SLIKPROBLEMEN

BIJ HUNTINGTONPATIENTEN

Rita Muyldermans (Red.)

Met medewerking van leden van de werkgroep logopedie:
Stephanie Coppens, Peggy Declerck, Liesbet Desmet, Charlotte Staes, Raf Van Der Auwera, Lieselot Van Hool

Een uitgave van de HUNTINGTON LIGA vzw
2015

WOORD VOORAF

Toen we begin 1993 het plan opvatten om te werken rond instellingenzorg, vonden we het van meet af aan belangrijk om hierbij aandacht te besteden aan de verschillende therapieën. In landen zoals Canada en Australië, waar de categorale opvang voor huntingtonpatiënten werd uitgebouwd, heeft men op dit terrein heel wat ervaring.
In het kader van instellingenzorg vonden we het belangrijk om alle publicaties die over de verschillende therapieën tot nog toe verschenen, samen te brengen en te vertalen. Ons doel was per discipline een brochure uit te geven waarin vooral heel wat concrete informatie te vinden zou zijn.
We beseffen dat dit werk nooit volledig 'af' is. Daarom werd de brochure in 1998 en 2002 reeds herzien en opnieuw uitgegeven. Sinds 2009 is er in de schoot van de Huntington Liga vzw een groep logopedisten actief die samen zoeken naar oplossingen voor problemen waarmee ze in de praktijk geconfronteerd worden. De uitwisseling van ideeën heeft nu geleid tot een grondige aanpassing van de brochure. Het blijft hier echter gaan om een werk dat voortdurend evolueert. Hoe meer therapeuten met dit materiaal werken, hoe meer ervaring en kennis we eraan kunnen toevoegen. We willen daarom iedereen dan ook graag uitnodigen om ons zijn persoonlijke ervaringen, opgedaan tijdens het werken met huntingtonpatiënten, mee te delen.

De Huntington Liga
2015

Eerste druk 1994
Tweede en herziene druk 1998
Derde en herziene druk 2002
Vierde herziene uitgave 2012
Vijfde herziene uitgave 2015
Een uitgave van de Huntington Liga

SOCIALE DIENST
Krijkelberg 1
3360 Bierbeek
Tel: 016/45.27.59
E-mail: socialedienst@huntingtonliga.be.
Website: www.huntingtonliga.be

MAATSCHAPPELIJKE ZETEL
Speloncкvaart 30
9180 Moerbeke-Waas

Inhoudstafel

Woord vooraf 2
Inhoudstafel 3
Inleiding 5

Ziekte van Huntington: cognitieve beperkingen 6
- Trager denken
- Herkennen is gemakkelijker dan herinneren
- Moeilijker om een aandachtspunt te veranderen en
- de aandacht vast te houden
- Problemen met organiseren
- Niet kunnen wachten

De motivatie om therapie te volgen 9
- Mogelijke oorzaken van het gebrek aan motivatie
- Cruciale momenten voor de therapie
- Het therapieplan
- De relatie patiënt – therapeut
- Specifieke aandachtspunten

Fysieke kenmerken van de ziekte in functie van slikproblemen 14
1. De oorzaken van de slikproblemen
2. Het slikproces
3. Het slikproces bij de ziekte van Huntington
4. De orale reflexen
5. De gevolgen van slikproblemen op langere termijn

Aandachtspunten voor de therapeut 21
1. Vroegtijdige doorverwijzing
2. Aanmelding
3. Diagnose van de slikproblemen
4. Therapeutische aanbevelingen

Aandachtspunten voor de verzorgenden tijdens de maaltijd 28
1. Symptomen die wijzen op slikproblemen
2. Aspecten eigen aan de patiënt die het slikproces beïnvloeden
3. Het lichaamsgewicht
4. Structuur en vertrouwdheid
5. Een trage en rustige maaltijd
6. Zo weinig mogelijk afleiding
7. De houding tijdens het eten
8. Controleren van het slikproces
9. Tips bij het begeleiden van de maaltijd

10. Orale reflexen
11. Hoesten en verslikken

Aangepaste voeding en hulpmiddelen 38

Voeding
1. Consistentie van de maaltijd
2. De maaltijden
3. Tips om uw voeding energierijker te maken
4. Constipatie

Hulpmiddelen
1. Aan tafel
2. Hulmiddelen

Sondevoeding 51
1. Wat is sondevoeding?
2. De Peg-sonde
3. Medicatie
4. Voeding
5. Wanneer gaat men over tot sondevoeding?

Bibliografie 55

INLEIDING

De ziekte van Huntington is een neurologische aandoening, waarbij de hersenen dermate worden aangetast dat de patiënt geleidelijk de controle over de spieren verliest. Dit controleverlies is ook de oorzaak van de slikproblemen waarmee de patiënt op een bepaald ogenblik in zijn ziekteproces geconfronteerd wordt.
Het doorslikken van voedsel en drank is een ingewikkeld mechanisme. De mond- en aangezichtsspieren moeten op het juiste moment de juiste bewegingen uitvoeren. Wanneer het slikproces verstoord is, ontstaan er problemen bij het innemen van voedsel en vloeistof. Iedereen die ooit te maken heeft gehad met de ziekte van Huntington weet wat dit betekent.
De voedselresten die in de longen terechtkomen, veroorzaken bij de huntingtonpatiënt regelmatig een ontsteking van de luchtwegen. Op deze wijze veroorzaken de slikproblemen heel wat fysieke overlast en kunnen ze leiden tot slikpneumonie. Onrechtstreeks kunnen de slikproblemen zo het overlijden van een patiënt veroorzaken. Het overlijden door verstikking is een ander probleem dat bij huntingtonpatiënten niet ongekend is.
Slikproblemen geven niet alleen aanleiding tot fysieke complicaties, maar kunnen ook een enorme psychologische weerslag hebben op de patiënt. De angst om zich te verslikken en om op termijn niet meer gewoon te kunnen eten en drinken, kan de patiënt overweldigen. Deze angst heeft soms tot gevolg dat de patiënt gaat weigeren om nog verder voedsel tot zich te nemen.
Dit maakt dat ook hulpverleners met enige angst en spanning de maaltijden tegemoet zien. De enige wijze waarop deze angst en spanning kan weggenomen worden, is enerzijds door de nodige voorzorgsmaatregelen te treffen en daardoor de kans op verslikking te verkleinen en anderzijds door zich regelmatig te trainen in de oefeningen die ingeval van verslikking de patiënt kunnen redden.

DE ZIEKTE VAN HUNTINGTON: COGNITIEVE BEPERKINGEN

Kenmerkend voor de ziekte van Huntington is de aftakeling ten gevolge van het afsterven van de hersencellen op drie verschillende domeinen: het fysieke, het psychische en het cognitieve domein. Graag willen we voor we van start gaan even aandacht vragen voor de cognitieve beperkingen waar huntingtonpatiënten en hun omgeving mee te maken krijgen. We willen hier een overzicht geven van deze problemen omdat het van belang is voor de therapeut om een inzicht te krijgen in de cognitieve beperkingen van de patiënt. Deze cognitieve achteruitgang heeft immers een grote weerslag op de therapie. Te veel in detail willen hier niet treden. Wie meer wil weten, verwijzen we graag door naar het boek *Hurry up and wait! Jouw gids bij het omgaan met de ziekte van Huntington* van *Jim Pollard* [1]waarop we de onderstaande informatie baseren.
De opdeling tussen de fysieke, psychische en cognitieve symptomen biedt ons een goede structuur om de problemen waarmee een huntingtonpatiënt geconfronteerd wordt te analyseren en aan te pakken. We moeten hierbij altijd voor ogen houden dat er grote interindividuele verschillen bestaan, zowel in de aard en de mate waarin de symptomen optreden als in de evolutie van de ziekte. Ook wil de intensiteit van de symptomen nogal eens verschillen van de situatie waarin de patiënt zich bevindt, of gewoon van het moment waarop je de patiënt treft.
Jim Pollard onderscheidt in zijn boek vijf veranderingen in de manier van denken van de huntingtonpatiënt ten gevolge van de ziekte. We behandelen ze hier kort.

Trager denken

Doordat hersencellen aangetast worden en de hersenen minder optimaal functioneren, gaat de patiënt trager denken. Deze vertraging van de denkprocessen is dikwijls het meest zichtbaar wanneer je met de patiënt wil praten. De communicatie met de patiënt verloopt vaak moeizaam. Antwoorden en reacties laten lang op zich wachten en zorgen niet alleen voor een ongemakkelijk gevoel bij de 'gezonde' gesprekspartner, ze zijn ook vermoeiend en lastig voor de patiënt. Een zieke formuleerde het ooit als volgt: "Het voelt alsof mijn automatische piloot defect is." [2] Dit wachten op een antwoord of een reactie van de patiënt kan leiden tot ongeduld bij de gesprekspartner. Een vraag wordt gesteld en niet direct beantwoord omdat bij de patiënt het denkproces trager werkt. Na enige tijd krijgt de gesprekspartner de neiging om de vraag te herformuleren of bijkomende vragen te stellen. Op dat ogenblik zal de patiënt zijn denkproces onderbreken en helemaal van voor af aan beginnen om de volgende vraag te beantwoorden.
Trager denken en een verlengde reactietijd komt vaak voor samen met impulsiviteit, eveneens een symptoom van de ziekte van Huntington. Soms reageert een patiënt traag in de ene situatie en zeer snel en impulsief in een andere. Beide cognitieve patronen kunnen samen voorkomen. Voor de omgeving geeft dit de indruk dat dit opzettelijk gebeurt, dat de patiënt dit gedrag onder controle heeft en er dus voor kiest om snel of traag te reageren. Dit is echter niet het geval.

---

[1]Pollard, J. *Hurry up and Wait! Jouw gids bij het omgaan met de ziekte van Huntington.* 2008 -J. Pollard, 2009 - Huntington Liga—Vereniging voor Huntington,

[2] Id. p.13

Herkennen is gemakkelijker dan herinneren

In dit opzicht verschilt de ziekte van Huntington met de ziekte van Alzheimer. Huntingtonpatiënten verliezen hun geheugen niet, het wordt voor hen wel moeilijker om toegang tot dit geheugen te krijgen. Het is moeilijk voor de patiënten om hun gedachten te ordenen en op die manier zich feiten te herinneren. Voor huntingtonpatiënten is, net zoals voor 'gezonde' mensen, herkennen gemakkelijker dan herinneren. Als je hier rekening mee houdt, wordt het makkelijker om met hen te communiceren. In plaats van open vragen aan te bieden, kan je meerkeuze vragen stellen, of je kan vragen stellen waar met ja of neen op geantwoord wordt.

Moeilijker om van aandachtspunt te veranderen en de aandacht vast te houden

Dit houdt in dat huntingtonpatiënten moeite hebben om hun aandacht snel te verplaatsen van het ene naar het andere onderwerp. Het duurt meestal een tijdje voor ze daar in slagen. Zij houden dan meestal ook niet van verrassingen. Wanneer ze overstelpt worden door verschillende prikkels wordt het voor hen moeilijk om alle afleidingen uit te schakelen en zich te concentreren op de vraag die gesteld wordt. Multitasking is voor hen niet echt een optie. Wanneer je met een patiënt praat beperk je je best tot een onderwerp. Als je toch wilt veranderen van onderwerp neem daar dan de tijd voor en vermijd zo veel mogelijk afleiding. Dit geldt ook tijdens de therapie. Geef slechts taak per taak op, neem je tijd en zorg voor zo weinig mogelijk afleidende prikkels.

Problemen met organiseren en plannen

Problemen met het plannen, organiseren en uitvoeren van een taak behoren zeker tot de symptomen van de ziekte van Huntington. Wanneer een 'gezonde' persoon een taak uitvoert, is daar reeds een heel proces aan vooraf gegaan. Men heeft het voornemen een taak uit te voeren, men plant wanneer en hoe men dat gaat doen en men gaat over tot een geordende uitvoering ervan op het gepaste moment. Deze voorbereiding en uitvoering van heel wat taken gaat vaak automatisch. We denken er niet bewust over, we doen het gewoon, als het ware op automatische piloot. Voor mensen met de ziekte van Huntington is dit niet mogelijk. Het plannen, voorbereiden en uitvoeren van, zelfs, routineuze taken vraagt heel wat bewust denkwerk voor hen. Handelingen moeten beredeneerd worden. Daardoor verloopt alles veel minder vlot en vraagt het veel meer inspanning. Dit is erg vermoeiend voor de patiënt en kan een zekere mentale weerstand oproepen. De inspanning die deze patiënten moeten leveren, zelfs voor het uitvoeren van eenvoudige taken, is voor ons niet altijd zichtbaar.

Niet kunnen wachten

Impulsiviteit en het moeilijk kunnen onderdrukken van reacties maakt tevens deel uit van de ziekte. Dit leidt er toe dat het voor mensen met de ziekte van Huntington moeilijk is om te wachten. Dit maakt de patiënten soms veeleisend en moeilijk. Voor heel wat zorgverleners is het een hele uitdaging om met deze ongeduldige reacties om te gaan. Het feit dat sommige patiënten niet goed in staat zijn om hun negatieve reacties te onderdrukken wanneer hun geduld op de proef gesteld wordt, maakt het voor de hulpverlener nog moeilijker. Het is niet altijd eenvoudig om dan voor ogen te houden dat deze reacties het gevolg zijn van de ziekte en niet van het karakter van de patiënt. Er bestaan geen pasklare antwoorden voor dit probleem. Vaak is het, bij elke patiënt opnieuw, zoeken naar de meest haalbare manier van reageren. Tracht zoveel mogelijk wensen te

voorzien en op te nemen in het dagschema, vb. vaste tijden voor het roken van een sigaret. Duidelijke communicatie is meestal van het allergrootste belang. Probeer zo concreet mogelijk tegen de patiënt te zeggen wanneer je zal tegemoetkomen aan zijn vraag en tracht je er dan ook aan te houden.

DE MOTIVATIE OM THERAPIE TE VOLGEN

Het is belangrijk om mensen die lijden aan de ziekte van Huntington te motiveren om een therapie te volgen. Uit de praktijk blijkt dat dit vaak zeer moeilijk is. Mensen beschikken doorgaans nog over de mogelijkheden om therapie te volgen, maar willen dit niet. Het is voor deze patiënten dan ook van het allergrootste belang dat de therapeut aandacht heeft voor de motivatieproblemen en hieraan gaat werken met al zijn beroepskennis, maar vooral ook met zijn mensenkennis.

Mogelijke oorzaken van het gebrek aan motivatie

Sommige oorzaken zijn inherent aan de ziekte :
- *Isolement.* Iemand die lijdt aan de ziekte van Huntington heeft vaak de neiging om zich terug te trekken uit de groep. Als gevolg hiervan verzet de patiënt zich dan ook vaak tegen deelname aan eender welke activiteit.
- *Confrontatie*. De patiënt kan de confrontatie met het verlies van zijn mogelijkheden niet aan en vermijdt situaties waarin dit verlies duidelijk wordt. Therapieën worden dientengevolge afgewezen.
- *Inspanning*. Wat vroeger vanzelf ging, kost nu, omwille van de ziekte, veel meer moeite. De patiënt ziet deze inspanning niet zitten en haakt af.
- *Initiatiefverlies.* Het gebeurt dat een huntingtonpatiënt erg passief wordt. Vanuit zichzelf neemt hij nog nauwelijks deel aan het leven op de afdeling. Hij kan zich er niet toe brengen, zonder steun van zijn omgeving, enig initiatief te nemen. De psycho-organiciteit kan hier een grote invloed hebben. Bij huntingtonpatiënten zien we vaak een atrofie van de frontale lobi, die een dirigerende functie hebben. Het gevolg is dat bepaalde vroegere karaktertrekken kunnen versterkt worden, omdat de figuurlijke rem is weggevallen. Initiatiefverlies, reacties die zeer heftig zijn of overdreven lijken kunnen hiervan het gevolg zijn. Toch zien we vaak dat, wanneer deze patiënten door anderen meegetrokken worden, zij toch nog tot heel wat in staat zijn en er ook heel wat plezier aan beleven.
- *Depressie.* De patiënt kan onderhevig zijn aan een depressie en ten gevolge daarvan elke activiteit afwijzen. Deze situatie verschilt van voorgaande in die zin dat hier dan moet gezorgd worden voor aangepaste medische en/of psychologische begeleiding. Pas als de depressie op een juiste manier behandeld wordt, kan men, in overleg met diegenen die de patiënt begeleiden, werken aan een therapie.

Sommige oorzaken zijn het gevolg van de ziekte, maar worden er niet rechtstreeks door veroorzaakt.
- *De rol van zieke*. De patiënt nestelt zich helemaal in de rol van zieke en wil als dusdanig behandeld worden. Hij wenst in geen geval deel te nemen aan activiteiten, want als men ziek is, moet men het rustig aan doen.

Cruciale momenten voor de therapie

Er zijn twee belangrijke momenten wat de therapie betreft, nl.:
het moment dat er een sterke *fysieke en/of mentale achteruitgang* waargenomen wordt en het moment van *de opname* van de patiënt.

- *De fysieke en/of mentale achteruitgang.*
  Een moment waarop de motivatie zwaar aangetast kan worden, is het ogenblik waarop de patiënt sterk achteruitgaat. De patiënt kan de oefeningen niet meer zo goed aan en haakt af. Hulpverleners zijn vaak geneigd om dit te laten gebeuren, omdat ze van oordeel zijn dat een therapie in dit stadium van de ziekte nog weinig nut heeft.
- *De opname*.
  Dit is voor de patiënt doorgaans een emotioneel moeilijk moment. Hij voelt zich 'weggestoken', afgewezen en vaak verloren in zijn nieuwe omgeving. Het risico is dan ook groot dat de patiënt zich terugtrekt en alle activiteiten weigert.

Het komt nogal eens voor dat het moment van de opname samenvalt met het moment waarop iemand sterk achteruitgaat. De familie slaagt er vaak in om de patiënt tot in een vergevorderd stadium thuis te verzorgen. Op het ogenblik dat de toestand van de patiënt zodanig verslechtert dat thuiszorg te zwaar wordt, kiezen sommige mantelzorgers voor een opname. Tijdens deze overgang tussen de thuissituatie en de opname zijn de patiënten extra kwetsbaar en vragen zij dan ook van de therapeut extra aandacht.

Het therapieplan

Basisprincipes
Het therapieplan vertrekt vanuit een aantal basisprincipes:
- de zorg en de behandeling heeft prioriteit op de genezing;
- de kwaliteit van het leven gaat voor op de kwantiteit;
- de mogelijkheden van de patiënt moeten geoptimaliseerd worden. De nadruk ligt op de nog aanwezige mogelijkheden en eventueel alternatieve vaardigheden.
- er wordt gestreefd naar een interdisciplinaire aanpak en een geïntegreerde zorg.

