

Chou E, Lindeback R, D'Silva AM, et al. Growth and nutrition in pediatric neuromuscular disorders. Clin Nutr 2021; 40(6): 4341-48.

Er is nog weinig bekend over de uitkomsten van voeding en groei bij kinderen met een spierziekte en deze zijn per type spierziekte verschillend. Het doel van deze studie was de aard van overeenkomsten en verschillen tussen de verschillende ziektebeelden te beschrijven.

Er deden 160 kinderen mee aan het onderzoek. De diagnoses waren SMA1 (n=13), SMA2 (n=7), SMA3 (n=4), Duchenne (DMD)(n=38), limb girdle dystrofie (LGMD)(n=24), myotone dystrofie (DM1)(n=13), HMSN (CMT)(25), congenitale myopathie (CM)(n=11) en andere spierziekten (n=26). De gemiddelde leeftijd was 9,5 jaar en varieerde tussen 0 en 19 jaar. Er werd een verdeling gemaakt tussen kinderen met een ziekte debuut jonger dan 3 jaar en kinderen ouder dan 3 jaar. De oudere kinderen waren vooral kinderen met DMD, LGMD en andere spierziekten. Vooral de kinderen met DMD, SMA en LGMD waren kleiner dan op basis van leeftijd zou worden verwacht. De laagste BMI score werd vooral gezien bij CM en de hoogste bij DMD. Van de kinderen had 50% (n=77) een normaal gewicht, 19,5% (n=30) ondergewicht en 30,5% (n=47) overgewicht of obesitas. Ondergewicht werd vooral gezien bij kinderen met LGMD, DM1, SMA en CM. Overgewicht werd vooral gezien bij DMD.

Bij 42,5% van de kinderen werd minstens één chronische maagdarmklacht beschreven. De meeste maagdarmklachten kwamen voor bij SMA en CM. Obstipatie kwam het meest voor, gevolgd door slikstoornissen. Slikstoornissen waren meest aanwezig bij SMA, CM en DM1. Jonge kinderen hadden vaker last van slikstoornissen, reflux en braken. Vooral kinderen met SMA hadden hulpmiddelen voor de mobiliteit en scoliose kwam het meest voor bij SMA en CM.

Van alle kinderen was 64,4% in het verleden door de diëtist gezien. En 34,4% kreeg een consult van de diëtist op de dag van het onderzoek. De frequentie van diëtistische consulten was het hoogst bij SMA en DMD en het laagst bij LGMD en CMT. De mate van slikonderzoek, sondevoeding, energieverrijkte voeding verschilde sterk tussen de diverse ziektebeelden. Maar werd het meest gezien bij SMA en CM. De frequentie van gewichtsmanagement varieerde ook sterk tussen de ziektebeelden maar was het hoogst bij DMD. Energieverrijking en monitoring van de sondevoeding werd vooral gezien bij de jonge kinderen. Bij oudere kinderen was er vaker sprake van gewichtsmanagement en educatie over vitamines en mineralen.

De onderzoekers hopen dat deze studie bijdraagt aan de ontwikkeling van aanbevelingen voor voedingszorg bij kinderen met een spierziekte. Zij vragen aandacht voor: 1) routinematige metingen van voedingsgerelateerde symptomen, vooral slikstoornissen, braken en reflux bij jonge kinderen, 2) routinematige metingen van lengte en gewicht, ondanks het ontbreken van specifieke groeicurves en 3) doelgerichte diëtistische behandeling gebaseerd op het type spierziekte van het kind met zijn/haar individuele voedings- en groeiproblemen.