

Amyotrofische laterale sclerose (ALS) en mondgezondheid

algemene informatie aangevuld met persoonlijke ervaringen

Samenvatting

Bij patiënten met amyotrofische laterale sclerose (ALS) verloopt het uitvoeren van de mondverzorging steeds lastiger, tot uiteindelijk deze verzorging volledig wordt overgenomen door mantelzorgers of professionele zorgverleners. Aan de hand van drie 'praktijkvoorbeelden' probeert de auteur aan te tonen welke consequenties ALS kan hebben op de mondgezondheid en de problemen die hij ondervindt bij het onderhouden van een goede mondverzorging. Aan bod komen: trauma aan het gebit, bijhouden van de mondgezondheid en bezoeken van de tandarts. Dit artikel vormt hopelijk een eerste aanzet om de diverse problemen in kaart te brengen die patiënten met ALS en hun zorgverleners ondervinden bij het op peil houden van de mondverzorging.

M.K.A. van Selms

Afdeling Mondgezondheidswetenschappen,
Sectie Orofaciale Pijn en Disfunctie van
het Academisch Centrum Tandheelkunde
Amsterdam (ACTA)

Corresponderend auteur voor lezers

De corresponderend auteur voor de lezers is
dr. Maurits van Selms
Sectie Orofaciale Pijn en Disfunctie, ACTA
Gustav Mahlerlaan 3004
1081 LA Amsterdam

INLEIDING

Amyotrofische laterale sclerose (ALS) is een ziekte die zich manifesteert als spierzwakte, maar die geen aandoening is van de spier zelf. ALS wordt namelijk gekenmerkt door progressief verlies van motorische zenuwcellen (de zenuwcellen die de spieren aansturen) (van Es et al, 2017; Veldink et al, 2010). Dit kan plaatsvinden in het ruggenmerg, de hersenstam en/of de hersenen. Afhankelijk van de plaats waar dit probleem zich voordoet leidt dat tot progressieve klachten in de motoriek van armen, benen en romp, maar ook in die spieren die gebruikt worden om te praten, kauwen en slikken, 'bulbaire klachten' genoemd. Over het algemeen overlijden ALS-patiënten drie tot vier jaar na de eerste symptomen door zwakte van de ademhalingsspieren, of doordat ze zich verslikken gevolgd door een longontsteking (Talbot et al, 2016; van Es et al, 2017). ALS kan bij iedereen op volwassen leeftijd ontstaan, iets vaker bij mannen dan bij vrouwen (Veldink et al, 2010). In Nederland krijgen per



jaar ongeveer 500 mensen de diagnose ALS te horen en overlijden er ook ongeveer 500 patiënten. In totaal telt ons land circa 1.500 ALS-patiënten. Aan ALS verwante ziektes van de motorische zenuwcellen zijn progressieve spinale musculaire atrofie (PSMA), primaire laterale sclerose (PLS) en progressieve bulbaire parese (PBP) (Van den Berg, 2019). Bij een deel van de patiënten met PSMA, PLS of PBP kan de ziekte na maanden of jaren overgaan in ALS.

Bij mij werd de diagnose ALS vastgesteld in de zomer van 1998. Ik was toen 23 jaar oud en derdejaars student tandheelkunde. Gedurende het jaar hieraan voorafgaand openbaarden zich de eerste symptomen van wat later ALS bleek te zijn, zoals veelvuldig struikelen of opeens door mijn benen zakken. Maar mijn voornaamste klacht betrof toch wel het krachtsverlies in de rechterhand, wat zich met name uitte tijdens het uitvoeren van tandheelkundige handelingen. De pincetgreep, nodig om enkel met de duim en wijsvinger kleine voorwerpen te pakken, kon ik niet meer uitvoeren. Aanvankelijk kon ik mijzelf aanleren veel handelingen met