Deze principes liggen aan de basis van de zorg voor huntingtonpatiënten. Ook bij het opstellen van het therapieplan kan men dus uitgaan van deze principes.

Functie van het therapieplan
Het therapieplan heeft een belangrijke functie. Het geeft structuur aan de dag en de week van de patiënt. Het geeft hem een houvast, een zekerheid. Hij weet wat er van hem verwacht wordt en wat hij kan verwachten van zijn omgeving. Het therapieplan is geen vast stramien dat voor alle patiënten hetzelfde is, maar wordt individueel aangepast. Het moet evenwel voor de patiënt duidelijk zijn dat iedere patiënt een therapieplan heeft en dat er verwacht wordt dat dit plan ook gevolgd wordt.

Het opstellen van het therapieplan
Wanneer de huntingtonpatiënt in de instelling opgenomen wordt, vraagt dit, zowel van het zorgend personeel als van de therapeuten in de instelling, extra aandacht. De patiënt heeft het moeilijk en heeft vaak weerstand tegen alles wat de instelling hem te bieden heeft. Het is voor de therapeut dan ook belangrijk om het gesprek met de patiënt aan te gaan. De eerste therapiesessies kunnen best gebruikt worden om na te gaan wat de patiënt wil, wat zijn interesses en zijn mogelijkheden zijn. Deze gesprekken zullen de patiënt geruststellen. Hij zal merken dat er van hem geen dingen verwacht worden die hij niet kan of niet wil doen.
Het is erg belangrijk dat de patiënt de therapeut gaat vertrouwen, dat hij zich bij hem veilig genoeg voelt om deel te nemen aan de activiteiten. Bij sommige patiënten vraagt dit meer tijd dan

bij anderen. Doorheen de gesprekken met de patiënt komt men er meestal wel achter waarom hij de activiteiten niet ziet zitten en kan men een gepaste oplossing voorstellen. Belangrijk is echter dat men blijft investeren in huntingtonpatiënten. De ervaring leert dat men met het nodige doorzettingsvermogen de meeste patiënten toch zover krijgt dat zij deelnemen aan de activiteiten. Na verloop van tijd krijgen de meeste patiënten echt plezier in de oefeningen.
Bij het opstellen van het therapieplan is het wel degelijk belangrijk om rekening te houden met de wensen van de patiënt. Uiteraard kan er in de instelling geen "therapie-à-la-carte" gegeven worden, maar er zijn altijd marges waarbinnen men kan trachten aan de wensen van de patiënt tegemoet te komen.
Als de communicatie met de patiënt moeilijk verloopt, dan kan men altijd beroep doen op de familie. Zij kunnen meer vertellen over de gewoonten en de interesses van de patiënt.

De uitvoering van het therapieplan
Bij sommige patiënten verloopt dit, eens de beginperiode voorbij, vlot. Zij hebben plezier in hun activiteiten en halen er heel wat voldoening uit. Bij anderen verloopt dit moeizamer. Het lijkt ons aangewezen om dan te gaan zoeken naar de oorzaak. Hierboven zijn we reeds ingegaan op enkele oorzaken van de motivatieproblemen. De ervaring leert evenwel dat het doorgaans zinvol is om zich aan het therapieplan te houden, zelfs al kan men het niet meer bespreken met de patiënt. Als patiënten keer op keer gehaald worden om mee te gaan naar de therapie, blijkt dat zij na verloop van tijd hier toch plezier aan beleven. Aanvankelijk gaan ze mee, zonder enthousiasme, zonder inzet. Maar na verloop van tijd gaan ze actief participeren. In sommige gevallen komt het zelfs zover dat ze zitten te wachten tot de therapeut hen komt halen. We kunnen dus niet genoeg herhalen dat, indien de patiënt weigert om deel te nemen aan een therapie, het toch belangrijk is om hem, desnoods met het uitoefenen van enige druk, mee te krijgen naar de therapiesessies.

De aanpassing van het therapieplan
Het hoeft hier zeker geen betoog dat bij huntingtonpatiënten het plan regelmatig moet aangepast worden aan de veranderende mogelijkheden van de patiënt. Dit is zeker het geval als de patiënt plots fel achteruitgaat. Vaak zien we op dat ogenblik de motivatie van patiënten slinken als sneeuw voor de zon. Ze zien de activiteiten niet meer zitten, het is veel te confronterend voor hen. Toch is het belangrijk dat men tijd voor hen blijft uittrekken. Bij individuele sessies is het belangrijk dat de therapeut hen gaat halen of hen opzoekt en met hen een aangepaste activiteit doet, of zelfs maar een praatje maakt. Deze vorm van extra aandacht is voor de patiënt erg belangrijk. Als de therapie in een groep plaatsvindt, dan is het belangrijk om de patiënt, zolang dit mogelijk is, toch nog mee te nemen naar de activiteit. Zelfs al slaapt hij een deel van de tijd, dan nog is het voor hem belangrijk om er bij betrokken te blijven.

De relatie patiënt - therapeut

Het is van belang dat de relatie tussen de patiënt en de therapeut goed is. Idealiter kan men spreken van een vertrouwensrelatie. Het is evenwel evident dat hier niet altijd sprake kan van zijn. Het is belangrijk dat de therapeut luistert naar de patiënt en zich kan inleven in zijn situatie.

Het gebeurt soms ook dat het echt niet klikt tussen een therapeut en een patiënt. Op dat ogenblik kan misschien overwogen worden om een andere therapeut uit het team aan te spreken. Dit is niet altijd haalbaar, maar kan soms wel een oplossing bieden, zowel voor de therapeut als voor de patiënt.

Specifieke aandachtspunten

Concentratie
Zoals in het vorige stuk beschreven hebben huntingtonpatiënten te lijden onder cognitieve beperkingen ten gevolge van de ziekte. Concentratie is daar zeker één van. Het behouden van de aandacht is voor veel patiënten niet eenvoudig.
De meeste patiënten hebben behoefte aan heel wat verbale aanmoediging. Een voorbeeld: het benoemen van de verschillende stappen in het slikproces kan de patiënt helpen om de verschillende processen efficiënter en veiliger uit te voeren.

Uithoudingsvermogen
De meeste patiënten hebben geen groot uithoudingsvermogen. Sommigen worden enkel moe, maar anderen hebben ook ademhalingsproblemen, concentratieverlies, verminderen van verstaanbaarheid tijdens het spreken enz. Het kan soms gewoon volstaan om een andere oefening te beginnen waardoor verschillende spiergroepen om beurt belast worden. Je hoeft niet altijd een rustpauze in te lassen.

Onzekerheid
Sommige patiënten zijn erg onzeker omwille van de problemen die ze hebben met stappen en met bewegen in het algemeen. Het is belangrijk om hen gerust te stellen en hen te verzekeren dat ze alle tijd hebben om de oefening af te werken.

Karakteriële moeilijkheden
Wanneer gedragsproblemen een rechtstreeks gevolg zijn van de ziekte van Huntington moet de aanpak tijdens de therapiesessies inpassen in de totale behandeling van deze problemen. Hiervoor is een nauwe samenwerking met de behandelende arts en de verzorgenden, zowel in de thuissituatie als in de instelling, noodzakelijk.
Soms hebben de problemen onrechtstreeks te maken met de ziekte. In dat geval is het belangrijk om een goede relatie op te bouwen met de patiënt. Naarmate het vertrouwen groter is, is er meer mogelijk. Tracht in elk geval begrip te hebben voor de gevoelens van woede, angst en teleurstelling van de patiënt. Hij wordt immers, precies bij therapeutische oefeningen, geconfronteerd met de gevolgen van zijn ziekte. Dit neemt niet weg dat men de doelstellingen van de therapie niet uit het oog moet verliezen. Men mag enige inspanning vragen van de patiënt. Soms heeft de patiënt ook weerstand omdat hij het nut van de oefening niet inziet. Hij vindt het "kinderachtig". Het is dan belangrijk om hem uit te leggen waarom een oefening voor hem zinvol is.

Structuur
Zoals reeds eerder aangebracht is het hanteren van een dagschema, een vaste structuur, voor de meeste patiënten van groot belang. Deze structuur geeft hen de houvast die ze vanuit zichzelf niet meer hebben. Het biedt hen zekerheid en rust, waardoor zij vaak heel wat beter functioneren. Ze hebben hierdoor ook vaak weerstand tegen veranderingen, ook tegen bv. hulpmiddelen die aangeboden worden om verslikken te voorkomen of verminderen. Bespreek waarom er best aanpassingen gebeuren en indien de patiënt het echt nog niet wil, houdt het bespreekbaar. Misschien is er later toch wel de wens om de aanpassing door te voeren.

Begrijpen
Sommige patiënten horen wel wat men hen vraagt, maar slagen er niet in om de opdracht uit te voeren. Dit betekent niet altijd dat zij niet willen meewerken. Het kan ook zijn dat zij de opdracht niet begrepen hebben of gewoon niet weten hoe ze er moeten aan beginnen. Je kan dan best de oefening opsplitsen in verschillende onderdelen. Dit maakt het eenvoudiger voor de patiënten. De oefening voordoen en het nogmaals uitleggen kan ook helpen om dit probleem tot op zekere hoogte op te vangen. Geef ook voldoende tijd om te reageren, zoals hierboven reeds gesteld hebben huntingtonpatiënten meer tijd nodig om informatie te verwerken.

De thuissituatie
Bij patiënten die pas opgenomen worden is het belangrijk rekening te houden met hun thuissituatie. In vele gevallen zullen de patiënten thuis veel in de zetel gezeten of op bed gelegen hebben. Het is in de beginperiode dan ook belangrijk om het nut van therapie te verduidelijken en vertrouwen te winnen bij de patiënt.

Aanpassing van het oefenprogramma
Het behoeft zeker geen betoog dat het oefenprogramma voor een huntingtonpatiënt regelmatig moet aangepast worden aan de evolutie van de ziekte en aan de psychische toestand van de patiënt.

Geduld en tact
Werken met huntingtonpatiënten is vaak niet gemakkelijk, het vraagt heel wat geduld en tact van de therapeut, zeker in een institutioneel verband. De patiënten zijn immers uit hun normale omgeving gehaald en dit beïnvloedt hun reacties.
Men moet als therapeut vaak aan een trager ritme werken, soms reageren mensen traag en moet men ze voldoende tijd geven om een antwoord te formuleren. De therapeut moet er ook rekening mee houden dat voor sommige patiënten het uitvoeren van een kleine taak reeds een hele opgave is.
Het is ook belangrijk om de patiënt positief te benaderen. De klemtoon moet liggen op de vaardigheden die nog wel lukken en niet op de mislukkingen.

Groepswerk
Werken in groep is voor huntingtonpatiënten heel belangrijk. Door de ziekte worden ze reeds in het isolement geduwd. Door in groep te werken, kan men ze een stukje uit dit isolement halen. Men moet hierbij wel rekening houden met het feit dat ook de sociale vaardigheden bij sommige patiënten aangetast zijn. Als begeleider van een groep moet men hierin bemiddelen.
Voor sommige patiënten is het moeilijk om in groep te werken. Zeker in een verder gevorderd stadium van de ziekte kan het te veel aan prikkels bij de patiënt onrust, verwarring en soms ook agressie oproepen. Wanneer dit het geval is, dan is de patiënt het meest gebaat bij een één-op-één relatie. Een individuele therapiesessie kan dan, wanneer dit praktisch mogelijk is, zinvol zijn.

Interdisciplinair samenwerken
Communicatie en samenwerking tussen alle betrokken disciplines is erg belangrijk om tot een éénduidige benadering van de patiënt te komen. Men moet natuurlijk elkaars domein respecteren, maar juist vanuit deze verschillende disciplines kan men het probleem in zijn geheel benaderen en eraan werken. Men kan met elkaar overleggen hoe men het best met de patiënt omgaat en waar zijn gevoeligheden liggen.

FYSIEKE KENMERKEN VAN DE ZIEKTE IN FUNCTIE VAN SLIK-PROBLEMEN

Het is ongetwijfeld zo dat het vooral de logopedist is die met de patiënt doelgerichte oefeningen in functie van het slikproces zal doen. Daarnaast evenwel krijgt ook het verplegend personeel veel te maken met de slikproblemen van een huntingtonpatiënt. Niet zelden hebben ze reeds beangstigende ervaringen achter de rug. Daarom richten we ons in deze publicatie zeker ook naar de verpleging.
Slikken is één van de meest complexe reflexen. Een gezonde man of vrouw slikt nochtans moeiteloos zo'n 600 maal per dag. Om te kunnen slikken wordt een perfecte coördinatie en samenwerking verwacht tussen bijna alle mond- en gelaatsspieren en het deel van het zenuwstelsel dat informatie overbrengt van en naar de hersenen.

1. De oorzaken van de slikproblemen

1.1. Nucleus caudatus
Het nucleus caudatus controleert de bewegingen en de handelingen en zorgt ervoor dat er geen onnodige bewegingen worden gemaakt. De beschadiging van dit hersendeel veroorzaakt onwillekeurige bewegingen.

1.2. Frontale kwab
Deze is verantwoordelijk voor de denkprocessen en de intelligentie: beoordelingsvermogen, planning, gevoelens en persoonlijkheid, abstract denkvermogen, geheugen, aandacht en concentratie. Wanneer de frontale hersenkwab aangetast wordt, heeft dit onherroepelijk effect op het denkvermogen van de patiënt.
In de beginfase van de ziekte zijn de patiënten vaak fysiek nog wel in staat om alle bewegingen uit te voeren, maar hebben zij vooral problemen met het plannen en coördineren van deze bewegingen en handelingen. Naarmate de ziekte vordert, wordt niet alleen de coördinatie, maar ook de beheersing van de spieren steeds verder aangetast. Dit bemoeilijkt het uitvoeren van de bewegingen. De patiënt heeft vooral veel problemen met snel alternerende bewegingen. Dit heeft ook zijn weerslag op het slikproces. De meeste fases van het slikproces nemen niet meer dan één seconde in beslag en vereisen een erg nauwkeurige coördinatie, timing en een beheerst gebruik van de mond- en de gelaatsspieren.

2. Het slikproces

Om beter te begrijpen welke problemen een huntingtonpatiënt precies heeft bij het slikken, moeten we eerst het slikproces zelf van nabij bekijken. Zoals reeds in de inleiding vermeld, gaat het om een ingewikkeld proces waarbij de onderlinge coördinatie en de juiste timing van de spierbewegingen van het allergrootste belang is. Het slikken is een samenspel van door ons gecontroleerde bewegingen en reflexen. Het vraagt meestal niet meer dan drie seconden. Het slikproces wordt onderverdeeld in vier fasen.

2.1. De preorale fase
Deze vangt aan op het ogenblik dat het voedsel in de mond genomen en gekauwd wordt. Het voedsel vermengt zich met het speeksel en wordt op deze wijze klaargemaakt om doorgeslikt te worden. Er wordt een voedselbolus gevormd. De tanden, de tong, de lippen en de wangen spelen een belangrijke rol in deze fase.

2.2. De orale fase
In de tweede fase wordt het voedsel tussen de tong en het gehemelte verzameld en achteraan in de keel gebracht door een golvende beweging van de tong. Deze twee eerste fasen hebben we volledig onder controle, d.w.z. dat we zelf bepalen hoelang we het eten kauwen en wanneer we het achter in de keel samenbrengen om doorgeslikt te worden. Vanaf dat ogenblik echter kunnen we de spieren niet meer zelf beheersen, maar wordt het voedsel automatisch naar de maag gebracht. In deze fase blijft de luchtpijp open.

2.3. De faryngale fase
Deze begint wanneer het voedsel in de keelholte komt. De neusholte wordt afgesloten door het achterste deel van het gehemelte, zodat er geen voedsel door de neus weer naar buiten komt. De luchtpijp wordt afgesloten door het strotteklepje en de stembanden worden gesloten, waardoor er geen voedsel in de luchtpijp terecht komt. Tijdens het slikken kan dan ook niet geademd worden. Door het samentrekken van de spieren in de keelholte wordt de voedselprop verder vervoerd naar de slokdarm. De sluitspier van de slokdarm ontspant zich en het voedsel glijdt in de slokdarm.

2.4. De oesofagale fase
Het voedsel zit in de slokdarm en wordt door middel van samentrekkende bewegingen van de slokdarm naar de maag gebracht. De spieren in het keelgebied ontspannen zich weer, de luchtpijp en de neusholte worden geopend en er kan weer doorgeademd worden.

Uit de beschrijving van dit proces blijkt dat de coördinatie en de juiste timing van de spierbewegingen enorm belangrijk zijn, wil alles vlot verlopen. Als er ergens in dit proces problemen ontstaan, brengt dit de veiligheid van de persoon in kwestie in het gedrang.

3. Het slikproces bij de ziekte van Huntington

Bij de ziekte van Huntington wordt, omwille van de onwillekeurige bewegingen en de afnemende controle over de spieren, deze coördinatie en timing van het slikproces aangetast. De ziekte heeft zijn weerslag op elk onderdeel van dit proces.
Ook andere gevolgen van de ziekte van Huntington, zoals veranderingen in de eetlust en de afnemende mogelijkheden van het geheugen en het verstandelijk functioneren, bemoeilijken het slikproces.
Slikproblemen worden zelden als symptoom vastgesteld in het eerste stadium van de ziekte. Door middel van videofluoroscopisch onderzoek heeft men echter kunnen vaststellen dat zich bij de aanvang van de ziekte reeds kleine veranderingen in het slikproces voordoen. Deze veranderingen blijven aanvankelijk onopgemerkt. Naarmate echter dat het ziekteproces vordert, wordt ook het slikken moeilijker. Dit betekent voor de huntingtonpatiënt niet alleen een dagelijkse bedreiging omwille van het verstikkingsgevaar. Ook liggen deze slikproblemen vaak aan de oorzaak van een slikpneumonie. Dit is een longontsteking ten gevolge van het feit dat lichaamsvreemde voorwerpen, in dit geval dus voedselresten, in de longen terechtkomen. Als de

slikfunctie aangetast wordt, gebeurt het vaak dat de luchtweg onvoldoende wordt afgesloten, zodat er voedsel in de longen terecht komt. Herhaaldelijke slikpneumonieën zijn een veel voorkomende doodsoorzaak bij huntingtonpatiënten.
Bovenop deze slikproblemen hebben Huntingtonpatiënten een verhoogde eetlust, doordat ze meer calorieën verbruiken Eten en voedsel worden voor hen erg belangrijk, maar zijn meteen ook een bron van grote frustratie omwille van de slikproblemen. Bij sommige huntingtonpatiënten worden daarnaast ook de mentale mogelijkheden aangetast. Zij hebben het moeilijk om nieuwe eetpatronen en bijkomende slikbewegingen aan te leren. Vandaar dat het belangrijk is om reeds met slikoefeningen te beginnen, als er nog geen sprake van slikproblemen is. Als de oefeningen dan geleerd worden, kan de patiënt het slikken, in een later stadium van de ziekte, makkelijker onder controle houden.
Dit alles vormt een hele uitdaging om op een doeltreffende manier om te gaan met de slikproblemen bij huntingtonpatiënten.

