

Inventarisatie van risico's en problemen bij het uitvoeren van de mondverzorging bij patiënten met Amyotrofische Laterale Sclerose

Juliette Henselijn 2685004 & Anna Schaminée 2662047

Wetenschappelijke stage Bacheloropleiding Tandheelkunde in combinatie met een maatschappelijke stage

Datum: 06/06/2022

Datum stageperiode: 10/01/2022 - 06/06/2022

Begeleiders:

Dr. Maurits van Selms, Orofaciale pijn en disfunctie

Dr. Michiel van der Linden, Maatschappij en Mondgezondheid

In samenwerking met ALS Patients Connected

Voorwoord

"It always seems impossible until it is done." ~ Nelson Mandela

Met deze quote kijken wij terug op de tijd waarin wij onze scriptie schreven.

In 2019 zijn wij begonnen aan de bachelor van de studie Tandheelkunde aan de Universiteit van Amsterdam. Inmiddels zijn wij aanbeland bij het schrijven van de scriptie ter afronding van de bachelor.

Na beide jarenlang als trainer op het gebied van sport ervaring opgedaan te hebben met speciale patiëntengroepen, hebben wij de brug weten te slaan naar de studie Tandheelkunde door middel van een maatschappelijke stage. Tijdens deze stage, in samenwerking met ALS Patients Connected, worden de risico's en problemen bij het uitvoeren van de mondverzorging bij patiënten met Amyotrofische Laterale Sclerose in kaart gebracht.

In het studiejaar 2021-2022 krijgen studenten voor het eerst een kans om naast het schrijven van de scriptie ook een maatschappelijke stage te volgen. De pilot Maatschappelijke Stage geeft 10 studenten de mogelijkheid om stage te lopen bij de volgende organisaties: Dokters van de Wereld, de Regenboog groep, studenten vrijwilligersorganisatie VoorUit, Buurtzorg en ALS Patients Connected.

Deze scriptie is ontstaan in samenwerking met ALS Patients Connected, een vereniging die ALS-, PLS- en PSMA-patiënten en hun naasten verbindt. Wij hebben deze stage als geweldige leerschool ervaren die een verrijking en meerwaarde gaf aan dit onderzoek.

Speciale dank gaat uit naar ALS Patients Connected, zonder wiens samenwerking deze maatschappelijke stage niet mogelijk was. In het bijzonder C. van der Meijden, secretaris van ALS Patients Connected, zonder wiens hulp deze scriptie niet tot stand was gekomen.

Tevens willen wij in het bijzonder Dr. M. van Selms en Dr. M. van der Linden bedanken voor het begeleiden en coachen tijdens het schrijven van deze scriptie. Zonder hun passie en toewijding voor onderzoek en bijzondere patiëntengroepen was dit ons niet gelukt.

Juliëtte Henselijn & Anna Schaminée
Amsterdam
Juni 2022

Inhoud

| | |
|---|-----------|
| Abstract | 4 |
| Inleiding | 5 |
| Methode | 8 |
| Resultaten | 12 |
| Resultaten kwalitatieve deel vragenlijstonderzoek | 12 |
| Categorie: Problemen | 12 |
| Categorie: Oplossingen | 14 |
| Resultaten interviews | 16 |
| Patiënten | 17 |
| Partners | 23 |
| Verzorgers | 27 |
| Discussie en conclusie | 31 |
| Literatuur | 34 |
| Bijlagen | 37 |
| Bijlage 1 | 37 |
| Bijlage 2 | 38 |

Abstract

Achtergrond

Patiënten met Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS) krijgen in toenemende mate te maken met spierzwakte en functieverlies van de ledematen. Hierdoor wordt het uitvoeren van de mondverzorging een steeds moeilijker taak. Zo wordt de patiënt meer en meer afhankelijk van een verzorger die deze taak uiteindelijk volledig zal moeten overnemen. Het is niet bekend of patiënt en verzorger tegen problemen aanlopen bij het uitvoeren van de mondverzorging.

Methode

Deel 1: In het eerste deel van deze studie worden twee open vragen uit een eerder onderzoek van Makizodila et al (2021) geanalyseerd. De antwoorden op deze vragen zullen kwalitatief worden verwerkt om een beeld te schetsen over hoe de mondverzorging bij ALS-patiënten plaatsvindt.

Deel 2: In het tweede deel zal een vijftal ALS-patiënten met hun eventuele verzorger(s) en/of partners geïnterviewd worden om te achterhalen tegen welke problemen zij aanlopen bij het uitvoeren van de mondverzorging. Ook zal een poetsdemonstratie op video worden vastgelegd om de poetstechniek van de patiënt of verzorger/partner te analyseren.

Resultaten

Uit beide onderdelen van deze studie bleek een breed spectrum aan problemen naar voren te komen. Er blijkt een gebrek aan kennis te zijn bij verzorgers en mondzorg-professionals over het ziektebeeld en hoe zij ALS-patiënten het best kunnen behandelen. Bovendien ervaren ALS-patiënten logistieke problemen tijdens hun tandartsbezoek (bereikbaarheid en toegankelijkheid van de tandartspraktijken). Uit de demonstratievideo's bleek dat niet alle verzorgers/partners even bekwaam zijn in het poetsen van de tanden als zij in eerste instantie dachten. Toch geven alle ALS-patiënten aan veel waarde te hechten een goede mondverzorging en het hebben van een mooi en gezond gebit.

Conclusie

Het is belangrijk dat ALS-patiënten samen met hun partner en/of verzorger adaptief blijven bij het uitvoeren van de mondverzorging en dat deze eventueel aangepast dient te worden als de symptomen verergeren. Kennis is hiervoor een vereiste. Wegens logistieke redenen is het tandartsbezoek minder aangenaam voor ALS-patiënten. Zo min mogelijk tandheelkundige ingrepen, tandartsbezoeken en een goede dagelijkse mondverzorging zijn daarom van uiterst belang.

Inleiding

1.1 ALS

Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS) is een progressieve neuromusculaire aandoening die de motorische zenuwcellen en andere zenuwcellen aantast (Oskarsson et al., 2018). Bij ongeveer een derde van de ALS-patiënten neemt de ziekte een bulbaire vorm aan, waardoor de patiënt problemen ervaart bij praten, slikken en kauwen (Brown & Al-Chalabi, 2017). Bij tweederde van de patiënten neemt ALS aanvankelijk de spinale vorm aan, waardoor er functieverlies van de armen, voeten en handen optreedt (Van Es et al., 2017). Op termijn atrofiëren de spieren wat leidt tot spierzwakte van de meeste spieren, fasciculaties (spiertrekkingen), spierkramp, verlamming en uiteindelijk tot de dood door zwakte van de ademhalingsspieren (Calvo et al., 2014). ALS kan op elke leeftijd ontstaan, maar komt bij mensen met een Europese achtergrond het vaakst voor op 65-jarige leeftijd. Bij mensen met een gemixte achtergrond ontstaat de ziekte vaak al tien jaar eerder (Van Es et al., 2017). Jaarlijks krijgen in Nederland 320-480 mensen de diagnose ALS (Nederlands Huisartsen Genootschap, 2006). Zij hebben vanaf het ontstaan van de eerste symptomen een levensverwachting van gemiddeld 3 jaar. Voor 5% van de patiënten geldt dat ze die levensverwachting passeren (Gordon, 2011).

1.2 PLS & PSMA

Naast ALS bestaan er ook andere neuromusculaire aandoeningen: Primaire Laterale Sclerose (PLS) en Progressieve Spinale Musculaire Atrofie (PSMA). PLS is een ziekte verwant aan ALS, maar heeft andere symptomen en verloopt veel langzamer. PLS komt niet vaak voor. Er wordt geschat dat 1-2 op de 100.000 mensen aan deze ziekte lijden (Nederlands Huisartsen Genootschap, 2017). De symptomen ontstaan meestal na het 30ste levensjaar en deze ziekte beïnvloedt de levensverwachting vaak niet in tegenstelling tot ALS. Wel leidt PLS tot invaliditeit. Bij PLS zijn de centrale motorische zenuwen aangedaan, waardoor de benen en soms ook armen stijf en spastisch worden. De weefsels lateraal aan het ruggenmerg zijn namelijk gescleroseerd (Stichting ALS Nederland, 2022). De ziekte begint vaak met stijfheid en spierzwakte van beide benen en spastische bulbaire zwakte. Later kunnen ook de bovenste extremiteiten symptomen ontwikkelen (Singer et al., 2007). De diagnose PLS kan pas na 4 jaar gesteld worden, omdat de ziekte binnen deze tijd over kan gaan in ALS (Gordon et al., 2006).

Ook PSMA is verwant aan ALS. Er zijn ongeveer 100-200 patiënten in Nederland (Nederlands Huisartsen Genootschap, 2006). PSMA is een neuromusculaire aandoening waarbij de perifere motorische zenuwcellen steeds minder goed werken. Er is sprake van spierverslies en spierzwakte die in de loop der jaren langzamerhand verergert (Visser et al., 2007). Uiteindelijk zullen bijna alle spieren in de armen en benen verlamd zijn (UMC Utrecht, z.d.). De snelheid van deze achteruitgang verschilt per persoon. Voor 75% van de PSMA-patiënten geldt dat zij een langzamer ziektebeloop hebben dan ALS-patiënten. De

overige 25% hebben een zelfde progressie snelheid als ALS (Groeneveld et al., 2007). Hierdoor kan bij deze laatste groep de PSMA, net als PLS, overgaan in ALS (Visser et al., 2007).

1.3 Mondverzorging bij ALS

Mondverzorging wordt hier gedefinieerd als alle handelingen die gedaan worden door de patiënt of partner/verzorger om de mond en elementen te reinigen: tanden poetsen, interdentaal reinigen en het spoelen van de mond. Doordat ALS-patiënten te maken krijgen met onder andere spasmen, spierkrampen en uitval van hand- en armspieren, wordt ook het uitvoeren van de mondverzorging steeds lastiger. Bovendien zijn bij ALS-patiënten met de bulbair vorm al in een vroeg stadium verschillende orofaciale functies aangetast. Veel patiënten hebben verzwakte tongspieren en een afgenomen mobiliteit van het gehele kauwstelsel (Bergendal & McAllister, 2017). Aangezien de mondverzorging op den duur een steeds moeilijker taak wordt voor de patiënt, wordt deze hiervan meer en meer afhankelijk van hun partner of een verzorger totdat dit volledig door anderen wordt overgenomen. Verder is het maar de vraag hoe hoog de mondverzorging op de prioriteitenlijst staat van ALS-patiënten. Dit geldt waarschijnlijk vooral voor patiënten met een snel progressieve vorm.

