

# Ergotherapie richtlijn voor patiënten met ALS/PSMA/PLS; knelpuntenanalyse en wetenschappelijk bewijs

ALS congres 29 september 2017

Anita Beelen  
Huub Creemers



UMC Utrecht  
Hersencentrum



# Doelstellingen workshop

- Deelnemers hebben kennis van de methode voor richtlijnontwikkeling die gebruikt wordt voor de ET richtlijn voor patiënten met ALS/PSMA/PLS.
- Deelnemers hebben inzicht in het proces van het formuleren van aanbevelingen t.b.v. de ET richtlijn.
- Deelnemers hebben inzicht in het belang van de inbreng van ergotherapeuten werkzaam in de ALS zorg voor de ontwikkeling van de ET richtlijn.

- Informatie over het richtlijnproject
  - Aanpak update bestaande richtlijn 2012
  - Knelpuntenanalyse ergotherapeuten
  - Knelpuntenanalyse patiënten
  - Van Evidence naar aanbevelingen
- Zelf aan de slag
  - Uitgangsvraag Spalktherapie
  - Formuleren aanbeveling
- Afsluiting



**Vragen stellen kan altijd tussendoor!**

- 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 beroepsgroep
    - 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



## 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

## Algemeen commentaar professionals:

- Positief over de werkkaarten
- Minder blij met de presentatie van aanbevelingen

- Algemene knelpunten
  - Beschikbare tijd
  - Samenwerking extramurale zorgprofessionals
  - Afhankelijkheid van derden bij verstrekking hulpmiddelen en voorzieningen

Mbt richtlijn:

- Interdisciplinaire aanpak ontbreekt, te weinig verbinding tussen FT-ET-Logo
- Presentatie van de richtlijn (doorzoekbaarheid, formulering van aanbevelingen)
- Onvoldoende aandacht voor toepasbaarheid van aanbeveling in verschillende settings (1<sup>ste</sup>, 2<sup>de</sup>, 3<sup>de</sup> lijn)
- Implementatie van richtlijn 2012: vnl passief

- Inhoudelijke knelpunten
  - Aanbevelingen voor klinimetrie (o.a. arm-hand functie/functionaliiteit, cognitieve stoornissen en gedragsveranderingen, coping patiënt en mantelzorger) ontbreken
  - Overzicht van soorten/types hulpmiddelen ontbreekt
  - Invloed van ALS-FTD op aanbevelingen niet beschreven
  - Aanbeveling voor vaststellen van zorgbehoefte en begeleiding mantelzorger ontbreekt

- 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)

## Gedaan

- Concept uitgangsvragen opgesteld
- Prioritering uitgangsvragen door werkgroepleden
- Literatuuronderzoek en beoordelen van evidence

## Nog te doen

- Formulering van concept aanbevelingen
  - Richtlijnwerkgroep en (zo nodig) focusgroepen
- Commentaarronde
  - Stuurgroep, klankbordgroep
- Vaststellen van richtlijn

- Toepassing van de gebruikte methode aan de hand van een inhoudelijk onderwerp uit de dagelijkse praktijk.
- Doel: komen tot een richtlijnaanbeveling over het inhoudelijk onderwerp.



Formulate question

Select outcomes

Rate importance

Outcomes across studies

Create evidence profile with GRADEpro

Rate quality of evidence for each outcome

P  
I  
C  
O

Outcome Critical

Outcome Critical

Outcome Important

Outcome Not important



Outcome	Quality	Summary of findings & estimate of effect
Critical	High	...
Critical	Moderate	...
Important	Low	...
Not important	Very low	...

Summary of findings & estimate of effect for each outcome

High  
Moderate  
Low  
Very low

Grade down  
Grade up

RCT start high, obs. data start low

1. Risk of bias
  2. Inconsistency
  3. Indirectness
  4. Imprecision
  5. Publication bias
1. Large effect
  2. Dose response
  3. Confounders

### Systematic review

### Guideline development

#### Formulate recommendations:

- For or against (direction)
- Strong or weak (strength)

#### By considering:

- Quality of evidence
- Balance benefits/harms
- Values and preferences

#### Revise if necessary by considering:

- Resource use (cost)



Rate overall quality of evidence across outcomes based on lowest quality of *critical* outcomes



- "We recommend using..."
- "We suggest using..."
- "We recommend against using..."
- "We suggest against using..."