Als patiënten problemen krijgen met het hanteren van mes en vork, wordt de keuze van het voedsel erg belangrijk. De patiënt zal vaker kiezen voor voedsel waar hij geen mes of vork voor nodig heeft. Hier ligt een belangrijke taak voor de ergotherapeut en de verpleging. Zij kunnen zoeken naar aangepast materiaal en met de patiënt oefenen. Het is zeker de bedoeling om de patiënt te stimuleren om zo lang mogelijk zelfstandig te eten.

3.1. De preorale fase
De verminderde controle over de kauwspieren zorgt er enerzijds voor dat er vaak gemorst wordt (vb. een verminder afhappen, eten weer uit de mond duwen met de tong,…), anderzijds dat het vormen van de voedselbolus bemoeilijkt wordt. Daardoor gebeurt het dat stukjes van het voedsel toch reeds doorschuiven naar de keelholte en zelfs naar de luchtwegen, ook al is het slikproces nog niet op gang gebracht. Het voedsel wordt ook vaak door de onwillekeurige bewegingen van de tong weer uit de mond geduwd. Ook het kauwen van het voedsel is moeilijk met als gevolg een verhoogde kans op verslikking.

3.2. De orale fase
Naast het feit dat het vormen van een voedselbolus bemoeilijkt wordt door de onwillekeurige bewegingen van de tong, is het ook lastig voor de patiënt om deze op de juiste plaats in de keelholte te krijgen, zodat de slikreflex in gang gezet wordt. De onwillekeurige bewegingen verstoren de timing van de slikreflex: ofwel wordt de slikreflex te snel opgeroepen ofwel laat de slikreflex op zich wachten omdat de patiënt er niet in slaagt de voedselbolus op de juiste plaats te brengen. Het resultaat hiervan is dat het voedsel toch in de keelholte schuift, zonder dat het slikproces op gang gebracht is Bij algemene krachtvermindering kan de kracht van de slikact ook afnemen, waardoor de voedselbolus niet volledig weg gaat en er resten overblijven in de mond.

3.3. De faryngale fase
Naast de slechte coördinatie van de tongbewegingen wordt ook de afsluiting van de luchtwegen bemoeilijkt doordat de huntingtonpatiënten vaak plots, op het verkeerde moment, gaan ademhalen. Tijdens het ademhalen ontsluiten de stembanden zich en zijn de luchtwegen toegankelijk voor de voedseldeeltjes. Voedsel en vloeistof komen zo vaak in de luchtwegen terecht voordat het sluitingsmechanisme op gang gebracht kan worden. Op dat ogenblik zal de patiënt zich verslikken. Door het verminderen en/of wegblijven van de hoestreflex vergroot het probleem alleen maar.

3.4. De oesofagale fase
Door ongecontroleerde contracties van de slokdarm kan het voedsel dat reeds doorgeslikt was, opnieuw in de mond komen. Dit kan ook (een tijdje) na de maaltijd zodat het aangewezen is om de patiënt nog een tijdje rechtop te laten zitten na de maaltijden. Braken en ev. problemen met het openen van de slokdarmingang, waardoor voedselresten zich opstapelen boven de sluitspier en er kans is op overloop in de luchtpijp.

De eerste twee fasen van het slikproces worden door de ziekte van Huntington het meest aangetast. De patiënt ondervindt in deze fasen de meeste problemen, waardoor het goede verloop van de volgende twee fasen ook verstoord wordt.

4. De orale reflexen

Er zijn drie orale reflexen die kunnen optreden:

4.1. Kokhalzen
Deze reflex wordt op gang gebracht door achteraan in de keel of op de tong een druk uit te oefenen met een vreemd object, bvb. een lepel. Het is de bedoeling om op deze wijze het vreemde voorwerp te verwijderen. Deze reflex beschermt de patiënt niet tegen eventuele slikproblemen omdat voedsel door het lichaam niet als vreemd wordt ervaren.

4.2. Hoestreflex
Deze reflex beschermt het meest tegen verslikking. Hij wordt op gang gebracht wanneer voedsel terecht komt ter hoogte van de stembanden. De bedoeling van de hoestreflex is het voedsel weer te verwijderen. Ongelukkigerwijze wordt de hoestreflex bij huntingtonpatiënten die in een verder gevorderd stadium zijn, niet altijd opgeroepen of is hij erg verzwakt.

4.3. Slikreflex
Om de slikreflex op gang te brengen, moet de tong achteraan de keelholte afsluiten. Het is precies deze reflex die verstoord is.

5. De gevolgen van slikproblemen op langere termijn

De slikproblemen waarmee huntingtonpatiënten geconfronteerd worden, verstoren niet alleen de maaltijden, maar leiden op langere termijn tot een aantal problemen.

Ondervoeding
Naast het gewichtsverlies dat rechtstreeks veroorzaakt wordt door de ziekte, treedt vaak ook gewichtsverlies op ten gevolge van de problemen die de patiënt, omwille van de slikproblemen, tijdens de maaltijd ondervindt. De inname van noodzakelijke extra calorieën maken de maaltijden vaak nog vermoeiender. De concentratie om slikproblemen tijdens de maaltijd te vermijden neemt af en waardoor de patiënt zich meer verslikt. Door sommige patiënten wordt de maaltijd als erg stressvol ervaren, met als logisch gevolg nog meer problemen. Een tekort aan calorieën kan het resultaat zijn. Wanneer dan niet ingegrepen wordt door de verzorgenden loopt de patiënt het risico op ondervoeding.

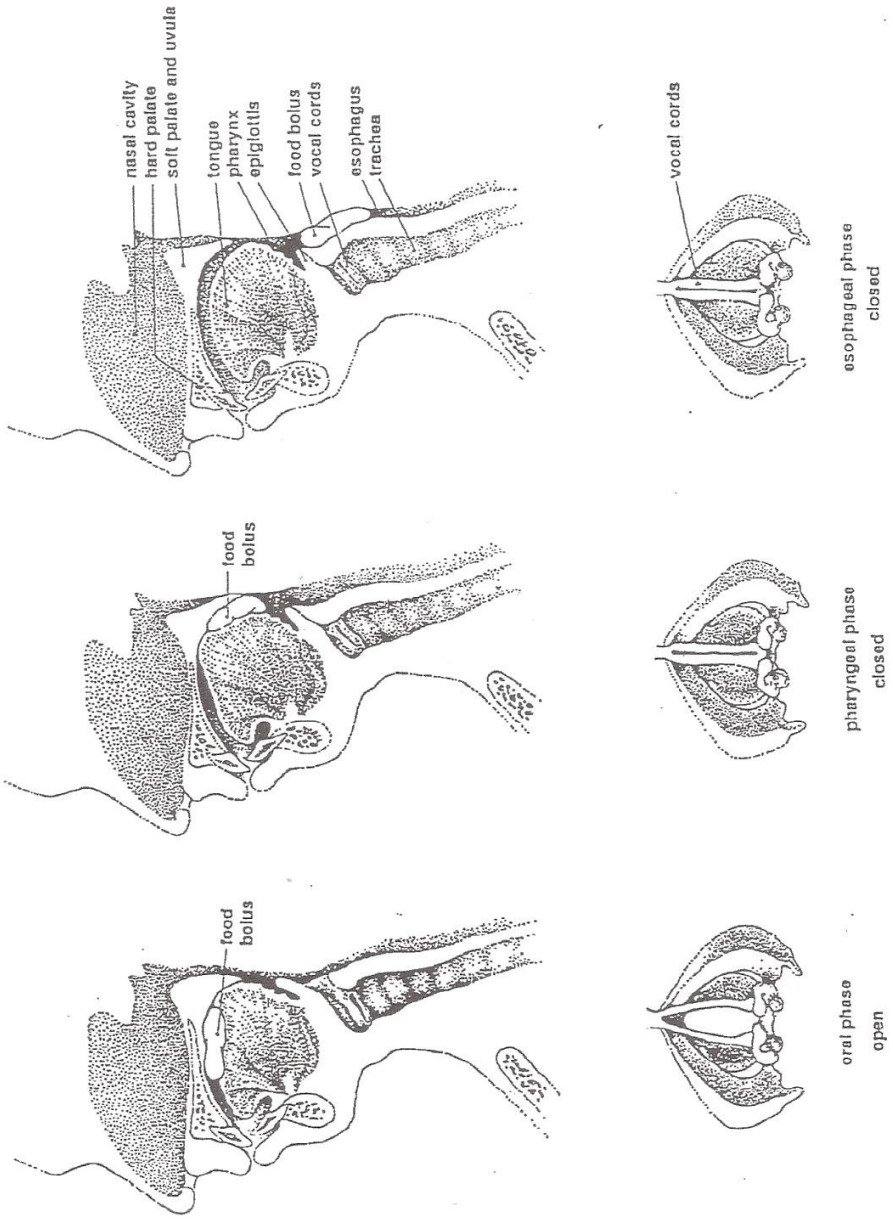
Ondervoeding heeft heel wat gevolgen. Bij het vermageren verliest de patiënt niet alleen vetweefsel, maar ook de spiermassa neemt af. De patiënt zijn algemene toestand verslechterd, wat het risico op infectie verhoogt. Dit alles komt ook de mentale toestand van de patiënt niet ten goede.

Dehydratatie
Uitdroging is een bijkomend risico. Drinken is voor een huntingtonpatiënt vaak nog moeilijker dan eten. Zelfs met de nodige hulpmiddelen en ondersteuning is het binnenkrijgen van voldoende vocht vaak moeilijk.

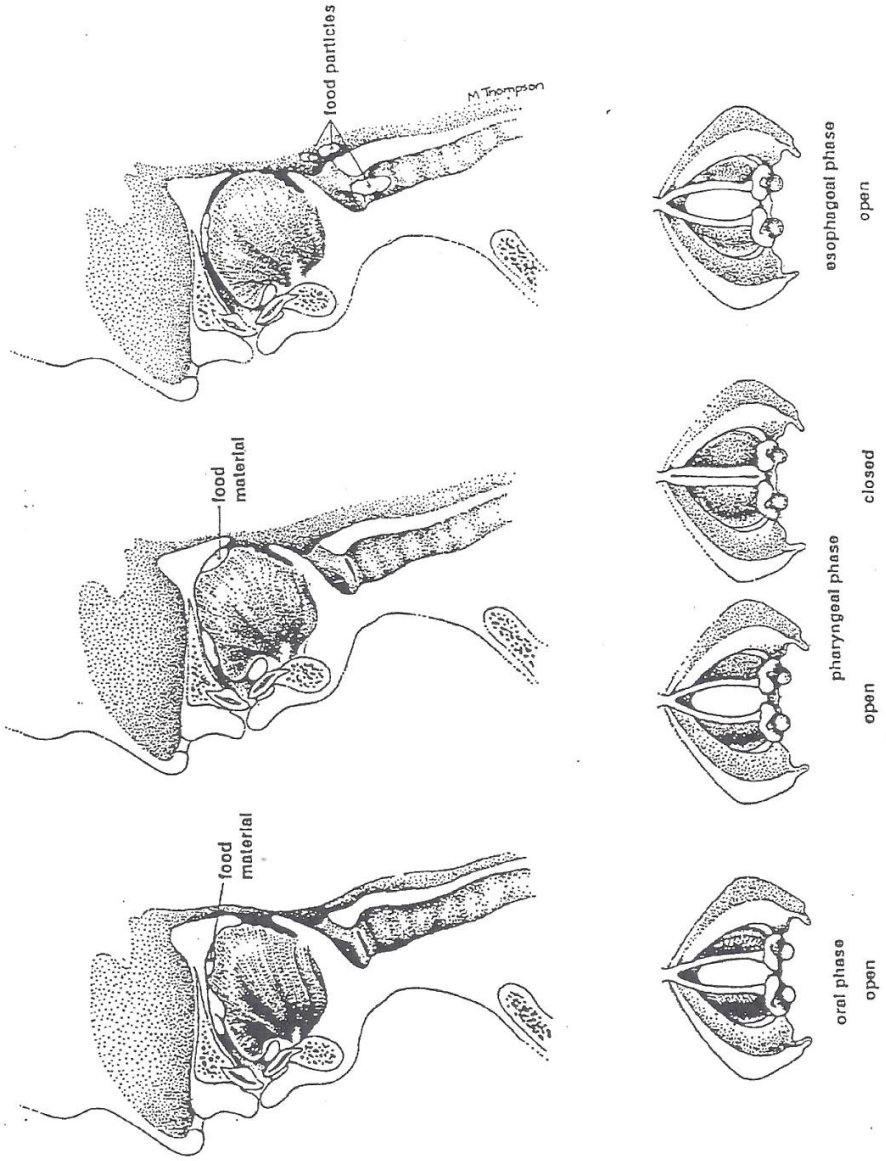
Afkeer van voedsel
Bij een aantal patiënten leiden al deze problemen tijdens de maaltijden tot het weigeren van voedsel. De patiënt ziet op tegen de maaltijden en kiest voor de minst stressvolle weg, hij wil niet meer eten.

Slikpneumonie
Het herhaaldelijk oplopen van een slikpneumonie is de meest voorkomende doodsoorzaak bij de ziekte van Huntington. Veel patiënten krijgen hier op een bepaald moment mee te maken. Naarmate de patiënt zieker wordt en meer en meer verzwakt wordt de kans op een longontsteking ten gevolge van voedselresten in de longen groter. Het begeleiden van het slikproces bij huntingtonpatiënten is dus zeker van het allergrootste belang.

Normaal slikproces



Mogelijke problemen bij het verstoorde slikproces



AANDACHTSPUNTEN VOOR DE THERAPEUT

1. Vroegtijdige doorverwijzing

Een snelle doorverwijzing na het stellen van de diagnose komt de behandeling zeker ten goede. Het is essentieel om dit te bespreken met de patiënt en zijn omgeving en te wijzen op het belang van het vroegtijdig starten van de behandeling, vooral in het licht van de complexiteit van het slikproces. Niet alle huntingtonpatiënten staan open voor therapeutische behandeling. Het idee om vroegtijdig met therapie te starten vindt niet eenvoudig ingang bij patiënten die vaak nog worstelen met de acceptatie van hun ziekte. Voor hen is het allemaal 'nog niet nodig'. Men ondervindt immers nog geen problemen en houdt de ziekte liefst nog een tijdje op afstand. Slechts bij een minderheid vindt men de openheid om vroegtijdig met therapie te starten.

2. Aanmelding

Wanneer de patiënt zich aanmeldt bij een logopedist dienen een aantal doelstellingen nagestreefd te worden.

- De patiënt en zijn omgeving krijgen correcte informatie van de therapeut.
- De therapeut stelt eventuele slikproblemen vast.
- De therapeut bespreekt met de patiënt en zijn omgeving de behandeling, waarin de verschillende opties overlopen worden.
- De patiënt en zijn omgeving krijgen advies over het creëren van de optimale omstandigheden om de slikproblemen te beperken.
- De behandeling leert de patiënt en zijn omgevingen de angst voor verslikking te beheersen.
- Het creëren van een vertrouwensrelatie tussen de patiënt en de therapeut is van groot belang. Het vroegtijdig starten van de behandeling draagt hier zeker toe bij.

3. Diagnose van de slikproblemen

Algemene informatie
Er is essentiële informatie die de therapeut eerst moet verzamelen over de patiënt:

- medische geschiedenis;
- voorgeschreven medicatie;
- voedingsgewoonten (dieet);
- omstandigheden waaronder de maaltijden verlopen;
- eetpatroon van de patiënt;
- patiëntspecifieke informatie.

Een deel van deze informatie krijgt de therapeut via het multidisciplinair team of de hulpverleners die de patiënt thuis begeleiden. Een belangrijk deel van de informatie komt van de patiënt en zijn omgeving. Het is dan ook belangrijk om goed te luisteren naar de patiënt en zijn omgeving. Op deze manier kan men zicht krijgen op de dagelijkse realiteit van de maaltijden en de problemen die zich daarbij stellen. Daardoor krijgt men beter zicht op het risico op ernstige verwikkelingen tijdens het slikproces.

Klinisch onderzoek
Het klinisch onderzoek geeft een beeld van de slikmogelijkheden en identificeert de **bestaande**

risico's. Volgende elementen moeten daarbij beoordeeld worden:
- het vaststellen van de ernst van de disfunctie;
- het effect van de disfunctie op de patiënt;
- het bepalen van de noodzaak tot verder onderzoek;
- de effectiviteit van specifieke interventies;
- het ontwikkelen van een behandelingsplan.

Hiertoe kunnen **verschillende onderzoeken** verricht worden:
- oraal-faciaal onderzoek, incl. craniaal zenuwonderzoek;
- onderzoek motoriek, incl. coördinatie, houding en spiersterkte;
- onderzoek ademhalingsproblemen;
- onderzoek naar problemen met speekselsecretie;
- orale hygiëne en mondzorg;
- invloed van emotionele gemoedstoestand en gedrag;
- onderzoek cognitieve achteruitgang;
- niveau van alertheid;
- onderzoek communicatievaardigheid;
- onderzoek naar voeding en uitdrogingverschijnselen;
- inschatten van de mogelijkheden van de patiënt om mee te werken;
- observatie en evaluatie van de maaltijdroutines, de houding, de grote van de hap, ondersteunende hulpmiddelen, omgeving en toezicht.

De therapeut brengt best ook **informatie** over bij de patiënt en zijn omgeving.
- Het is belangrijk om het normale slikpatroon te bespreken, te wijzen op de eerste signalen (vb. regelmatig verslikken) en bewust te maken van mogelijke problemen.
- De patiënt en zijn omgeving dienen geïnformeerd te worden over de handelingen die men moet stellen indien iemand zich verslikt (zie bijlage). Dit vermindert de angst en stress tijdens de maaltijden.
- Het kan ook zinvol zijn om af te toetsen of de patiënt al gedacht heeft over sondevoeding. Je let hier best wel mee op. Mensen die hier nog niet aan toe zijn, kunnen afgeschrikt worden door dit gespreksonderwerp.