Het is bekend dat er een relatie bestaat tussen chronische ontsteking in de mond en de algehele gezondheid (Van der Putten, 2019). De mondholte reflecteert wat er binnenin het lichaam gebeurt. Een chronische ontsteking in de mond kan naast systemische aandoeningen zoals hart- en vaatziekten, atherosclerose, longinfecties en diabetes type twee (Loos, 2007) ook zorgen voor parodontale klachten en andere ongemakken, zoals een slechte adem. Uit onderzoek van Quirynen et al. (2009) blijkt dat halitose bij 76 procent een orale oorzaak betreft, waarvan 43 procent afkomstig van tongbeslag, elf procent door gingivitis/parodontitis en bij achttien procent een combinatie van de twee. Ergo, als iemand problemen ondervindt bij het uitvoeren van de mondverzorging, kan dat effect hebben op de kwaliteit van leven.

Helaas is nog weinig bekend over hoe de mondverzorging wordt uitgevoerd bij ALS-patiënten. Dit komt onder andere omdat deze patiënten heel erg divers zijn. Sommigen kunnen nog zelf de mondverzorging uitvoeren, terwijl anderen geheel afhankelijk zijn van de thuiszorg en/of verzorgers. Daarnaast zal hierover, deels door onwetendheid, niet altijd in voldoende mate informatie worden verschaft door tandarts of mondhygiënist. Er bestaat geen instructiemateriaal (voorlichtingsvideo's, folders, etc.) en er zijn geen richtlijnen waar mondzorg professionals op kunnen terugvallen. Door dit alles bestaat er hoogstwaarschijnlijk een grote verscheidenheid aan manieren waarop de mondverzorging plaatsvindt en zijn patiënt en verzorger niet op de hoogte van eventuele aandachtspunten. Hierdoor kan de kwaliteit van de mondverzorging afnemen. Dit is echter nog nooit goed onderzocht.

Het doel van deze maatschappelijke stage is om vast te leggen op welke manieren de mondverzorging (met name het poetsen van de tanden) plaatsvindt bij ALS-patiënten. Daarnaast zal worden onderzocht tegen welke problemen ALS-patiënten en hun verzorgers tijdens de mondverzorging aan lopen. Allereerst zal een kwalitatief onderzoek worden uitgevoerd op basis van reeds bestaande gegevens die afkomstig zijn van een vragenlijstonderzoek dat is uitgevoerd in 2019. Het is de verwachting dat hierdoor al een beeld kan worden geschetst van de problematiek waarmee ALS-patiënten en hun verzorgers te kampen hebben tijdens het uitvoeren van de mondverzorging. Vervolgens zal een vijftal ALS-patiënten worden geïnterviewd om te achterhalen waar zij met hun eventuele verzorgers tegenaan lopen bij het uitvoeren van de mondverzorging. Door dit in kaart te brengen hopen wij een inventarisatie te maken van de mogelijke risico's en problemen bij het uitvoeren van de mondverzorging bij patiënten met ALS. Wij verwachten dat deze studie een bijdrage kan leveren aan de verbetering van de mondverzorging en daardoor ook de kwaliteit van leven van ALS-patiënten. Door het in kaart brengen van de ervaringen van ALS-patiënten en verzorgers tijdens het uitvoeren van de mondverzorging en de mogelijke risico's te achterhalen die gepaard gaan met het uitvoeren van de mondverzorging, kunnen ALS-patiënten, hun verzorgers en mondzorgkundigen rekening houden met deze obstakels. Op den duur kunnen deze ervaringen bijdragen aan aanbevelingen, protocollen of richtlijnen.

Methode

Design

Onderdeel 1: Kwalitatief deel vragenlijstonderzoek van een eerdere cross-sectionele survey bij ALS-patiënten (Makizodila et al, 2021). In deze studie zijn twee vragen niet meegenomen in het uiteindelijke artikel. De antwoorden hierop zijn daardoor nog niet eerder geanalyseerd of gepubliceerd.

Onderdeel 2: Verkennend kwalitatief onderzoek door middel van semi gestructureerde interviews bij ALS-, PLS- en PSMA-patiënten en hun verzorgers.

1. Kwalitatief deel vragenlijstonderzoek

In 2019 is in Nederland een vragenlijst onderzoek gehouden onder patiënten met een motor neuron aandoening (MND) (Makizodila et al, 2021).

De inclusiecriteria waren:

- 18 jaar of ouder
- patiënten met de diagnose ALS, PLS, PSMA, en/of PBP of hun zorgverlener
- deelnemers moeten de Nederlandse taal kunnen lezen en begrijpen

In dit cross-sectionele onderzoek, uitgevoerd tussen juni en september 2019, werd een digitale vragenlijst opgestuurd naar 706 ALS-patiënten die geregistreerd stonden in de Prospectieve ALS studie Nederland database. Potentiële deelnemers ontvingen informatie over dit cross-sectionele onderzoek via de nieuwsbrief van ALS Centrum Nederland. 259 van hen hadden de vragen beantwoord (response rate 36.7%). Het doel van deze studie was het beoordelen van de invloed van de ervaren mondgezondheid en de ernst van de ziekte op de zelfgerapporteerde kwaliteit van leven bij patiënten met MND. Uit dit onderzoek bleek dat patiënten veel waarde hechten aan mondgezondheid en dat er onder ALS-patiënten behoefte is aan meer begeleiding door mond zorgprofessionals en aan ondersteuning bij de mondverzorging door partners en verzorgers.

Het protocol van deze studie is reeds door de ETC van het ACTA goedgekeurd en er is vastgesteld dat de Wet Medisch-wetenschappelijk Onderzoek (WMO) met mensen niet van toepassing is (referentienummer 201916). Zie voor meer informatie het artikel van Makizodila et al (2021).

Meetinstrumenten

Uit de vragenlijst die is gebruikt in het onderzoek *Oral hygiene in patients with motor neuron disease requires attention: A cross-sectional survey study* van Makizodila et al (2021) zullen de volgende twee vragen nader worden geanalyseerd: "Heeft u zelf ideeën over hoe uw mondgezondheid verbeterd zou kunnen worden?" en "Wilt u verder nog iets kwijt met betrekking tot dit onderzoek?".

Analyse

De antwoorden op de twee open vragen zullen kwalitatief worden verwerkt door middel van een thematische analyse, ook wel de conventionele Content Analyse (Hsieh & Shannon, 2005). Dit houdt in dat de gegeven antwoorden verkend zullen worden en vervolgens worden verdeeld over de categorieën "probleem" of "oplossing". Hierna krijgt elk antwoord een code en subcode op basis van de inhoud van dit fragment, waarna verschillende codes met betrekking tot hetzelfde onderwerp onder een thema of subthema worden samengebracht (inductief coderen). Dit alles wordt gedaan zonder bestaande theorieën te toetsen.

2. Interviewstudie

Studiepopulatie

De studiepopulatie zal in dit onderzoek bestaan uit patiënten gediagnosticeerd met ALS, PLS of PSMA en hun partner of verzorger (als zij deze hebben en deze betrokken is bij de mondverzorging). Door mevrouw Van der Meijden (secretaris van ALS Patients Connected) zullen circa 5 potentiële deelnemers worden benaderd. Zij zullen een uitgebreide informatiebrief, een korte beschrijving van het doel van het onderzoek, een opzet van de studie met daarin informatie over hoe de anonimiteit gewaarborgd zal worden en een toestemmingsformulier toegestuurd krijgen voorafgaand aan deelname. Vervolgens zullen de onderzoekende studenten, waar mogelijk, op huisbezoek gaan om het interview af te nemen.

Inclusiecriteria zijn:

- Deelnemer is 18 jaar of ouder
- Deelnemer is gediagnosticeerd met ALS, PLS of PSMA of de deelnemer is mantelzorg of verzorger van een ALS-patiënt
- Deelnemer is wilsbekwaam
- Deelnemer is bereid om deel te nemen aan het onderzoek
- Deelnemer geeft schriftelijk toestemming en is op de hoogte van wat het onderzoek inhoudt

Procedure

De ALS-patiënten, met hun eventuele partner of verzorger, worden geïnterviewd om eventuele problemen bij de mondverzorging te achterhalen. Indien een mondeling interview niet mogelijk is voor de deelnemers (wegens bijvoorbeeld niet kunnen praten), wordt het interview geheel schriftelijk afgenomen.

In de interviews met ALS-patiënten komen de onderwerpen aan de orde uit de topic list van tabel 1. Voor de topic list van de interviews met de partners en verzorgers, zie tabel 10 en tabel 11 in bijlage 1.

Tabel 1, Topic list interviews met ALS-patiënten

| |
|--|
| Uitvoering mondverzorging (wie voert het uit, hoe wordt het uitgevoerd, staand of zittend) |
| Duur en frequentie mondverzorging |
| Mening mondverzorging |
| Problemen |
| Risico's |
| Prioriteit (hoeveel waarde wordt er aan de mondverzorging gehecht) |
| Verbeteringen |
| Regeling tandartsbezoek |
| Advies |
| Speciale wensen |

Verder wordt de deelnemers ook gevraagd of er een demonstratievideo gemaakt mag worden, waarin de deelnemers laten zien hoe de mondverzorging plaatsvindt. Het doel hiervan is om te kunnen bepalen of de partner, verzorger of patiënt ook daadwerkelijk kundig is in het uitvoeren van de mondverzorging (tanden poetsen en eventueel interdentaal reinigen). Op de video staat de patiënt met een eventuele verzorger, zoals zij normaliter ook de mondverzorging uitvoeren. Er wordt van enige afstand gefilmd, zodat ook de houding en eventueel de omgeving zichtbaar is.

De beoordelingscriteria van de demonstratievideo's zijn:

- Wordt er minimaal 2 minuten gepoetst?
- Is de borstelkop correct geplaatst (loodrecht op element)?
- Zijn alle vlakken gepoetst?
- Wordt er gebruik gemaakt van de juiste poetstechniek?
- Wordt de rager een aantal keer door de interdentaal ruimte gehaald?

