. È importante accertarsi che altri fattori quali costipazione e / o malattia della tiroide siano ben controllati prima di completare il test.

La risposta su come possiamo trattare una potenziale gastroparesi e lo svuotamento lento dell'intestino è presumere che esistano e trattarli come se essi esistessero veramente.

Strategie di Trattamento

1. Come con tutti i trattamenti dei sintomi della SPW, il primo approccio è la messa in sicurezza del cibo e la qualità alimentare:
 - a) seguite una dieta sana, a basso contenuto calorico e a basso contenuto di carboidrati;
 - b) servite i pasti e spuntini programmati durante l'arco dell'intera giornata;
 - c) limitate l'accesso al cibo.
2. Chiedete informazioni alla PWSA (USA) sui problemi gastrointestinali in persone con SPW.
3. Se ci sono preoccupazioni su una GI in atto, consultate sia un gastroenterologo pediatrico o uno per gli adulti, secondo l'età del paziente. Fornite il medico con tutta la documentazione su questo tema in vostro possesso.
4. Discutete i pro ed i contro sull'effettuare o meno uno Studio di Svuotamento Gastrico.
5. Discutete sull'uso di farmaci come metoclopramide (Reglan) e eritromicina per migliorare lo svuotamento dello stomaco.
6. Discutete una valutazione dell'eventuale accumulo di feci (ad esempio, la palpazione, raggi x). Fate riferimento alla Tabella Bristol Stool Chart che può essere utilizzata per la gestione della costipazione. Le feci normali dovrebbe essere come da Tipo 4 (vedi tabella sotto).
7. Discutete sull'uso di farmaci generici come Miralax per migliorare l'eliminazione delle feci e quelli probiotici per aiutare a regolare l'equilibrio ed il bilanciamento della microflora batterica nell'intestino
8. Se ci sono problemi di gestione della situazione da parte del vostro medico specialista in GI, suggeritegli di contattare lo specialista GI consigliato dalla PWSA (USA).

Bristol Stool Chart

Type 1		Separate hard lumps, like nuts (hard to pass)
Type 2		Sausage-shaped but lumpy
Type 3		Like a sausage but with cracks on its surface
Type 4		Like a sausage or snake, smooth and soft
Type 5		Soft blobs with clear-cut edges (passed easily)
Type 6		Fluffy pieces with ragged edges, a mushy stool
Type 7		Watery, no solid pieces. Entirely Liquid

Noi continuiamo a monitorare questo fenomeno che interessa i soggetti affetti da sindrome di Prader-Willi e vi terremo informati.

Bristol Stool Chart

Type 1		Separate hard lumps, like nuts (hard to pass)
Type 2		Sausage-shaped but lumpy
Type 3		Like a sausage but with cracks on its surface
Type 4		Like a sausage or snake, smooth and soft
Type 5		Soft blobs with clear-cut edges (passed easily)
Type 6		Fluffy pieces with ragged edges, a mushy stool
Type 7		Watery, no solid pieces. Entirely Liquid

Tipo 1: Feci caprine rotonde e dure che fanno fatica a passare

Tipo2: pezzi grossi e bitorzoluti simili ad una salciccia

Tipo 3: pezzi grossi ad una salciccia ma fessurati in superficie

Tipo 4: di forma simile a una salciccia fine o a un serpente, di consistenza tenera ed aspetto liscio.

Tipo 5: pezzi piccoli ed arrotondati che passano facilmente

Tipo 6: poltiglia sminuzzata e semiliquida

Tipo 7: feci liquide senza parti solide