Informatiebrief over het onderzoek

**Risico’s en problemen bij de mondverzorging bij ALS-patiënten**

**Achtergrondinformatie**

*De meeste mensen met amyotrofische laterale sclerose (ALS) proberen zo lang mogelijk de dagelijkse mondverzorging zelfstandig uit te voeren. Omdat bekend is dat behendigheid van de handen samenhangt met het vermogen om een effectieve mondverzorging uit te voeren, neemt de kwaliteit van de dagelijkse mondzorg steeds verder af. Aangezien de mondverzorging steeds moeilijker valt uit te voeren, wordt dit op een zeker moment volledig door anderen overgenomen. Buiten de verminderde fysieke mogelijkheden van het zelf kunnen poetsen en stokeren of flossen, bestaan er meer risico’s voor het ontstaan van problemen in de mond in geval van ALS. Door verslapping van de gezichtsspieren is er vaak sprake van een mondademhaling in de nacht en mogelijk ook overdag, waardoor er een ‘droge mond’ ontstaat. Bij beademing wordt dat nog eens versterkt. Bij een droge mond valt de beschermende werking van speeksel op de gebitselementen en het mondslijmvlies weg. Daarnaast wordt het voor de persoon zelf steeds moeilijker om etensresten weg te halen in het geval dat de tong en de spieren in en rond de mond slapper worden, hetgeen weer een extra voedingsbron vormt voor bacteriën. Helaas is nog maar weinig bekend over hoe de mondverzorging wordt uitgevoerd bij ALS-patiënten. Ook bestaat er geen instructiemateriaal (voorlichtingsvideo's, folders, etc.) specifiek voor deze groep en er zijn geen richtlijnen waar mondzorgverleners op kunnen terugvallen. Door dit alles bestaat er hoogstwaarschijnlijk een grote verscheidenheid aan manieren waarop bij deze mensen de mondverzorging plaatsvindt. Het doel van dit onderzoek is dan ook om vast te leggen op welke manieren de mondverzorging (vooral het tandenpoetsen) plaatsvindt bij een mensen met ALS. Daarnaast zal door middel van een semigestructureerd interview worden onderzocht tegen welke problemen ALS-patiënten en hun verzorgers aanlopen met betrekking tot de mondverzorging. Ook is het de bedoeling dat een videoregistratie wordt gemaakt van het poetsen. 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 ervan, kunnen in de toekomst ALS-patiënten, hun verzorgers en mondzorgkundigen rekening houden met deze obstakels.*

Met deze brief willen wij u informeren over dit onderzoek. Na het lezen van deze informatiebrief kunt u beslissen of u aan dit onderzoek wilt deelnemen. Als u vragen heeft, dan kunt u deze aan Melda Özogul en Ibtissam Ulad Ali stellen via een email naar m.v.selms@acta.nl. Maurits van Selms is ervaringsdeskundige (hij heeft zelf ALS) en hij is begeleider van het onderzoek.

**Wat is het doel van het onderzoek?**

Het doel van dit onderzoek is om vast te leggen op welke manier bij ALS-patiënten de mondverzorging (met name het poetsen van de tanden) plaatsvindt en tegen welke problemen zij en hun verzorgers aan lopen en welke risico’s hierbij een rol spelen. Denk hierbij aan verslikking, moeite met poetsen, te veel speeksel of monddroogte. Wij verwachten dat dit onderzoek een bijdrage kan leveren aan de verbetering van de mondverzorging en daardoor aan de kwaliteit van leven van ALS-patiënten. Door deze problemen in kaart te brengen kunnen ALS-patiënten, hun verzorgers en mondzorg medewerkers en rekening houden met deze obstakels. Op den duur kunnen deze ervaringen bijdragen aan aanbevelingen, protocollen of richtlijnen.