de linkerhand over te nemen en werd ik zowel links- als rechtshandig (ambidexter). Ofschoon dit grote voordelen had tijdens de patiëntenbehandeling, ik hoefde immers minder vaak van positie te wisselen, viel dit natuurlijk niet lang vol te houden. De patiëntveiligheid kwam in het geding en ik werd bang om risicovolle handelingen uit te voeren. Dankzij het feit dat de ziekte bij mij relatief langzaam bleek te verlopen, kon ik gelukkig toch mijn doctorandus behalen, wat voldoende was om promotieonderzoek te mogen gaan verrichten. Dit resulteerde in de daadwerkelijke verdediging van mijn proefschrift in mei 2007. Ook kon ik nog tot eind 2004 mijn grootste hobby uitvoeren, namelijk het bespelen van de contrabas in een groot Amsterdams studentenorkest (UvA-Orkest J.Pzn Sweelinck). Mijn contrabasleraar had mij aanvankelijk opgeleid met de bovenhandse Franse strijkstok houding, maar al snel bleek de Duitse strijktechniek (onderhands, de strijkstok vasthouden als een zaag) veel minder kracht van mijn vingers te vereisen. Inmiddels lijd ik al 23 jaar aan ALS en ben dus een uitzondering. Maar toch manifesteert de ziekte zich bij mij in al haar gruwelijke facetten, zij het in een extreem langzaam tempo. Dat ALS een grote stempel drukt op mijn leven uit zich ook op mijn mondgezondheid. Aan de hand van drie 'praktijkvoorbeelden' probeer ik aan te tonen welke problemen ik ondervind als gevolg van ALS op mijn mondgezondheid en mondverzorging. Maar eerst verschaft ik achtergrondinformatie met de belangrijkste kenmerken van deze ziekte.

WAT IS ALS?

Amyotrofische laterale sclerose (ALS) is een progressieve ziekte van de motorische zenuwcellen die begint met spierzwakte en atrofie in de aangedane spieren. ALS kent een groot aantal symptomen en de ziektebeelden kunnen bij iedere patiënt anders zijn. Toch heeft ALS bij aanvang van de ziekte twee typische verschijningsvormen. Door uitval van de spieren van het gelaat, de nek en hals begint de ziekte bij circa een derde van de patiënten met problemen van het spreken en slikken (bulbaire verschijnselen). Twee op de drie patiënten hebben daarentegen aanvankelijk de spinale vorm; zij merken allereerst zwakte in de hand, voeten of benen. Uiteindelijk krijgt 80 tot 90 procent van de ALS-patiënten te maken met bulbaire verschijnselen (van den Berg, 2020; van Es et al, 2017).

Bulbaire ALS is misschien wel de meest verwoestende variant van de ziekte, aangezien het wordt gekenmerkt door de snelste achteruitgang en de kortste overleving (doorgaans <2 jaar na diagnose) (Shellikeri et al, 2017). Bij patiënten met bulbaire verschijnselen wordt de stem zachter door verminderde longinhoud/-functie en wordt de spraak onduidelijker waardoor ernstige communicatieproblemen kunnen ontstaan. Door eet- en slikproblemen kan gewichtsverlies optreden en doordat de ademhalingsspieren minder krachtig worden, vermindert de capaciteit om goed te kunnen (uit)ademen, waardoor de koolstofdioxidespiegel

in het bloed stijgt. Symptomen zijn onder andere kortademigheid, vermoeidheid en ochtendhoofdpijn (Shellikeri et al, 2017). Vaak krijgen deze patiënten last van speekselvloed waardoor speeksel en slijm zich opstapelen in de mond. Dit gebeurt niet door het aanmaken van meer speeksel, maar door een verminderde capaciteit om het weg te slikken. Indien vervolgens speeksel in de luchtwegen terecht komt kan de patiënt zich ernstig verslikken en bestaat de kans op longontsteking. Aan de andere kant kan het ook gebeuren dat, door bulbair zwakte, veel patiënten 's nachts met open mond slapen waardoor er uitdroging van de mondholte optreedt.

