

Update Multidisciplinaire richtlijn ALS fysiotherapie, ergotherapie en logopedie: stand van zaken

Anita Beelen

Senioronderzoeker Revalidatie AMC-UMCU

Projectleider Richtlijnproject

Update bestaande richtlijn

- 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

- Betrokkenheid van belanghebbenden

Stuurgroep:

Beroeps- en patiëntenverenigingen

Klankbordgroep: ALS professionals



- Financiering: ALS Centrum Nederland en Stichting ALS

- Richtlijn uit 2012 nog actueel?
 - Nieuw wetenschappelijk bewijs
 - Nieuwe inzichten binnen de beroepsgroepen
 - Nieuwe onderwerpen/knelpunten
- Doel van het project:
 - Herziening van de multidisciplinaire richtlijn
 - Opstellen van een patiëntenversie
 - Vertaling van de aanbevelingen in het Engels

- Wat is een richtlijn?
 - Een aanbeveling ter ondersteuning van de belangrijkste knelpunten uit de (paramedische) ALS-zorg
 - Gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek of consensus
 - De basis voor goede klinische besluitvorming en optimale zorg
- Voor wie bedoeld?
 - Revalidatieartsen, fysiotherapeuten, ergotherapeuten en logopedisten die betrokken zijn in de begeleiding van patiënten met ALS/PSMA/PLS

- Gestart op 1 nov 2016, projectduur 18 maanden
- Oplevering richtlijn vertraagd!
 - Ervaren knelpunten: complete revisie van de richtlijn

- **Afgerond:**

- Knelpuntenanalyses uitgevoerd en uitgangsvragen opgesteld
- Literatuuronderzoek uitgevoerd, wetenschappelijk bewijs samengevat en op bewijskracht beoordeeld
- Uitgangsvragen uitgewerkt:

Evidence uit literatuur

Overige overwegingen



Concept aanbeveling

- Op specifieke onderwerpen externe deskundigen geraadpleegd (Longartsen, KNO-artsen)

Nog te doen

- Commentaarrondes afronden
 - Stuurgroep, klankbordgroep
- Vaststellen van richtlijn

- Opstellen van patiëntenversie van de richtlijn

- Engelse vertaling van de aanbevelingen

Algemeen

Knelpunten: structuur van de richtlijn, dubbele informatie, lastig te doorzoeken, formulering van de aanbevelingen

- Minder uitgangsvragen (*Specifieke uitgangsvragen*) :
 - FT: 8 (48)
 - ET: 9 (40)
 - Logo: 14 (50)
- Reductie van aantal vragen door:
 - Uitsluitend ALS/PSMA/PLS-specifieke vragen
 - Anamnese/diagnostiek, verslaglegging, evaluatie
 - Ordening op onderwerp
- Redactieslag: formulering van uitgangsvragen en aanbevelingen

Algemeen

Knelpunt: Te weinig afstemming tussen de 3 richtlijnen

- Samenwerking met de andere disciplines expliciet benoemd met verwijzing naar uitgangsvraag/vragen in betreffende richtlijn(en)

Knelpunt: Hoe om te gaan met patiënten met cognitieve stoornissen en gedragsmatige veranderingen/FTD?

- Expliciet aandacht voor deze subgroep van patiënten bij de uitgangsvragen
- Belang van screenen op cognitieve stoornissen benadrukt

Knelpunt: klinimetrie (keuze, frequentie en uitvoerbaarheid)

- In overwegingen haalbaarheid en uitvoerbaarheid (in verschillende zorgsettings) betrokken

FT-richtlijn

Knelpunt: spirometrie (parameters, frequentie, afkapwaarden)

- Thema “monitoring van respiratoire functie”
- 4 nieuwe studies geïnccludeerd, concrete aanbevelingen voor beperkte core-set

Knelpunt: vragen over effectiviteit sputum-evacuerende technieken/airstacken

- Thema “fysiotherapeutische behandeling van verminderde respiratoire kracht”
- 1 nieuwe studie geïnccludeerd, aanbeveling aangescherpt

Knelpunt: vragen over kracht en conditietraining

- Thema “fysiotherapeutische behandeling houdings- en bewegingsapparaat
- 1 nieuwe studie geïnccludeerd, aanbeveling aangescherpt

ET-richtlijn

Knelpunt: overzicht van in te zetten hulpmiddelen

- Geen nieuwe evidence
- In aanbeveling website-informatie ALS Centrum opgenomen:
 - <https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/lijest-hulpmiddelen-mensen-als-nodig-gaan/>
 - <https://www.thuis-als-thuis.nl/>

Knelpunt: ondersteuning en advisering mantelzorger

- Geen evidence ALS/PSMA/PLS-specifiek
- Uitgangsvraag uitgewerkt, met specifieke aandacht subgroep cognitieve/gedragmatige veranderingen

Logo-richtlijn

Knelpunt: behandeling laryngospasme

- Nieuwe uitgangsvraag orofaciale- en laryngospasme
- Geen studies naar effectiviteit van logopedische interventies
- Expert opinion

Knelpunt: behandeling speekselbeheersing

- Geen evidence voor logopedische interventies
- Overige interventies (medicamenteus, radiotherapie) in overwegingen betrokken (op basis van bestaande richtlijnen)
- Aanbevelingen aangescherpt

Werkkaarten

Veel waardering!