## **Anamnese en Diagnostiek:**

**8.** Wanneer en op welke manier inventariseert de ergotherapeut problemen met de arm- en handfunctie?

## **Aanbeveling 8**

Het wordt aanbevolen dat de ergotherapeut problemen met de arm- en handfunctie tijdens de anamnese en in het vervolg van de behandeling bij ieder contact aan de orde stelt bij patiënten met ALS. De ergotherapeut inventariseert hiervoor de gevolgen van verminderde spierkracht, verminderd uithoudingsvermogen van spiergroepen of verminderde 'range of motion' op het uitvoeren van dagelijkse handelingen. Het wordt aanbevolen dat de ergotherapeut ook gebruik maakt van gegevens over spierkracht, spieruithoudingsvermogen en 'range of motion' die door de fysiotherapeut of revalidatiearts zijn verzameld.

Aanbeveling opnieuw beoordelen en zo nodig herformuleren

In groepjes aan de slag!

1. Overzicht van de gevonden literatuur
2. Checklist 'Overige Overwegingen'
3. Leeg A4-tje

## Behandeldoel:

- 22. Wanneer is spalktherapie van de hand geïndiceerd bij patiënten met ALS?

## Aanbeveling 22

- Het wordt aanbevolen dat ergotherapeuten bij patiënten met ALS spalken gebruiken of maken als deze bijdragen aan:
  - Het in stand houden of mogelijk maken van het uitvoeren van activiteiten.
  - Het voorkomen of beperken van contractuurvorming.
  - Het comfortabel positioneren van handen en armen.
- Het wordt aanbevolen dat handspalken bij patiënten met ALS aan de volgende eisen voldoen:
  - Zorgen voor het in stand houden van voldoende actieve en passieve mobiliteit van de spieren en gewrichten van de hand en pols.
  - Makkelijk aan te brengen zijn.
  - Makkelijk en snel te maken en aan te passen zijn.
  - Voldoende comfort bieden.
  - Geen ongewenste belemmering vormen voor praktisch functioneren tijdens het dragen.

Wetenschappelijk bewijs:

< 2011:

- Tanaka et al 2009

≥2011:

- Ivy et al 2014
- Skalsky et al 2012
- Tanaka et al 2014

## Checklist 'Overwegingen'

**Beschrijving welke aspecten van de geselecteerde items 'overige overwegingen' van belang zijn en hoe:**

**1. Klinische relevantie:**

**2. Veiligheid:**

**3. Patiënten perspectief:**

**4. Professioneel perspectief:**

**5. Kosteneffectiviteit:**

**6. Organisatie:**

**7. Maatschappij:**



# Formuleren v.d. aanbeveling

Niveau van bewijs conclusie	Effect overige overwegingen op conclusie	Classificatie aanbeveling	Formulering aanbeveling
1 of 2 Hoge mate van bewijs	Versterkt conclusie of is neutraal	Sterke aanbeveling	Er dient
1 of 2 Hoge mate van bewijs	Verzwakt conclusie	Aanbeveling	Er wordt geadviseerd
3 of 4 Lage mate van bewijs	Versterkt conclusie of is neutraal	Aanbeveling	Er wordt geadviseerd
3 of 4 Lage mate van bewijs	Verzwakt conclusie	Geen aanbeveling	Er kan geen aanbeveling worden gegeven. Optioneel: de werkgroep is van mening dat

