

**Verslag Spiegelbijeenkomst
Maxillectomie patiënten
24 mei 2019**



Inleiding

De Stichting Bijzondere Tandheelkunde (SBT) is een gespecialiseerde tandheelkundige kliniek voor de behandeling van bijzondere patiëntengroepen. De mondzorg is 'bijzonder' doordat de moeilijkheidsgraad van de behandelingen dan wel de omstandigheden waaronder de zorg verleend moet worden zodanig zijn, dat specifieke deskundigheid, vaardigheden, faciliteiten en/of ondersteuning noodzakelijk zijn en deze hulp niet in een huispraktijk van een tandarts verleend kan worden.

Elke zorgorganisatie wil de cliënt centraal stellen. Luisteren naar patiënten is een belangrijke voorwaarde. Het spiegelgesprek is hierbij een effectief middel. Tijdens een spiegelgesprek houden cliënten de medewerkers daadwerkelijk een spiegel voor.

Op 24 mei 2019 is een spiegelbijeenkomst georganiseerd door SBT in samenwerking met VUmc afdeling Mondziekten Kaak en Aangezichts chirurgie (MKA). Deze methode is geschikt om een groep patiënten naar hun mening te vragen en daarbij een groep toehoorders, in dit geval medewerkers van SBT en VUmc, bij uit te nodigen. SBT is in gesprek gegaan met patiënten met als doel:

1. Meten van patiënttevredenheid
2. Verbeteren van de processen bij SBT-VUmc/MKA
3. Beleidsmakers, zorgverzekeraars en kernpartners kennis te laten nemen van de mening van patiënten van SBT over de uitvoering van de behandeling bij SBT-VUmc /MKA

Algemene Informatie

1.1 Het spiegelgesprek

Een spiegelgesprek is een luistersessie waarin professionals horen wat een groep patiënten te vertellen heeft over de dienstverlening. Dit gebeurt onder leiding van een onafhankelijke gespreksleider. De gespreksleiding van het spiegelgesprek op 24 mei 2019 van SBT/VUmc-MKA was in handen van Marlou van Beneden. De toehoorders bestaan uit medewerkers van SBT en VUmc.

Locatie SBT : Gustav Mahlerlaan 3004, 1081 LA Amsterdam

Locatie VUmc: Boelelaan 1117, 1081 HV Amsterdam

Locatie bijeenkomst : de Rietwijker, VUmc Boelelaan 1117, 1081HV Amsterdam

Datum : 24 mei 2019 Tijdstip : 16.00u – 17.30u

1.2 Deelnemende patiënten

Aan het gesprek namen deel negen patiënten en vier familieleden. De deelnemers hadden allen een maxillectomie ondergaan bij de afdeling Mondziekten Kaak en Aangezichts chirurgie (MKA) Amsterdam UMC locatie VUmc. De dentale rehabilitatie werd verzorgd door de afdeling Maxillofaciale Prothetiek (MFP) SBT locatie VUmc. Van deze groep patiënten hadden 4 een klosprothese en 5 een chirurgische reconstructie ondergaan. In verband met de privacy worden er geen namen van patiënten vermeld in dit verslag

