

Factsheet

Slikproblemen bij jongens en (jonge) mannen met de ziekte van Duchenne

Inleiding

Bij Duchenne spierdystrofie verzwakken de spieren langzaam doordat de spiervezels worden afgebroken. Daarvoor in de plaats ontstaat vet en bindweefsel. De spieren in het lichaam worden niet allemaal in dezelfde periode zwakker. Meestal wordt lopen als eerste een probleem, waarna ook de armen zwakker worden. Ook de spieren die voor de ademhaling nodig zijn en de hartspier kunnen aangedaan raken. Lange tijd werd gedacht dat de spieren van het mondgebied, die nodig zijn voor spreken, kauwen en slikken, gespaard blijven. Dat is echter niet het geval. In 2010 en 2011 werd in het Radboud ziekenhuis in Nijmegen een onderzoek uitgevoerd bij jongens en (jonge) mannen met Duchenne tussen de 6 en 40 jaar*. De jongste jongens hadden weinig klachten, hoewel sommigen het lastig vonden om hun mond goed dicht te houden. Men denkt dat dat te maken heeft met een iets vergrote tong en met zwakker wordende kauwspieren die voor sluiting van de mond zorgen.

Bij jongens en (jonge) mannen die in de rolstoel zitten kon men met behulp van echo-onderzoek zien dat sommige spieren in het mondgebied ook veranderd waren door de ziekte. Eerst de spieren van de mondbodem en in een later stadium ook de spieren van de tong. De zwakkere mondspieren veroorzaken problemen met het eten en slikken. Op een röntgenfilmje was te zien dat het eten en doorslikken van vast voedsel het lastigst was.

Bij de ziekte van Duchenne is de aansturing vanuit de hersenen voor eten en slikken goed. Door de spierzwakte in het mondgebied ontstaan er specifieke problemen: kauwen wordt lastig en het slikken van vast voedsel is moeilijker dan dun drinken of zacht eten. Het gevoel dat eten in de keel blijft hangen kan ook ontstaan.

Hoe kan het onderzocht worden?

Het is belangrijk klachten te melden bij de behandelend arts. Een logopedist, die gespecialiseerd is in de behandeling van slikproblemen, kan vervolgens een onderzoek uitvoeren. Bij het onderzoek moet altijd naar verschillende aspecten van eten en drinken worden gekeken: wat zijn de problemen, wat wordt er gegeten, en welk eten levert problemen op. Ook moet er gekeken worden naar spieren en bewegingen van het mondgebied bij eten en drinken, de stand van het gebit en hoe er gegeten wordt. Indien er verder onderzoek naar het slikken nodig is, kan er verwezen worden naar gespecialiseerde centra. Om te zien wat er in de keel gebeurt kan een slikvideo gemaakt worden. Het is dan belangrijk om naar het slikken van verschillende substanties te kijken.

Het onderzoek werd financieel ondersteund door het Duchenne Parent Project



*Oral muscles are progressively affected in Duchenne muscular dystrophy: implications for treatment of dysphagia (Journal of Neurology, 2012). van den Engel-Hoek L, Erasmus CE, Hendriks JCM, Geurts ACH, Klein WM, Pillen S, Sie LT, de Swart BJM, de Groot IJM.

L.vandenEngel@reval.umcn.nl

Wie kan advies geven?

Logopedisten in revalidatiecentra en ziekenhuizen, die ervaring hebben met kinderen en jongvolwassenen met spierziekten, kunnen adviezen geven over veilig en efficiënt eten en drinken. Bij Spierziekten Nederland is een lijst bekend van logopedisten die met deze groep patiënten werken en die regelmatig recente kennis over dit onderwerp uitwisselen.

Substanties voeding, van gemakkelijk naar moeilijk

Dun vloeibaar zoals:	Dik vloeibaar zoals:	Vast voedsel zoals:
water - sap – frisdrank - melk	vla - yoghurt – appelmoes – gebonden soep	aardappelpuree – stampot – gekauwd voedsel

Wat te doen bij verslikken?

Verslikken kan een benauwd gevoel opleveren en is vervelend als hoesten moeite kost. Voorkómen is daarom belangrijk. In een onderzoek werd gekeken naar het verschil tussen doorslikken van speeksel, water, vla een aardappelpuree (2). Voor dit laatste is de meeste kracht nodig. Als spieren zwakker zijn, is dun drinken of dik vloeibaar (zoals vla) gemakkelijker dan vast voedsel. Als men zich vaak verslikt kan er voor gekozen worden om minder vast voedsel te nemen, of vast voedsel alleen te nemen als men goed uitgerust is, of alleen in kleine hoeveelheden. De diëtist kan meedenken om de voeding toch zo gevarieerd en volledig mogelijk te houden. Via de website www.dietistenvoorspierziekten.nl kan informatie verkregen worden.

Wat te doen als de maaltijden heel lang duren?

Er zijn verschillende redenen waarom maaltijden langer gaan duren. Het kan meer moeite kosten om het eten en drinken naar de mond te brengen, het kauwen kost meer tijd, of door toenemende zwakte van de tong kan een hap niet meer in één keer weggeslikt worden. Er zijn dan meerdere slikbewegingen nodig om de mond leeg te maken. Als daardoor maaltijden te lang gaan duren, kan het eten beter wat gemakkelijker worden gemaakt: heel klein snijden, pureren of drinkvoeding nemen. Soms is het nodig om aanvullende sondevoeding te nemen. Het is dan altijd mogelijk om te blijven genieten van kleine porties eten.

Wat te doen bij het gevoel dat eten in de keel blijft hangen?

Tijdens wetenschappelijk onderzoek* was op een slikvideo goed te zien dat na het slikken er soms resten van dik of vast voedsel in de keel blijven hangen. Ook werd duidelijk dat de resten weg gespoeld kunnen worden met één of twee slokjes water. Deze resten in de keel kunnen soms naar de luchtpijp zakken en dan veel slijm of zelfs longontsteking veroorzaken. Daarom is het advies om tijdens het eten altijd schoon water te drinken en de maaltijd steeds te beëindigen met een aantal slokken water.