

Multidisciplinaire Richtlijn ALS ergotherapie, fysiotherapie en logopedie: een update

Anita Beelen

Senioronderzoeker Revalidatie AMC

Projectleider Richtlijnproject



UMC Utrecht
Hersencentrum



- Richtlijnproject “Multidisciplinaire behandelrichtlijn ALS/PSMA/PLS: fysiotherapie, ergotherapie en logopedie: een update” (1 nov 2016 – 1 mei 2018)
- Richtlijnwerkgroep:
 - Ontwikkelgroep: Japie Bakers (FT), Huub Creemers (ET), Sandra Offeringa (Logo), Anita Beelen (projectleider)
 - Begeleidingsgroep: prof.dr. Leonard van den Berg, prof.dr. Marianne de Visser, Esther Kruitwagen, Hepke Grupstra
- Financiering: ALS Centrum Nederland en Stichting ALS

- Waarom een update van de richtlijn uit 2012?
 - Richtlijn gebaseerd op wetenschappelijke literatuur en de inzichten binnen de beroepsgroepen anno 2011
 - Nog actueel?
 - Nieuwe evidence: sinds 2011 in Pubmed > 13.000 artikelen over ALS/MND
 - Nieuwe inzichten binnen de beroepsgroepen
 - Nieuwe onderwerpen/uitgangsvragen
- Doel van het richtlijnproject:
 - Herziening van de multidisciplinaire richtlijn
 - Opstellen van een patiëntenversie
 - Vertaling van de aanbevelingen in het Engels

- Gestructureerde en zorgvuldige methode
 - AGREE-instrument: Appraisal of Guidelines for REsearch & Evaluation
 - Beoordelingscriteria voor kwaliteit van richtlijnen
- Onderwerp en doel van de richtlijn
- Betrokkenheid van belanghebbenden
- Methodologie
- Helderheid en presentatie
- Toepassing
- Onafhankelijkheid van de opstellers

- Gestructureerde en zorgvuldige methode
 - AGREE-instrument: Appraisal of Guidelines for REsearch & Evaluation
 - Beoordelingscriteria voor kwaliteit van richtlijnen
- **Onderwerp en doel van de richtlijn**
- **Betrokkenheid van belanghebbenden**
- **Methodologie**
- Helderheid en presentatie
- Toepassing
- Onafhankelijkheid van de opstellers

- Onderwerp en doel van de richtlijn
 - De multidisciplinaire richtlijn heeft tot doel patiënten met ALS/PSMA/PLS in alle fasen van de ziekte optimaal te laten functioneren. Dit kan worden bereikt door tijdige en accurate diagnostiek en optimale paramedische behandeling met daarin een centrale rol voor de patiënt.

- Betrokkenheid van belanghebbenden
 - Stuurgroep:
 - beroepsverenigingen
 - patiëntenverenigingen
 - Klankbordgroep: ALS professionals



- Methodologie
 - Knelpuntenanalyse (professionals ALS teams, patiënten)
 - Opstellen uitgangsvragen: de werkgroep brengt een prioritering aan in de uitgangsvragen en selecteert de meest relevante uitgangsvragen voor gericht literatuuronderzoek.
 - Literatuur zoeken, systematisch samenvatten en beoordelen van bewijskracht (GRADE), transparant presenteren (evidence tabellen)
 - Opstellen en vaststellen (na commentaarrondes) van aanbevelingen met verslaglegging van alle overwegingen
 - Voor kennislacunes: aanbevelingen doen voor wetenschappelijk onderzoek

Online enquêtes gestuurd naar:

- Revalidatieartsen en paramedici van de ALS-teams
 - Organisatorische knelpunten
 - Inhoudelijke knelpunten
 - Kansen
- Patiënten met ALS (door SN en APC)
 - Bekend met de richtlijn?
 - Zorg voldoende afgestemd op individuele behoefte
 - Onderwerpen voor patiëntenversie van de richtlijn

RESPONS:



	Aantal uitgenodigd	Respons (%)	Volledig ingevuld
Revalidatieartsen	56	39 (70)	21
Fysiotherapeuten	64	41 (64)	12
Ergotherapeuten	66	46 (70)	17
Logopedisten	62	34 (55)	19
Patiënten	via SN en APC	110	60

Algemene knelpunten

- Tijd, financiering van zorg
- Hulpmiddelenverstrekking: vergoeding en doorlooptijd
- Samenwerking 1ste lijn
- Te weinig verbinding/afstemming tussen de 3 richtlijnen
- Klinimetrie (keuze, frequentie en uitvoerbaarheid)
- Hoe om te gaan met gedragsmatig en cognitieve veranderingen en FTD?
- Toepasbaarheid aanbevelingen in verschillende settings
- Presentatie van de richtlijn (structuur, dubbele info, formulering van de aanbeveling, lastig te doorzoeken)

Veel waardering voor de werkkaarten!

Inhoudelijke knelpunten

- Fysiotherapie
 - spirometrie (parameters, frequentie, afkapwaarden)
 - vragen over effectiviteit longvolume-recruterende technieken, airstacken
- Ergotherapie
 - overzicht van in te zetten (typen) hulpmiddelen ontbreekt
 - aanbeveling zorgbehoefte en begeleiding mantelzorger
- Logopedie
 - mondhygiëne/mondzorg
 - verwijzing naar richtlijn Orofaryngeale dysfagie
 - behandeling laryngospasmen
- Revalidatiegeneeskunde
 - Gemis van overkoepelende richtlijn

- 30% is bekend met de multidisciplinaire richtlijn
- Knelpunten ervaren in de ALS-zorg:
 - Patiënt-centraal, goed luisteren
 - Meer aandacht voor PLS, diagnoses niet allemaal op een hoop gooien
 - Verstrekking hulpmiddelen (gemeenten)
 - Kennis delen met de thuiszorg
 - Geestelijke ondersteuning
 - Samenwerking tussen ALS-team en huisarts
 - Tijdige zorg (op tijd zaken aankaarten zowel door professional als door patiënt/mantelzorger)
 - Behoefte aan een casemanager
 - Financiële knelpunten (vergoedinghulpmiddelen/ zorg)

Afgerond:

- Concept uitgangsvragen opgesteld
- Prioritering uitgangsvragen door werkgroepleden
- Literatuuronderzoek en beoordelen van wetenschappelijk bewijs

Nog te doen

- Formulering van concept aanbevelingen
 - Richtlijnwerkgroep, externe deskundigen en focusgroepen
- Commentaarronde
 - Stuurgroep, klankbordgroep
- Vaststellen van richtlijn

1 mei 2018:

- Up-to-date multidisciplinaire richtlijn ALS ergotherapie, fysiotherapie en logopedie
- Patiëntversie van de richtlijn
- Aanbevelingen ook in het Engels beschikbaar

Toekomst

- Opstellen van een overkoepelende richtlijn Revalidatie ALS

Dank voor uw aandacht!

www.als-centrum.nl

Email: j.a.beelen@amc.nl

- ALS-behandelteams
- Overige zorgverleners
- Professionals in buitenland
- Pt.en/mantelzorgers/naasten
- Zorgverzekeraars/
beleidsmakers



Evaluatie zorg en kwaliteitsbewaking