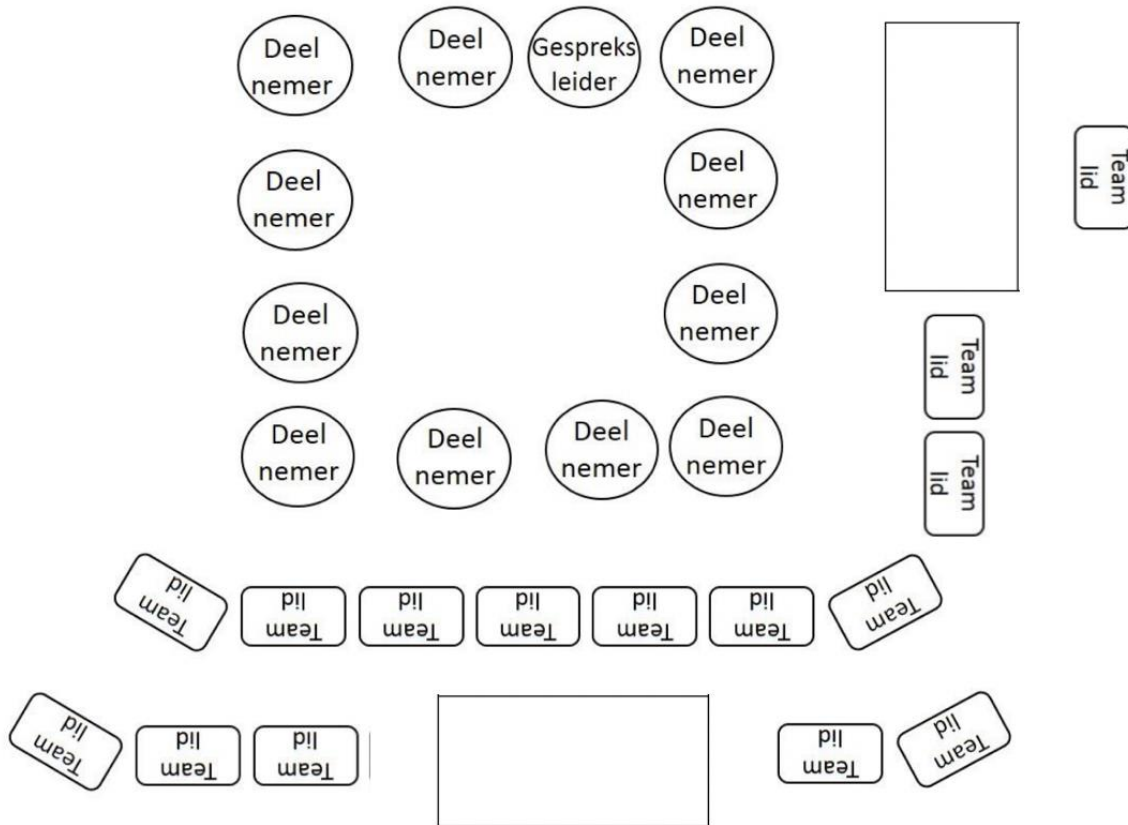
1.3 Toehoorders

Andrea Lambrichs de Bruin	Bestuurder SBT
Peter Bolhuis	Lid RvT SBT, tandarts
Tim Forouzanfar	Afdelingshoofd MKA/VUmc MKA-chirurg HH-oncoloog
Hakki Karagozoglou	MKA-chirurg HH-oncoloog
Jan Jaap Hendrickx	KNO-arts HH-oncoloog
Angela Ridwan-Pramana	MFP tandarts
Tom Pramana	MFP tandarts
Derk Jan Jager	MFP tandarts
Magdalini Thymi	Gnatholoog
Wendy Knibbe	Psycholoog
Lieneke Bakker	MFP tandarts i.o.
Suzanne Delwel	MFP tandarts i.o.
Jeanette Smienk	Bestuurssecretaris
Joan Houtkooper	Assistente
Margot van Hemert	Assistente
Grace Sie	Mondhygiëniste
Isabella de Cintra Silva	Baliemedewerker

1.4 Gespreksleider

Marlou van Beneden was onze gespreksleider. Zij heeft voorafgaand meerdere spiegelgesprekken geleid. Marlou is werkzaam als senior adviseur Patiëntlogistiek afdeling Strategie & Vernieuwing locatie VUmc en is in die functie niet betrokken bij de SBT.

Situatie Onderstaand schema geeft de globale opstelling weer tijdens het spiegelgesprek.



1.5 Thema's van SBT

De gespreksthema's zijn aangedragen door medewerkers van SBT en de gespreksleider.

