

Vogel AP, Brown SE, Folker JE, et al. Dysphagia and swallowing-related quality of life in Friedreich ataxia. J Neurol 2013 Dec 27 epub ahead of print

Het precieze karakter van dysfagie, slikproblematiek, en de impact op kwaliteit van leven bij mensen met Ataxie van Friedreich (AvF) is nog niet beschreven. Dysfagie kan naast medische complicaties op het terrein van voeding, ademhaling en mondgezondheid ook gevolgen hebben voor de psychische gezondheid, sociale participatie en kwaliteit van leven. De vraag in dit onderzoek is hoe vaak dysfagie voor komt en of symptomen een negatief effect hebben op de kwaliteit van leven in de domeinen activiteiten, participatie en welzijn.

De deelnemers waren 36 mensen met AvF met een gemiddelde leeftijd van 37,8 jaar en een gemiddelde ziekteduur van 21,9 jaar. Het onderzoek bestond uit meerdere vragenlijsten en een eenvoudig slikonderzoek. Van de 36 deelnemers hadden 33 symptomen van dysfagie. Uit het slikonderzoek bleek dat de slikproblematiek vooral wordt veroorzaakt door verminderde coördinatie, spierzwakte en spasticiteit van de tong. Hoesten/verslikken bij dunne vloeistoffen kwam voor bij 21/36 mensen en bij 14/36 bij droog, kruimelig of vast voedsel. Aanpassingen aan de voeding, zoals het vermijden van bijvoorbeeld nootjes tot het gebruik van zachte voeding en verdikte vloeistoffen, werd gerapporteerd door 8/33 mensen.

Een gebrekkige functie van tong, lippen en kaak kunnen gevolgen hebben op de sociale beleving van eten. Dit geldt ook voor het vaak hoesten/verslikken bij dunne vloeistoffen. De aanwezigheid van slikproblematiek kan daarom de domeinen activiteit, sociale participatie en welzijn negatief beïnvloeden. Deelnemers met ernstiger slikproblematiek neigden meer naar het gebruik van sliktechnieken of het aanpassen van de voeding. Deelnemers die geen sliktechnieken gebruikten hadden een lager gevoel van welzijn.

De conclusie van de auteurs is dat dysfagie vaak voor komt en dat de problematiek verschillend van aard kan zijn. De gevolgen kunnen niet alleen de slikfunctie beïnvloeden maar ook de deelname aan sociale activiteiten en kwaliteit van leven. De ernst van de dysfagie, met aanpassingen van de voeding en gebruik van sliktechnieken, is gerelateerd aan meer beperkingen in activiteiten, participatie en verminderd welzijn. De bevindingen uit dit onderzoek vragen om een integrale benadering van een (vroegtijdige) behandeling van dysfagie in relatie tot de kwaliteit van leven bij mensen met AvF.