

Young SD, Pasternak A, Duong T, et al. Assessing bulbar function in spinal muscular atrophy using patient-reported outcomes. J Neuromuscul Dis 2023; 10(2): 199-209.

Het doel van dit onderzoek was de functies van de stem en het slikken te kunnen vaststellen met behulp van de vragenlijst voice handicap index en de slikscreeningslijst EAT-10 bij mensen met SMA. De deelnemers waren 47 mensen met SMA, met een gemiddelde leeftijd van 29,8 jaar (10,3-73,2). Iedereen was rolstoelgebonden. De meesten hadden SMA type 2; 66% had enige vorm van ademhalingsondersteuning, 66% werd behandeld met nusinersen en 34% had een PEG-voedingssonde.

Als antwoord op de vragenlijsten meldde 49% stemproblemen. De meest genoemde waren: mensen horen mij slecht in een lawaaiige kamer, mensen vinden het moeilijk mijn stem te horen en mensen vragen me iets te herhalen. 58% meldde slikstoornissen, voornamelijk bij 3 van de 10 items van de EAT-10: pillen slikken kost extra moeite, voedsel blijft in mijn keel hangen en vast voedsel kost extra moeite.

De resultaten wijzen erop dat 1) zwakkere mensen met SMA meer beperkingen ervaren in specifieke onderdelen van communicatie en slikken en 2) de slikervaring een relatie heeft met andere facetten van de ziekte zoals type SMA, de functie van het bovenlijf en het gebruik van ademhalingsondersteuning.

Een verdere verfijning van onderzoek naar de stem- en slikfuncties helpt om veranderingen in het keelgebied bij mensen met SMA te kunnen bepalen evenals de effecten van behandeling.