In het geval van de spinale vorm van ALS kunnen al vrij snel na de diagnose problemen ontstaan met de zelfverzorging door een afname van de arm- en handkracht. Naast het feit dat aankleden en wassen steeds moeilijker verloopt, wordt ook het uitvoeren van de mondverzorging steeds lastiger (Bergendal en McAllister, 2017). Dit geldt niet alleen voor fijnmotorische handelingen zoals flossen en stokeren, maar ook voor handelingen waarbij alternerende bewegingen nodig zijn zoals tandenpoetsen (ALS-Centrum-Nederland, 2012). Hierdoor kan een verwaarlozing van de mondgezondheid optreden, wat weer diverse klachten en gezondheidsrisico's met zich meebrengt (Jerkovic-Cosic et al, 2017). Het reinigingsvermogen van de mond kan verder worden bemoeilijkt door verzwakte tongspieren en een afgenomen mobiliteit van het gehele kauwstelsel (Bergendal en McAllister, 2017).

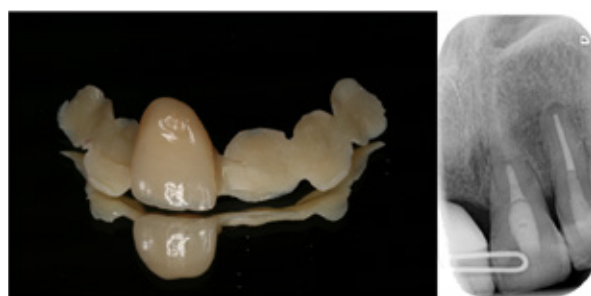
Naarmate de ziekte vordert neemt de hulp van mantelzorgers of professionele zorgverleners toe, tot uiteindelijk de verzorging volledig wordt overgenomen door anderen (ALS-Centrum-Nederland, 2012). Ofschoon een enkele professionele zorgverlener een korte training heeft gehad in het uitvoeren van (eenvoudige) handelingen met betrekking tot mondverzorging (met name tandenpoetsen), gebeurt dit doorgaans minder secuur dan wanneer iemand dit bij zichzelf doet. Er is bijvoorbeeld geen tactiele terugkoppeling; tijdens het tandenpoetsen bij een ander kunnen sommige vlakken van gebitselementen makkelijk worden overgeslagen. Daarnaast staat een goede mondverzorging doorgaans niet erg hoog op de prioriteitenlijst van patiënt én zorgverlener. Bij progressieve vormen van ALS is immers geregeld weinig tijd en/of energie over voor een grondige mondverzorging. Van ouderen is bekend dat diverse factoren van invloed kunnen zijn op het tandartsbezoek. Hierbij valt te denken aan de mate van mobiliteit, toegankelijkheid van de praktijk, de staat van de mondgezondheid, opvattingen over belang van mondgezondheid en het aanbod aan tandartsen met voldoende kennis over de doelgroep (Ebbens et al, 2018). Van elk van deze factoren valt aan te nemen dat zij ook een rol spelen op het tandartsbezoek van patiënten met ALS. Ook is gebleken dat ouderen bij toenemende gezondheidsklachten eerst het tandartsbezoek opgeven en uiteindelijk zelfs ophouden met de mondverzorgingsroutines (Niesten et al,

2015). Helaas is er in Nederland nog vrijwel niets bekend over tandartsbezoek van patiënten met ALS, noch over hun mondverzorging.

DRIE PRAKTIJKVOORBEELDEN

1. Trauma aan het gebit

Bij veel ALS-patiënten is een bezoek aan de spoedeisende hulp (SEH), niet ongewoon. Dit geldt ook voor mij, ik heb al menig SEH van binnen mogen bekijken na een harde val op de grond. Doordat ik mij niet meer kan opvangen met mijn armen raakt mijn hoofd vaak de grond met als gevolg een flinke bult, een bloedende hoofdwond of erger. In 2009 viel ik frontaal op mijn gezicht. Beide centrale incisieven waren naar binnen geslagen en de laterale incisieven stonden los. In het ziekenhuis bleek één tand niet meer te redden, de overige tanden werden recht op gezet en met een gebogen stuk metaaldraad gespalkt aan de cuspidaten. De lip werd gehecht en met een flinke portie pijnstillers keerde ik huiswaarts. Gedurende de daaropvolgende weken zijn enkele wortelkanaalbehandelingen uitgevoerd en heeft een ACTA-docent een indirecte glasvezelversterkte composiet adhesiefbrug vervaardigd (afbeelding 1). Ondanks dat deze brug gedurende de jaren daarop diverse keren is losgekomen en de vezels inmiddels zijn vervangen door een stukje orthodontisch draad (afbeelding 2), voldoet hij nu nog steeds. Ik heb weliswaar overwogen om een implantaat te nemen, maar gezien het risico dat mijn gezicht nogmaals hard op de grond terecht zou komen, leek een adhesiefbrug verstandiger.