Videofluoroscopie
In sommige situaties kan het zinvol zijn om een videofluoroscopie uit te voeren. Eigenlijk gaat het hier om video-opname van het slikproces. Door deze opname kan men de fase van het slikproces waarin de problemen zich voordoen nauwkeurig bepalen. Hierdoor is een betere behandeling mogelijk. Vaak kan de therapeut de problemen vaststellen op basis van een klinisch onderzoek en is een videofluoroscopie niet echt nodig om een handelingsplan op te stellen.

4. Therapeutische aanbevelingen

We hebben deze aanbevelingen bijeengebracht volgens de drie stadia waarin de ziekte zich laat opdelen: vroeg stadium, midden stadium en eindstadium.

Vroeg stadium
In deze eerste fase van de ziekte worden patiënten doorgaans nog niet zo veel geconfronteerd met slikproblemen. Toch is het belangrijk, vooral voor de omgeving van de patiënt, om alert te blijven. Tijdens de maaltijden kunnen de verzorgers, mantelzorgers of professionelen, aandacht hebben voor een aantal symptomen die wijzen op beginnende slikproblemen:

- voedsel dat achterblijft in de keelholte;
- kuchen en hoesten tijdens of na het eten;
- lichte problemen bij het kauwen en de controle van de tongbewegingen
- waterige stemkwaliteit;
- opvallend langzamer beginnen eten.

De logopedist heeft een aantal mogelijkheden om op deze problemen in te spelen.

- De patiënt en zijn omgeving bewustmaken van het slikproces en de mogelijke problemen die daarbij kunnen optreden. Technieken aanleren om het proces zelfstandig bij te sturen.
- Aandacht vragen voor de gemoedstoestand van de patiënt. Vermoeidheid, angst, stress of depressie kunnen invloed hebben op het slikproces. Ook de medicatie kan het slikproces beïnvloeden.
- Advies geven waardoor de angst om zich te verslikken bij de patiënt verkleint en de schaamte vanwege het morsen beperkt wordt.
- De nadruk leggen op een rustige omgeving tijdens de maaltijd met weinig afleiding.
- Adviseren om een moment van rust in te lassen voor de maaltijd zodat de patiënt de maaltijd met voldoende energie kan aanvatten. Passieve rek– en strekoefeningen kunnen hierbij helpen.
- Advies geven over de textuur en de problemen die verschillende soorten voeding kunnen veroorzaken.
  - Bij lichte moeilijkheden met kauwen en verminderde tongcontrole vermijd je best heel harde voeding.
  - Om ernstig verslikken door ongecontroleerde tongbewegingen te vermijden: geen grote stukken in de voeding laten.
- Advies geven over de juiste houding tijdens de maaltijd. Meer gegevens hierover specifiek m.b.t. Huntington is te vinden in de literatuur (Kagel en Leopold 1992).
- Het bijsturen van tong en lippen via oefeningen geeft volgens ervaren logopedisten bij de ziekte van Huntington weinig resultaat. Het is vooral belangrijk om compenserend te werken.
- Bij het verslikken en/of morsen met vloeistoffen kan men volgende aanbevelingen geven:
  - kleine slok;
  - hoofd rechtop na elke slok;
  - experimenteer met verschillen soorten glazen en bekers: afhankelijk van de dikte van de boord en de diepte kan het moeilijker of makkelijker gaan;
  - bescherming kledij: schorten stof + plastiek.
  - Bij beginnende slikproblemen tijdens het drinken van vloeistoffen, aanleren om 3 seconden te wachten voor het slikken.
- Wanneer de patiënt met vaste voeding morst, kan men volgende aanbevelingen geven:
  - kleine happen nemen, eventueel met aanpassing van materiaal (zie schrokken);

    - bescherming van de kledij;
    - bij motorische problemen (vb. de persoon draait de vork niet meer naar de mond): eventueel aangepast gedraaid bestek;
    - aanmoedigen om de lippen te sluiten;
    - informeren van de omgeving waardoor het morsen van de patiënt beter kan aanvaard worden.
- Wanneer de patiënt neiging vertoont tot schrokken en proppen, kan men volgende aanbevelingen geven:
    - kleiner bestek zodat de patiënt niet teveel kan opscheppen (vb. dessertlepel). Het bestek mag niet te diep zijn, vb. een cocktaillepel = klein lepeltje met lange steel;
    - mondeling bijsturen of via reminders;
    - hap per hap, de mond moet leeg zijn vooraleer volgende hap genomen wordt;
    - plaats de verschillende gerechten (bvb. hoofdschotel en dessert) niet samen op tafel;
    - Laat geen eten rondslingeren in de omgeving.
- Zodra er zich slikproblemen voordoen kan je informatie geven over sondevoeding. Verzeker je er wel van dat de patiënt hiervoor open staat.(zie ook hoofdstuk over sondevoeging)

Midden stadium

Uit onderzoek blijkt dat tijdens deze fase de meeste patiënt in toenemende mate te kampen krijgen met slikproblemen.(Kagel & Leopold 1985/1992; Hamakawa et al. 2004; Hu& Chaudhuri 1998). Deze evolueren in het middenstadium doorgaans van beginnende tot ernstig problemen. De slikproblemen hebben dan ook een grote impact op het fysieke en mentale welzijn van de patiënt.

Volgende problemen zijn kenmerkend voor deze fase:

- hyperextensie van de nek en romp;
- verminderd vermogen tot kauwen en beheersen van de bewegingen van de tong;
- zeveren;
- tachyfagie, vooral snel doorslikken van drank;
- vasthouden van voedsel in de mond;
- repetitief slikken;
- uitgesteld slikken;
- verlengde elevatie van het strottenhoofd;
- kuchen bij het drinken;
- verslikken in drinken en eten;
- verminderde en verstoorde ademhaling tijdens het slikken;
- fonatie tijdens het slikken;
- oprispingen;
- aerophagie;
- braken.

De logopedist heeft een aantal mogelijkheden om deze problemen aan te pakken.

- In deze fase is een permanente evaluatie van de slikproblemen noodzakelijk. Het voortdurend bijsturen van de aanpak van deze problemen is dan ook een noodzaak.
- Het gezin en de hulpverleners moeten informatie krijgen over de slikproblemen en de aanbevelingen om de problemen aan te pakken. Wanneer men beschikt over informatie op

papier wordt dit ook best aan de families bezorgd. De problemen ten gevolge van de slikproblemen en de beperkingen die daaruit volgen, qua dieet, houding, e.d. moeten duidelijk gecommuniceerd worden door de therapeut aan de verzorgenden. Uit onderzoek blijkt dat de mate waarin zowel de patiënt als de verzorgenden de slikproblematiek begrijpen, medebepalend is voor de mate waarin met zich houdt aan de aanbevelingen.

- Slikoefeningen moeten aangeboden worden. Daarbij dienen de familie en hulpverleners betrokken te worden bij de therapie en de oefeningen.
- Mantelzorgers en familie moeten de maaltijden voor de patiënt kunnen faciliteren. Een visuele voorstelling van de aanbevelingen waar mogelijk kan de implementatie van de aanbevelingen ondersteunen.
- Therapeutische oefeningen om de oraal-motorische functies te behouden of te verbeteren en het aanleren van slikmanoeuvres. Deze oefeningen houden ademhalingsoefeningen, orale en kauwoefeningen, en slikoefeningen in. Hou er evenwel rekening mee dat de meeste oefeningen te veel coördinatie vragen. De meeste patiënten hebben in deze fase juist erg veel last van een gebrekkige coördinatie. Dit maakt het uitvoeren van de oefeningen niet evident. Hieronder vind je een aantal oefeningen die soms toch met succes kunnen worden afgerond.
  - Repeated swallow: meerdere keren slikken na hap.
  - Pharyngeaal residu: kuchen na het slikken indien de patiënt nog voldoende bewust kan aansturen. Indien dit niet lukt kan aansturing van de omgeving helpen.
  - Krachtig slikken. Ook hier kan aansturing van de omgeving nodig zijn.
  - Technieken voor mondmotorische training: over het effect hiervan voor mensen met de ziekte van Huntington kan men zich vragen stellen.
  - Wat kan uitgeprobeerd worden is de Expiratory Muscle Strength Training (EMST). Daarbij is het wel belangrijk om de opdrachten via functionele taken te geven, zoals blazen en geen bewuste oefeningen rond sturing van de ademhaling te geven
- Er moet rekening gehouden worden met het individuele cognitieve niveau, de alertheid, de mogelijkheid om te reageren en het gedrag.
- Voedsel en drank moet aangepast worden aan de slikproblemen.
- Er moet aandacht zijn voor de manier waarop het voedsel gepresenteerd wordt. De plaatsing in de mond, de grote en de frequentie van de bolus hebben invloed op het slikproces.
- De frequentie en de hoeveelheid van de maaltijden moet aangepast worden aan wijzigingen van de gemoedstoestand, de vermoeidheid, de appetijt van de patiënt. Vaak is het zinvol om meerder maaltijden in te lassen die niet zo lang duren. Dit kan ook het braken voorkomen.
- Voor braken kan eventueel onderzocht worden of medicatie kan helpen. Een rustige omgeving tijdens de maaltijd is sowieso belangrijk.
- De therapeut moet advies geven over de houding van de patiënt. Daarbij moet vooral gelet worden op de ‘chin-tuck’ positie, de strategieën om de hypertensie van de nek en de romp te minimaliseren, om het slikproces te vergemakkelijken en de keelholte leeg te maken.
- Wanneer er zich gewichtsproblemen stellen, kan met de patiënt en de familie gesproken worden over inname extra calorieën, bijvoeding en sondevoeding. Door sondevoeding, naast orale voeding, op te starten kan het gewichtsprobleem, en dus de algehele verzwakking van de patiënt, voorkomen worden.

Eind stadium

De symptomen die in het laatste stadium optreden komen vaak overeen met de symptomen in de middenfase van de ziekte, maar zij nemen doorgaans in ernst toe. Door de progressie van de ziekte moet men er extra op letten dat de patiënt voldoende voeding en vocht tot zich neemt. Hieronder volgt een overzicht van de symptomen die zich in deze fase voordoen:

- cognitieve problemen;
- communicatieproblemen;
- gedragsveranderingen;
- stemmingsstoornissen;
- veranderingen in de eetlust;
- verlies of toename van gewicht;
- verhoogd risico op verslikken;
- onvermogen om zelfstandig te eten.

De logopedist heeft volgende mogelijkheden om deze problemen aan te pakken.

- Het dieet van de patiënt moet aangepast worden aan de toenemende slikproblemen. Er moet blijvend gefocust worden op de houding van hoofd en lichaam en op de handelingen om het slikken veilig en efficiënt te laten verlopen. Het slikproces moet regelmatig geëvalueerd worden.
- De logopedische behandeling en de oefeningen om het slikken te vergemakkelijken moeten worden volgehouden.
- Goede mondzorg moet behouden blijven. Dit voorkomt infectie van de mond en vermindert het risico op slikpneumonie.
- De patiënt en zijn omgeving moeten er zich bewust van zijn dat het belangrijk is om alle aspecten van het slikken te blijven oefenen en rekening te blijven houden met alle aanbevelingen.
- Alle hulpverleners moeten kennis hebben van de handelingen die nodig zijn om het slikken bij de patiënt te ondersteunen en zo verslikking te voorkomen. Daartoe dienen zij trainingen te krijgen ronde volgende onderwerpen:
  * geven van voeding;
  * aanpassingen van het dieet;
  * houding en positie van het lichaam;
  * strategieën om gedragsproblemen en omgevingsfactoren te beheersen;
  * wat te doen bij verslikking/verstikking.
- De patiënt moet regelmatig gecontroleerd worden op gewicht, uitdrogingsverschijnselen, slikproblemen en tekenen van slikpneumonie. Dit is essentieel in deze fase.
- Volgens de Europese richtlijnen moet een huntingtonpatiënt per dag 25 tot 35 kcal per kg extra krijgen. Dit wil zeggen dat iemand die 50 kg weegt 1250 tot 1750 kcal extra per dag moet krijgen.
- Er mag niet alleen gefocust worden op calorieën, er moet ook aandacht zijn voor een evenwichtige voeding. Een diëtist kan hier bij advies geven.
- Een verhoogd risico op een of meerdere van bovenstaande problemen moet binnen het multidisciplinaire team besproken worden om eventuele aanpassingen in de zorg voor de patiënt door te voeren. Hierbij moeten ook alternatieve oplossingen zoals sondevoeding besproken worden.
- Wanneer in een eerder stadium van de ziekte alle opties besproken werden met de patiënt en

zijn familie dan zou de behandeling moeten overeenstemmen met de wensen van de patiënt.

- De vertrouwensband met de therapeut moet behouden blijven. Vaak dient (in dit stadium) de consistentie van de voeding en de manier om deze tot zich te nemen aangepast te worden. Dit is vaak cognitief en psychologisch niet gemakkelijk voor de patiënt. Aanpassingen gemaakt door zorgkundigen, die dagelijks vaak in contact komen met de patiënt, worden omwille van gedragsproblemen vaak niet aanvaard, met boosheid ten opzichte van de zorgkundige tot gevolg. Professionele/externe adviezen van een logopediste kunnen de verwerking hiervan soms behelpen. Wanneer aanpassingen van in een vroeger stadium van de ziekte, consequent door de logopediste worden ingevoerd, vergemakkelijkt dit in een later stadium de aanvaarding.

AANDACHTSPUNTEN VOOR DE VERZORGENDEN TIJDENS DE MAALTIJDEN

Ondanks het feit dat slikproblemen bij een huntingtonpatiënt vrij complex zijn, kan men toch een aantal stappen ondernemen om de doelmatigheid en de veiligheid bij het slikken te verbeteren.
In eerste instantie moeten de verzorgers zich bewust zijn van de slik- en ademhalingsproblemen die bij iemand met de ziekte van Huntington kunnen optreden. Ze moeten de symptomen kunnen herkennen en er steeds voor op hun hoede zijn. Ze moeten bereid zijn om voor aangepast voedsel te zorgen en de juiste omgeving te creëren tijdens de maaltijd. Daarnaast worden ze best extra getraind om in noodsituaties op te treden.
Het is de bedoeling om hier een aantal tips te geven die het eten bij huntingtonpatiënten kunnen vergemakkelijken. Uiteraard bestaan er individuele verschillen tussen patiënten en wat zinvol is voor de ene patiënt is het daarom niet voor een andere. Als verzorger moet men dus zelf ondervinden welke maatregelen het gewenste resultaat hebben bij een specifieke patiënt.
In eerste instantie willen we ingaan op enkele symptomen die er op wijzen dat er zich slikproblemen voordoen. Wanneer je een kleine verandering merkt bij de patiënt tijdens de maaltijden is het altijd zinvol om dit te melden aan de logopedist of de arts.
Daarna volgen een aantal suggesties die doorgaans het slikproces vergemakkelijken en de kans op verslikking doen afnemen.

1. Symptomen die wijzen op slikproblemen

Indien een patiënt met de ziekte van Huntington één of meerdere van de onderstaande symptomen vertoont, is het aangewezen om zowel de arts als de logopedist te raadplegen. Zij kunnen het probleem lokaliseren en nuttig advies geven.

- Er treden *kauw– en slikproblemen* op en de patiënt heeft problemen met het controleren van de tongbeweging.
- *De patiënt neemt zeer snel eten en drinken tot zich.*
- *Het afbijten van het voedsel lukt niet meer.*
- *De lippen sluiten niet meer, waardoor het voedsel niet in de mond blijft.*
- Door de *verminderde kracht van de orale spieren* wordt het moeilijk om een voedselprop te vormen.*Het voedsel bevindt zich dan verspreid in de volledige mondholte.*
- De patiënt *hapt te veel lucht*, met boeren na de maaltijd als gevolg.
- *Voedsel dat tegen het gehemelte kleeft*. Door een verminderde tongbeweging kan het voedsel niet van het gehemelte geschraapt worden.
- *Het uitspuwen van voedsel*. Het doorslikken van voedsel en vocht is moeilijk omwille van de onwillekeurige voorwaartse bewegingen van de tong.
- *Vertraagd slikproces*. Het duurt een tijdje vooraleer het voedsel dat in de mond gebracht wordt, doorgeslikt wordt.
- *Excessieve tongbewegingen*. Dit wordt vaak vastgesteld bij mensen die de controle over de tongspieren verliezen.
    - *Moeilijkheden met het doorslikken* van voedsel of drank met een specifieke structuur . Dit gaat soms gepaard met het weigeren van dit voedsel of vocht. Patiënt houdt voedsel in de mond zonder er iets mee te doen.

- *Hoesten en verslikken*. Dit kan optreden tijdens en na de maaltijd. Soms blijft de hoestreflex achterwege, op het ogenblik dat deze toch noodzakelijk is.
- *Een waterachtige stem*. Er wordt water opgeslagen juist boven de stembanden. Daardoor krijgt de stem bij het spreken een 'waterachtige' kwaliteit.
- *Overvloedige afscheiding*. Dit kan een aanduiding zijn dat de patiënt zich verslikt. Het kan gaan om speeksel of slijmafscheiding waarin geen spoor van voedsel terug te vinden is en kan een aanwijzing zijn dat de trilhaartjes in de luchtwegen trachten vreemde voorwerpen te verwijderen.
- *Ontsnappen van voedsel langs de neus of mond*. Als dit zich voordoet tijdens het slikken, kan dit erop wijzen dat het zachte gehemelte de neusholte onvoldoende heeft afgesloten. Als het gebeurt na het slikken, wijst dit op problemen ter hoogte van de keelholte of de slokdarm.
- Het *opnieuw in de mond komen* van voedsel dat reeds doorgeslikt is.
- *Kokhalzen* als er eten in de mond komt.
- *Braken*.
- *Het achteruitgaan van de spraak en de stem.* Gezien spreken en slikken afhankelijk zijn van gelijklopende neurologische, musculaire en anatomische structuren, moet men, wanneer de spraak achteruitgaat, ook alert zijn voor slikproblemen.
- *Gewichtsverlies*.
- *Longontsteking*. Regelmatig terugkerende longontstekingen kunnen wijzen op slikproblemen.

2. Aspecten eigen aan de patiënt die het slikproces beïnvloeden

Mentale toestand
In de latere fases van de ziekte van Huntington wordt de frontale hersenkwab geleidelijk aan meer aangetast. Dit betekent dat de patiënt meer en meer te lijden heeft van een gebrek aan concentratie, moeizame planning, een aangetast beoordelings- en probleemoplossings-vermogen en onaangepast sociaal gedrag. Deze problemen zullen ook hun effect hebben op het eet- en slikproces.