De interviews zullen worden opgenomen met de mobiele telefoon van de onderzoekende studenten. De opnames van de interviews en de demonstratievideo's zullen tijdens het onderzoek bewaard worden op de met wachtwoord beveiligde laptops van de studenten. Als de opnames verwerkt zijn, worden deze direct verwijderd. Om de interviews anoniem te kunnen verwerken, krijgt elke deelnemer een nummer toegewezen. Ook zal het niet gaan over medische informatie en/of behandelingen, zodat niet terug te leiden is om wie het gaat.

Ethische aspecten

De ethische toetsingscommissie (ETC) van het ACTA heeft het protocol (2022-65543) van dit onderzoek goedgekeurd en heeft vastgesteld dat de Wet Medisch-wetenschappelijk Onderzoek (WMO) met mensen hier niet op van toepassing is. Er wordt een informed consent brief getekend door elke deelnemer (patiënt, verzorger en partner), er is geen inzage in medische dossiers en de data wordt anoniem verwerkt en vernietigd zodra de transcriptie is afgerond.

Analyse

De afgenomen interviews worden op papier uitgewerkt met behulp van audio-opnames. De ervaringen, percepties, opvattingen en meningen die in de interviews zijn geuit, worden verkend en vervolgens ingedeeld in thematische categorieën (bijvoorbeeld "poetstechniek") al naargelang de inhoud van het gesprek. De thematische categorieën (rubrieken) krijgen codes, met subcodes voor subthema's die onder een thema zijn te vatten (zogenoemd inductief coderen). Vervolgens wordt de boodschap die de geïnterviewde deelnemers hebben geuit, met behulp van de hoofd- en subcodes eenvoudig geanalyseerd zonder voorafgaande theorievorming. Er wordt geprobeerd, of hooguit pas na het analyseren, de inhoud niet in verband te brengen met bestaande theorieën. Deze aanpak staat in de literatuur bekend als conventionele Content Analyse (Hsieh & Shannon, 2005). Citaten kunnen minimaal geredigeerd worden, zonder inhoudelijke wijzigingen aan te brengen. Waar dit gebeurt wordt het aangegeven.

Resultaten

Resultaten kwalitatieve deel vragenlijstonderzoek

De vragenlijst was in 2019 opgestuurd naar 706 ALS-patiënten. Van de uiteindelijke deelnemers was 61,6% gediagnosticeerd met ALS, 15,1% met PSMA, 21,3% met PLS en 2,0% had een combinatie van ALS met PSMA of PLS. De deelnemers gaven 115 bruikbare antwoorden op de vragen "Heeft u zelf ideeën over hoe uw mondgezondheid verbeterd zou kunnen worden?" en "Wilt u verder nog iets kwijt met betrekking tot dit onderzoek?". Alleen patiënten konden op beide vragen antwoord geven, verzorgers konden dit niet. Zie onderstaande tabel 2 voor de achtergrondgegevens van de deelnemers.

Tabel 2, Achtergrondgegevens deelnemers

| | Patiënten |
|----------|---|
| Aantal | 259 |
| Vrouw | 93 |
| Man | 166 |
| Leeftijd | range: 26-86 jaar gemiddelde: 64.3 jaar \pm 10 |

Uit de vragenlijst kwam een zeer divers aantal problemen en oplossingen aan het licht.

Categorie: Problemen

Geen problemen (40x)

Veel participanten gaven aan geen problemen te ondervinden in het regelmatig bezoeken van een mond zorgprofessional, in het uitvoeren van de zelfzorg en de bereikbaarheid van de tandartspraktijk.

"Ik denk dat de mondverzorging nu nog goed gaat."

"Ik ben een mobiele PLS-patiënt die zelf het tandartsbezoek regelt en uitvoert."

"Ik verzorg mijn tanden goed en ga 2 keer per jaar na de tandarts en mondhygiënist"

Desondanks had een groot aantal deelnemers wel problemen aangegeven. De meest voorkomende problemen waren medische problemen, kennis, logistieke aspecten en zelfzorg.

Medische problemen (16x)

Onder de medische problemen vallen onder andere verlamming, toename slijm en speeksel, kaakkramp en speeksel-, slik- en ademhalingsproblemen. Uit dit rijtje werden verlamming en toename slijm en speeksel het vaakst genoemd.

“Omdat mijn tong niet meer optimaal werkt blijven etensresten tussen wang en tanden/kiezen zitten. Na iedere maaltijd (en soms ook nog extra) spoel ik mijn mond met een Waterpik. Normaal heen en weer spoelen met een slok water gaat niet meer doordat mijn mond niet sluit. Zo houd ik het redelijk schoon, dit doe ik ook na het tanden poetsen.”

“Als ik geen last zou hebben van speekselvloed en slijm achter in de keel, zou ik vaker naar de tandarts gaan. Ben hier om gestopt met de halfjaarlijkse controles.”

Kennis (10x)

Hierna werd kennis veelvuldig als probleem aangekaart, met name het gebrek aan kennis bij tandartsen, patiënten en bij de thuiszorg.

“Onbekendheid van ziekte bij tandarts. Toen ik meldde dat de ziekte was geconstateerd, was zijn antwoord "wat moet ik hiermee" wat redelijk onbevredigend was”

“Voor thuiszorg bleek het lastig mijn tanden te poetsen op een voor mij prettige manier. Vooral te hard poetsen, te ver achterin de mond komen en op de verkeerde plek (verhemelte, alleen tandvlees) poetsen, maakten het een gestresste boel. Ik poets nu weer zelf met af en toe ondersteuning en dat bevalt veel beter. Mijn aanbeveling is om zorgverleners beter te oefenen in het poetsen bij ALS patiënten. Wie zou dat kunnen doen?”

“Zijn er tandartsen met ALS-ervaring?”

Logistiek (8x)

Vervolgens werd logistiek het vaakst als probleem genoemd. Het ging hier voornamelijk over de bereikbaarheid van de praktijken en de toegankelijkheid ervan. Meestal is hier sprake van een combinatie.

“De tandarts waar ik nu naar toe ga is niet makkelijk bereikbaar. In een oud pand met een hoge stoep. Ik weet niet hoe lang dat nog goed gaat. Wellicht een andere zoeken, waar ik makkelijker naar binnen kan. Eventueel met een rolstoel.”

“Mijn tandarts praktijk is slecht voorbereid op mensen met rolstoel of rollator. Ik kan nauwelijks de behandelstoel op of afkomen, heb daar hulp bij nodig.”

Zelfzorg (8x)

Problemen bij het uitvoeren van de zelfzorg werden even vaak genoemd als de logistieke

problemen. Hier werd aangegeven dat er onzekerheid is over hoe de zelfzorg in de toekomst moet gaan plaatsvinden en dat het spoelen van de mond erg lastig is door verlamming van de spieren en de bijkomende risico's.

"Het spoelen van de mond zonder je te verslikken."

"Ik wil wel tips want het zal wel lastiger worden als ik verder achteruit ga"

Voor het volledige overzicht van de thema's, codes en bijbehorende frequenties van de problemen van het kwalitatief deel van het vragenlijstonderzoek, zie tabel 12 van bijlage 2.

Categorie: Oplossingen

Logistiek (36x)

Veel patiënten met ALS, PLS, PSMA en/of BPB geven aan dat er op het logistieke vlak veel oplossingen zijn om de mondverzorging te verbeteren. Hieronder vallen onder andere huisbezoek, bereikbaarheid, toegankelijkheid en vervoer. Het huisbezoek en de bereikbaarheid van de tandartspraktijk werden echter het vaakst genoemd.

"De tandverzorging komt aan huis[verzorgingshuis] wordt tandsteen verwijderd of eventueel een tand verwijderd"

"Ik ben veranderd ben tandarts omdat deze in mijn straat is gevestigd. Hierdoor ga ik nog steeds elk half jaar voor controle."

Gespecialiseerde zorg (26x)

Hierna werd gespecialiseerde zorg het vaakst genoemd. Hierbij kwamen meer kennis (van patiënt en (mond)zorgverleners) en het bezoek aan een gespecialiseerd behandelcentrum, zoals UMCG en CBT, frequent voor.

"Het lijkt me heel goed dat de mantelzorgers aanwijzingen krijgt over het tandenpoetsen bij een ander. Dat is best lastig."

"De tandarts praktijken meer informatie geven over de ziekte"

"Zit bij de opleiding tandheelkunde UMCG. Na diagnose ALS een eigen gediplomeerde tandarts. Prima geregeld."

Aangepaste behandeling (25x)

Als laatste werd een aangepaste behandeling herhaaldelijk als oplossing genoemd. Voornamelijk het rechtop behandelen en het behandelen vanuit de rolstoel. Dit had vaak te maken met bijkomende risico's zoals benauwdheid en verslikken, maar ook dat de overstap van de rolstoel naar de behandelstoel niet of nauwelijks meer mogelijk is.

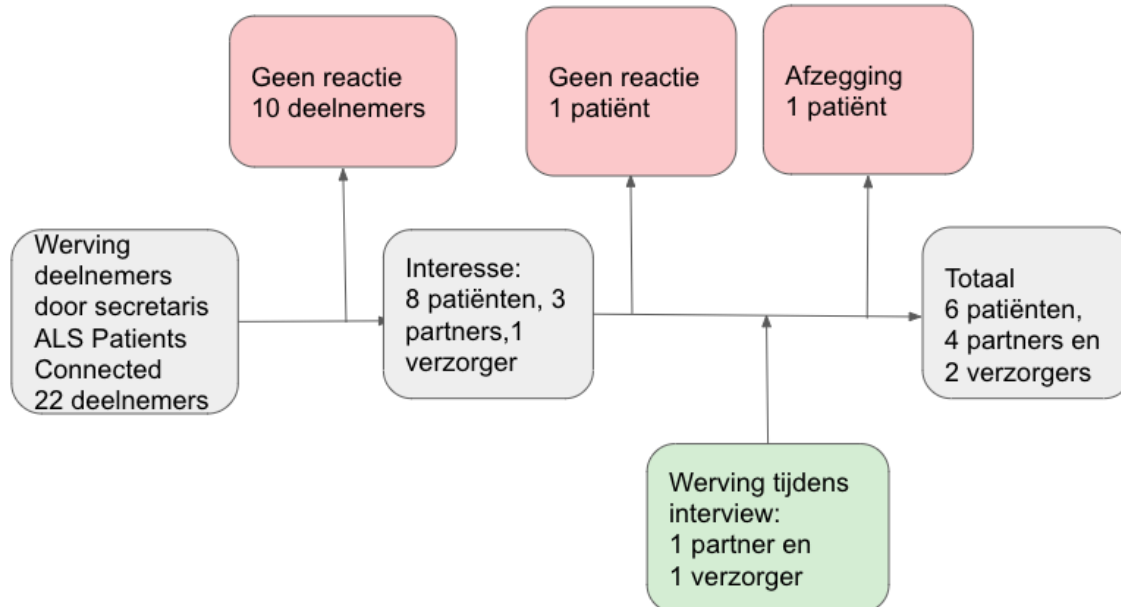
“Niet te ver achterover hoeven te liggen ivm benauwdheid.”