Afbeelding 1 en 2. Foto van de composiet adhesiefbrug voor plaatsing in 2009 en een röntgenfoto van twee jaar geleden.

2. Bijhouden van de mondgezondheid

Tot enkele jaren geleden lukte het mij nog om zelf de tanden te poetsen en – min of meer – interdentaal te reinigen. Helaas, naarmate het beloop van de ziekte steeds verder vorderde nam de kracht in mijn armen en handen meer en meer af. Het moment was aangebroken dat ik anderen moest vragen om mijn tanden te poetsen en af en toe te stokeren/rageren. Vanuit mijn persoonsgebonden budget (pgb) huur ik diverse mensen in voor persoonlijke verzorging, onder wie studenten die als bijbaan werken voor een thuiszorgorganisatie.

Uiteraard bestaan er grote onderlinge verschillen tussen alle zorgverleners in het uitvoeren van mondverzorging. De een gaat met de elektrische tandenborstel kriskras door de mond, terwijl een ander juist heel secuur is maar dermate weinig kracht gebruikt dat de gebitselementen nauwelijks worden aangeraakt. Gelukkig is het cariësrisico bij mij erg laag omdat ik altijd alle vloeistoffen door een rietje drink. Vreemd genoeg wordt er tijdens het poetsen veel meer aandacht besteed aan het schoonmaken van de occlusale vlakken dan aan de overgang gingiva naar tand of kies. Tijdens of na het poetsen leg ik aan de nieuwelingen geduldig de spelregels uit van het poetsen die ik tijdens mijn studie heb geleerd. Degelijke instructiefilmpjes over hoe te poetsen bij iemand met ALS bestaan immers niet. Tijdens het poetsen probeer ik overigens altijd te staan (met mijn rug tegen de muur). Als ik zit dan moet ik mijn hoofd ver naar achter houden opdat de verzorger een beter zicht heeft. Helaas loopt dan geregeld speeksel mijn keel in waardoor ik mij verslik.

3. Tandartsbezoek

Gedurende lange tijd had ik geen vaste tandarts. Zodra er iets mis was met de adhesiefbrug lukte het altijd wel om een van mijn collega's op ACTA over te halen er even naar te kijken. En als ik geluk had werd meteen de rest van het gebit geïnspecteerd. Naarmate ik meer en meer thuis ging werken en de agenda's steeds voller werden, moest ik een andere oplossing vinden. Dus toen ik vernam dat een van mijn collega's ging werken bij een tandartspraktijk aan het eind van mijn straat, heb ik mij daar meteen ingeschreven. Doordat ze mij goed kent weet ze welke tandheelkundige handelingen wel en niet aangenaam zijn voor mij. Zo gaat de rugleuning van de stoel niet te ver naar achteren, opdat er minder makkelijk water mijn keel in loopt. Tandsteen wordt voornamelijk handmatig weggehaald in plaats van met een ultrasone scaler die gepaard gaat met een voor mij hinderlijke waternevel. Ook wordt er extra aandacht besteed aan een optimale afzuiging. Dit alles om de kans op verslikken te verkleinen. Zodra er bij mij water achter in de mondholte komt ontstaat er vaak benauwdheid wat gepaard gaat met een angst om te stikken. Als ik toch even moet slikken dan tilt ze mijn hoofd iets omhoog (kin richting borst). Verder regel ik altijd een begeleider die ervaring heeft om mij uit mijn rolstoel te krijgen (tillen) en in de tandartsstoel te doen plaatsnemen. Feitelijk is dit enkel mogelijk doordat ik nog voldoende kracht heb in mijn benen om actief mee te kunnen helpen en doordat ik niet erg zwaar ben.