- *Aanbeveling per groep weergeven*

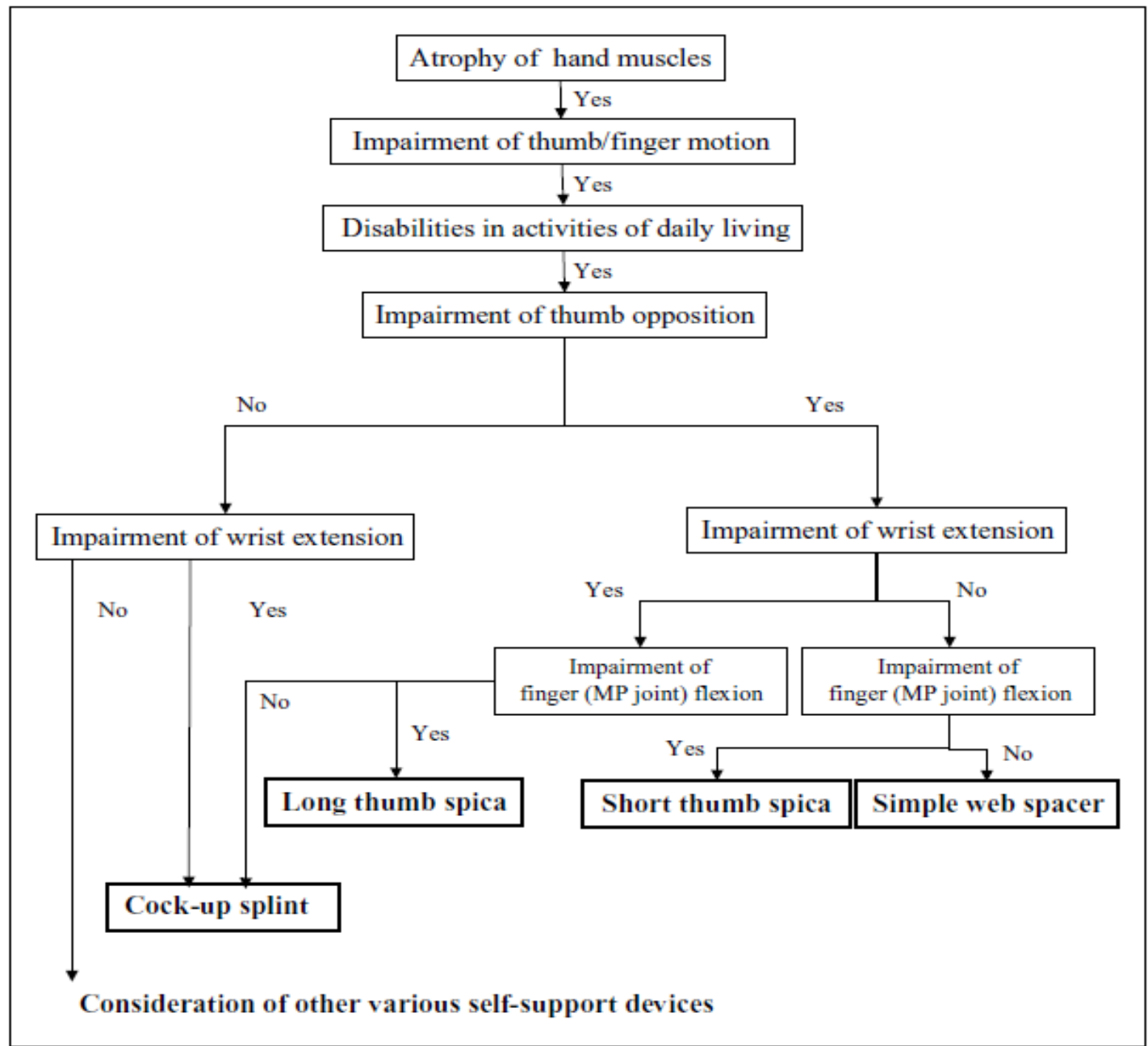


# Afronding workshop

- Zijn er vragen?
- Tips voor de werkgroep?
- Deelname aan de focusgroep bijeenkomst?

BEDANKT

Bron:  
Tanaka et  
al 2014.



**Figure 3.** Clinical algorithm for application of hand orthoses in patients with amyotrophic lateral sclerosis.

- Overkoepelende richtlijn (overige disciplines en med specialismen) ontbreekt
- Onvoldoende afstemming tussen de paramedische richtlijnen
- Keuze in klinimetrie: te veel, tijdrovend (ten koste van behandeltijd)
- Aanbevelingen voor ALS-FTD ontbreken
- Regievoering ALS-team met therapeuten eerste lijn
- Onvolledigheid richtlijn PEG-sonde
- Beh. speekselverlies alleen paramedisch
- Problemen vergoeding hulpmiddelen en financiering van zorg



Projectleider

Ontwikkelgroep:  
(uitvoerders)



Begeleidingscommissie:



## Stuurgroep:



## Patiëntvertegenwoordigers patiëntenverenigingen:



## Klankbordgroep professionals:

