

Eindrapportage 'Project ALS richtlijnontwikkeling'

Financier: Stichting ALS Nederland

Naam (organisatie):	ALS Centrum Nederland
Aanvrager:	Prof. Dr. Leonard van den Berg
Telefoon/mobiel:	088 7557939
E-mail:	l.h.vandenberg@umcutrecht.nl
Projectperiode:	Oktober 2010 – Oktober 2013

Projectresultaten

Dit project heeft twee delen.

1. Als deel van dit project is de multidisciplinaire richtlijn voor fysiotherapie, logopedie en ergotherapie bij ALS opgeleverd.
2. Ook is er onderzocht of in de zorg een extra zorgcoach geïmplementeerd moet worden. Dit project Zorgcoach is als laatste onderdeel beschreven (p6).

Project Multidisciplinaire richtlijn

Projectleider

Dr. Marike van der Schaaf, Afdeling Revalidatie AMC

Werkgroepleden

Jessica ten Broek-Pastoor MSc, fysiotherapeut ALS Centrum Nederland, werkzaam in UMC

St. Radboud

Marije Bolt, ergotherapeut ALS Centrum Nederland, werkzaam in AMC

Drs. Sandra Offeringa, logopedist en spraak-/taalpatholoog ALS Centrum Nederland,
werkzaam in het AMC

Begeleidingscommissie

Voorzitter ALS Centrum: prof. dr. Leonard van den Berg

Revalidatieartsen ALS Centrum Nederland: Harmen van der Linde (UMC St Radboud),

Hepke Grupstra (AMC) en Esther Kruitwagen (UMC Utrecht)

Stuurgroep

De stuurgroep bestaat uit vertegenwoordigers van de drie paramedische beroepsverenigingen en de patiëntenvereniging VSN. De rol van de stuurgroep is advisering met betrekking tot de implementatie en autorisatie van de uiteindelijke richtlijnen.

Inleiding

ALS en PSMA zijn progressieve, degeneratieve motor neuron ziekten waarvan de oorzaak niet bekend is. De incidentie is in Nederland tussen de 1-2 per 100.000 (VSN). Spierkrachtverlies, spierkrampen, fasciculaties en atrofie zijn de meest karakteriserende symptomen waardoor uiteindelijk beperkte ambulante, oropharyngeale dysfunctie, gewichtsverlies en uiteindelijk ademhalingsproblemen optreden. ALS is een aandoening van zowel de perifere als de centrale motorische neuronen. Bij de meeste patiënten (ongeveer 70%) begint de ziekte in de voorhoorn van het ruggenmerg (spinale vorm). Uitval treedt asymmetrisch op in armen en/of benen. Naast de spinale vorm is een van de meest voorkomende fenotypes de bulbaire vorm: de patiënten krijgen moeite met slikken of praten. Er is veel variatie in de individuele progressie, dit maakt een goede begeleiding met anticipatie op eventuele toekomstige problemen noodzakelijk. Een belangrijk doel van het ALS Centrum Nederland is het verbeteren van de zorg en begeleiding voor mensen met ALS.

De zorg aan mensen met ALS in Nederland wordt verleend door medici en paramedici. Voor een aantal paramedische beroepsgroepen, ergotherapie en logopedie, bestaan richtlijnen voor de behandeling van mensen met ALS maar deze zijn verouderd en niet onderbouwd met de meest recente literatuur. Voor de fysiotherapeutische behandeling bestaat geen landelijke richtlijn. Door te werken met behandelrichtlijnen wordt de kwaliteit van de behandeling vergroot en uitkomsten van zorg verbeterd door het:

- Verkrijgen van eenduidigheid binnen, en afstemming tussen de paramedische behandelingen van patiënten met ALS/PSMA.
- Vergroten van kennis over ALS/PSMA binnen de paramedische beroepsgroepen
- Het verbeteren van de doelmatigheid van de paramedische zorg voor patiënten met ALS/PSMA
- Het bevorderen van multidisciplinaire samenwerking
- Het richting geven aan onderzoek

Het doel was de ontwikkeling van een multidisciplinaire richtlijn voor de paramedische behandeling van mensen met ALS.