- Aangepast aan update

Werkkaart 3

Therapeutisch proces: aangrijpingspunten

Medische behandeling: Longfunctie, Bloedgas, Spiessensuiker, Medicatie, Niet-invasieve beeldende medicatie

Ademhalingsstelsel: Fysiotherapeutische behandeling, Doel: behoud respiratoire kracht, Doel: behoud compliance en mobiliteit thoraxwand, Doel: stabiliseren spatum, Doel: Maren spatum, Doel: Maren spatum

Overige stoornissen in functie en Activiteiten en Participatie: Patient is onafhankelijk, Patient is afhankelijk met hulpmiddelen, Patient is afhankelijk met hulpmiddelen en voorzorgsmaatregelen, Terminale fase

Altruïverste Werkkaart 3

Revalidatiefase 2	Revalidatiefase 3	Terminale fase/Na Zorg
<p>Patient is (grensoverschrijdend) onafhankelijk van hulp bij gebruik van hulpmiddelen</p> <p>Voorwaardeafheggende activiteiten: - Voorrijdige inschakelen van noodstoprijde hulp-middelen en voorzorgsmaatregelen - Contact krijgen met zorgverzekeraar, gemeentelijk en leverancier - Signalerende fase naar andere disciplines - Afstemmen ergotherapiebehandeling met andere disciplines en patiëntsystemen</p> <p>Ergotherapeutische diagnostiek: - Inventarisatie van hulpbronnen van patient, mantelzorgver en professionele zorgverleners - Specificatie specifieke voor sterke, dikke, samen-hafting, pijn, trauma's, slapen en diebucibus, ten behoeve van houdingsgebruiken en/of instrumenten van andere disciplines</p> <p>Tranen/begeleiden van het handelen: - Patient leren omgaan met en onderhouden in de acceptatie van hulpmiddelen en voorzorgsmaatregelen bij het twee handelen van gestandaardiseerde problemen en het twee handelen van eigen grenzen - Ze vier revalidatiefase 1</p> <p>Patient/voortgangsgeschiede schieden: - Advies ten aanzien van hulpmiddelen, voorzorgsmaatregelen en voorzorgsmaatregelen - Algemene ergonomische adviezen aan mantelzorg - Voorwaarde van patiëntsystemen op revalidatiefase 3</p>	<p>Patient is afhankelijk van hulp van anderen</p> <p>Voorwaardeafheggende activiteiten: - Afstemming met patiëntsystemen, instrument/afweging en andere disciplines binnen en buiten het behoudsmaat - Signalerende fase naar andere disciplines - Het handelen van voorwaardeafheggende activiteiten bij revalidatiefase 1 en 2</p> <p>Ergotherapeutische diagnostiek: - Inventarisatie van hulpbronnen van patient, mantelzorgver en professionele zorgverleners - Specificatie specifieke voor sterke, dikke, samen-hafting, pijn, trauma's, slapen en diebucibus, ten behoeve van houdingsgebruiken en/of instrumenten van andere disciplines</p> <p>Tranen/begeleiden van het handelen: - Zorg krijgen voor contact te zijn en de instructie en begeleiding in optimaal gebruik aanrijde hulpmiddelen en voorzorgsmaatregelen - Instructie en begeleiding van de hulp en onder-scheiding van de patient door anderen - Begeleiden van patient in situatie van afhankelijkheid van hulp en verandering van taken en rollen - Met patient zoeken naar relevante en accepta-tiebele diagnostiek</p> <p>Patient/voortgangsgeschiede schieden: - Ze revalidatiefase 2 - Specifieke houdingsgebruiken</p>	<p>Terminale fase</p> <ul style="list-style-type: none"> De revalidatiefase 2 Na Zorg Begleiden patient-systemen bij reanumeren hulpmiddelen

Ergotherapeutische behandeling van cliënten met ALS: NVE, NP, NPP

Altruïverste Werkkaart 3

Handwritten notes and diagrams related to the first worksheet.

Altruïverste Werkkaart 3

Handwritten notes and diagrams related to the second worksheet.

Altruïverste Werkkaart 3

Handwritten notes and diagrams related to the third worksheet.

Altruïverste Werkkaart 3

Handwritten notes and diagrams related to the fourth worksheet.

Fysiotherapie Werkkaarten

Ergotherapie Werkkaarten

Logopedie Werkkaarten

Eind 2018:

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

Wens

- Opstellen van een overkoepelende richtlijn Revalidatie ALS

Dank voor uw aandacht!

www.als-centrum.nl

Email: j.a.j.beelen@umcutrecht.nl