“Niet meer over hoeven te stappen op de tandartsstoel maar vanuit de elektrische rolstoel behandelen.”

Voor het volledige overzicht van de thema's, codes en bijbehorende frequenties van de oplossingen van het kwalitatief deel van het vragenlijstonderzoek, zie tabel 13 van bijlage 2.

Resultaten interviews

De secretaris van ALS Patients Connected heeft 22 deelnemers gevonden die interesse hadden in deelname aan dit onderzoek (18 patiënten, 3 partners, 1 verzorger). Daaruit zijn 6 ALS-patiënten, 3 partners en 1 verzorger gecontacteerd voor een interview (response rate 52%). Tijdens een interview met een patiënt is gevraagd of hun partner, die tijdens het interview aanwezig was, ook interesse heeft in deelname aan deze studie. Bij een interview met een andere patiënt is gevraagd of de patiënt zijn/haar verzorger kon vragen of hij/zij ook interesse had in deelname. Zo hebben er uiteindelijk 6 patiënten, 4 partners en 2 verzorgers meegewerkt aan deze studie (zie figuur 1).



Figuur 1, flowchart over werving van deelnemers aan de interviewstudie

Patiënten

Er is bij zes ALS-patiënten een interview afgenomen met als leidraad de topic list uit tabel 1. De patiënten varieerden in leeftijd, geslacht en hoe lang geleden zij zijn gediagnosticeerd. Zie tabel 3 voor de achtergrondkenmerken van de patiënten.

Tabel 3, Achtergrondkenmerken geïnterviewde patiënten

| | |
|-------------------------------|---|
| Leeftijd | 47-75 jaar |
| Geslacht | Man: 3 Vrouw: 3 |
| Hoelang diagnose | 2-24 jaar |
| Wie voert mondverzorging uit? | 1x partner, buurvrouw en thuiszorg 1x zelf, partner en thuiszorg 2x partner en thuiszorg 2x zelf |
| Uitvoering mondverzorging | 5x elektrische tandenborstel en interdentaal 1x handtandenborstel en interdentaal |
| Frequentie mondverzorging | 6x 2 keer per dag |

Uit de interviews bleek een zeer divers aantal onderwerpen aan het licht te komen. Na verwerking van de fragmenten zijn de volgende thema's gevonden, in volgorde van aantal fragmenten van hoog naar laag:

Tabel 4, thema's gevonden in het interview met de patiënten.

| |
|------------------------------|
| Problemen door ALS |
| Kwaliteit mondverzorging |
| Aanpassingen tandartsbezoek |
| Verbeteringen |
| Ondersteuning mondverzorging |
| Regeling tandartsbezoek |
| Houding |
| Mening mondverzorging |
| Prioriteit |
| Advies |
| Problemen tandartsbezoek |
| Kennis |

Onder het thema 'Problemen door ALS' valt niet alleen het functieverlies in de handen en het verlies van de fijne motoriek, maar ook problemen met slikken en overmatige speekselproductie. Voor het volledige overzicht van de thema's, codes en bijbehorende frequenties, zie tabel 14 van bijlage 2.

Problemen door ALS

De meerderheid van de patiënten gaf aan dat de eerste symptomen begonnen bij de armen en handen. Hierdoor werd de mondverzorging een steeds lastigere taak om zelf uit te voeren. Vooral bij handelingen waar precieze bewegingen voor nodig zijn, zoals het interdentaal reinigen. De meeste patiënten hebben manieren gevonden om zo lang mogelijk zelf de mondverzorging uit te voeren.

Naast functieverlies werden ook de kokhalsreflex, verslikken en veel speeksel als probleem genoemd. Toch was er een enkeling die aangaf geen problemen te ondervinden bij het uitvoeren van de mondverzorging.

"Ja de fijne motoriek natuurlijk he. Die ben je dan kwijt of je loopt te trillen of wat dan ook dus dan gaat tandenpoetsen nog wel, maar tandenstoken al helemaal niet meer."
(Pt. 4)

"Ik maak me geen zorgen over verslikken met poetsen , heb wel snel last van kokhalzen en veel speeksel." (Pt. 5)

"Eerst kon ik in de badkamer staan en kon ik mijn handen op het aanrecht of de wasbak leggen en tandenborstel omhoog en dan boog ik voorover en kon ik op die manier boven mijn tandenborstel en redelijk goed mijn tanden poetsen." (Pt. 1)

Kwaliteit mondverzorging

Hiermee wordt bedoeld hoe lang en hoe vaak de mondverzorging plaatsvindt, of er problemen ontstaan als een ander de tanden poetst of andere ervaringen tijdens de mondverzorging. De vaakst genoemde onderwerpen konden worden toegekend aan de codes "duur en frequentie" en "secur".

"Mijn partner doet het sneller dan de verpleegster, maar er wordt doorgegaan totdat de borstel overal is geweest. Er wordt dus geen timer gezet." (Pt. 2)

"Nou weet je wat het is? Ik heb verschillende verzorgers en iedereen doet het op zijn manier dus je hebt niet één manier. Ja de een is wat zorgvuldiger dan de ander." (Pt. 4)

Aanpassingen tandartsbezoek

Net als bij het kwalitatieve deel van het vragenlijstonderzoek, hebben de patiënten aanpassingen genoemd die het bezoek aan de tandarts vergemakkelijken. Er werden individuele aanpassingen genoemd zoals het gebruik van een bijtblokje en de mond niet te ver te openen tijdens de behandeling. Andere aanpassingen werden vaker en door bijna elke patiënt genoemd. Dit waren de houding tijdens het behandelen, het gebruiken van handinstrumentarium voor het uitvoeren van de gebitsreiniging, goed water en speeksel afzuigen en het behandelen vanuit de rolstoel.

"Niet plat liggen" en "Eventueel hoofd opzij" (beide Pt. 2)

"Er werd wel rekening gehouden met ziekte. Later tijdstip op de dag. Goed speeksel afzuigen. Tijd nemen." (Pt. 5)

"Ze halen tandsteen weg, dat doen jullie met de ultrasoon, dat hebben ze een keer bij mij gedaan maar toen moest ik alleen maar hoesten. Ultrasoon was heel irritant want (met) dat ding komt waternevel vrij en altijd in de keel terecht. Dus ik moest alleen maar hoesten. Ze doen het (nu) altijd met de hand." (Pt. 1)

"Want ik kan niet meer staan dus ik moet echt in deze rolstoel blijven. En dan moet ik achterover hangen en dat gaat op zich allemaal wel prima hoor." (Pt. 3)

Verbeteringen

De meeste patiënten hadden geen concrete verbeterpunten met betrekking tot hun mondverzorging. Het vaakst werd genoemd meer tijd aan de mondverzorging te willen besteden en vaker interdentaal te willen reinigen. Ook was er volgens hen verbetering nodig op het gebied van voorlichting op het gebied van het uitvoeren van de mondverzorging voor zowel de patiënt als ook de verzorgenden.

"Meer tijd aan besteden door mijn man, vaker ragen, na maaltijden ragen" (Pt. 2)

"En dat er betere voorlichting komt voor de thuiszorg, voor de partners voor iedereen die dat doet. Voor alle mensen die verzorgen." (Pt. 1)

"Je krijgt een hele map als ALS-patiënt, als je de diagnose hebt gehad, dat er bijvoorbeeld een foldertje in zou zitten of een link op een ding dat je ergens daar... of op de site van ALS, dat er een link naar jullie toe gaat bijvoorbeeld hoe je dat het beste kan doen. Ik denk dat dat wel... dat wordt best veel gebruik van gemaakt door ALS-patiënten. Die zijn wel heel erg op zoek op internet van wat de mogelijkheden zijn." (Pt. 3)

Ondersteuning mondgezondheid

Alle patiënten worden in meer of mindere mate geholpen bij de uitvoering van de mondverzorging. Zoals eerder vermeld hebben veel patiënten, terwijl de eerste symptomen al aanwezig waren, de eigen mondverzorging lang zelf kunnen uitvoeren. Maar voor het grootste deel van de geïnterviewden wordt dit nu volledig overgenomen door de thuiszorg of de partner. Zelfs als de patiënt eigenhandig de tanden kan poetsen, is er toch hulp nodig bij het aangeven van de tandenborstel en het aan- en uitzetten ervan.

"Mijn man (doet dit) 5 ochtenden en 7 avonden en (de) verpleegkundige 2 ochtenden per week." (Pt 2)

"De zorg geeft me mijn tandenborstel aan. Ik heb nog wel een maniertje gevonden dat ik zelf kan poetsen" (Pt. 3)

Regeling tandartsbezoek

Vijf van de zes patiënten gaf aan nog steeds de tandarts te bezoeken. Sommigen worden of willen bij een gespecialiseerd behandelcentrum behandeld worden en anderen kunnen met hulp van de rolstoel naar de tandarts omdat deze rolstoeltoegankelijk is.

"4 a 5 maal per jaar Centrum Bijzondere Tandheelkunde" (Pt. 2)

"Ik ging tot oktober 2021 twee keer per jaar naar de tandarts en mondhygiëniste dat gaat niet meer. Ik sta nu op de wachtlijst van het centrum bijzondere tandheelkunde." (Pt.5)

"Aan de ene kant kan ik er gewoon in mijn eigen rolstoel heen, maar doordat ik niet al te zwaar ben voor de meeste mensen kan ik (met hulp van de begeleider die mij omhoog trekt) opstaan en kan ik in een normale tandartsstoel." (Pt. 1)

Houding

Omdat de meeste patiënten bijna geheel verlamd zijn, vindt de mondverzorging vaak zittend plaats in de douchecel of in de rolstoel. Er was ook een patiënt die de tanden staand liet poetsen.

"Zittend (in ochtend onder douche)" (Pt. 2)

"Klopt, altijd in de badkamer staand, maar ja zittend is moeilijk, want daardoor komt er makkelijk iets in mijn keel omdat overal speeksel en tandpasta [aanwezig is]. Ik heb liever mijn hoofd horizontaal in plaats van naar achter, maar dat is voor alle patiënten wel moeilijk." (Pt. 1)

Mening mondverzorging

Er werd gevraagd of patiënten vonden dat de reiniging in voldoende mate plaatsvindt. De meeste zijn tevreden met de manier waarop de mondverzorging wordt uitgevoerd. Ook hier werden geen grote verbeteringen benoemd. Toch was er een enkeling die aangaf dat zijn/haar partner niet in voldoende mate poetste.

"Verpleegkundige doet poetsen en ragen uitgebreid en prima." (Pt. 2)

"Mijn man poetst boven en onder tegelijk [niet optimaal] en vindt ragen overdreven/niet nodig dus gebeurt niet optimaal" (Pt. 2)

Prioriteit

Omdat de levensverwachting van ALS-patiënten rond de 3 jaar ligt, is het belangrijk te weten of een goede mondverzorging bij hen prioriteit heeft. Alle geïnterviewde patiënten gaven aan veel waarde te hechten aan hun gebit om hun eigen redenen.

"Zeker wel ja. Ik ben heel zuinig op mijn gebit dus ja...maar ja het is toch algehele verzorging dat vind ik belangrijk. Ook al zit je in een rolstoel, maakt dat verder niets uit." (Pt. 4)

"Hoog. Nu al gebitselementen verschoven, m.n. een voortand. Ik ben ook verpleegkundige, dus weet er ook wel wat van. En de tandarts is niet heel comfortabel en een tandartsbezoek kost best wat moeite dus dat wil je ook voorkomen. En ik had vroeger ook een heel mooi gebit. En door de kokhalsreflex moest de tandarts laatst ook creatieve dingen doen om een kies te trekken" (Pt. 2)

“Nou dat is voor mij toch wel hoog. Omdat ik niet wil stinken uit mijn mond eigenlijk. Dat er geen ontstoken tandvlees ontstaat en dat vind ik belangrijk. [...] Klopt. Maar voor mij staat het wel hoog. Dat er geen dikke lagen plaque op mijn tanden zitten, gewoon lekker schoon.” (Pt. 1)

“Nou op zich wel veel, gewoon qua dat ik wil dat het schoon is. Ik wil natuurlijk sowieso niet uit mijn mond ruiken. En ik heb al genoeg aan mijzelf, dus ik wil ook geen nou ja kiespijn of ontstekingen ofzo. Dus wat dat betreft, hecht ik er wel veel waarde aan.” (Pt. 3)

“Ik vind mondverzorging belangrijk . Staat op hoog mijn lijst van persoonlijke verzorging.” (Pt. 5)

Advies

Veel mensen krijgen mondhygiëne instructies van de tandarts, zo ook ALS-patiënten. Er werd gevraagd of deze patiënten instructies hadden gekregen waarbij rekening gehouden is met de beperkingen waar zij onder lijden. De meeste gaven aan dat zij geen specifieke adviezen hadden gekregen op het gebied van mondverzorging en ALS.

“Enige wat de mondhygiëniste heeft gezegd van welke ragertjes misschien het handigst zouden zijn. Dat was inderdaad zo een halfrond ding met zo een stokje eraan omdat dat voor mijn partner makkelijker is om te gebruiken” (Pt. 3)

Problemen tandartsbezoek

Uiteraard zijn er ook problemen verbonden aan het bezoek aan de tandarts. Vaak gaat het om de ontoegankelijkheid van de tandartspraktijk.

“Nou ik ga nog naar mijn eigen tandarts, maar die heeft een erg kleine spreekkamer dus het is echt passen en meten zodat ik met deze rolstoel naar binnen kan.” (Pt. 4)

Kennis

Als laatste werd benoemd dat de thuiszorg weinig kennis heeft over het gebruik van de elektrische tandenborstel. Zo wordt de elektrische borstel op eenzelfde manier gebruikt als een handtandenborstel.

“Het komt ook door mijn opleiding dat ik mensen redelijk kan aansturen. Ze komen de eerste keer altijd binnen en dan gaan ze poetsen en een poetsende beweging maken in plaats van het kopje van de tandenborstel stil te houden. En dan gaat de tandpasta helemaal door mijn mond en dan weten ze dat niet. Bepaalde studenten kennen (deze methode) namelijk niet, hebben geen elektrische tandenborstel en dan gaan ze een normale poetsende beweging maken met een elektrische tandenborstel. Dan moet ik ze even stoppen. Ik heb gemerkt dat dat vaak de eerste fout is die ze maken, dus dan moet ik uitleggen dat het kopje zijn werk doet in de mond en dan gewoon stil houden.” (Pt. 1)

Partners

Er is bij vier partners een interview afgenomen met als leidraad de topic list uit tabel 10 in bijlage 1.

De partners varieerden in leeftijd en geslacht. Zie tabel 5 voor de achtergrondkenmerken van de partners.

Tabel 5, Achtergrondkenmerken geïnterviewde partners

| | |
|----------|--------------------|
| Leeftijd | 47 - 69 jaar |
| Geslacht | Man: 2 Vrouw: 2 |

Na verwerking van de fragmenten zijn de volgende thema's gevonden, in volgorde van aantal fragmenten van hoog naar laag:

Tabel 6: Thema's uit het interview met de partners.

| |
|-----------------------|
| Voorlichting |
| Problemen |
| Verbeteringen |
| Kennis mondverzorging |
| Rol mondverzorging |
| Training |
| Iets kwijt |

Onder het thema voorlichting valt niet alleen of zij eerder instructie hebben gehad over mondverzorging (bij een ander), maar ook of zij behoefte hebben aan extra voorlichting. Voor het volledige overzicht van de thema's, codes en bijbehorende frequenties, zie tabel 15 van bijlage 2.

Voorlichting

Partners van ALS-patiënten kunnen soms zonder eerdere instructie de verantwoordelijkheid krijgen over het uitvoeren van de mondhygiëne bij hun partner. De helft van de partners gaf aan dat een filmpje als voorlichtingsmateriaal effectief zou zijn. De andere helft gaf aan geen behoefte te hebben aan extra voorlichting.

“Voor mij zou een flyer of instructiefilmpje geen toegevoegde waarde hebben gehad.” (P.2)

“Nou, ik denk dat een filmpje misschien wel het beste is en ook het meest toegankelijke, meer dan live nog.” (P.3)

“Ja op zich is het altijd fijn dat je weet wat de bedoeling is en dat je weet dat je het wel goed doet.” (P.1)

Problemen

Er is aan de partners gevraagd tegen welke problemen zij aanlopen tijdens het uitvoeren van de mondverzorging bij hun partner. Twee partners gaven aan soms onzeker te zijn over hoe zij sommige plaatsen, zoals de kiezen, het best in de mond kunnen bereiken. Ook wordt er door twee partners aangegeven dat er geen echte problemen zijn. Problemen die een enkele keer genoemd worden zijn speekselvorming, houding en onjuiste techniek van de tandenborstel.

“Als ik boven poets of beneden; beneden dan merkt patiënt 1 dat ik met de tandenborstel ga tegen zijn boventanden. Dan is wel dat de tandenborstel, omdat de beweging toch wel hoog is dat ik hem vlug te hoog doe en dan kom ik tegen jouw boventanden aan.” (P.1)

“Maar echt iets dat niet gaat? Nee niet dat ik denk dat niet lukt ofzo. Op zich gaat het eigenlijk altijd wel goed.” (P.1)

“Het is inderdaad wel even zoeken en kijken hoe je goed bij alle tanden en kiezen kan, met name de achterzijde van de tanden maar ook achterin de achterste kiezen hoe je daar goed bij kan.” (P.3)

Verbeteringen

Over het algemeen zijn er geen concrete verbeteringen die de partners graag doorgevoerd zien worden. Wel wordt door een enkeling aangegeven dat er dingen beter kunnen zoals de frequentie van het bezoek aan de mondhygiënist en de mondverzorging plannen op rustmomenten.

“Dus ik denk dat het goed zou zijn voor ALS-patiënten om vaker naar de mondhygiënist te gaan.” (P.3)

“Zoek de momenten waarop je het kan doen, zonder dat je het idee hebt dat je alles moet loslaten en alleen dat doet. Dat het gewoon op die manier makkelijk eventjes, ja, tussendoor kan, erbij kan.” (P.3)

Kennis mondverzorging

De partners hebben in de loop van hun leven in verschillende mate kennis vergaard over het uitvoeren van de mondverzorging bij een ander. Een partner gaf aan al ervaring te hebben en andere partners gaven aan dat de kennis die zij bezitten afkomstig is van een instructie die zij voor zichzelf hebben gekregen of uit ervaring van mondverzorging bij zichzelf uitvoeren.

“Ik ben oud genoeg om te weten hoe ik moet tandenpoetsen, dus dat gaat wel lukken. En voor dat ragen, geldt hetzelfde. Je weet hoe je moet ragen dus je weet ook hoe je bij een ander moet ragen. Is bijna makkelijker dan bij jezelf.” (P.2)

“Voor mijzelf heb ik wel eens instructie en uitleg gehad, maar ik denk ook wel dat het positieve effect ervan kan zijn dat het mensen stimuleert om het te gaan doen en vaker te doen of op te pakken.” (P.3)

“Ja tandenpoetsen maar ook veel gebitten poetsen maar dat ik ook wel weer anders want die haal je uit. Maar ja ook wel gebitten ook wel poetsen ja.” (P.1)

Rol mondverzorging

Het merendeel van de partners gaven aan interdentaal te reinigen bij hun partner en de tanden te poetsen. Hoe vaak zij dit doen varieerde tussen een keer per maand tot bijna dagelijks. Patiënten die nog zelf de tanden poetsen worden door hun partner geholpen bij het aangeven en bedienen van de elektrische tandenborstel.

