

Logopedie en Myotone Dystrofie

de ziekte van Steinert

Deze folder is bedoeld voor mensen met de ziekte van Steinert (Myotone Dystrofie). In deze folder vindt u meer informatie over de logopedische behandeling en begeleiding bij myotone dystrofie (de ziekte van Steinert).

Wat is Myotone Dystrofie?

Myotone Dystrofie (MD type 1), ook de ziekte van Steinert genoemd, is een zeldzame erfelijke ziekte. Ongeveer één op de tienduizend mensen heeft deze aandoening. Kenmerkende verschijnselen zijn het vertraagd ontspannen van spieren (myotonie) en een langzaam toenemende spierzwakte (dystrofie). Behalve de spieren kunnen ook een aantal organen klachten geven en kan er sprake zijn van futloosheid, een verhoogde behoefte aan slaap en bij kinderen van leer- en gedragsproblemen.

Wat doet de logopedist?

Een logopedist behandelt mensen met stoornissen op het gebied van taal, spraak, gehoor en slikken. De behandeling richt zich op het stabiliseren dan wel herstellen van deze stoornissen. Naast de behandeling die u bij de logopedist krijgt, krijgt u ook adviezen mee voor thuis.

Adviezen bij myotone dystrofie

- **Slikadviezen**

Een gevolg van myotone dystrofie kan zijn dat u moeite heeft met slikken. Ook zonder dat u het merkt, kan er ongewenst voedsel achterblijven in uw keel. Zo kan er voedsel terechtkomen in uw luchtpijp en longen, met alle nare gevolgen van dien (verslikken, infecties, longontsteking). Het is daarom erg belangrijk dat het slikken zo veilig mogelijk verloopt.

Tekenen van verslikken zijn:

- Niezen en/of hoesten;
- Een borrelend stemgeluid;
- Een benauwd gevoel.

De informatie in deze folder is van algemene aard en is bedoeld om u een beeld te geven van de zorg en voorlichting die u kunt verwachten. In uw situatie kunnen andere adviezen of procedures van toepassing zijn. Deze folder is dan ook slechts een aanvulling op de specifieke (mondelinge) voorlichting van uw specialist of behandelaar.

De volgende adviezen kunt u zelf dagelijks opvolgen om zo min mogelijk klachten te ervaren. U kunt deze het beste uitprinten, zodat u ze ook op een later tijdstip (eventueel met iemand uit uw naaste omgeving) rustig kunt raadplegen.

Het is belangrijk dat u een gewoonte maakt van de beschreven adviezen (ook in verband met toekomstige achteruitgang).

Tips tijdens het eten en drinken:

- a. Ga zo recht mogelijk zitten. U zorgt dus voor een rechte rug en nek. Wanneer u dit fijn vindt, kan een stevig kussen deze houding extra ondersteunen;
- b. Houd uw aandacht tijdens de maaltijd bij het eten. Probeer voor zo min mogelijk afleiding te zorgen. Kauw het eten langzaam en zo fijn mogelijk, zodat het slikken makkelijker en veiliger verloopt. Neem ook de tijd voor de maaltijd;
- c. Wanneer het eten goed fijngekauwd is en u helemaal klaar bent om te slikken, zet u het puntje van uw tong vlak achter de boventanden (zie afbeelding). Probeer uw eten nu met veel kracht weg te slikken. U spant de spieren van de mond en keel daarbij **zo hard mogelijk** aan. Om voor meer veiligheid te zorgen, is het verstandig om een keer extra te slikken, zodat er geen restjes achterblijven in de mond of keel;



- d. Zet voordat u gaat eten een glas drinken (bij voorkeur water) klaar. Tussendoor drinkt u zoveel mogelijk zodat eventueel achtergebleven voedselrestjes in de keel alsnog worden doorgeslikt. Ook na het eten doet u er goed aan om iets te drinken. **Let op!** Drinken bij het eten kan verslikken veroorzaken. Als er sprake is van verslikken dan mogelijk "wegspoelen" met dik- vloeibare producten;
- e. Adem door de neus tijdens de maaltijd. Dit verkleint de kans op verslikken;
- f. Verslikt u zich onverhoopt, hoest dan eerst. Blijf vooral kalm en probeer te ademen door de neus;

Verslikt u zich in drinken:

- Voorover buigen;
- Goed krachtig hoesten;
- Niet slaan tussen de schouders;
- Concentreren op ademhaling.

