

Van den Engel-Hoek L, de Groot IJM, de Swart BJM, et al. Feeding and swallowing disorders in pediatric neuromuscular diseases: an overview. J Neuromuscul Disord 2015; 2: 357-69.

Dit artikel van Nederlandse auteurs beschrijft, naar aanleiding van een literatuurstudie, wat er bekend is over voedings- en slikproblematiek bij kinderen met een spierziekte en geeft aanbevelingen voor de vaststelling van slikproblematiek en behandeling.

Voedingsproblematiek verwijst naar een probleem in de ontwikkeling van eetvaardigheden zoals het afhappen van een lepel, kauwen of drinken uit een kopje. Slikproblematiek verwijst naar problemen in een of meer fasen van het slikproces. In een uitgebreid schema worden de verschillende problemen in de fasen van het slikproces beschreven bij SMA, HMSN/HSAN, myasthene syndromen op kinderleeftijd, spierdystrofie (Duchenne), myotone dystrofie, diverse congenitale myopathieën, metabole myopathie en de ziekte van Pompe en tenslotte polymyositis/dermatomyositis op kinderleeftijd.

Het gemeenschappelijke kenmerk bij kinderspierzakten is spierzwakte; daarnaast is er sprake van variabelen zoals debuut van de ziekte, fase van slikstoornis, progressie en betrokkenheid van de bulbair spieren.

Bij de eerste en tweede fase van het slikproces is er vaak sprake van structurele beperkingen zoals tentmondje, beperkte mondopening, atrofische of hypertrofische tong, die tezamen met kauwproblemen leidt tot beperkingen in het kauwen van vast voedsel. Kwijlen wordt vooral gezien bij kinderen met ernstige bulbair zwakte zoals bij congenitale myotone dystrofie, congenitale myopathie en de ziekte van Pompe. Het belangrijkste probleem in de orale transportfase is het steeds in heel kleine hoeveelheden wegslikken van een hap, slechte bolusvorming en oraal residu na de slik. Deze worden vooral veroorzaakt door zwakte van de tong, waardoor de maaltijd langer duurt. Problemen in de derde fase kunnen bestaan uit het teruglopen van de bolus door de neus, residu na de slik, het terechtkomen van voedsel in het strottenhoofd boven de stembanden en aspiratie. Uit slikvideo's blijkt dat vast voedsel meer problemen geeft dan dun vloeibaar. In de vierde fase komen residu na de slik, motiliteitsproblemen van de slokdarm en reflux vaak voor.

Bij sommige spierzakten is kort na de geboorte sondevoeding nodig. Bij andere kinderspierzakten ontstaan de voedings- en slikproblematiek geleidelijk. De kauw- en slikspieren zijn op verschillende manieren bij de diverse spierzakten aangedaan.

Op basis van de huidige kennis en klinische ervaring van de auteurs ( van het Radboudumc) worden de volgende aanbevelingen geformuleerd:

- De grote verscheidenheid aan symptomen van dysfagie onderstreept het belang van goed onderzoek door een logopedist, liefst in multidisciplinair verband.
- Het gebruik van een vragenlijst kan helpen bij het herkennen van langzaam optredende slikproblematiek en onbewuste aanpassingen aan eet- en drinkgewoonten.
- De meeste kinderen hebben meer moeite met dik vloeibare en vaste bolus dan dun vloeibaar. Verdikte vloeistof leidt tot meer problemen met residu na de slik. Airstacken direct na de maaltijd vermijden vanwege risico op inhalatie residu.
- Bij kauwproblemen wordt zachter voedsel geadviseerd in kleinere hapjes, begeleid door een diëtist.
- Training heeft bewezen effect; bijvoorbeeld correctie hoofdhouding en gebruik kauwgum.
- Sondevoeding kan nodig zijn en leidt dan tot minder longinfecties. Er bestaat nog geen richtlijn voor indicatie en tijdstip plaatsing. Sommigen pleiten voor sondevoeding bij aspiratie, onvoldoende intake, lange duur maaltijd, gewichtsverlies en/of groeiachterstand.
- Er zijn geen aanbevelingen mogelijk ten aanzien van kwijlen bij sommige kinderspierzakten.

- Hetzelfde geldt voor de behandeling van de diverse vormen van het niet goed kunnen sluiten van de mond / kaken.