Procesbeschrijving

Een procesmatige beschrijving van het verloop van de ontwikkeling van de multidisciplinaire richtlijn.

Fase	Acties uitvoerders	Commentaar
Vorbereiding	1. werkplan voorleggen ter goedkeuring	- projectgroep - stuurgroep

-bekendmaking ALS Richtlijnenproject	1. aankondiging project tijdens 3 ^e Nederlands ALS symposium 2. aankondiging project in nieuwsbrief Stichting ALS 'ALS Dank'	
Knelpuntenanalyse		- projectgroep
Opstellen uitgangsvragen	1. ongeveer 30 vrg. per discipline als uitgangspunt 2. Keuzes maken welke delen uit behandelproces worden opgenomen in richtlijn (afbakening obv haalbaarheid v 1-jrs project) 3. Commentaarrronde (nov 2010)	- projectgroep - stuurgroep - focusgroep
Literatuurselectie		- clinical librarian
Literatuur beoordelen en samenvatten		
Schrijven conceptteksten		
Discussie en Commentaarrronde conceptteksten		- projectgroep - stuurgroep - focusgroep
Aanpassen conceptteksten		projectgroep
Commentaarrronde		paramedici die ALS patiënten behandelen
Aanscherpen richtlijntekst		
Vaststellen richtlijn		- projectgroep - stuurgroep
Publicatie en disseminatie		

Er is commentaarronde geweest voor de focusgroep. De stuurgroep is geïnformeerd tijdens de laatste commentaarronde. Hieruit kwam nog veel feedback kwam waarover discussie gevoerd moest worden. Het verzamelen van deze feedback heeft circa 4 maanden geduurd. Vervolgens is de aangescherpte richtlijntekst nog een keer voor commentaar naar de begeleidingscommissie gegaan. Tot slot is de richtlijn klaar gemaakt voor publicatie.

In december 2012 is de multidisciplinaire richtlijn opgeleverd.

Resultaten

De “Multidisciplinaire Richtlijn ALS voor ergotherapie, fysiotherapie en logopedie” is opgeleverd en is gratis beschikbaar is via de website:

<http://www.als-centrum.nl/kennisbank/multidisciplinaire-als-richtlijn/>

De richtlijn werd op 25 januari 2013 gepresenteerd op het minisymposium in Utrecht en werd daags erna op de website van het ALS Centrum Nederland gepubliceerd.

De opbouw en de inhoud van de Multidisciplinaire Richtlijn ALS is als volgt:

- Algemene inleiding: de doelstellingen, de doelgroep, de gevolgen van ALS, multi- en interdisciplinaire behandeling en de rol van de ergotherapeut, fysiotherapeut en logopedist.
- Methode richtlijnontwikkeling: de werkwijze die is gevolgd bij het ontwikkelen van de richtlijnen en van de werkgroepen die bij de richtlijnen betrokken zijn.
- Voor de disciplines ergotherapie, fysiotherapie en logopedie afzonderlijk:
 - Praktijk richtlijn
 - Wetenschappelijke onderbouwing
 - Conclusies en aanbevelingen
 - Werkkaarten; samenvatting van het therapeutisch proces
 - Bijlagen met aanbevolen klinimetrie en protocollen

PR, communicatie en implementatie

- tijdens het gehele ontwikkelproces zijn regelmatig Nieuwsbrieven geschreven en rondgestuurd onder de focusgroepleden omtrent de gang van zaken van het project.
- korte publicatie/mededelingen over de voortgang van het project in het SN Magazine “Contact”.
- mini symposium (georganiseerd door de werkgroep in samenwerking met ALS Centrum NL.) ter ere van de lancering van de Multidisciplinaire Richtlijn ALS op 25 januari 2013 te Utrecht.