2. Het gesprek

Het totale spiegelgesprek heeft anderhalf uur geduurd. Gedurende het gesprek zijn er door de gespreksleider verschillende vragen gesteld. In het verslag zijn er zoveel mogelijk de letterlijke uitspraken van deelnemers genoemd, omdat dit de beleving van deelnemers het meest recht doet. De uitspraken vormen geen samenhangend geheel. Toch vormt dit voor SBT voldoende aanknopingspunten om een samenhangend verbeterplan op te stellen. De verbeterpunten komen aan bod in Hoofdstuk 3.

2.1 Wat is de impact van de gegeven behandeling op het leven?

De impact is zeker in het begin voor iedereen groot geweest. Dat kwam vooral door het “beschadigde” gezicht, het niet hebben van tanden, het vloeibaar eten en missen van smaak en ruikt.

- Je moet ermee (leren) omgaan.
- Het moeilijkste is de periode zonder tanden (soms wel 2 jaar).
- Daardoor en door de scheve mond die je hebt, word je aangekeken en aangesproken door anderen.
- Het was confronterend om reacties van anderen te krijgen.
- “Iedereen kijkt alsof je een monster bent”.
- “Men vraagt of ik een herseninfarct/TIA heb gehad”.
- “Ik kijk in de spiegel met een kaak die voor driekwart weg is en zeg: Ik ben X, ben een goede gozer, heb een goede levensinstelling en ga door waar ik mee bezig ben”.
- “In het begin kost het tijd om te verwerken wat er gebeurt”.
- “Het begin was verschrikkelijk”.
- “Moest lang vloeibaar voedsel eten”.
- “De dag voor operatie is alles wat kan gebeuren uitgelegd”.
- “Kwam operatie bij Angela, die pakte een schroevendraaier (wat overkomt me nu) en schroefde de prothese los”.
- Je krijgt operatie na operatie.
- “Ik weet nu wat leven is”.
- “Het belangrijkste is dat je bent genezen van kanker; de rest is niet meer dan ongemakken”.
- “Het gat in het gehemelte was in het begin erg: drinken kwam uit neus”.
- “In verleden zoveel geld aan gebit besteedt en nu wordt het er zo uitgeknipt”.
- “Open verhemelte is lastig met koud weer”; “je zit altijd te snotteren”.
- “Smaak en ruik zijn weg, soms tijdelijk soms voor langere tijd”.
- “Je komt in een rollercoaster terecht en gaat er dwars doorheen”.
- “de zorg is goed”.
- Sommige patiënten zijn sneller vermoeid.
- “Zuster brengt kopje thee en beschuit na de operatie. Ik zeg: “zuster ik kan niet bijten.”
”Dan doopt u het maar in de thee”.
- “Eet (stok)broodje in kleine stukjes. Ben net een vogeltje”.

2.2 Hoe heeft u voor de operatie informatie gekregen? Was u voldoende op de hoogte?

Over het algemeen is men vooraf goed voorgelicht.

- Een enkeling heeft zelf om informatie moeten vragen.
- Vooraf is niet altijd duidelijk wat de exacte situatie is in de mond. Dat kan ertoe leiden dat men tijdens de operatie een slechtere situatie aantreft dan verwacht en men meer ingrijpende maatregelen moet nemen.
- Eén persoon geeft aan dat medisch en technisch alles goed is verlopen, maar de communicatie 40 jaar geleden slecht was en het woord “kanker” niet is gevallen.
- Een enkeling heeft zelf vooraf informatie gevraagd en vragen gesteld.
- Een kleine veertig jaar geleden werd er vooraf niet veel verteld en nauwelijks informatie gegeven.
- “Ze kunnen je vooraf veel vertellen, maar tijdens de operatie kun je er slechter aan toe blijken te zijn”.
- “Ze hebben buitengewoon adequaat gereageerd. Ik leef nog!”.
- “Het voordeel van het vloeibare eten, is dat ik afviel”.

2.3. Miste u nog informatie gerelateerd aan uw operatie, symptomen, behandelopties, lange termijn effecten?

De meesten zijn zeer te spreken over de informatie die ze hebben ontvangen.