“Elke ochtend en elke avond met de elektrische tandenborstel poets ik mijn gebit en af en toe met een stekertje of met een touwtje.” (P.1)

“Ik poets het gebit van mijn vrouw 5 ochtenden per week en 7 avonden per week. Ik raag haar gebit 3 ochtenden per week.” (P.2)

“Nou, het is in ieder geval bij het tandenpoetsen helpen door het aangeven van de tandenborstel, aanzetten aan begin en uitzetten aan het einde.” (P.3)

“Geef tandenborstel en beker water aan.” (P.6)

Training

Geen van de verzorgers heeft een training gehad ter voorbereiding op het uitvoeren van de mondverzorging bij een ander. Sommigen hebben een interdentaal middel aanbevolen gekregen, maar geen instructie over hoe mondverzorging het best bij een ander kan plaatsvinden.

“Ben totaal niet voorbereid. Extra voorbereiding had niet hoeven. Ik denk, het volgt zich vanzelf hoe je moet tandenpoetsen en doen bij een ander.” (P.2)

“De tandarts dat we daar waren of de mondhygiënist die heeft toen wel een keer over die ragertjes gezegd “Je kan het best die of die dan kopen”. Dus op die manier ben je wel wat op weg geholpen. Ja, verder zoek je het zelf uit. Kijk het is ook niet super ingewikkeld.” (P.3)

Iets kwijt

Een instructievideo werd als positief gezien door de meerderheid van de partners. Dit wordt ook gezien als een goed instructiemiddel voor de thuiszorg.

“Ik neem aan dat ze leren tandenpoetsen, of ze zullen gebitten schoonmaken. Maar dat zou natuurlijk ook een doelgroep kunnen zijn die een instructiefilmpje ook handig voor kan zijn.” (P.3)

Verzorgers

Er is bij twee verzorgers een interview afgenomen met als leidraad de topic list uit tabel 11 in bijlage 1.

De partners varieerden niet in geslacht. Zie tabel 7 voor de achtergrondkenmerken van de partners.

Tabel 7, Achtergrondkenmerken geïnterviewde verzorgers

| | |
|----------|--------------------|
| Leeftijd | 39 - 46 jaar |
| Geslacht | Man: - Vrouw: 2 |

Na verwerking van de fragmenten zijn de volgende thema's gevonden, in volgorde van aantal fragmenten van hoog naar laag:

Tabel 8: Thema's uit het interview met de verzorgers.

| |
|--------------------|
| Scholing |
| Problemen |
| Oplossingen |
| Rol mondverzorging |
| Doel |

Onder het thema scholing valt niet alleen de eerder genoten opleiding, maar ook bijscholing waar alternatieve manieren van mondverzorging wordt besproken. Voor het volledige overzicht van de thema's, codes en bijbehorende frequenties, zie tabel 16 van bijlage 2.

Scholing

Om in de thuiszorg te werken wordt er een opleiding gevolgd. Aan de verzorgers werd gevraagd in hoeverre mondzorg tijdens hun opleiding aan bod kwam. Zij gaven aan dat dit niet aan bod is gekomen maar alleen het belang van mondzorg in het algemeen werd benoemd. Zij gaven aan zelf nascholing gevolgd te hebben over mondverzorging.

"Ik kan me dat alleen herinneren van de VIG opleiding, verpleegkundige 4 en 6, doen verkort niets met basiszorg en mondzorg." (V.2)

"Laatst wel scholing gevolgd en bij www.zorgvoorbeter.nl een en ander doorgenomen." (V.2)

"Vooral algemeen belang is benoemd. Bij mensen met dementie ook de alternatieve manieren om tanden te poetsen, belang van passende protheses e.d." (V.4)

Problemen

Beide verzorgers geven aan, mede door voldoende kennis, geen problemen te hebben bij het uitvoeren van de mondverzorging. Alleen met de kokhalsreflex van de patiënt moet soms rekening gehouden worden.

"Nee, bezit voldoende vaardigheden om assisteren bij mondzorg." (V. 4)

"Als de mond te ver open gaat: kokhalsreflex." (V.2)

Oplossingen

Aangezien ALS een progressieve ziekte is zullen de klachten, en daardoor ook de manier waarop de mondverzorging plaatsvindt, geleidelijk veranderen. Er wordt door de verzorgers benoemd dat het aanpassen aan de situatie en geduld belangrijke punten zijn. Ook meer aandacht en nieuwe informatie over mondzorg lijkt gewild onder verzorgers.

"Ik groei mee en het is voor iedereen anders." (V.2)

"Dus we nemen er altijd rustig de tijd voor." (V.2)

"Informatie over nieuwe inzichten in mondzorg en materialen die daarbij ondersteunen. Zorgen dat het blijvend onder de aandacht blijft, bijv. door deze enquête" (V.4)

Rol mondverzorging

Niet alle ALS-patiënten kunnen zelf meer de mondverzorging uitvoeren en zullen hierbij ondersteund moeten worden. Thuiszorg kan ook helpen bij het uitvoeren van deze verzorging. Zo geven beide verzorgers aan hulp te bieden bij interdentaal reinigen en het tandenpoetsen.

"Het uitvoeren van ragen tussen de tanden en de kiezen en het poetsen van het gebit." (V.2)

"Hulp bieden bij tanden poetsen, op verzoek flossen." (V.4)

Doel

Het doel van mondverzorging is over het algemeen het verkrijgen van een goede mondgezondheid. Voor ALS-patiënten is welzijn ook een belangrijk doel.

“Bij iemand met ALS gaat het vooral over welzijn (wensen cliënt zijn belangrijkste) en voorlichting t.a.v. voorkomen van problemen/pijnklachten.” (V.4)

Demonstratievideo's

Uiteindelijk gaven 4 patiënten toestemming om een demonstratievideo op te nemen waarin werd voorgedaan hoe de mondverzorging plaatsvindt. Er zijn 2 video's waarop de partner de tanden poetst, 1 video waarop een verzorger dit doet en 2 video's waarop de patiënt dit zelf doet. De grootste verschillen zijn te zien in de duur van het poetsen (en eventueel interdentaal reinigen), wat er gepoetst wordt en de poetstechniek. Observaties uit deze video's zijn gepresenteerd in tabel 9.

Tabel 9, Observaties demonstratievideo's

| | Partner 1 | Partner 2 | Verzorger 2 | Patiënt 3 | Patiënt 6 |
|--|---|--|---|---|---|
| Tandenborstel | Elektrisch | Elektrisch | Elektrisch | Elektrisch | Elektrisch |
| Duur poetsen (afgerond) | 2 min | 1 min | 2 min | 1 min | 2 min |
| Hoe vaak gaat rager door interdentaal ruimte | Niet uitgevoerd | 1x | gemiddeld 10x | Niet uitgevoerd | Niet uitgevoerd |
| Plaatsing borstelkop | Loodrecht | Loodrecht | Loodrecht | Loodrecht | Loodrecht |
| Wat wordt gepoetst | Buccale en linguale vlakken | Buccale vlakken | Buccale vlakken | Buccale, occlusale en linguale vlakken | Buccale, occlusale en linguale vlakken |
| Poetstechniek | Laat borstel het werk doen | Maakt krachtige poetsbewegingen | Maakt cirkelbewegingen per tand | Laat borstel het werk doen, beweegt hoofd | Laat borstel het werk doen, beweegt hoofd |
| Opmerkingen | occlusaal wordt overgeslagen om ongemak bij de patiënt te voorkomen | rode lampje brandt vaak en het poetsen van de overige vlakken veroorzaakt een kokhalsreflex. | Het poetsen van de overige vlakken veroorzaakt een kokhalsreflex bij de patiënt | n.v.t. | n.v.t. |

Discussie en conclusie

Samenvatting van de belangrijkste resultaten

Over het algemeen blijkt dat de mondverzorging bij ALS-patiënten op verschillende manieren plaatsvindt. Er zijn weliswaar problemen naar voren gekomen uit beide onderdelen van dit onderzoek, zoals het gebrek aan kennis bij de verzorger/mantelzorger en tandarts, bereikbaarheid van de praktijk, problemen door ALS en problemen bij het uitvoeren van de zelfzorg.

Vergelijking van de eigen bevindingen met die uit andere studies

Er zijn tot nu toe geen studies uitgevoerd die de mogelijke problematiek bij het uitvoeren van de mondverzorging hebben aangekaart. Studies die wel te maken hebben met de mondverzorging en ALS-patiënten gaan over verbeteringen van het tandartsbezoek voor ALS-patiënten (Parsons & Schneider, 2014), benadrukken het belang van een goede mondgezondheid bij deze patiëntengroep (Shah et al., 2017) of is een case report over een 25 jarige ALS-patiënt (Randall & Alfred, 1993).

Reflectie van sterke en zwakke punten van de studie

- Een voordeel van de kwalitatieve aanpak van deze studie is dat er interviews afgenomen kunnen worden in plaats van een vragenlijst. Hierdoor kunnen open vragen gesteld worden, zodat deelnemers minder gestuurd worden in hun antwoord.
- Om de resultaten te analyseren, is voor dit onderzoek gebruikt gemaakt van een thematische analyse en *inductive category development*. De kans op interpretatie en het negeren van fragmenten is kleiner bij deze analyse omdat er niet wordt uitgegaan van een bestaande theorie waaraan de fragmenten moeten voldoen.
- Omdat sommige patiënten niet of heel moeilijk kunnen praten, is een deel van de interviews schriftelijk afgenomen in plaats van mondeling. Door het interview schriftelijk af te nemen was er geen mogelijkheid om dieper op sommige antwoorden in te gaan.
- De steekproef bij de interviews is dermate klein, waardoor omwille van betrouwbaarheid geen generaliseerbare conclusies getrokken kunnen worden.

Aanbevelingen vervolgonderzoek

- In een vervolgstudie meer ALS-patiënten en hun eventuele verzorger(s) en partners interviewen om te achterhalen of dezelfde en/of meer problemen naar voren komen.
- Onderzoek doen naar de manier waarop het uitvoeren van de mondverzorging wordt aangeleerd in de opleiding verpleegkunde.
- Onderzoek doen naar tandartsen en wat hun kennis is op het gebied van ALS en hoe een ALS-patiënt het best behandeld kan worden.
- Meer onderzoek doen naar de vraag voor instructievideo's: wie staat hier voor open en wat moet er precies uitgelegd worden?
- In het onderwijscurriculum voor Tandheelkunde, Mondzorgkunde en Verzorgende zal meer aandacht moeten komen voor aanpassingen in de (zelf)zorg voor patiënten met een (progressieve) neuromusculaire aandoening. Aanpassingen kunnen bestaan uit het toegankelijker maken van het tandartsbezoek, overstappen op makkelijker te hanteren interdentale hulpmiddelen of het inschakelen van hulp van de thuiszorg of een familielid om te helpen bij de mondverzorging.
- Het Ivoren kruis zal meer informatie beschikbaar kunnen stellen over de beste manier voor het uitvoeren van mondhygiëne bij een ander via bijvoorbeeld een instructievideo ter ondersteuning. Dit geldt ook voor de ALS-patiëntenvereniging.

Conclusies en wetenschappelijk/ klinisch/ maatschappelijk belang

Er blijkt uit zowel het vragenlijstonderzoek als de interviews een heel breed spectrum aan problemen naar voren te komen.

Uit het kwalitatieve deel van het vragenlijstonderzoek van Makizodila, et al (2021) en de interviews bleek dat:

- De meest genoemde problemen die te maken hebben met de verzorging van de mond ontstaan door de symptomen van ALS.
- Er een gebrek aan kennis is bij verzorger en mondzorg professional over het ziektebeeld en hoe zij ALS-patiënten het best kunnen behandelen.
- ALS-patiënten ervaren logistieke problemen tijdens het bezoek aan de tandarts (bereikbaarheid en toegankelijkheid van de tandartspraktijken).
- Alle ALS-patiënten veel waarde hechten aan een goede mondverzorging en het hebben van een mooi en gezond gebit.

Uit de demonstratievideo's bleek dat:

- Niet alle verzorgers/partners zijn even bekwaam als zij in eerste instantie dachten.

Slotwoord

Er is dus niet één manier waarop de mondverzorging bij ALS-patiënten plaatsvindt. Het is belangrijk om adaptief te zijn in het uitvoeren van de mondverzorging en dit af te stemmen op de wensen en de beperkingen van de patiënt. Hiervoor is kennis een vereiste. Het weten hoe de mondverzorging op een correcte manier bij een ander uitgevoerd dient te worden, maakt het makkelijker dit onder wisselende omstandigheden en tijdens de progressie van het ziektebeeld uit te voeren. Wegens logistieke redenen is het voor patiënten aangenamer om de tandarts zo min mogelijk te hoeven bezoeken en is het voorkomen van klachten door een goede dagelijkse mondverzorging essentieel.

Literatuur

- Bergendal, B., & McAllister, A. (2017). Orofacial function and monitoring of oral care in amyotrophic lateral sclerosis. *Acta Odontologica Scandinavica*, 75(3), 179–185.
- Brown, R. H., & Al-Chalabi, A. (2017). Amyotrophic Lateral Sclerosis. *New England Journal of Medicine*, 377(2), 162–172.
- Calvo, A. C., Manzano, R., Mendonça, D. M. F., Muñoz, M. J., Zaragoza, P., & Osta, R. (2014). Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Focus on Disease Progression. *BioMed Research International*, 2014, 1–12.
- Gordon, P. H. (2011). Amyotrophic Lateral Sclerosis. *CNS Drugs*, 25(1), 1–15.
- Gordon, P. H., Cheng, B., Katz, I. B., Pinto, M., Hays, A. P., Mitsumoto, H., & Rowland, L. P. (2006). The natural history of primary lateral sclerosis. *Neurology*, 66(5), 647–653.
- Gotqb-Janowska, M., Honczarenko, K., & Stankiewicz, J. (2010). Usefulness of the ALSAQ-5 scale in evaluation of quality of life in amyotrophic lateral sclerosis. *Neurologia i Neurochirurgia Polska*, 44(6), 560–566.
- Groeneveld, G. J., De Visser, M., Wittkamp, L. C., & Wokke, J. H. J. (2007). De prevalentie van op ALS gelijkende aandoeningen. *Tijdschrift voor neurologie en neurochirurgie*, 108(4), 149–160.
- Haumschild, M. S., & Haumschild, R. J. (2009). The Importance of Oral Health in Long-Term Care. *Journal of the American Medical Directors Association*, 10(9), 667–671.
- Hsieh, H. F., & Shannon, S. E. (2005). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277–1288.
- Loos, B. (2007). *Os sanum in corpore sano* (1ste editie). Amsterdam University Press.
- Makizodila, B. A., Wijdeven, J. H., Soet, J. J., Selms, M. K., & Volgenant, C. M. (2021). Oral hygiene in patients with motor neuron disease requires attention: A cross-sectional survey study. *Special Care in Dentistry*, 42(1), 9–14.
- Nederlands Huisartsen Genootschap. (2006). *Informatie voor de huisarts over Amyotrofische laterale sclerose en progressieve spinale musculaire atrofie*. [Brochure]. Geraadpleegd op 20 mei 2022 van https://www.nhg.org/sites/default/files/content/nhg_org/uploads/amyotrofische.pdf

Nederlands Huisartsen Genootschap. (2017). *Informatie voor de huisarts over Hereditaire spastische paraparese (HSP) en primaire laterale sclerose (PLS)*. [Brochure]. Geraadpleegd op 20 mei 2022 van <https://vsop.nl/media/magazine/huisartsenbrochure-hsp-en-pls/files/assets/common/downloads/publication.pdf>

Oskarsson, B., Gendron, T. F., & Staff, N. P. (2018). Amyotrophic Lateral Sclerosis: An Update for 2018. *Mayo Clinic Proceedings*, 93(11), 1617–1628.

Oxford University Innovation. (2016, 6 april). *Amyotrophic Lateral Sclerosis*. Geraadpleegd op 17 januari 2022, van <https://innovation.ox.ac.uk/outcome-measures/amyotrophic-lateral-sclerosis-assessment-questionnaire-alsaq/>

Parsons, K. M., & Schneider, A. J. (2014). Clinical Considerations for Treating the Dental Patient with ALS. PennWell Publications. https://dentalacademyofce.com/courses/2611/PDF/1406cei_Parson_RDH_web.pdf

Quiryneen, M., Dadamio, J., Van den Velde, S., De Smit, M., Dekeyser, C., Van Tornout, M., & Vandekerckhove, B. (2009). Characteristics of 2000 patients who visited a halitosis clinic. *Journal of Clinical Periodontology*, 36(11), 970–975.

Randall, S., & Alfred, T. (1993). Dental management of long-term amyotrophic lateral sclerosis: Case report. *Special Care in Dentistry*, 13(6), 241–244.

Shah, A., Shah, P., Goje, S. K., Shah, R., & Modi, B. (2017). Amyotrophic Lateral Sclerosis and Oral Health. *Advanced Journal of Graduate Research*, 3(1), 13–19.

Singer, M. A., Statland, J. M., Wolfe, G. I., & Barohn, R. J. (2007). Primary lateral sclerosis. *Muscle & Nerve*, 35(3), 291–302.

Stichting ALS Nederland. (2022, 28 januari). *PLS*. Geraadpleegd op 30 maart 2022, van <https://www.als.nl/wat-is-als/de-ziekte/pls/>

Van der Putten, G. (2019). The relationship between oral health and general health in the elderly. *Nederlands Tijdschrift voor Tandheelkunde*, 126(12), 653–656.

Van Es, M. A., Hardiman, O., Chio, A., Al-Chalabi, A., Pasterkamp, R. J., Veldink, J. H., & Van den Berg, L. H. (2017). Amyotrophic lateral sclerosis. *The Lancet*, 390(10107), 2084–2098.

Visser, J., Van den Berg-Vos, R. M., Franssen, H., Van den Berg, L. H., Wokke, J. H., Vianney De Jong, J. M., Holman, R., De Haan, R. J., & De Visser, M. (2007). Disease Course and Prognostic Factors of Progressive Muscular Atrophy. *Archives of Neurology*, 64(4), 522.

UMC Utrecht. (z.d.). *PSMA - UMC Utrecht*. Geraadpleegd op 22 januari 2022, van <https://www.umcutrecht.nl/nl/ziekenhuis/ziekte/psma>

Bijlagen

Bijlage 1

Tabel 10, Topic list interviews met partners

| |
|---------------------------------|
| Rol mondverzorging |
| Uitleg/instructie/voorbereiding |
| Mening mondverzorging |
| Problemen |
| Verbeteringen |
| lets kwijt |

Tabel 11, Topic list interviews met verzorgers

| |
|---------------------------------------|
| Rol mondverzorging |
| Aangeleerd in de opleiding |
| Uitleg over speciale patiëntengroepen |
| Mening mondverzorging |
| Problemen |
| Verbeteringen |
| lets kwijt |

Bijlage 2

Tabel 12, Thema's, codes en frequenties van de problemen van het kwalitatief deel van het vragenlijstonderzoek.

| Thema | Code | Frequentie |
|-----------------------------|--------------------------------|-------------------|
| Logistiek | | 8 fragmenten |
| | Bereikbaarheid | 6 |
| | Toegankelijkheid | 4 |
| | Vervoer | 1 |
| | Financieel | 1 |
| | Te veel moeite | 1 |
| Behandeling | | 4 fragmenten |
| | Overstap naar de behandelstoel | 3 |
| | Watersproeier | 1 |
| Hulpmiddelen mondverzorging | | 2 fragmenten |
| | Aan- en uitknop | 1 |
| | Handvat | 1 |
| | Interdentale middelen | 1 |
| Zelfzorg | | 8 fragmenten |
| | Poetsen gehemelte | 1 |
| | Niet interdentaal reinigen | 1 |
| | Kennis zelfzorg | 3 |
| | Niet kunnen spoelen | 4 |
| Risico's | | 5 fragmenten |
| | Braken | 1 |
| | Verslikken | 4 |
| Kennis | | 10 fragmenten |
| | Onvoldoende kennis tandarts | 4 |
| | Kennis tandartsen | 1 |
| | Kennis patiënten | 4 |
| | Onvoldoende kennis thuiszorg | 3 |
| Thuiszorg | | 3 fragmenten |
| | Takenpakket thuiszorg | 2 |
| | Onvoldoende consequente | 1 |

| | | |
|--------------------|--|---------------|
| | thuiszorg | |
| Medische problemen | | 16 fragmenten |
| | Speeksel-, slik- en ademhalingsproblemen | 2 |
| | Niet lang achterover liggen | 1 |
| | Mond niet lang openhouden | 1 |
| | Glottisspasme | 1 |
| | Toename slijm en speeksel | 4 |
| | Beperkte mondopening | 1 |
| | Kaakkramp | 2 |
| | Kokhalsreflex | 1 |
| | Droge mond | 2 |
| | Vieze smaak | 1 |
| | Wang bijten | 1 |
| | Verlamming | 4 |
| | Etensresten | 1 |
| | Afnemende spierkracht | 1 |
| | Afname fijne motoriek | 1 |
| Geen | | 40 fragmenten |
| | Geen tandheelkundige problemen | 4 |
| | Geen beperkingen in bereikbaarheid | 2 |
| | Nog geen problemen | 7 |
| | regelmatig bezoek mondzorg professional | 8 |
| | Geen probleem zelfzorg | 6 |