Emoties
Angst beïnvloedt het eet- en slikproces in negatieve zin. De spieren in de keel en de stembanden zijn reeds bijzonder gevoelig voor spanningen en angst. Dit geeft aanleiding tot het bekende 'toegeknepen keel'- gevoel wanneer iemand angstig is.
Angst en stress vermeerderen ook de onwillekeurige bewegingen, wat niet bevorderlijk is voor het slikproces. De schrik voor verstikking of de schaamte om bij het eten alles te besmeuren of te kwijlen, veroorzaken vaak precies de bovengenoemde problemen.
Sommige patiënten verzetten zich tegen veranderingen in hun levensgewoonten, wat het moeilijk maakt een goed dieet samen te stellen. De keuze, de voorbereiding en het gereedmaken van de maaltijden spelen in de meeste culturen een grote rol. Vele herinneringen aan familie of vrienden zijn verbonden met eten of drinken. Een fijn eetmaal in familiekring is een belangrijk onderdeel van het familieleven. Het biedt de mogelijkheid met elkaar te spreken, interesse te betonen en de familiebanden te verstevigen. De eetproblemen van de huntingtonpatiënt echter kunnen voor hem en voor zijn familie een gezellige maaltijd tot een onaangename gebeurtenis maken.
Iemand die jaren zelf zijn inkopen deed, kookte en genoegen beleefde aan eten, voelt zich nu

misschien verloren en van geen tel meer, omdat sommige of misschien al deze activiteiten moeilijk, vermoeiend of zelfs helemaal niet meer mogelijk zijn. Alles wat kan bijdragen om de traditie van de maaltijden te behouden is het proberen waard.

Algemene gezondheidstoestand
Hou altijd rekening met andere gezondheidsproblemen, die niet rechtstreeks te maken hebben met de ziekte van Huntington, vb. maagklachten of een doodgewone griep.

Vermoeidheid
Als de patiënt moe is en zich dus niet ten volle kan concentreren op het eten, kunnen slikproblemen optreden of verergeren. Geef hem daarom de mogelijkheid om een half uur tot twee uur voor de maaltijd te rusten. Oefeningen met armen en benen, kort voor de maaltijd, kunnen spanningen die uit angst voortkomen verminderen en kunnen soms de choreatische bewegingsstoornissen doen afnemen.

Constipatie
Het is belangrijk om te zorgen voor een regelmatige stoelgang. Wanneer de patiënt regelmatig geconstipeerd is, kan dit best met de dokter besproken worden. Enkele mogelijke oorzaken van constipatie zijn:
- tekort aan beweging. De normale werking van de maag- en darmstreek wordt door traagheid verzwakt.
- tekort aan vocht. In een normaal dieet moet ten minste 2 tot 3 liter vloeistof per dag voorkomen.
- tekort aan vezelstoffen. Verhoog de dagelijkse portie vruchten, pruimen, volkorenbrood of groenten. Als dit nog geen bevredigend resultaat geeft, kan men zemelen onder de pudding mengen of verwerken in de soep.
- heet citroenwater bevordert de vertering en verlicht de constipatie.

Constipatie kan de oorzaak zijn van braken, urine- en/of stoelgangincontinentie of diarree, vooral als de verstopping zich sedert geruime tijd ontwikkeld heeft.

Medicatie
Sommige medicaties die de spierrelaxatie bevorderen, verminderen niet alleen de rigiditeit van de spieren, maar vertragen ook het slikproces.
Een te hoge dosering neuroleptica kan de slikstoornissen verergeren omdat er een daling is van het bewustzijn. De patiënten zijn minder alert, waardoor slikproblemen makkelijker voorkomen. Sommige medicatie heeft als neveneffect een droge mond of juist een overdadige speekselafscheiding. Beide kunnen aanleiding geven tot slikproblemen. Indien dit het geval is, raadpleeg dan de neuroloog.

Mondhygiëne
Tandpijn en pijnlijk tandvlees geven bijkomend ongemak bij het eten. Als de tanden in een slechte toestand zijn, wordt ook het bijten en het kauwen moeilijker. Een goede tandverzorging is dus essentieel. Een regelmatig bezoek aan de tandarts is voor alle huntingtonpatiënten, in eender welke fase, van het allergrootste belang. Het poetsen van de tanden na de maaltijden helpt om de tanden, het tandvlees en de slijmvliezen in een gezonde conditie te houden. Als de patiënt zijn tanden niet meer zelfstandig kan poetsen, kan hij hierin door de verzorgers begeleid worden. Het

gebruik van een elektrische tandenborstel kan dit mogelijk nog een tijdje uitstellen. Wanneer het hanteren van een tandenborstelproblematisch is kan men ook gebruik maken van een rubberen tandenborstelstuk om op de vinger te plaatsen. Wanneer tandenpoetsen niet meer kan, kan men gebruik maken van producten die de mond ontsmetten. Een mondlotion op basis van enzymen die de natuurlijk reinigende werking van speeksel nabootst is hierbij aangewezen.
Valse tanden geven tijdens de maaltijd doorgaans bijkomende problemen. Als de ziekte vordert, nemen ook de onwillekeurige bewegingen van de mond- en aangezichtsspieren toe. Dit maakt het dragen van een kunstgebit voor een huntingtonpatiënt niet evident. In overleg met de tandarts en de stomatoloog kan er wel gezocht worden naar een oplossing met een kunstgebit dat verankerd wordt in de mond. Dit geeft vaak betere resultaten.

Evolutie van de ziekte
De slikproblemen bij huntingtonpatiënten zijn niet alleen afhankelijk van het individu, maar verschillen ook naargelang van de fase waarin de zieke zich bevindt. (zie: *Aandachtspunten voor de therapeut*). Dit vraagt dus een grote flexibiliteit van de verzorgers en de mogelijkheid om de eetgewoonten opnieuw aan te passen. Het onder controle houden van de slik- en eetproblemen moet bijna van patiënt tot patiënt bekeken worden. Er is geen pasklaar antwoord voor alle mensen met de ziekte van Huntington.

3. Het lichaamsgewicht

Het ideale lichaamsgewicht wordt meebepaald door de lengte en de leeftijd. Een handig middel om het ideale lichaamsgewicht te berekenen is de Body Mass Index (BMI= aantal kg / lengte^2). Het ideale gewicht bevindt zich tussen het getal 20 en 25. Zit men hoger, dan heeft men overgewicht. Onder de 18,5 is er sprake van ondergewicht.
Patiënten met de ziekte van Huntington worden vroeg of laat in de ziekte geconfronteerd met gewichtsverlies. Wanneer de patiënt lijdt aan een licht overgewicht, moet hier dan ook niet te zwaar aan getild worden. Ten minste zolang dit de patiënt niet belemmerd in zijn dagelijks leven. Het is wel belangrijk om parameters zoals het cholesterolgehalte, suiker, e.d. in het oog te houden en eventueel het dieet hieraan aan te passen.

4. Structuur en vertrouwdheid

Bij de meeste huntingtonpatiënten is structuur en vertrouwdheid met de omgeving van groot belang. Dit geldt ook voor de maaltijden.
Laat de maaltijden plaatsvinden op vaste tijdstippen. Ook als er meerdere kleine maaltijden voorzien worden, tracht dan zoveel mogelijk een vast ritme te hanteren.
Nood aan structuur leidt er ook toe dat veel patiënten weerstand vertonen tegen aanpassingen die u wil doorvoeren om het slikken te vergemakkelijken.
Tracht zoveel mogelijk de maaltijd te laten plaatsvinden in een vertrouwde omgeving, zelfde plaats in de eetzaal, zelfde hulpmiddelen,… Dit draagt bij tot de rust van de patiënt.

5. Een trage en rustige maaltijd

Moedig een trage en rustige eetstijl aan. Vaak zijn huntingtonpatiënten geneigd om snel en met grote hoeveelheden ineens te eten. Dit verhoogt uiteraard de kans op verslikking. Het is belangrijk om hen hierop te wijzen en hen aan te moedigen om rustig te eten. Men kan dit tussen

het slikken door doen door hen verbaal te begeleiden en door hen het voedsel maar met mondjesmaat te verschaffen.
Maaltijden zijn bij uitstek momenten van sociaal contact, dit zou moeten aangemoedigd worden, zonder evenwel de concentratie te fel te storen.
De maaltijd mag niet langer duren dan een half uur tot drie kwartier. De patiënt wordt dan te moe. Geef hem, binnen deze grenzen, wel de nodige tijd.
Mochten de maaltijden te lang duren, is het beter om meermaals per dag kleine maaltijden te plannen. Van drie maaltijden maakt men er dan vijf of zes.
Concrete tips :

- als de patiënt met de lepel eet, laat hem dan met een koffielepel eten i.p.v. met een soeplepel, dit vertraagt het ritme aanzienlijk en verkleint de bolusgrootte waardoor het slikken vergemakkelijkt wordt;
- als de patiënt gevoed wordt door de verpleging of mantelzorger kan die het ritme vertragen;
- moedig de patiënt aan om rustig te kauwen;
- tracht de maaltijd niet te veel te onderbreken. Zeker voor patiënten in een latere fase van de ziekte geldt dat zij slechts een beperkte concentratiespanning hebben. De maaltijd kan dus best in een zo kort mogelijke tijd beëindigd worden. Irritatie en opwinding kunnen het gevolg zijn indien het te lang duurt.

6. Zo weinig mogelijk afleiding

Ten gevolge van de aantasting van de frontale hersenkwab worden huntingtonpatiënten zeer snel afgeleid door hun omgeving. Dit bevordert het slikproces geenszins. Huntingtonpatiënten hebben tijdens de maaltijd al hun concentratie nodig om het slikproces zonder haperingen te laten verlopen. Indien hij al zijn aandacht kan richten op het slikken, kan een patiënt erin slagen om enige controle uit te oefenen op het slikmechanisme. Het verwijderen van zoveel mogelijk prikkels uit de omgeving van de patiënt kan dus bijdragen tot een doelmatig en vooral veilig slikproces.
Externe bronnen van afleiding

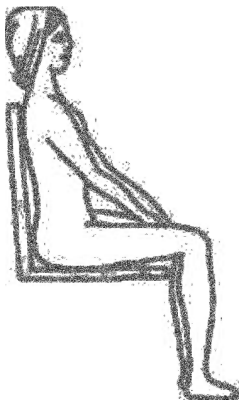
- vermijd tv en radio in de omgeving van de patiënt;
- vermijd een gesprek met andere mensen in de omgeving;
- sluit de deuren;
- zoek een rustige plek om te eten, zet de patiënt eventueel zo dat hij minimaal last heeft van mensen die voorbijkomen. Vermijd alle geloop rond de tafel.

Afleidingen vanuit de patiënt zelf
zorg ervoor:

- dat de patiënt in een zo comfortabel mogelijke houding zit;
- dat hij nergens pijn heeft;
- dat hij geen irritatie van zijn gebit ondervindt;
- dat hij geen tandpijn heeft of geen orale infectie;
- dat de mondholte na elke hap schoon en leeg is;
- dat hij zich niet oncomfortabel voelt omwille van een besmeurde mond.

Het is vanzelfsprekend dat men niet rookt terwijl men de huntingtonpatiënt eten geeft. De sigarettenrook tast de reukzin en dus de smaakzin van de patiënt aan. Wanneer in een verder gevorderd stadium de reukorganen aangetast zijn, zal de productie van speeksel eveneens afnemen, wat een droge mond geeft en het slikproces aanzienlijk bemoeilijkt.

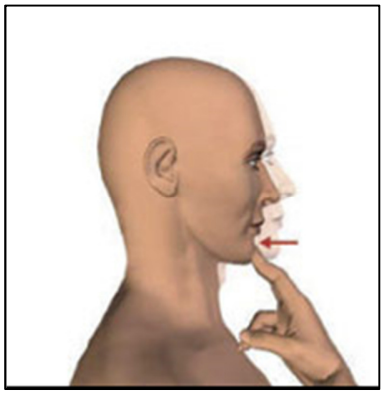
7. De houding tijdens het eten



De correcte zithouding tijdens de maaltijd [1]

De houding van de patiënt tijdens en na de maaltijd kan een grote invloed hebben op het slikproces en kan voorkomen dat hij zich verslikt. De patiënt moet zich gedurende de maaltijd in een rechtopzittende positie bevinden (90°) met het hoofd rechtop. De voeten moeten op de grond steunen, de ellebogen rusten op de tafel. Zorg voor voldoende steunpunten. Ook bij bedlegerige patiënten moet men aandacht schenken aan de houding. In principe moeten ook zij rechtop zitten bij het eten, het lichaam ondersteund door het bed en eventueel kussens (60° - 80°). Een aangepaste stoel kan van belang zijn om tijdens de maaltijden de juiste houding te hebben. Wanneer de patiënt problemen heeft om op een stoel te zitten, kan een aangepast zitting gezocht worden of eventueel een wigkussen aangebracht worden. Druk of fixatie op de benen en/of voeten, kan rust brengen en de zo de patiënt makkelijker in de juiste houding houden. De huntingtonzetel kan een handig hulpmiddel zijn wanneer hij in rechtopstaande positie kan gebracht worden. Bij veel bewegingen van de romp kan de stoel gemakkelijk verplaatsen. Zorg ervoor dat deze blijft staan (vb. eten in rolstoel of zitschelp met remmen op). Tracht om een zo stabiel mogelijke zithouding te bekomen. Eventueel kan men een verzwaard schootkussen gebruiken om op de bovenbenen te leggen. Hierdoor nemen de onwillekeurige bewegingen af

Omwille van het feit dat de meeste huntingtonpatiënten slechts weinig controle hebben over de tongbewegingen, kan het nuttig zijn om tijdens het eten het hoofd van de patiënt lichtjes naar voor te duwen, bij het inbrengen van het voedsel in de mond. Daarna, wanneer de patiënt klaar is om te slikken, het hoofd lichtjes naar achter te duwen. Wanneer het hoofd te veel beweegt, kan men het ondersteunen door de vlakke hand op het voorhoofd te leggen, in de nek of op het achterhoofd.



Chin tuck positie [2]

Om het slikken te vergemakkelijken kan men ook de patiënt de ‘chin tuck’ positie laten innemen. De patiënt neemt een hap of een slok en brengt dan zijn kin in de richting van zijn nek in. Eventueel kan je hand de beweging begeleiden. Let er wel op dat je de kin in verticale positie houdt. Het is niet de bedoeling om de kin in de richting van de borstkast te laten zakken.

Na de maaltijd zou hij nog zo'n 30 tot 40 minuten rechtop moeten blijven zitten om te voorkomen dat er voedsel opnieuw uit de maa[3]g naar boven komt en hij zich alsnog zou verslikken..

8. Controleren van het slikproces

Dit kan best gebeuren door het slikproces verbaal te begeleiden. Men kan de patiënt dan

[1] http://www.imso.be/Inlichtingen-resources/Textesinfos/deglutition5nl.htm#patient

[2] http://www.journeyphysicaltherapy.com/apps/blog/show/27802655-it-s-my-sinuses

instructies geven zoals: "open de mond", "breng het eten achteraan op de tong", enz.
Check of het strottenhoofd omhoog beweegt: hieraan kan men zien of de patiënt doorslikt.
Als de patiënt nog zelfstandig eet, herinner hem eraan het eten op de achterste helft van de tong te brengen, zeker wanneer hij veel tongbewegingen heeft.

9. Tips bij het begeleiden van de maaltijden

In een meer gevorderd stadium van de ziekte kan de patiënt niet meer alleen eten. Het verlies van deze fundamentele menselijke vaardigheid is moeilijk te verwerken en kan allerlei reacties bij de patiënt oproepen, vb.: de patiënt voelt zich hulpeloos, omdat hij steeds moet vragen om te eten en omdat hij steeds moet geholpen worden. In dit geval kan de hulpverlener de maaltijden voor zichzelf en de patiënt lichter maken :

- het is belangrijk, wanneer de patiënt nog alleen eet, dat er steeds iemand aanwezig is wanneer de patiënt eet of drinkt;
- de positie van de begeleider: indien men rechtshandig is zit men, in principe, schuin rechts voor de patiënt. Men kan de benen fixeren en men heeft makkelijker oogcontact. De begeleider zit altijd in het zicht van de patiënt en op ooghoogte (of iets lager) zodat men oogcontact heeft. Men kan het voedsel best recht voor de patiënt plaatsen, om een optimale hoofdpositie uit te lokken. De hulpverlener en de patiënt moeten zich goed ontspannen voelen.;
- geef de patiënt een slok drinken voor het eten. Een vochtige mondholte bevordert het doorslikken;
- aanpassen van de temperatuur van voeding/drank kan helpen om de sensoriële input te verhogen.
- richt de aandacht van de patiënt door de maaltijd te benoemen, laat de patiënt de maaltijd ruiken en zien; Zintuigelijke uitgangspunten: de slikreflex is makkelijker op gang te brengen wanneer het voedsel aangenaam ruikt, mooi gepresenteerd wordt en goed smaakt. Het is erg belangrijk om, zeker ter voorbereiding van de latere fasen, uit te maken welk voedsel de patiënt graag heeft.
- moedig de zieke aan om langzaam te eten en zo goed mogelijk te kauwen;
- zet de patiënt aan om uit te ademen of licht te hoesten vooraleer een nieuwe hap voedsel te nemen;
- benut een kleine vork of lepel, geef kleine hoeveelheden en schuif het voedsel zo in de mond. Hou de lepel recht. Oefen een licht druk uit op de tong en laat de patiënt zelf afhappen. Het slikken wordt eenvoudiger, wanneer men het eten achteraan op de tong legt of verder in de mond schuift;
- vraag de patiënt om de lippen zo goed mogelijk te sluiten, zodra de lepel of het kopje van de mond wordt weggenomen;
- als de patiënt veel hoest, moedig hem dan aan om enkele keren te slikken zonder dat hij eten in de mond heeft;
- vraag dat hij door de neus in- en uitademt;
- vraag aandacht voor het kauwen en las op tijd een pauze in;
- vraag de patiënt niet te ademen tijdens het doorslikken van het voedsel. Men kan niet gelijktijdig ademen en slikken;
- terwijl de patiënt slikt, kan het strijken met de vingers over het strottenhoofd ertoe bijdragen dat het strottenhoofd zich verheft, wat het slikken bevordert. Lichte massage van gelaats- en

halsspieren en het bovenste kaakgedeelte onder de oren, voor en tijdens het eten, kan voor ontspanning zorgen en het doorslikken verlichten;
- wanneer de patiënt het gevoel heeft dat het eten in de keel blijft steken, onderzoekt men best de vastheid en de vochtigheid van de spijzen;
- de volgende lepel voedsel mag slechts aangereikt worden, wanneer de mond volledig leeg is;
- sta de eter pauzes toe gedurende de maaltijd en blijf alert voor signalen van vermoeidheid en angst. Stop liever de maaltijd, als je deze signalen opvangt en ga dan later verder;
- nodig de patiënt uit om zelf terug initiatief te nemen. Misschien kan men hem zover brengen zelf met een rietje te drinken of kleine stukjes voedsel met de vingers naar de mond te brengen.
- beperk de hoeveelheid voedsel in het zicht van de patiënt;
- om de aandacht, de interesse en de motivatie van de patiënt gedurende de maaltijd te verhogen, kan men:
  * starten met het voedsel waar de voorkeur van de patiënt naar uitgaat;
  * variatie inbouwen, vb. 4 lepels gepureerde appel, 4 lepels yoghurt,... Dit kan slechts in zoverre de patiënt een voortdurende afwisseling van de voedselstructuur aankan.