- Deze symptomen kunnen voorkomen: schimmel, gebrek aan smaak, droge mond, geen trek, geen reuk.
- Hier had men vooraf graag meer over willen weten.
- “Ik heb een spiertransplantatie gehad en was niet op de hoogte van de mogelijke afstotingsverschijnselen”.
- Sommigen zijn hier wel en anderen niet over geïnformeerd.
- Bij de chirurgische reconstructie gebruikt men bot uit het kuitbeen. Het verwijderen daarvan levert veel meer last op dan de operatie in de mond zelf. Dit had men graag vooraf geweten.
- Een enkeling is niet te spreken over de manier waar men is bejegend door de specialist. m.n.: “u bent op leeftijd” vond patiënt en heel vervelende opmerking.
- “Ik ben van tevoren geadviseerd geen chirurgische reconstructie te doen. Moest het toch van mezelf doen. Herstel gaat langzaam. Ben snel vermoeid. Heb veel gehad aan oncologische fysiotherapie en hyperbare zuurstofbehandeling. Ben hier via-via mee in contact gekomen”.

2.4. Wilt u mee bepalen in uw behandeling? Heeft u dit kunnen doen?

Behandelopties zijn voorgelegd, maar over het algemeen heeft men het gevoel geen keus te hebben. Je hebt kanker en daar moet je vanaf.

Men heeft zelf op basis van voldoende en adequate informatie kunnen besluiten om wel of geen chirurgische reconstructie operatie te ondergaan (bijv. gat in verhemelte dichtten).

2.5. Was u tevreden over de zorg/begeleiding na de operatie?

Men is zeer te spreken over de zorg en begeleiding (met name medisch en technisch) vanuit SBT. Daarbij vallen zeer regelmatig waarderende woorden voor de SBT MFP tandartsen werkzaam in de VU. Men lijkt geen behoefte te hebben aan niet-medische begeleiding

- “Enige zelfspot kan je ook wel helpen; zoals vrienden bijvoorbeeld zeiden dat een plakje cake voor mij maar scheef afgesneden moest worden i.v.m. scheve mond. Ik werd ook Popeye genoemd”.
- “Mijn mariniersopleiding kwam ook nu goed van pas”.
- “Pluk de dag”.
- “Leef vandaag”.

2.6 Wat wilt u iemand meegeven die dezelfde operatie te wachten staat?

- Laat de operatie uitvoeren.
- Je kunt een ander niet adviseren; iedereen is verschillend.
- Probeer positief te blijven.
- Ga niet bij de pakken neer zitten.
- Er werkt hier een heel goed team, dat je vaak het gevoel geeft dat jij de enige patiënt bent.
- De aandacht die je van iedereen krijgt, helpt heel erg.
- Je wordt hier serieus genomen. Er wordt naar je geluisterd en men is betrokken en geïnteresseerd.

2.7. Had u dezelfde operatie gekozen als u nu naar de (mogelijke) complicaties kijkt? In dien nee, wat had u anders gewild?

Iedereen zou weer dezelfde keus hebben gemaakt.

Men is zeer te spreken over en blij met de behandeling die men vanuit SBT en MKA heeft gekregen.

2.8. Is er behoefte aan meer informatie van bijvoorbeeld een diëtiste en/of logopedist?

Eten

- Men vindt dit niet nodig en vindt zo nodig zelf de weg naar een diëtiste.

Spraak

- Een enkeling heeft moeite met de spraak na de operaties. En soms ook nog bij vermoeidheid.

Standaard logopedie is niet aan de orde voor deze patiënten. De patiënt vindt dit ook niet nodig.

2.9. Rondvraag tips voor het team

- Geen tip: iedereen doet het geweldig.
- Neem klachten waarmee een patiënt komt altijd serieus.
- Betere koffie
- Zuurstoftank en oncologische fysiotherapie.
- Geef informatie als de diagnose is gesteld.
- Rhinohorn spoeling werkt goed.
- Neem iemand mee naar de belangrijke gesprekken. Twee onthouden meer dan 1 en dan kun je overleggen over de verstrekte informatie.