Verslikt u zich in eten:

- Krachtig hoesten;
- Voedsel verwijderen;
- Eventueel kunstgebit uit;
- Voorover buigen;
- Eventueel stoten tussen schouderbladen.

- g.** Verergeren uw slikproblemen dan is het zinvol om samen met de logopedist te bekijken hoe het eten veiliger kan worden gemaakt. Het is zinvol om iemand in uw omgeving te hebben die bekend is met de slikadviezen en in geval van nood kan handelen;
- h.** Wanneer ademhalen, spreken en hoesten tijdens het verslikken niet meer mogelijk is, is de aanwezigheid van iemand die de Heimlich-manoeuvre kan uitvoeren noodzakelijk;
- i.** Ongemerkt kunnen er voedselresten achterblijven in uw mond. Daardoor zijn er meer bacteriën actief in de mond en is de kans op infectie groter. Wij raden u aan om na iedere maaltijd uw tanden en tong te poetsen.

- **Spreekadviezen**

Als gevolg van myotone dystrofie kan het voorkomen dat uw spraak minder goed te verstaan is. De spieren van gezicht en hals, die u gebruikt bij het spreken, hebben niet genoeg kracht. De spraak is daardoor niet duidelijk genoeg. Wellicht heeft u dit zelf al gemerkt. Dit kunt u ook aan uw omgeving vragen. Mocht u niet goed te verstaan zijn raadpleeg dan de logopedist.

Daarnaast gelden de volgende adviezen:

- a.** Zorg voor zo min mogelijk geluid en afleiding op de achtergrond;
- b.** Zorg voor zo min mogelijk gesprekspartners tegelijk;
- c.** Zet uw gesprekspartner tegenover u, zodat oogcontact en goede verstaanbaarheid mogelijk zijn. De ideale afstand is maximaal 1 meter;
- d.** Uw gelaatsuitdrukkingen zijn soms niet goed te zien. Daardoor komen gevoelens en bedoelingen niet altijd goed over. Het kan helpen om dit bespreekbaar te maken in uw omgeving zodat er meer begrip voor is;
- e.** Ondersteun uw verhaal met handgebaren;
- f.** De uitspraak wordt slapper door toenemende spierzwakte. Probeer overdreven duidelijk te spreken door nadruk te leggen op de verschillende lettergrepen;

- g. Spreek niet te snel en neem voldoende tijd om een gesprek te voeren. Het voelt misschien onnatuurlijk, maar u bent het beste verstaanbaar wanneer u langzamer spreekt dan normaal;
- h. U gaat waarschijnlijk automatisch proberen luider te spreken. Dit is een prima manier om u verstaanbaar te maken. Doe dit niet te lang achter elkaar. U raakt dan snel vermoeid en kunt problemen krijgen met uw stem. Probeer de toonhoogte niet te verhogen, maar juist te verlagen;
- i. Spreek niet te lang achter elkaar, maar plan rustmomenten in waarbij de stem de kans krijgt zich te herstellen.

Telefoonnummers

- Heeft u nog vragen? Neem dan contact op met het secretariaat van afdeling ParaMáx, telefoonnummer (040) 888 90 40 (werkdagen van 8.30 tot 17.00 uur);
- Meer informatie over myotone dystrofie vindt u ook op de website www.myotonedystrofie.org;
- Mocht u een afspraak willen maken, dan kan dit ook via bovenstaande telefoonnummer. U heeft wel een verwijzing nodig van uw behandelend arts.