

Factsheet

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

Het wetenschappelijk onderzoek:

Bij Duchenne spierdystrofie verzwakken de spieren langzaam doordat de spiervezels worden afgebroken. 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 het Radboud ziekenhuis in Nijmegen werd een onderzoek uitgevoerd bij jongens en (jonge) mannen met Duchenne tussen de 6 en 40 jaar*. Er waren drie groepen:



Aanbevelingen:

Hoe kan het onderzocht worden?

Het is belangrijk klachten te melden bij de behandelend arts. Een logopedist, gespecialiseerd in de behandeling van slikproblemen, kan een onderzoek uitvoeren. Soms is verwijzing naar een gespecialiseerd centrum nodig voor een slikonderzoek.

Wie kan advies geven?

Logopedisten in revalidatiecentra en ziekenhuizen, die ervaring hebben met kinderen en jongvolwassenen met spierziekten, kunnen adviezen geven. Bij Spierziekten Nederland is een lijst bekend van deze logopedisten.

Voeding, van gemakkelijk naar moeilijk

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

Het onderzoek werd financieel ondersteund door het Duchenne Parent Project



Wat doen als de maaltijden heel lang duren?

Maak het eten wat gemakkelijker: 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 doen bij het gevoel dat eten in de keel blijft hangen?

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.

Wat doen bij verslikken?

Voorkómen is belangrijk. Als spieren zwakker zijn, is dun drinken of dik vloeibaar (zoals vla) gemakkelijker dan vast voedsel. Bij vaak verslikken:

1. minder vast voedsel te nemen
2. vast voedsel alleen eten als men goed uitgerust is
3. vast voedsel alleen in kleine hoeveelheden.

Meer info: www.dietistenvoorspierziekten.nl

* 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.