Leg de klemtoon op een paar tips die voor de persoon het belangrijkst zijn. Verwoord ze kort en duidelijk en steeds op dezelfde manier. Gebruik een vaste structuur.

10. Orale reflexen

Orale reflexen kunnen we in twee categorieën indelen: de gewenste en de ongewenste. De ongewenste reflexen kunnen best onderdrukt worden, omdat ze het eetproces verstoren.
Sommige reflexen kunnen de huntingtonpatiënt helpen bij het eten. Een voorbeeld: bij de zuig-slikreflex wordt het slikproces in gang gebracht door het zuigen. De patiënt gaat gebruik maken van deze reflex om het eten in de mond te kunnen manipuleren.
De beste remedie tegen ongewenste reflexen is vermijden om ze op te roepen.
- *Zoekreflex*: een beweging van de lippen en het hoofd in een poging om het eten in de mond te krijgen. Om dit te voorkomen kan men best vermijden de wangen of de mondhoeken aan te raken.
- *Bijtreflex*: het aanhoudend, in een kramp sluiten van kaken. Om dit te vermijden kan men best de maaltanden of het tandvlees niet aanraken. Als de patiënt met zijn tanden de lepel vastklemt, kan men beter niet proberen om hem eruit te trekken of om de mond open te wrikken. Men wacht best tot de kaken zich spontaan weer ontspannen. Een zachte druk op het kaakgewricht kan helpen om deze ontspanning te bewerkstelligen. Als personen last hebben van deze bijtreflex gebruik men best geen plastic eetmateriaal.
- *Tongbewegingsreflex*: het naar voren duwen van de tong wanneer het slikproces op gang wordt gebracht. Deze reflex kan men niet vermijden. Als men de patiënt eten geeft kan men deze reflex tegengaan door het eten met de lepel achteraan op de tong te brengen en ondertussen een lichte neerwaartse druk uit te oefenen. Het kan helpen om een lichte druk uit te oefenen onder de kin om zo de spieren te activeren die de tong terugtrekken of om de duim gewoon te gebruiken als een barrière waar de tong niet langs kan.
- *Openen-van-de-mondreflex*: het gaat hier om het openen van de mond zo gauw men eten ziet. Om dit te voorkomen zal men het eten pas dan in het gezichtsveld brengen als het ook naar de mond gebracht wordt.

11. Hoesten en verslikken

Hoesten en verslikken zijn de meest karakteristieke symptomen van slikproblemen.
Wanneer de patiënt begint te hoesten en te proesten, dan moet hij doormidden buigen en de kin bij de borstkas brengen. Wanneer de kracht van het hoesten de luchtwegen vrijmaakt, worden deze verder beschermd door de stembanden, zodat het voedsel niet opnieuw in de luchtwegen terecht komt. De zwaartekracht zorgt ervoor dat het voedsel in de mondholte blijft. De patiënt kan dan opnieuw slikken en deze keer waarschijnlijk met een beter resultaat.

Hoe weet men dat iemand aan het verstikken is ?
De patiënt kan niet praten of ademen, hij kan niet meer hoesten, hij wordt wit, dan blauw en kan ineenzakken. Na 1 of 2 minuten raakt hij bewusteloos. Als de blokkering van de luchtwegen niet in 3 à 4 minuten opgelost is, beginnen hersencellen af te sterven. De verzorger moet snel doorhebben dat iemand aan het stikken is en dan snel reageren.

Om de luchtwegen vrij te maken :
Wanneer een patiënt kort van adem is en het benauwd krijgt na het verslikken, kan er een stukje voedsel in de luchtpijp terecht gekomen zijn. Je moet dan zo snel mogelijk optreden.

1. Tracht de voedselprop met de hand weg te halen
   Druk met de vingers op de onderkin, zodat de mond zo wijd mogelijk opengaat.
   Haal een eventueel kunstgebid uit de mond.
   Zoek nu met de middelvinger achter in de keel naar de voedselprop en tracht hem er uit te halen.
2. Slaan tussen de schouders:
   - zittende of staande patiënt: laat de patiënt vooroverbuigen zodat het hoofd lager komt dan de schouders. Sla met de vlakke hand een paar keer krachtig tussen de schouderbladen.
   - liggende patiënt: leg de patiënt met het bovenlijf op de tafel op met de buik op de grond. Draai het hoofd naar de zijkant en sla met de vlakke hand krachtig tussen de schouderbladen.
   - Let op : zorg ervoor dat de persoon op dat ogenblik niet aan het hoes¬ten is, want als men dan op de rug slaat, kan het zijn dat de patiënt het voedsel precies gaat inademen. Als de patiënt nog kan hoesten, betekent dit ook dat hij nog kan ademen en dan is reanimatie niet echt nodig.
3. Heimlich-manoeuvre:
   - staande of zittende patiënt: ga achter de patiënt staan, leg de armen rond zijn middel, juist onder de ribbenkast, pak je vuist met de ander hand zo vast dat de duimzijde van de vuist onder het middenrif ligt. Maak daarna een korte, krachtige, opwaartse beweging. Dit geeft een luchtstoot in de luchtwegen waarmee het voedsel naar boven gestuwd wordt. Herhaal de beweging tot de voedselprop in de mond schiet.

– liggende patiënt: de patiënt ligt best plat op de vloer. Plaats je handpalm onder het middenrif. Leg je andere hand er op. Maak 6 tot 10 korte, krachtige, opwaartse bewegingen. Op de mond van de patiënt en neem de tong en de onderkaar met één hand vast. Duw de onderkaar en tong naar beneden. Verwijder met de andere hand de voedselbrok uit de keel. Herhaal indien nodig.

– als dit niet lukt :
tracht mond-aan-mond beademing toe te passen, misschien is er toch nog een kleine opening waardoor enige lucht kan passeren. Blijf dit doen tot het obstakel weggenomen is.

Als de luchtwegen opnieuw vrij gemaakt zijn, kijk dan of de patiënt opnieuw normaal ademhaalt. Als dit niet het geval is, begin dan opnieuw de mond-aan-mond beademing. Als het ademhalingspatroon onregelmatig blijft of men maakt zich zorgen over de patiënt, roep dan de hulp van specialisten in.

In alle gevallen van verstikking moet men helder, snel en methodisch kunnen denken en handelen. Regelmatig de Heimlich-greep met andere verzorgers oefenen, helpt om zich zekerder en minder angstig te voelen tijdens de maaltijden met huntingtonpatiënten.

AANGEPASTE VOEDING EN HULPMIDDELEN

Mensen met de ziekte van Huntington worden in het verloop van de aandoening sowieso geconfronteerd met slikproblemen waardoor ze behoefte hebben aan aangepaste voeding. Naast slikproblemen treden er echter ook gewichtsproblemen op. Gewichtsverlies is eigen aan de aandoening. Het gewichtsverlies kan de problemen ten gevolge van het verstoorde slikproces versterken. Daarom is het belangrijk dat mensen met de ziekte van Huntington voldoende calorieën opnemen.
Het is voor verzorgenden vaak een grote uitdaging om de patiënten, ondanks de slikproblemen, voldoenden calorieën te laten opnemen. Hieronder geven we een aantal tips rond voeding en hulpmiddelen.

Voeding

1. De consistentie van de voeding

Omwille van de slikproblemen moet op een gegeven moment de consistentie van de voeding worden aangepast. Omdat de ziekte van Huntington de coördinatie van de verschillende slikbewegingen, meer bepaald de bewegingen van de tong en het gehemelte, aantast, is het belangrijk om de patiënt het voedsel te geven dat hij het best kan doorslikken. Vloeibare voeding is hier niet altijd de beste oplossing Het is te dun waardoor het moeilijker te controleren is en sneller kan ontsnappen naar de keelholte alvorens de slikreflex wordt ingezet. Een iets dikkere, puddingachtige substantie geeft betere resultaten. Men kan de dikte van voedsel vrij gemakkelijk aanpassen. Soep kan met verschillende producten ingedikt worden. Voor informatie hieromtrent kan u terecht bij de diëtist.
Dit wil evenwel niet zeggen dat een huntingtonpatiënt meteen vanaf de eerste slikproblemen op een pureedieet moet gezet worden. Nog heel wat voedsel kan op een normale wijze genuttigd worden, soms met slechts kleine aanpassingen. Een mixer, een stamper of een vleesknijper zijn onmisbaar bij het bereiden van het voedsel.
De ernst van de slikproblemen bepaalt de consistentie van de voeding. Het is dus noodzakelijk om de slikproblemen regelmatig te evalueren om zo het voedsel te kunnen aanpassen.

Consistentievormen
Er zijn verschillende consistentievormen mogelijk.
- Zachte voeding
  Dit is voeding zonder harde of taaie stukjes, vb. brood zonder korst of graankorrels, goed gaar gekookte aardappelen en groenten, eventueel geplet, yoghurt met malse fruitstukjes.
- Gemalen voeding
  Gemalen voeding moet zacht zijn. De voeding wordt fijngemalen tot er een soort pureedikte ontstaat. Er mogen wel kleine stukjes inzitten, maar deze moeten zacht van structuur zijn. Je kan voedsel malen met een blender of staafmixer.
- Gemixte voeding
  Deze voeding is helemaal glad. Er zitten geen stukjes in. De gemixte voeding heeft de consistentie van pap of vla. Bij aardappelen of brood moet er dus vloeistof toegevoegd worden (vb. melk) om de juiste dikte te krijgen.
- Vloeibare voeding

Gemixte voeding kan verder verdund worden tot de gewenste dikte die kan opgelepeld of eventueel gedronken worden. De consistentie van dun-vloeibare dranken kan aangepast worden door het gebruik van indikkingsmiddel.

Algemene aandachtspunten bij voeding met aangepaste consistentie

- Calorieën
  Het is niet altijd eenvoudig om voldoende calorieën binnen te krijgen bij voedsel met een aangepaste consistentie. Het volume aan voedsel dat genuttigd wordt, neemt toe bij voeding met een aangepast consistentie, maar de voedingswaarde niet.
  Deze problemen stellen zich naast het feit dat huntingtonpatiënten sowieso al extra calorieën nodig. Dit alles maakt de maaltijd soms tot een hele opdracht, waar zowel de patiënt als de verzorgende tegen op ziet. Aangepast dieetproducten kunnen de aangepaste voeding ondersteunen. Overleg hiervoor met de diëtiste.
  Wanneer gewichtsverlies ten gevolge van de ziekte optreedt, lijkt het aangewezen om het aantal calorieën dat de patiënt dagelijks tot zich neemt te verhogen. Het is aangewezen om dit geleidelijk aan te doen. Een geleidelijke toename van het aantal calorieën met 500 calorieën per dag is een goede regel. Als blijkt dat het gewichtsverlies blijft toenemen kan men het aantal calorieën verder verhogen. Men moet hierbij altijd wel rekeninghouden met de grenzen die de patiënt aangeeft. In geen geval mag de grote hoeveelheid voedsel die de patiënt tot zich moet nemen, zijn levenskwaliteit bedreigen. Uit ervaring blijkt dat de 4000 à 5000 calorieën die per dag moeten nagestreefd worden niet altijd haalbaar zijn.
- Variatie
  Het is belangrijk om afwisseling te brengen in de voeding die de patiënt wordt aangeboden. Wissel hartige met zoete smaken af, maar zoek ook naar variatie binnen deze voedselgroepen. Onder de titel *De maaltijden* vind je een aantal concrete tips die je op ideeën kunnen brengen.
  Vergeet hierbij geen rekening te houden met de voorkeuren van de patiënt. Je kan bvb een broodmaaltijd vervangen door een maaltijdsoep als de patiënt voorkeur voor warm eten heeft.
- Bereiden en bewaren
  Het hoeven niet altijd verse ingrediënten te zijn. Diepvries of geconserveerde maaltijden kunnen een goed alternatief zijn.
  Sommige bereidingen kunnen in grotere hoeveelheden gemaakt worden en bewaard worden in de diepvries. Het mixen van voeding (bv. vlees) kan tijdsintensief zijn, daarom is het interessant klaargemaakte porties in te vriezen.

2. De maaltijden

Algemene richtlijnen

- Probeer veel variatie in de voeding aan te brengen wat betreft kleur, smaak en temperatuur. Dit verhoogt de eetlust.
- Neem meerdere kleine maaltijden per dag. Drie hoofdmaaltijden volstaan meestal niet om het nodige aantal calorieën te bereiken. Een grote maaltijd kan de concentratie van de patiënt ook op de proef stellen. Streef naar 6 tot 8 maaltijden met kleinere porties en verdeel ze goed over de dag. Sla geen maaltijden over.
- Probeer ervoor te zorgen dat de voeding voldoende energie (= calorieën) bevat.
- Kies er bij gemixte of gemalen maaltijden voor om de ingrediënten apart te houden. Een gemixte, gemalen of vloeibare voeding ziet er niet alleen anders uit, het smaakt ook anders. Wanneer alles door elkaar gemengd wordt, ziet het er vaak onappetijtelijk uit, wat

de eetlust bederft. Je kan een mooi bord met vakjes gebruiken. Zo blijven aardappelen, groenten en vlees gescheiden en ziet het er smakelijker uit.
- Let er op dat er geen dikke en dunne bestanddelen in één gerecht zitten. Een bouillonsoep met kleine stukjes groenten en vermicelli zorgt doorgaans voor problemen omdat het doorslikken van verschillende consistenties andere eisen stelt aan de slikbeweging.
- Vermijd harde brokjes in gepureerde voeding.
- Vermijd te scherp gekruide gerechten.
- Kleverige voedingswaar, zoals wit brood, en kruimelig voedsel, zoals beschuiten zorgen vaker voor problemen omdat ze een grotere beheersing van de tongspieren vereisen.
- Voedsel dat veel kauwen vraagt, zoals chocolade, geeft vaak extra problemen omwille van de vermoeidheid.
- Dunne vloeistoffen geven meer problemen (zie hierboven).
- Drinken om voedsel door te spoelen moet niet aangemoedigd worden.

Vaste voeding

Brood

Wanneer het brood in de mond blijft plakken, neem dan ouder brood of rooster het. Besmeer het brood dik met margarine of boter en smeerbaar beleg.

Wanneer gewoon brood eten niet meer lukt, dan kan men het weker maken en een soort van broodpap maken. Je kan het belegde brood in een vloeistof Je kan het belegde brood (zonder korst!) drenken in wat vloeistof (bv. koffie, thee of melk) om het nadien te prakken (zie voedingstabel pag; 43-44) Brood is niet echt geschikt om te mixen.

Pudding

Pudding is een goede vervanger van brood, bijvoorbeeld griesmeelpap, havermoutpap, Brinta, Bambix, custardpap, maïzenapap of karnemelkpap. U kunt de pudding zelf maken of kant-en-klaar kopen. Pudding gemaakt van een grove graansoort kan je ook fijn maken met de blender of staafmixer.

Als je de pudding zelf maakt dan kan je makkelijk de gewenste dikte zelf bepalen. Je kan de pudding ook met extra calorieën verrijken door volle melk te gebruiken en er een beetje roomboter of slagroom aan toe te voegen. Doe voor extra energie suiker in de pudding.

Soep

Soep kan een vervanger van de broodmaaltijd zijn of een tussendoortje. Mix de soepen goed, zodat er geen brokjes of velletjes achterblijven. Bij sommige soepen, vb. erwten- of aspergesoep, is het daarom nodig om ze door een zeef te halen.

De Veloutésoepen en roomsoepen geven extra calorieën door de toevoeging van room en eieren.

Bouillon en heldere soepen bevatten veel minder voedingswaarde, zelfs al worden ze getrokken van vlees en zitten er veel groenten in. Let bij er bij deze soep ook op dat er geen twee consistenties in voorkomen.

Als de soep voor de warme maaltijd gegeten wordt, kan dit de maag zodanig vullen dat de patiënt nadien minder eetlust heeft. Een kopje (gemixte) bouillon kan wel de eetlust opwekken.

Vlees/vis

Bak het vlees niet te hard aan. Vlees dat langzaam gebraden of gestoofd wordt, blijft zachter van structuur. Vette vleessoorten zijn doorgaans makkelijker te mixen dan magere.

Gemalen of gemixt vlees heeft een weinig specifieke smaak. Je kan dit smakelijker maken door toevoeging van sauzen. Door de jus of room wordt de substantie ook smeuïger en

makkelijker om door te slikken. Vlees dat te vezelig is, vb. soepvlees of stoofvlees, zijn niet geschikt om te malen. Je kiest dus best voor zachtere vleessoorten. Ook gehakt dat gebakken wordt of americain, rauw of gebakken zijn geschikt. Ragouts en sauzen met vlees kunnen makkelijk gemixt worden.
Vis kan je best stoven, pocheren of koken. Ook vis leent zich goed tot een gemixte bereiding. Let hier wel zorgvuldig op voor de visgraten.
Voor vegetariërs zijn eieren, tofu, tahoe of Quorn® goed te mixen vleesvervangers.

Groenten
Zorg voor afwisseling in de groenten, zowel qua smaak als qua kleur. Dit scherpt de appetijt aan.
Vermijd rauwkost. Het is niet glad te mixen en moeilijk om door te slikken wanneer het nog korrelig is bv. bij broccoli en bloemkool.
Neem bij voorkeur groenten die goed garen en kunnen geprakt of gemixt worden. Voor vezelige groenten kan je best de roerzeef gebruiken of ze, na het mixen, nog eens door de zeef halen.
Waterige groenten kunnen eventueel gebonden worden met een bindmiddel zoals maïzena.
De groenten kunnen smeuïger gemaakt worden door er bouillon, melk/room, en boter aan toe te voegen.

Aardappelen, rijst, pasta en aanverwanten
Bij aardappelen kan het lang volstaan om de aardappelen te stampen. Je kan er best (opgewarmde) melk en boter/ margarine bijvoegen om een lekkere puree te bekomen. Je kan ook andere producten toevoegen om het slikken te vergemakkelijken en de smaak te wijzigen, bvb. bouillon, kruidenkaas…
Je kan ook de groenten toevoegen aan de puree, maar ook hier is het veilig om sommige groenten na het koken eerst te mixen en de vezels te verwijderen.
Pasta en rijst kan je moeilijk malen of mixen, het wordt snel lijmerig. Voor patiënten die nog fijn gemalen voedsel mogen, kan je proberen de pasta samen met de saus te mixen.