Tabel 13, Thema's, codes en frequenties van de oplossingen van het kwalitatief deel van het vragenlijstonderzoek.

| Thema | Code | Frequentie |
|-----------------------------|------------------------------------|-------------------|
| Logistiek | | 35 fragmenten |
| | Bereikbaarheid | 8 |
| | Toegankelijkheid | 3 |
| | Zorg verlenen op locatie | 1 |
| | Vervoer | 3 |
| | Huisbezoek | 14 |
| | Tijdstip afspraak | 2 |
| | Hogere frequentie afspraken | 3 |
| | Financieel | 3 |
| | Alle behandelingen op dezelfde dag | 1 |
| Gespecialiseerde zorg | | 26 fragmenten |
| | Kennis | 14 |
| | Advies | 8 |
| | Richtlijnen | 1 |
| | Gespecialiseerd behandelcentrum | 13 |
| Aangepaste behandeling | | 25 fragmenten |
| | Kort in de mond bezig zijn | 3 |
| | Behandeling met geduld | 4 |
| | Rechttop behandelen | 7 |
| | Behandelen in rolstoel | 6 |
| | Geen water gebruiken | 3 |
| | Goede afzuiging | 3 |
| | Letten op speekselvloed | 1 |
| | Houding | 1 |
| | Tong weghouden | 1 |
| Hulpmiddelen mondverzorging | | 8 fragmenten |
| | Beter handvat | 3 |
| | Special spoelapparaat | 1 |
| | Aangepaste aan/uitknop | 1 |

| | | |
|----------|--------------------------------|--------------|
| | Vloeibare tandpasta | 1 |
| | Stimulering | 1 |
| | Speciale floss | 1 |
| | Mondspoeling | 1 |
| | Philips sonicare | 1 |
| | Hoge fluoride tandpasta | 1 |
| Zelfzorg | | 9 fragmenten |
| | Goed poetsen | 1 |
| | Meer poetsen | 5 |
| | Vaker interdentaal reinigen | 2 |
| | Meer aandacht | 1 |
| Risico's | | 5 fragmenten |
| | Verslikken | 3 |
| | Benauwdheid | 1 |
| | Kokhalsreflex | 1 |
| | Kaakkramp | 1 |
| | Speekselvloed | 1 |
| | Tong kramp | 1 |
| Hulp | | 2 fragmenten |
| | Hulp bij interdentaal reinigen | 2 |
| | Hulp bij poetsen | 1 |
| Zelfzorg | | 8 fragmenten |
| | Goed poetsen | 1 |
| | Meer poetsen | 5 |
| | Vaker interdentaal reinigen | 2 |
| | Meer aandacht | 1 |

Tabel 14, Thema's, codes en frequenties van het interview met de ALS-patiënten.

| Thema | Code | Frequentie |
|-----------------------------|--------------------------------|-------------------|
| Problemen door ALS | | 30 fragmenten |
| | hoesten | 1 |
| | verslikken | 2 |
| | vocht in keel | 1 |
| | kokhalsreflex | 3 |
| | trillen | 1 |
| | verlies fijne motoriek | 4 |
| | verlies handfunctie | 5 |
| | alternatieve manier poetsen | 4 |
| | mond open houden | 1 |
| | droge mond | 1 |
| | alternatieve manier stoken | 2 |
| | Angst | 1 |
| | Geen angst | 2 |
| | Benauwdheid | 1 |
| | Vermoeiing | 1 |
| | Veel speeksel | 2 |
| | Geen problemen mondverzorging | 1 |
| | Spasmen kaakspieren | 1 |
| | Verhoogd slikreflex | 1 |
| Kwaliteit mondverzorging | | 19 fragmenten |
| | duur & frequentie | 6 |
| | secur | 3 |
| | opgehaast voelen | 1 |
| | gehaast | 1 |
| | tandpasta | 1 |
| | techniek tandenpoetsen | 1 |
| | moeilijk bereikbare kiezen | 1 |
| | techniek interdentaal reinigen | 2 |
| Aanpassingen tandartsbezoek | | 19 fragmenten |
| | Bijtblokje | 1 |
| | Houding | 4 |

| | | |
|------------------------------|---------------------------------|---------------|
| | Speciaal matras | 1 |
| | Geduld | 3 |
| | Slik pauzes | 2 |
| | Afzuigen | 4 |
| | Geen rubberdam klem gebruiken | 1 |
| | Mond niet te ver open | 1 |
| | Behandelen vanuit rolstoel | 3 |
| | Handinstrumentarium | 3 |
| | Waternevel | 2 |
| | Later tijdstip | 1 |
| Verbeteringen | | 11 fragmenten |
| | Betere voorlichting | 2 |
| | Vaker interdentaal reinigen | 2 |
| | Opgehaast voelen | 1 |
| | Meer tijd aan besteden | 2 |
| | Vaker naar mondhygiënist | 1 |
| | Instructiefilmpje | 1 |
| | Verzekering | 1 |
| | Tandartsbezoek vergemakkelijken | 1 |
| Ondersteuning mondverzorging | | 7 fragmenten |
| | thuiszorg | 4 |
| | partner | 3 |
| | Zelf | 1 |
| | buurvrouw | 1 |
| Regeling tandartsbezoek | | 7 fragmenten |
| | Gespecialiseerd behandelcentrum | 3 |
| | In de buurt | 1 |
| | s avonds | 1 |
| | Rolstoel toegankelijk | 2 |
| | In tandartsstoel behandelen | 2 |
| | Huisbezoek | 1 |
| Houding | | 6 fragmenten |
| | Staand | 2 |

| | | |
|--------------------------|-----------------------------|--------------|
| | hoofd rechtop | 2 |
| | zittend | 3 |
| Mening mondverzorging | | 5 fragmenten |
| | Voldoende | 3 |
| | onvoldoende | 1 |
| | Neutraal | 1 |
| Prioriteit | | 6 fragmenten |
| | Hoog | 6 |
| | Preventief | 1 |
| | Geur | 2 |
| | Gezonde mond | 2 |
| | Algehele verzorging | 1 |
| Advies | | 4 fragmenten |
| | Mondhygiëne instructie | 2 |
| | Zelf op zoek | 1 |
| | Nee | 1 |
| Problemen tandartsbezoek | | 2 fragmenten |
| | Niet rolstoeltoegankelijk | 2 |
| | Niet bereikbaar | 1 |
| Kennis | | 1 fragment |
| | Gebrek kennis tandenpoetsen | 1 |

Tabel 15, Thema's, codes en frequenties van het interview met de partners.

| Thema | Code | Frequentie |
|-----------------------|------------------------------|-------------------|
| Rol mondverzorging | | 6 fragmenten |
| | Tandenborstel aan/uit zetten | 1 |
| | Aangeven tandenborstel | 2 |
| | Tandenpoetsen | 3 |
| | Interdentaal reinigen | 3 |
| Kennis mondverzorging | | 5 fragmenten |
| | Instructie voor jezelf | 2 |
| | Medische achtergrond | 1 |
| | Ervaring | 1 |
| Training | | 6 fragmenten |
| | Nee | 4 |
| | Instructie voor jezelf | 1 |
| | Niet nodig | 1 |
| Voorlichting | | 11 fragmenten |
| | Ja | 2 |
| | Filmpje | 2 |
| | Bevestiging | 1 |
| | toegankelijk | 1 |
| | Terugkijken | 1 |
| | Benodigdheden | 1 |
| | Vroeg in diagnose | 1 |
| | Nee | 2 |
| | Niet nodig | 1 |
| | Geen instructies | 1 |
| | Filmpje voor thuiszorg | 1 |

| | | |
|---------------|---------------------------------------|--------------|
| iets kwijt | | 1 fragment |
| | Filmpje voor thuiszorg | 1 |
| Problemen | | 7 fragmenten |
| | Twijfel/onzekerheid | 2 |
| | Mond open houden? | 1 |
| | Kiezen poetsen | 1 |
| | Verslikken | 1 |
| | Speekselvorming | 1 |
| | Houding | 1 |
| | Techniek tandenborstel | 1 |
| | Gaat goed | 2 |
| Verbeteringen | | 6 fragmenten |
| | Gaat goed | 1 |
| | Aanpassen | 1 |
| | Kan beter | 1 |
| | Vaker mondhygiënist | 1 |
| | Nut interdentaal reinigen benadrukken | 1 |
| | Tips mantelzorgers | 1 |

Tabel 16, Thema's, codes en frequenties van het interview met de verzorgers.

| Thema | Code | Frequentie |
|--------------------|-----------------------------------|-------------------|
| Rol mondverzorging | | 2 fragmenten |
| | Tandenpoetsen | 2 |
| | Interdentaal reinigen | 2 |
| Scholing | | 5 fragmenten |
| | VIG opleiding | 1 |
| | Bijscholing | 2 |
| | Soort tandpasta | 1 |
| | Hulpmiddelen | 1 |
| | Creatief zijn | 1 |
| | Gevaren | 1 |
| | Alternatieve manier tandenpoetsen | 1 |
| Oplossingen | | 3 fragmenten |
| | Aanpassen | 1 |
| | Geduld | 1 |
| | Informatie | 1 |
| Problemen | | 3 fragmenten |
| | Geen | 2 |
| | Kokhalsreflex | 1 |
| | Voldoende kennis | 1 |
| Doel | | 1 fragment |
| | Preventief | 1 |