DISCUSSIE

Aan de hand van drie 'praktijkvoorbeelden' heb ik geprobeerd aan te tonen welke consequenties ALS kan hebben op de mondverzorging bij ALS-patiënten en hun mondgezondheid. Hierbij dient in acht worden genomen dat deze ervaringen louter vanuit mijn perspectief worden

benaderd. Patiënten met een ander ziektebeeld en/of de bulbair vorm van ALS ervaren immers een geheel andere problematiek. Daarnaast heb ik een tandheelkundige achtergrond en kan ik nog verstaanbaar spreken, waardoor ik goed in staat ben om mijn zorgverleners aan te sturen. Dit artikel vormt hopelijk een eerste aanzet om de diverse problemen in kaart te brengen die patiënten met ALS en hun zorgverleners ondervinden bij het op peil houden van de mondverzorging. Eventueel vervolgonderzoek kan zich richten op fysieke aspecten die mogelijk van invloed zijn op de mondgezondheid bij ALS-patiënten (spierkracht in de handen en armen), alsmede op de effecten op het gebit bij (langdurige) bulbair verschijnselen. Hierbij valt niet alleen te denken aan de invloed van beademing of sondevoeding op bijvoorbeeld de speekselsamenstelling, maar ook aan het effect van een afgenomen spierkracht binnen het orofaciale systeem (met name de tong) op de occlusie en articulatie. Daarnaast dient in acht te worden genomen dat tal van cognitieve en gedragsveranderingen kunnen voorkomen bij mensen met ALS (van Es et al, 2017). Wat hiervan de invloed is op de mondzorg is niet bekend. Tenslotte, een betere informatievoorziening over mondverzorging bij ALS zou patiënten, hun naasten en thuiszorgmedewerkers helpen om hen meer bewust te maken van de waarde van goede mondverzorging en hoe dat valt te realiseren. ■

Literatuur

- ALS-Centrum-Nederland. Multidisciplinaire Richtlijn ALS. Richtlijnen voor ergotherapie, fysiotherapie en logopedie bij patiënten met ALS: ALS Centrum Nederland; 2012.
- Bergendal B, McAllister A. Orofacial function and monitoring of oral care in amyotrophic lateral sclerosis. *Acta Odontol Scand.* 2017;75:179-85.
- Ebbens OEJ, Lawant MJ, Schuller AA. Tandartsbezoek van 65-plussers; onderzoek uit een algemene praktijk in Drenthe. *Ned Tijdschr Tandheelkd.* 2018;125:151-5.
- Jerkovic-Cosic K, Everaars B, van der Putten GJ. Prioritering en aanbevelingen in de mondzorg voor ouderen. *Ned Tijdschr Tandheelkd.* 2017;124:503-9.
- Niessen D, van der Sanden WJ, Gerritsen AE. De invloed van kwetsbaarheid op mondzorggedrag en tandartsbezoek van ouderen. *Ned Tijdschr Tandheelkd.* 2015;122:210-6.
- Shellikeri S, Karthikeyan V, Martino R, et al. The neuropathological signature of bulbar-onset ALS: A systematic review. *Neurosci Biobehav Rev.* 2017;75:378-92.
- Talbott EO, Malek AM, Lacomis D. The epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis. *Handb Clin Neurol.* 2016;138:225-38.
- Van den Berg LH. ALS Centrum Nederland. ALS, PSMA, PLS en PBP. <https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/als-pls-en-psma/>. Geraadpleegd op 14 september 2020. 2019.
- van den Berg LH. ALS Centrum Nederland. Verschijnselen/ symptomen van ALS. <https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/het-verloop-van-de-ziekte-als/>. Geraadpleegd op 28 september 2020. 2020.
- van Es MA, Hardiman O, Chio A, et al. Amyotrophic lateral sclerosis. *Lancet.* 2017;390:2084-98.
- Veldink JH, Weikamp J, Schelhaas HJ, van den Berg LH. Amyotrofische laterale sclerose. *Ned Tijdschr Tandheelkd.* 2010;117:380-2.