Nagerechten
Als de patiënt na de maaltijd een vol gevoel heeft, wacht je best een halfuurtje tot een uur met het dessert.
Heel wat desserten hebben de juiste textuur om gegeten te worden door mensen met slikproblemen: yoghurt, platte kaas, pudding, mousses, vruchtenmoes,… Vermijd wel harde of taaie stukjes zoals nootjes of rozijnen. Bij sommigen is het aangeraden om yoghurt zonder stukjes fruit aan te bieden.

Melkproducten
Kies voor volle melkproducten in functie van de calorie-intake.
Let er wel op dat melkproducten een plakkerig/slijmerig gevoel in de mond kunnen geven en slijmproductie kunnen bevorderen (waardoor speeksel soms moeilijker door te slikken is). Het plakkerig gevoel is te verhelpen door na gebruik van een melkproduct een slokje water met eventueel een paar druppels citroensap te drinken. Zure melkproducten als yoghurt, karnemelk en kwark geven een minder plakkerig gevoel in de mond dan zoete melkproducten zoals melk en vla.

Fruit
Het fruit moet zacht zijn en goed rijp. Het kan geraspt, gemalen of gepureerd (roerzeef) worden. Zorg er wel voor dat er geen pitjes of velletjes in achterblijven. Je kan ook fruit uit blik op deze wijze bereiden. Je kan aan de fruitmoes nog suiker, fruitsap, yoghurt, room of

kwark toevoegen om de juiste dikte te verkrijgen. Een pletkoekje, zoals Betterfood, kan hier ook zijn waarde bewijzen.
Fruitsoorten die erg veel sap geven, zoals watermeloen of sinaasappel, kan je beter mijden. De dubbele consistentie kan aanleiding geven tot verslikking.
Je kan ook kant-en-klare fruitmoes in de winkel kopen. Een indikkingsmiddel zoals Agar-Agar kan fruitsap indikken tot een soort van fruitvla. Agar is een witachtig, reuk- en smaakloos poeder, dat gewonnen wordt uit algen. Het is gewoon in de supermarkt te verkrijgen. Wanneer het wordt opgelost in een hete vloeistof en daarna wordt afgekoeld, is Agar te gebruiken als gelatine. Het lost evenwel opnieuw op wanneer men het tot 90° opwarmt.
Een hartige variatie op ingedikt fruitsap kan groenten-, tomaten of wortelsap zijn.

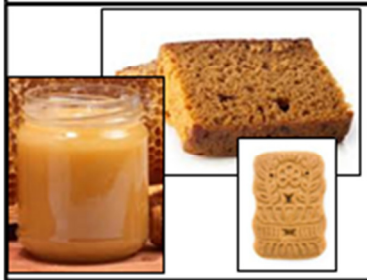
Dranken
Doorgaans hebben huntingtonpatiënten weinig inzicht in hun slikproblemen en kunnen ze moeilijk beoordelen hoeveel drank ze tegelijk kunnen innemen.
Ook hier kan variatie met verschillende soorten dranken helpen om de patiënt te motiveren.

Onverdikte dranken
Zolang de patiënt nog niet veel last heeft van slikproblemen kan hij gewone dranken tot zich nemen. Let wel op met fruitsappen met pulp. Je kan beter kiezen voor een variant zonder pulp.
In de handel vindt men momenteel ook dranken die reeds een zekere consistentie hebben. Allerlei soorten drinkyoghurt, smoothies en sommige groetensappen kunnen vaak bij beginnende slikproblemen nog gedronken worden. Ook pudding kan je, wanneer je hem zelf maakt met de juiste verhoudingen, drinkbaar maken.

Ingedikte dranken
Wanneer dranken niet meer onverdikt kunnen gedronken worden, moet er naar een oplossing gezocht worden. Dranken kunnen verdikt worden tot bijvoorbeeld siroopdikte. Daardoor kan de patiënt de dranken makkelijker doorslikken en verslikt hij zich minder snel.
Het blijft een feit dat ingedikte dranken er anders uitzien en soms ook anders smaken. Sommige patiënten kunnen hier maar moeilijk aan wennen en weigeren ingedikte dranken.
Iedere drank kan ingedikt worden met verdikkingsmiddel. Het poeder kan je mengen in koude en warme dranken. Je moet het mengsel wel goed doorroeren. De te gebruiken hoeveelheid hangt af van de gewenste dikte. Er zijn verschillende indikkingsmiddelen van grote voedingsfabrikanten in de handel: Nutilis, Resource Thicken up-clear, Thick & Easy, …
Je kan ook dunne dranken mixen met dikkere gerechten. Een voorbeeld: je kan koffie mengen met vanillevla of mixen met peperkoek. Zorg er altijd wel voor dat het mengsel goed glad is.
Zure vruchtensappen kunnen, indien nodig, verzacht en verdikt worden met yoghurt, volle kwark of room.
Vergeet zeker niet melkproducten op het menu te plaatsen.
Varieer veel met verschillende dranken. Je kan warme en koude dranken aanbieden en dranken met verschillende smaken. Op deze wijze kan je de appetijt van de patiënt aanscherpen.

Vitamines en mineralen
Een vloeibare voeding levert onvoldoende vitamines en mineralen. Indien u langer dan twee weken een vloeibare voeding gebruikt is het noodzakelijk om uw voeding aan te vullen met een (vloeibaar) multivitamine preparaat. Overleg met uw arts of diëtist welke multivitamine voor u geschikt is.

BROODMAALTIJDEN—ZOET BELEG

Confituur: aardbeien, kersen, bessen, vier-vruchten	+	Warme rode vruchten-thee
Abrikozenconfituur	+	Warme kamille-thee
Chocopasta en chocolade	+	Warm water en choco-melk-poeder
 Speculaas, peperkoek en honing	+	Warm water
Suiker– en rozijnenbrood	+	Warm water
Pannenkoeken en wafels	+	Warm water + een koffielepel bloemsuiker

BROODMAALTIJDEN—HARTIG BELEG

Kazen: Jonge kaas, brie, smeer-kaas,...	+	Melk of soep
Kippenwit, ge-kookte ham,... Lunchworst, vleesbrood,...	+	Warm water met het puntje van een koffielepel bouillon
Salami	+	Warm water
Allerlei salades: vlees, vis, kip, ...	+	Warm water + zout en peper

TUSSENDOORTJES

Koekjes met choco-lade	+	Warm water + choco-melkpoe der
Koekjes met vulling	+	Warm water

3. Tips om uw voeding energierijker te maken

Wanneer je besluit om energierijke voeding op het dagelijks menu te zetten; kan je best eerst eens langsgaan bij een diëtist. Hij kan je adviseren over de juiste aanpak van het voedingsprobleem.

- Gebruik volle melkproducten in plaats van halfvolle.
- Gebruik ruim (ongeslagen) room bij bijvoorbeeld koffie, pap, vla, yoghurt en soep. Soepen en sauzen zijn ook lekker met crème fraîche (zure slagroom).
- Gebruik ruim boter of margarine.
- Gebruik ruim suiker of voedingssuiker zoals Fantomalt®, Resource Dextrine maltose®. Voedingssuiker heeft het voordeel dat het veel minder zoet smaakt dan gewone suiker. Je kan er dus veel meer van gebruiken. In een kop koffie kan je i.p.v. één lepel suiker drie lepels voedingssuiker doen. Je krijgt dan driemaal zo veel calorieën binnen. Voedingssuiker kan een korrelachtig gevoel geven in de mond. Als je dit storend vindt kan je de vloeibare oplossing gebruiken of het hele gerecht mixen. Voedingssuiker is in de apotheek verkrijgbaar in poedervorm of vloeibaar. Je kan zelf een vloeibare oplossing van voedingssuiker maken. Doe een hoeveelheid voedingssuiker in een maatbeker en voeg water toe tot de suiker onder water staat. Mix dit mengsel met een staafmix.
- Neem voldoende eiwitten op in je voeding. Eiwitten zitten in vlees, gevogelte en vis en in melkproducten. Je kan extra eiwitten aan de voeding toevoegen door eiwitpoeder of melkpoeder toe te voegen aan andere gerechten, zoals in aardappelpuree, sauzen, pudding of andere melkbereidingen. Eiwitpoeder is verkrijgbaar bij de apotheek. Melkpoeder kan je gewoon in de supermarkt kopen.
- Je kan ook gebruik maken van aanvullende dieetproducten. Het voordeel van deze producten is dat ze met een klein volume veel voedingsstoffen leveren. Het nadeel is dat ze relatief duur zijn. Ook moet je misschien wennen aan de smaak.
  Een van de producten is Forticrème. Forticrème is een dikke vla en is heel geschikt voor mensen met slikstoornissen. De kuipjes Forticrème bevatten extra voedingsstoffen en vitaminen. Er zijn veel verschillende soorten dieetproducten. Ook vloeibare drinkvoeding kan een bijdrage leveren aan uw voedingspatroon. De diëtist kan u adviseren over de juiste keuze.

4. Constipatie

Een vloeibaar dieet kan gemakkelijk leiden tot constipatie of verstopping. Dit wordt onder andere veroorzaakt als de voeding te weinig vezels bevat. Probeer zoveel mogelijk voedingsmiddelen met vezels te verwerken door de aangepaste gerechten: aardappelen, groente, fruit, granen en peulvruchten. Je kan ook extra vezels, zoals zemelen, toevoegen aan de voeding.
Havermoutpudding, ontbijtgranen, vruchtensappen met vezels, verdunde en gezeefde pruimen, abrikozenmoes en peulvruchtensoep zijn voedingsproducten die de stoelgang bevorderen.
Ook voldoende vocht helpt constipatie voorkomen. In optimale omstandigheden moet de patiënt 1,5 liter vocht per dag tot zich nemen.
Warm citroenwater bevordert de vertering en verlicht soms constipatie.
Als dit alles niet het gewenste resultaat heeft, vraag dan de diëtist of dokter om advies.

Product	Kcal./100gr	Eigenschappen	Gebruikswijze
Clinutren cereal (Nestlé Healthcare Nutrition)	410	Energie-, eiwit-, en vezelrijk glad instant graan-product	Kan in melk , water, vruchtensap en:of chocolade melk en koud of warm gegeten worden als ontbijt of als tussendoortje
Clinutren dessert (Nestlé Healthcare Nutrition)	125	Energie- en eiwitrijke bijvoeding in de vorm van een dessert. Voor ondervoede patiënten; ook geschikt voor bij kauw- en slikproblemen. Verschillende smaken	Kant-en klare bijvoeding, 1 tot 3 desserts per dag
Clinutren gegelifieerd water (Nestlé Healthcare Nutrition)	71-94	Halfvaste consistentie. Bedoeld als vochttherapie met aangename smaak bij kauw– of slikproblemen	Kant– en klaar
Clinutren mix ((Nestlé Healthcare Nutrition)	429—451	Energie en eiwitrijke gemixte, gladde, warme maaltijd bij ondervoeding en kauw en/of slikproblemen. Verschillende smaken	Warme maaltijd in poedervorm, zowel warm als koud te bereiden, warm serveren
Forticreme (Nutricia Nederland)	160	Verdikkend, aanvullend energie– en eiwirijk dieetpreparaat als aanvullende voeding bij ongewenst gewichtsverlies, bij slikproblemen. Verschillende smaken	Op advies van de arts of diëtist onder de vorm van gebruiksklare dessert., 2 cupjes per dag gedurende 3 maanden.
Nutridrink Fruit (Nutricia Nederland)	133	Eiwitrijk verdikte dieetvoeding. Verschillende smaken.	Kant– en klaar. Te gebruiken volgens advies van arts/diëtist (7—10 cupjes/dag) of als aanvulling (2—3 cupjes per dag)
Resource energy dessert (Novartis Consumer Health)	160	Aanvullende energierijke, verdikte drinkvoeding. Geschikt voor slikproblemen. Verschillende smaken	Op advies van arts of diëtist bij kauw– en slikproblemen
Resource Energy Fruit (Novartis Consumer Health)	160	Volledige verdikte energierijke dieetvoeding op fruitbasis. Alternatief voor melkhoudende de drinkvoeding. Verschillende smaken.	Volgens voorschrift van de arts. Als bijvoeding (1-3 cupjes) of als volledige voeding (6-8 cupjes)
Resource Mix HP (Novartis Consumer Health)	450	Volledige of aanvullende, eiwitrijke gepureerde maaltijd. Verschillende smaken.	Op advies van de arts of de diëtist. Poeder te mengen met vloeistof, crème of puree.

Product	Kcal:100 gr.	Eigenschappen	
Resource Pap Instant (Novartis Consumer Health BV)	371	Energierijke voeding op basis van meergranen-meel en honing. Dieetvoeding voor mensen in een slechte voedingstoestand. Geschikt voor mensen met met kauw– /slikproblemen	Op advies van arts of diëtist. In poedervorm, te bereiden in verschillende consistenties met melk.
Resource thickened drink (Novartis Consumer Health BV)	89	Verdikte drank met vruchtendrank. Geschikt voor mensen met kauw-/slikproblemen	Kant– en klaar.
Verdikkingsmiddelen			
Clinutren (Nestlé Healthcare Nutrition)	400	Verdikkingsmiddel om bij slikstoornissen vloei-stoffen te verdikken of gepureerde gerechten meer consistentie te geven	Zowel in warme als in koude dranken en ge-rechten te gebruiken. De gewenste dikte is zelf te bepalen
Nutilis (Nutricia Nederland BV)	332	Middel voor verdikking van voeding	Op advies van een arts of diëtist. Gewenste dikte is zelf te bepalen
Resource thicken up (Novartis Consumer Health BV)	368	Instant verdikkingsmiddel om bij slikstoornissen vloeistoffen te verdikken of gepureerde gerech-ten meer consistentie te geven	Op advies van een arts, diëtist of logopedist. Zowel te gebruiken in warme of koude dran-ken en in gepureerde gerechten. Gewenste consistentie is zelf te bepalen
Thick and easy. (Fresenius Kabi Nederland	18 kcal/ eetlepel	Instant verdikkingsmiddel om bij slikstoornissen vloeistoffen te verdikken of gepureerde gerech-ten meer consistentie te geven	Kan toegevoegd worden aan warme en koude voedingsmiddelen. Kan gebruikt worden om vaste voedingsmiddelen zacht te maken

Bron: Van Genuchten, S. en Van der Heyden, G. Compendium Dieetproducten en voedingssupplementen 2008. Houten, Böhn Stafleu Van loghum, 2008, pp.199.

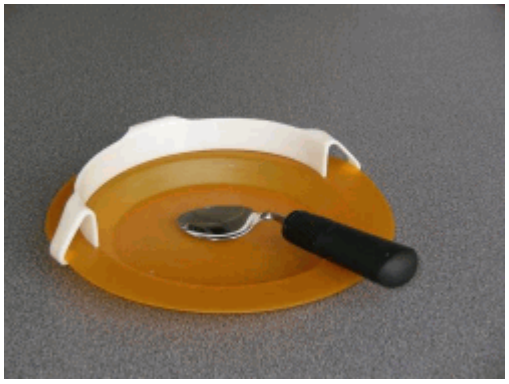
Hulpmiddelen

Naast de slikproblemen hebben de patiënten tijdens de maaltijd ook heel wat problemen met de onwillekeurige bewegingen. Deze bemoeilijken niet alleen de maaltijden maar laten vaak ook een schaamtegevoel achter bij de patiënt omdat ze morsen of omdat ze niet meer zelfstandig kunnen eten.
Een aantal hulpmiddelen kunnen de maaltijd gemakkelijker en aangenamer laten verlopen. We geven hier een overzicht.

1. Aan tafel

Antislipmateriaal
Een placemat onder het bord voorkomt dat het bord wegschuift.

Het bord
Sommige borden hebben een gummiring onderdaan waardoor het bord minder snel wegschuift.
Je kan ook een bord kopen dat verzwaard is waardoor het minder vatbaar is voor onwillekeurige bewegingen.
Er bestaan ook warmwater borden. Deze borden houden het voedsel langer warm. Huntingtonpatiënten waarbij de maaltijden traag verlopen, kunnen hier zeker baat bij hebben.
Patiënten eten vaak gemakkelijker uit een diep bord. Het eten wordt dan makkelijk opgeschept. Mocht een diep bord niet voldoende zijn dan kan men altijd een bordrand uitproberen. Een bordrand aan het bord kan handig zijn als de patiënt nog zelf eet. Door de bordrand kan het voedsel makkelijker op de vork of lepel geschoven worden. Het voedsel belandt ook niet zo snel naast het bord. Je kan het bord met bordrand kopen of je kan een afzonderlijke bordrand kopen. Deze randen passen op de meeste borden.



Het bestek
Kies bij het bestek altijd voor stevig materiaal dat niet kapot kan gebeten worden wanneer de patiënt onverwacht de tanden klemt.
Als eten met een vork moeilijk gaat, dan kan er gekozen worden voor een lepel. Gebruik dan bij voorkeur een ondiepe lepel om het afbijten te vergemakkelijken.
Aangepast bestek kan een oplossing zijn om de patiënt langer zelfstandig te laten eten.
Een verzwaard en steviger handvat kan het gebruik van een bestek vereenvoudigen. Soms is ook een aangepaste vorm een oplossing. Bij sommige bestekken zijn de metalen stukken plooibaar, zodat ze in de gewenste stand kunnen gebracht worden.

Drinkmateriaal
Als het drinken uit een glas niet meer lukt, kan het een goede oplossing zijn om de patiënt te laten drinken uit een verzwaarde beker met handgrepen. Op deze wijze behoudt men langer de zelfstandigheid.
Wanneer de slikproblemen ernstiger worden dan kan men kiezen uit verschillende modellen.
Kies eerder voor een beker met een neusuitsparing dan een beker met een tuit. Bij het drinken uit een beker met een neusuitsparing wordt het hoofd tijdens het drinken niet naar achteren geklonken. Uit enkele studies blijkt dat men bij het drinken uit een tuitbeker voorafgaand aan het slikken lucht zuigt

De Thermosana heeft hetzelfde effect als de neusbeker: door de conische vorm van het binnenstuk hoeft men het hoofd niet te veel naar achteren te kantelen. De beker heeft ook een grote handgreep. Daarnaast heeft hij door de vorm een isolerend effect.

Ook de Handycup heeft door zijn vorm hetzelfde effect. Het hoofd moet niet naar achter kantelen om te drinken, wat een positief effect heeft op de slikproblemen.

Als patiënten omwille van de bewegingen veel morsen, doe je de bekers best maar halfvol.