**Opzet van het onderzoek**

Het onderzoek bestaat uit een interview en eventueel een video-opname. Tijdens het interview zullen we vragen stellen om een beeld te krijgen wat u doet aan mondverzorging en welke problemen u hierbij ondervindt. Bij de video-opname proberen wij een beeld te krijgen van uw mondverzorging door het tandenpoetsen te filmen.

U kunt deelnemen aan het onderzoek indien u:

* tenminste 18 jaar oud bent en in staat bent om de interviewvragen te begrijpen;
* bent gediagnosticeerd met ALS of iemand begeleidt met ALS als zorgverlener;
* bereid bent na het lezen van deze brief mee te werken aan een interview over uw mondverzorging en/of mee te werken aan een video opname van hoe u uw tanden poetst of hoe uw tanden worden gepoetst

**Interview**

Het interview bestaat uit verschillende vragen omtrent mondverzorging en wordt opgenomen met een mobiele telefoon of een tablet. Dit interview zal bij u thuis worden gehouden, waar uw eventuele verzorger ook bij aanwezig is. Mocht een gesproken interview voor u niet mogelijk zijn, dan kunt u ook besluiten het interview schriftelijk in te vullen. Dit kunt u aangeven in het toestemmingsformulier.

**Video-opname**

Er zal met behulp van een mobiele telefoon of een tablet een opname worden gemaakt van de manier waarop bij u het tandenpoetsen plaatsvindt. Deze opname dient om dit naderhand nogmaals rustig en nauwkeurig te kunnen bekijken. De video's van het tandenpoetsen zullen daarnaast nog worden beoordeeld door een expert met deskundigheid in de Bijzondere Tandheelkunde.

**Opslag gegevens**

De opnames zullen tijdens het onderzoek worden bewaard op een met wachtwoord beveiligde laptop van de student. Vervolgens zullen de opnames van de interviews worden uitgeschreven tot tekstvorm; ACTA bewaart deze transcripties gedurende maximaal 10 jaar, in een beveiligde folder op OneDrive, waar alleen de onderzoekers en begeleiders toegang tot hebben. De video-opnames zullen, nadat zij zijn geanalyseerd, permanent worden verwijderd. Uiteraard zullen de opnames en alle overige onderzoeksgegevens van de laptop van de student verwijderd worden als het onderzoek afgerond is.

**Vertrouwelijk en anoniem**

Uw antwoorden worden strikt vertrouwelijk behandeld. De verzamelde gegevens kunnen niet herleid worden naar individuele personen. Uw antwoorden worden alleen voor dit onderzoek gebruikt en dus niet voor andere doeleinden. Met nadruk wijzen wij u erop dat deelname aan deze studie volledig vrijwillig is.

**Wat gebeurt er met de resultaten van het onderzoek?**

De resultaten van dit onderzoek kunnen beschreven worden in wetenschappelijke artikelen. De resultaten zullen op geen enkele manier herleid kunnen worden tot de individuele deelnemers van het onderzoek. Ook kunnen de resultaten gepresenteerd worden op wetenschappelijke congressen.

**Kan ik besluiten om te stoppen met deelname aan het onderzoek?**

U kunt op elk moment stoppen met het onderzoek. Hiervoor hoeft u geen reden op te geven. Als u wil stoppen met het onderzoek kunt u doen door te mailen naar m.v.selms@acta.nl.

**Extra informatie**

Indien u vragen heeft over dit onderzoek kunt u contact opnemen met de onderzoekers Melda Özogul en Ibtissam Ulad Ali. Het e mailadres is: m.v.selms@acta.nl.

Wij hopen dat u wilt meewerken aan dit onderzoek en danken u bij voorbaat hartelijk voor uw inbreng.

M.E. Özogul I. Ulad Ali

*Student Tandheelkunde Student Tandheelkunde*

Dr. Maurits van Selms Dr. Michiel van der Linden
Sectie *Orofaciale pijn en disfunctie Sectie Maatschappij en Mondgezondheid ACTA ACTA*