2.10 Rondvraag toehoorders

- Hoe erg is uitloop van afspraken?: Men vindt dat niet erg en is blij dat er tijd wordt genomen voor iedere patiënt.
- De zoon van een patiënt vraagt om de informatie in duidelijk Nederlands uit te leggen en niet in medische termen.
- Is er behoefte aan meer schriftelijke informatie? Daarbij wordt opgemerkt dat de informatie vaak heel persoonlijk is. Er is niet echt behoefte aan. Over het algemeen neemt men iemand mee. Geadviseerd wordt om dit zeker in het begin te doen. Bij de controle afspraken later wordt dit minder zinvol geacht.
- Is het belangrijk om de operateur zelf voor de operatie te spreken? Hierop antwoordt men volmondig ja. Bij iedereen is dit ook zo gebeurd.
- Als het in de loop van het traject moeilijk wordt of u vastloopt, zou u dan de weg geweten hebben om hulp te zoeken. Ja, via de huisarts antwoordt een enkeling.

3. Positieve punten voor SBT en MKA

3.1. Ontvangst en gastvrijheid

Patiënten zijn zeer tevreden m.n. over de vriendelijkheid en deskundigheid van medewerkers tijdens ontvangst en behandeling bij SBT/MKA locatie VUmc.

3.2. Informatie

Over het algemeen is men vooraf goed voorgelicht. Een enkeling heeft zelf om informatie moeten vragen.

3.3 Eigen regie

Patiënten zijn tevreden over de mogelijkheden tot eigen inbreng bij het opstellen van het reconstructieve behandelplan.

3.4 Behandeling

Men is zeer te spreken over de zorg en begeleiding (met name medisch en technisch) vanuit SBT. Door alle aandacht die de patiënt krijgt, krijgt hij/zij vaak het gevoel dat hij/zij de enige patiënt is.

3.5 Ervaringen tijdens het spiegelgesprek

De deelnemers vonden het spiegelgesprek een zeer positieve ervaring. Het was fijn om met bondgenoten te praten en ervaringen te delen.

4. Verbeterpunten voor SBT en MKA

4.1 Informatie

4.1.1. Algemeen

Gebruik zo min mogelijk jargon
Laat de patiënt iemand meenemen
Luister naar de patiënt; neem de patiënt serieus
Wees transparant

4.1.2 De maxillectomie:

Betrek de patiënt bij deze behandelkeuze
Vermeld dat patiënt mogelijk
-(tijdelijk) een scheve mond kan krijgen
-mogelijk (tijdelijk) smaak en reuk
-lekkage van lucht en eten/drinken kan krijgen
-Vermoeidheid krijgt

Laat de patiënt weten over het bestaan
-van de oncologische fysiotherapeut
-Rhinohorn

Bespreek de mogelijke nabezwaren van de maxillectomie en evt. de radiotherapie.

4.1.3. De chirurgische reconstructie:

Vermeld dat patiënt mogelijk
- (tijdelijk) een scheve mond kan krijgen
- een jaar zonder tanden loopt
- het implantaat afstoot

4.1.4. De weg wijzen naar

De oncologische fysiotherapeut
Psycholoog
Diëtist
Logopedist

5. Verbeterplan

5.1. Folder maken over maxillectomie en de (tijdelijke) dentale rehabilitatie

Zo krijgt iedereen standaard dezelfde informatie en kan deze informatie rustig worden nagelezen. Nabezwaren aangeven en namen van instanties waar ze ook terecht kunnen.

5.2. Folder maken over chirurgische reconstructie en de dentale rehabilitatie

Zo krijgt iedereen standaard dezelfde informatie en kan deze informatie rustig worden nagelezen op elk moment in het traject.

5.3. Tips over eten geven

Er zijn 3 kookboeken met recepten als eten minder makkelijk gaat. Deze informatie kan ook in de folder worden vermeld.