Soms kunnen patiënten gemakkelijker drinken met een rietje. Zolang de zuigkracht voldoende is, kan dit helpen om verslikking te voorkomen. Door het rietje korter te maken, verlaag je de zuigkracht die nodig is. Soms kan het vergroten van de diameter van een rietje een oplossing bieden. Met rietjes moet wel opgelet worden. Sommige patiënten kunnen de hoeveelheid vocht die door het rietje komt moeilijk controleren en verslikken zich dan makkelijker. Eventueel kan een maaltijdbegeleider het rietje na 3 tellen dichtduwen om de hoeveelheid vloeistof die men inneemt enigszins te controleren. Het dichtduwen van het rietje wordt best vooraf besproken en aangekondigd.

2. Hulpmiddelen voor het malen van de voeding

Keukenmachine: hiermee kunt u (vezelig) vlees, groente en fruit fijnmalen. Niet zo geschikt voor heel dunne vloeistoffen.

Mengbeker of blender: hierin kunt u soep, vruchten en groente fijnmalen en zelfs een complete warme maaltijd. Let erop dat u het vocht pas op het laatst toevoegt. Gebruik wel voldoende vocht; neem hiervoor bijvoorbeeld verdunde jus of bouillon.

Staafmixer: hiermee kunt u in een kom vruchten, zacht vlees, groente, aardappelen en soep fijnmalen.

Blixer: dit toestel wordt vaak gebruikt in professionele keukens in de gezondheidszorg. Het toestel bevat zowel een cutter als een blender/mixer, waardoor het voeding tot een substantie kan malen die volledig glad is. Aan het toestel hangt evenwel een zwaar prijskaartje.

Passe-vite of roerzeef: hiermee kunt u alleen gare groente en aardappelen en zachte vruchten fijnmalen. De roerzeef is niet geschikt voor vlees.

Sapcentrifuge: Hiermee worden groente en/of fruit uitgeperst.

Zeef: u kunt met behulp van een lepel gaar gekookte groente en zacht fruit door de zeef duwen.

Bronnen:
Huntington Expertisecentrum Atlant. Eten en drinken. Informatie en advies. Apeldoorn-Nederland. Zorggroep Atlant. 2012 37pp.

Websites:
Revalidatiecentrum De Hoogstraat
www.dehoogstraat.nl.
Adviezen voor gemalen, gemixte of vloeibare voeding.
St. Lucas Andreas Ziekenhuis.
www.sintlucasandreasziekenhuis.nl/smartsite.dws?ch=&id=29701
Radboud UMC. Vloeibare voeding
https://www.radboudumc.nl/Informatiefolders/6043-Vloeibare_voeding-i.pdfHulpmiddelen
UZA. Calorierijke voeding. Informatiebrochure patiënten
http://www.uza.be/sites/default/files/uza_calorierijke_voeding.pdf

SONDEVOEDING

Slikproblemen zijn vaak de oorzaak van ernstige complicaties van de luchtwegen. Door het veelvuldige verslikken komen er voedselresten in de luchtpijp en in de longen terecht. Dit geeft aanleiding tot ontstekingen met als gevolg slikpneumonie, een longontsteking ten gevolge van voedselresten in de longen. Opeenvolgende longontstekingen ondermijnen de algemene gezondheidstoestand van de betrokken patiënt in grote mate.
In dit hoofdstuk willen we vooral aandacht schenken aan sondevoeding. Steeds meer Huntingtonpatiënten worden geconfronteerd met de vraag of sondevoeding op een bepaald ogenblik in hun ziekteproces een waardig alternatief kan zijn.

1. Wat is sondevoeding?

Er zijn twee vormen van kunstmatige voeding, de neussonde en de PEG-sonde. De neussonde is alleen aangewezen bij kortstondige problemen (4 tot 6 weken). We mogen er vanuit gaan dat we bij de ziekte van Huntington te maken hebben met langdurige voedingsproblemen. Een neussonde is dus zeker niet aangewezen. Bij langdurige problemen gaat men over tot het plaatsen van een Percutane Endoscopische Gastrostomie, de zogenaamde PEG-sonde.

2. De Peg-sonde

2.1. Plaatsing
De plaatsing van de PEG-sonde gebeurt via het systeem van de gastroscopie. Bij een gastroscopie gaat men met een endoscoop, dit is een instrument om inwendige lichaamsholten en kanalen te onderzoeken, in de maag. De endoscoop wordt via de mond en door de slokdarm in de maag gebracht. Dit instrument heeft vooraan een lichtje. Vervolgens wordt er lucht in de maag gepompt en wordt met een flexibele buis tegen de maagwand gedrukt, zodat de maag tegen de buikwand komt te liggen en men de schijn van het lichtje kan zien.
Op de plaats waar men het best het licht van de endoscoop ziet (maximale transilluminatie), wordt er van buitenaf een naald met verdovingsvloeistof ingebracht en maakt men een huidinsnede. De ingespoten vloeistof gaat ook een bloeding in de maag tegen. Na deze inspuiting wordt er een holle naald ingebracht, waardoor een geleiddraad in de maag wordt gebracht. Deze wordt in de maag door een tangetje (de biopsietang) dat aan de endoscoop vastzit opgepikt en door de slokdarm en mond naar buiten getrokken. De sonde wordt dan aan de geleiddraad bevestigd en via mond en slokdarm in de maag getrokken. Via de buikwand trekt men de geleiddraad terug tot het plaatje dat aan de sonde zit tegen de maagwand drukt en zo de sonde op zijn plaats houdt. Op het stukje van de sonde dat uit de buikwand komt, wordt het buitenstuk van de sonde gehecht.

De plaatsing kan onder lokale verdoving gebeuren, maar voor het comfort van de patiënt gaat men vaak over tot een volledige verdoving. Complicaties bij de operatie komen niet vaak voor, maar zijn natuurlijk nooit uit te sluiten. Wanneer men de ingreep laat doen, betekent dit dat men enkele dagen in het ziekenhuis moet verblijven. Als alles normaal verloopt, is de plaatsing pijnloos en heeft men ook achteraf geen last meer van de ingreep.
Gedurende de eerste dag wordt er doorgaans fysiologisch serum (een oplossing van water met zout) door de sonde gespoeld. De tweede dag start men dan met de sondevoeding. Wanneer dit vlot verloopt, en men zeker is dat er zich geen chirurgische complicaties voordoen, kan men na enkele dagen tot maximaal een week het ziekenhuis verlaten.

In een aantal gevallen kan men de sonde niet endoscopisch plaatsen. Bij mensen met hart- en leverproblemen of spataders op het onderste deel van de slokdarm, of bij extreme zwaarlijvigheid wordt de sonde via een operatie geplaatst. In dit geval moet men langer in het ziekenhuis blijven omdat men moet herstellen van de operatie.

Indien men voor de eerste maal bij de patiënt een sonde plaatst, wordt er steeds een PEG-sonde geplaatst, volgens het hierboven beschreven systeem. Deze sonde heeft een gebruiksduur van 6 tot 12 maanden. Wanneer de sonde moet vervangen worden, hoeft dit niet meer door een PEG-sonde, maar kan men ook kiezen voor een ballonsonde (silicone Foley-catheter). Het voordeel van deze sonde is dat ze geplaatst wordt via de buikwand en het fistelkanaal en niet via een endoscopische ingreep. De sonde wordt dan in de maag gebracht en wordt met een ballonnetje dat met vloeistof gevuld wordt na de plaatsing in de maag gehouden. Het nadeel van deze sonde is dat het silicone snel wordt aangetast door het maagzuur. Om de 4 maanden moet deze sonde vervangen worden. De sonde wordt ook sneller uitgetrokken, wat bij Huntingtonpatiënten wegens de onwillekeurige bewegingen een extra probleem kan vormen.

2.2. Verzorging

Na de eerste 5 dagen heeft zich een beginnende fistel gevormd rond de sonde en wordt het uitwendige fixatieplaatje wat losser gezet. Het fistelkanaal zal zich in de volgende 4 tot 6 weken verder vormen. Gedurende deze periode kan men het best vermijden om de sonde veel te bewegen, anders loopt men het risico dat het kanaal te wijd wordt of dat er een lekkage optreedt. Tot een maand na de plaatsing moet men de sonde éénmaal per dag naar binnen duwen om te voorkomen dat het inwendige plaatje vastgroeit.

Na ongeveer 7 dagen is de wonde geheeld. Vanaf dan kan de patiënt gewoon douchen of baden, waarbij de PEG-sonde goed moet zijn afgesloten en de voedingsklem dicht moet zitten. Zwemmen met een PEG-sonde kan, maar je bevestigt het best een waterdicht pleisterverband over de stoma. Dit is te verkrijgen bij de apotheker. De huid rond de stoma moet goed afgedroogd worden om huidirritatie te voorkomen.

Het bedhoofdeinde moet altijd in de postitie van 30° omhoog staan om het terugvloeien van voedsel naar de slokdarm (reflux) te voorkomen. Indien dit gebeurt is het immers mogelijk dat het voedsel in de mond komt en de patiënt zich toch nog verslikt.

De sonde moet tweemaal per dag gespoeld worden met 30 ml lauw water. In medische termen wordt dit 'flushen' genoemd. Het verdient aanbeveling om dit meermaals per dag te doen om verstopping van de sonde te voorkomen. Het gaat hier om vrij eenvoudige handeling waarbij men met een spuitje 30 ml lauw water opzuigt en in de sonde spuit. Ook voor en na elke medicatietoediening wordt er het best gespoeld met 30 ml lauw water.

Eenmaal per dag moet er voor het spoelen van de sonde overtollig maagvocht weggehaald worden. Doordat het voedsel trager wordt verwerkt, ontstaat er maagvocht dat door een spuitje kan opgezogen worden via de sonde. Dit maagvocht wordt het best verwijderd omdat het anders braakneigingen zou kunnen veroorzaken. Indien men meer dan 100 ml maagvocht kan verwijderen of indien het opgezogen vocht bruin van kleur is (dilatatievocht), stopt men best de sondevoeding en raadpleegt men zijn arts.

De wonde verzorgt men met HAC! Gebruik van aceton, ether of joodalcohol beschadigt de sonde.

Men moet erop letten dat het fixatieplaatje niet te hard tegen de huid spant om ontstekingen (necrose) te voorkomen. Men plaatst het best een dun compresje tussen het fixatieplaatje en de huid.

Bij het uitvallen van de sonde dient een arts deze ONMIDDELLIJK te vervangen. Men moet binnen de 6 uur naar het ziekenhuis gaan, aangezien het fistelkanaal zich reeds in enkele uren kan sluiten.

Voor men het ziekenhuis verlaat, legt een verpleegkundige van het ziekenhuis de familie uit hoe ze de sonde dagelijks moet verzorgen. Familieleden kunnen deze verzorging perfect aanleren. Regelmatige controle door een verpleegkundige is zinvol. Wanneer men in een thuissituatie overgaat tot de plaatsing van een sonde, is het belangrijk om de huisarts hierbij te betrekken. Hij volgt de patiënt op en kan bij eventuele problemen geraadpleegd worden.

3. Medicatie

Medicatie die niet onder de vorm van siroop kan verkregen worden, kun je gewoon pletten, in wat water oplossen en inspuiten via de sonde. Het is daarbij wel belangrijk om voor en na het toedienen van de medicatie de sonde te spoelen, zodat de sonde niet verstopt. Let wel op: medicatie met de vermelding "Retard" of "Dêpot" kunnen nooit op deze wijze worden toegediend. Deze medicijnen hebben een vertraagde vrijzetting en kunnen gevaar opleveren wanneer zij geplet worden. Als je een nieuw medicijn voorgeschreven krijgt, bespreek dan de toediening ervan met de arts.

4. De voeding

4.1 Wijze van toedienen
De voeding kan op verschillende wijzen worden toegediend.

4.1.1. De intermittente sondevoeding
Bij deze vorm wordt de voeding over een korte periode toegediend. Dit kan op twee manieren: in de vorm van een bolus, d.i. een grote hoeveelheid in enkele minuten of over een tijdsperiode van 1 uur. Deze vorm bootst het normale voedingspatroon het meest na. De nadelen hiervan zijn: de kans op braken is groter, met risico op verslikking en de maximale hoeveelheid die men kan toedienen is kleiner. Dit is voor een Huntingtonpatiënt, die toch heel wat calorieën nodig heeft, een belangrijk nadeel. Het voordeel van deze vorm van toedienen is dat de patiënt tussen de voedingen mobiel is.

4.1.2. De continue sondevoeding (gedurende 10 tot 16 uur/dag)
Dit gebeurt doorgaans met een pomp die het toedienen van de voeding regelt. Het voordeel van deze vorm is dat het de maag minder belast en de kans op braken daardoor kleiner wordt. Het nadeel is dat men zich niet vrij kan bewegen. Men geeft het best geen sondevoeding gedurende de nacht.

4.2. De sondevoeding
Je hebt verschillende soorten sondevoeding. De keuze van de sondevoeding wordt gemaakt in overleg met de arts en naar gelang de behoefte van de patiënt. De meest gebruikte

sondevoedingen zijn polymere sondevoedingen. Slechts wanneer er spijsverteringsproblemen zijn moet men overstappen op aangepaste voeding. De belangrijkste soorten zijn:
de standaardsondevoeding. Deze bevat 1 kcal per ml.
de vezelrijke sondevoeding. Deze bevat 1 kcal per ml.
de energierijke sondevoeding. Deze bevat 1,5 kcal per ml.
Huntingtonpatiënten hebben doorgaans behoefte aan een hoog aantal calorieën. Hoogcalorische voeding moet dus overwogen worden. Wanneer er daarnaast ook stoelgangproblemen zijn, kan een combinatie van hoogcalorische voeding met vezelrijke voeding een oplossing bieden.
De patiënt mag met een PEG-sonde, naast de sondevoeding, ook nog gewoon eten en drinken via de mond.

5. Wanneer gaat men over tot sondevoeding ?

De beslissing om over te gaan tot sondevoeding is niet gemakkelijk. Vaak wordt deze beslissing uitgesteld omdat het een ernstige ingreep is in het leven van de patiënt. Hij wordt ervaren als een grote stap achteruit in het ziekteproces. Deze beslissing wordt dan ook vaak te lang uitgesteld. Huntingtonpatiënten hebben regelmatig slikproblemen. De gevolgen hiervan mogen niet onderschat worden. Wanneer men zich veelvuldig verslikt, komen er heel wat etensresten in de luchtwegen terecht. Het gevolg hiervan zijn onvermijdelijk chronische problemen met de longen, die uitmonden in longontstekingen. Slikpneumonie is een veelvuldige doodsoorzaak bij mensen getroffen door de ziekte van Huntington.
Door de slikproblemen krijgen patiënten ook vaak te weinig voedsel binnen. Ze moeten zich enorme inspanningen getroosten om een normale hoeveelheid voedsel binnen te krijgen en vermoeidheid is er vaak de oorzaak van dat men sneller stopt met eten. Door een gebrek aan calorieën verslechtert de algemene gezondheidstoestand van de patiënt en wordt zijn weerstand tegen infecties kleiner.

Volgens specialisten wacht men vaak te lang voor men overgaat tot sondevoeding. Sondevoeding moet volgens hen overwogen worden vanaf het ogenblik dat er zich ernstige slikproblemen voordoen; men mag er niet mee wachten tot de patiënt zich in de eindfase bevindt. Het zou moeten gezien worden als een alternatieve en vooral veiligere manier van voeden. Als men op tijd overgaat tot het plaatsen van een sonde, kan men levensverlengend werken en wordt de levenskwaliteit van de patiënten verhoogd. Men voorkomt complicaties met de luchtwegen en kan beter de inname van het nodige aantal calorieën onder controle houden. Het is dus belangrijk om de slikproblemen met de patiënt in een vroeg stadium van de ziekte te bespreken en met hem te praten over de mogelijkheid van sondevoeding.

Wij beseffen maar al te goed dat dit standpunt indruist tegen de normale gang van zaken. Vaak wordt er gewacht tot de laatste fase voor men overgaat tot sondevoeding. We vinden het ook zo moeilijk om ook dit nog van onze patiënten af te pakken. Toch willen we jullie graag de mening van specialisten ter zake meegeven. Hun visie is dat wanneer men tijdig overgaat tot sondevoeding men de kwaliteit van leven van de patiënt aanzienlijk kan verhogen en men zeker levensverlengend werkt. Dit neemt niet weg dat zij geen oog zouden hebben voor de emotionele en psychische problemen die zo'n beslissing zowel voor de patiënt als voor zijn familie met zich meebrengt.

Dit hoofdstuk werd geschreven op basis van een gesprek met
Dr. Raf Van Reusel - assistent heelkunde in opleiding - verbonden aan het St. Jansziekenhuis - Genk en aan de raadpleging van:

prof. E. Dejaeger, Percutane endoscopische gastrostomie(PEG)sonde. Prof. Dejaeger is verbonden aan de Universitaire Ziekenhuizen K.U.Leuven, Dienst Interne Geneeskunde, Afdeling Geriatrie.

Andere bronnen:
E. Van Broekhoven-Grutters, D. Gaasbeek en M. Veninga-Verbaas. Voeding van de ziekte van Huntington, een praktische handleiding. Handboek voor medici en paramedici.Apeldoorn-Beekbergen, Atlant Zorggroep, 2000, 70 p.

BIBLIOGRAFIE BASISWERKEN

CHIU, E. A. M. (Ed.); Caring for persons with Huntington's Disease. A handbook for healtcare proffessionals. New York, Huntington Disease Society of America, 1991(2), 149pp.

CHIU, E. & TELTSCHER, B.; Handbook for caring in Huntington's Disease. Melbourne, Huntington's Disease Clinic, 1985, 150pp.

Hamilton A. e.a. The swallowing disorder in Huntington's Disease: A Guideline Document for Speech and Language Therapists working with Huntington's Disease patients. EHDN.

KLASNER, E. R.; Managing swallowing difficulties associated wit Huntington's Disease. Cambridge, Huntington Society of Canada, 1990, 11pp. + appendix.

Nieuwkamp-Bosma, M., e.a Eten en drinken. Informatie en advies. Apeldoorn. Atlant Zorgroep. 2012; 36pp.

POLLARD, J.; Hurry up and wait. Jouw gids bij het omgaan met de ziekte van Huntington. Bierbeek-Den Haag, 2009. 109 pp.

PRENTENCE, P. A. (Ed.); Huntington's Disease: A manual for care. Tornto, Huntington Society of Canada, 1986, Ia10 – XIIIe 52pp.

Van Broeckhoven-Grutters E. e.a.; Voeding en de ziekte van Huntington, een praktische handleiding. Apeldoorn-Beekbergen, Atlant Zorgroep, 2000, 70pp.