De volgende activiteiten vielen allen buiten de scope van het Richtlijnen project en hebben derhalve investering gevraagd van de werkplek waar het betreffende werkgroeplid werkzaam was. De voorbereidingen voor deze activiteiten hebben de werkgroepleden in eigen tijd gedaan:

- presentatie Logopedische deel van de Richtlijn op het Landelijk Logopedie symposium “Logopedie en neuromusculaire aandoeningen” 13 dec.’12

- geven van implementatie workshops door werkgroepleden op het 3 jaarlijkse NI. ALS symposium 13 nov. 2013 te Utrecht
- presentatie op het Allied Professionals Forum van 24th International Symposium on ALS/MND 5 dec 2013 te Milaan
- posterpresentatie op het 24th International Symposium on ALS/MND 6 dec. 2013 te Milaan en via de website <http://f1000.com/posters/browse/summary/1095093>
- presentatie van m.n. Logopedische deel van de Richtlijn in vorm van Gastcollege Postgraduaat Neurologische Taal- en SpraakStoornissen (NTSS) Gent, 16 jan. 2014
- presentatie van m.n. Logopedische deel van de Richtlijn aan NVLF Logopedische Kwaliteitskring Noord-Holland in 2013
- (in progress) publicatie in het Ned. Tijdschrift voor Revalidatie Geneeskunde
- Op het “24st Annual Meeting of the International Alliance of ALS/MND Associations” is de richtlijn door de werkgroep gepresenteerd en daarop zijn veel positieve reacties ontvangen.

Project zorgcoach

Uitvoerder: Huub Creemers, AMC

Begeleiders: Frans Nollet, Anita Beelen en Leonard van den Berg

Als onderdeel van het richtlijnproject werd onderzocht of in de zorg een extra zorgcoach geïmplementeerd moet worden. De financiering van dit project is deels uit een subsidie van ZonMw en deels uit het project ALS richtlijnontwikkeling. Dit project vond plaats binnen het AMC en het UMC Utrecht en was onderdeel van het promotie onderzoek van ergotherapeut Huub Creemers. Dit project werd mede gefinancierd door ZonMw. De zorg voor patiënten met ALS is complex door betrokkenheid van verschillende zorgverleners en blijkt niet altijd optimaal te verlopen. In dit onderzoek is nagegaan of de kwaliteit van leven van patiënten met ALS verbetert en de zorgbelasting van de belangrijkste mantelzorger (=meestal de partner) vermindert door intensieve zorg-coaching naast de gebruikelijke ALS zorg. Zorg-coaching bestond uit het bieden van emotionele ondersteuning, praktische ondersteuning bij de aanvraag van hulpmiddelen en zorg (ontlasten mantelzorger) en het verschaffen van informatie.

Aan het onderzoek deden 132 patiënten en 126 mantelzorgers mee. Het onderzoek liet zien dat zorg-coaching gedurende 1 jaar geen gemeten voordelen opleverde voor de kwaliteit van leven (patiënt), ervaren zorglast (mantelzorger) en kwaliteit van zorg (patiënt en mantelzorger). De kwaliteit van de zorg door de ALS behandelteams werd door de deelnemende patiënten en hun mantelzorgers als goed ervaren. De resultaten geven geen aanleiding voor implementatie van zorg-coaching in de ALS zorg. Gezien de bevinding dat de extra zorgcoach geen meerwaarde heeft voor het welbevinden van de patiënt en partner is besloten om de aanstelling van een zorgcoach niet als aanbeveling op te nemen in de richtlijn.

De resultaten van bovengenoemde studie zijn beschreven in het gerenommeerde wetenschappelijk tijdschrift 'Neurology' van de American Academy of Neurology (Creemers H, Veldink JH, Grupstra H, Nollet F, Beelen A, van den Berg LH. A cluster RCT of case management on patients' quality of life and caregiver strain in ALS. *Neurology*. 2014 (1):23-31), en diverse malen gepresenteerd op internationale congressen.