5.4. Clientenraad

Betrek ook de cliëntenraad bij de spiegelgesprekken, als toehoorder en bewaker van de opvolging.

6. Patient Reported Outcome Measures (PROM) en Patient Reported Experience Measures (PREM)

Met een PROM geeft de patiënt een oordeel over de ervaren gezondheid. De vragenlijst meet aspecten van gezondheid zoals de patiënt die ervaart, de zogenaamde Patient Reported Outcome (PRO). Voorbeelden van PRO's zijn pijn, of benauwdheid. Hoe zijn de klachten nu vergeleken met het begin van het zorgproces? Hoe is de kwaliteit van leven nu?

PROMs zijn van belang om de patiëntbeleving te meten. Voor waardegedreven zorg is echter vooral de PREM interessant. Een PREM meet hoe de patiënt het volledige zorgproces heeft ervaren. De vragen gaan over de ervaring van het totale proces. Is er genoeg informatie verstrekt? Hoe was de bejegening? En hoeveel ruimte was er voor eigen inbreng van de patiënt?

	Domain	Subdomain	Antwoord patiënten
Maten van gezondheid	Uitkomsten	Orale gezondheid	Zoveel geld besteed aan mijn gebit, wordt het er zomaar uit geknikkerd.
			Staat vh gebit
		Functioneren	Trismus
			Smaak en reuk (tijdelijk) weg
			Bij koud weer loopt er vocht uit de neus in de mond
			Last van been na fibulatransplantatie
		Uiterlijk	Zonder tanden
			Scheve mond
		Eten/drinken	Niet kunnen eten
			Warm eten en drinken
			speeksel
		Vermoeidheid/vitaliteit	vermoeidheid
		pijn	De hel van de klosprothese; schuren, knellen
Psycho-social	Quality of life		Mijn leven valt of staat niet alleen op een biefstuk
			Voordeel vloeibaar; je valt af
Sociale support/difficulties		Speech/communication	Confrontatie werk, winkel
		Recreatie	
		Intimiteit	
		Sociale interactie	
Patiënt tevredenheid	PREMs		Tevreden over de behandeling
			Onaardige zuster
			Geopereerd en de volgende dag op zaal; koekje bij de thee. Doopt u maar in de

			thee.
			Adequaat gehandeld
			Kundig
			Alles is perfect gegaan
			Goed overleg gehad altijd
			Complimenten
			Luisteren naar de patiënt
			Dankbaar
			Vertrouwen in behandelaar
			Ik kon altijd terecht
	Emotionele functioneren		Bang voor narcose
			Rollercoaster
			Ergste als je hoort dat je kanker hebt.
			Ik wens u heel veel sterkte; toen wist ik dat de boel mis was.
			Ik leef nog
			U bent op leeftijd = niet prettig om te horen
	Acceptatie	Angst voor recidief	Belangrijkst dat je genezen van kanker
			Ga ik dood?
Zwaarte behandelingen	Financieel		
	Ziekenhuisbezoeken		Maand wachten; je maakt je zorgen. Zsm mogelijk opereren.
Wat heeft u gemist			Woord kanker is nooit genoemd; communicatief slecht; kreeg niet te horen wat er aan de hand was (van der Waal)
			Van tevoren steeds verteld wat er zou gebeuren
			Bij spiertransplaat na bestraling mogelijkheid afstoting hebben meerderen niet meegekregen. Sommigen wel voorbereid dat het kon mislukken.
			Veel informatie gekregen; alle opties besproken, ook mislukking
			Standaard HBO weinig informatie
			Oncologische fysiotherapie voor nazorg
			Uitgebreide informatie gekregen om een goed besluit te nemen
			Niet op de hoogte van het feit dat je ook tijdelijk last van de fibula kan krijgen; operatie geen last.
			Tips eten? Mensen zoeken het zelf uit en hebben achteraf geen behoefte
			Logopedie behoefte? Nee