

Multidisciplinaire Richtlijn ALS

Richtlijnen voor ergotherapie, fysiotherapie en logopedie
bij patiënten met ALS

Methode richtlijnontwikkeling

Auteurs: Dr. M. van der Schaaf, senior onderzoeker AMC, Amsterdam. Projectleider
Richtlijnen project ALS Centrum Nederland

J. ten Broek-Pastoor MSc., fysiotherapeut UMC St. Radboud, Nijmegen

J. Oudenaarden, MSc, ergotherapeut Reade, centrum voor revalidatie en reumatologie,
Amsterdam

Drs. S. Offeringa, logopedist, spraak-/taalpatholoog AMC, Amsterdam

Correspondentieadres: info@als-centrum.nl

© 2012 ALS Centrum Nederland

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het ALS Centrum Nederland. Het ALS Centrum Nederland heeft als doel om de diagnostiek, zorg en therapie voor mensen met ALS in Nederland te optimaliseren/verbeteren en kennis en ervaring over ALS te verspreiden.

Inhoudsopgave

Methode Ontwikkeling Multidisciplinaire Richtlijn ALS

Primair betrokken bij de richtlijn.

Patiëntenperspectief.

Financiering.

Werkwijze richtlijnontwikkeling.

Autorisatie, implementatie en beschikbaarheid.

Beheer, evaluatie en revisie van de richtlijnen.

Dankwoord.

Methode ontwikkeling Multidisciplinaire richtlijn ALS

Behandelrichtlijnen voor ergotherapie, fysiotherapie en logopedie bij patiënten met ALS

Primair betrokken bij de richtlijn

Het initiatief voor het ontwikkelen en implementeren van een landelijke richtlijn voor de ergotherapeutische, fysiotherapeutische en logopedische behandeling van patiënten met ALS is genomen door het ALS Centrum Nederland. Het ALS Centrum wordt gevormd door UMC Utrecht, AMC Amsterdam, UMC St. Radboud Nijmegen, Revalidatiecentrum de Hoogstraat Utrecht en Reade, centrum voor revalidatie en reumatologie Amsterdam.

Werkgroep

De volgende personen maakten deel uit van de werkgroep van het ALS richtlijnproject: Mw dr. M. van der Schaaf, senior onderzoeker afdeling Revalidatie AMC Amsterdam, projectleider.

Mw J. ten Broek-Pastoor, MSc., fysiotherapeut UMC St. Radboud Nijmegen. Verantwoordelijk voor de ontwikkeling van de richtlijn fysiotherapie.

Mw drs. S. Offeringa, logopedist en spraak-/taalpatholoog AMC Amsterdam. Verantwoordelijk voor de ontwikkeling van de richtlijn logopedie.

Mw J. Oudenaarden, MSc., ergotherapeut Reade, centrum voor revalidatie en reumatologie Amsterdam.

Mw M. Bolt ergotherapeut, voormalig coördinator ALS Centrum. Verantwoordelijk voor de ontwikkeling van de richtlijn ergotherapie is Mw. J. Oudenaarden.

De richtlijnen zijn geschreven in samenwerking met focusgroepen van inhoudsdeskundigen die geselecteerd zijn na een landelijke oproep.

Daarnaast bestond de projectgroep uit een begeleidingscommissie en een stuurgroep die alle fases van de richtlijnontwikkeling van nabij gevolgd hebben. Alle leden van de projectgroep en begeleidingscommissie hebben verklaard geen conflicterende belangen te hebben in de ontwikkeling van de richtlijn.

Begeleidingscommissie

Alle fases van de richtlijnontwikkeling werden nabij gevolgd door de begeleidingscommissie die bestond uit deskundigen vanuit het ALS Centrum Nederland die hebben toegezien op de kwaliteit van de te ontwikkelen richtlijnen.

De begeleidingsgroep bestond uit de volgende personen:

Voorzitter ALS Centrum Nederland: Dhr prof. dr. L. van den Berg.

Revalidatieartsen ALS Centrum Nederland: Dhr dr. H. van der Linde (UMC St. Radboud), Dhr drs. H. Grupstra (AMC) en Mw drs. E. Kruitwagen (UMCU).

Stuurgroep

De rol van de stuurgroep tijdens de ontwikkeling van de richtlijn bestond uit advisering met betrekking tot de implementatie en autorisatie van de richtlijnen. De stuurgroep bestond uit vertegenwoordigers van de drie paramedische beroepsverenigingen Ergotherapie Nederland (EN), Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF) en Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie (NVL) en de patiëntenvereniging VSN (Spierziekten Nederland).

Focusgroepen

Er zijn drie focusgroepen (ergotherapie, fysiotherapie en logopedie) samengesteld uit paramedici die werkzaam zijn binnen de VSN Revalidatie Advies Centra Nederland en de 1^{ste} lijn. Één focusgroep bestond uit patiënten met ALS en partners van patiënten met ALS. De rol van de focusgroepen was het bewaken van de inhoud van de richtlijn. Het was hun taak fouten of onvolkomenheden te traceren, aanvullingen of nieuwe inzichten te verschaffen.

Patiëntenperspectief

Het patiëntenperspectief werd in de richtlijn meegenomen door relevante literatuur die het patiëntenperspectief weergeven, mee te laten wegen bij de aanbevelingen. Tevens heeft een focusgroep van patiënten en een vertegenwoordiger van de patiëntenvereniging (VSN) de uitgangsvragen en de conceptversie van de richtlijn beoordeeld vanuit hun perspectief. De patiënten met ALS of hun mantelzorger waren bij één van de betrokken revalidatieteams van het ALS Centrum in behandeling.

Financiering

De totstandkoming van de richtlijn is mogelijk gemaakt door financiële ondersteuning van het ALS Centrum Nederland en de Stichting ALS. De mogelijke belangen van deze organisaties zijn niet van invloed geweest op de inhoud van de richtlijn.

Werkwijze richtlijnontwikkeling

De methoden die gebruikt worden om de richtlijn te ontwikkelen zijn ontleend aan de EBRO methodiek voor richtlijnontwikkeling van het CBO (*Everdingen 2004*).

Knelpuntanalyse en opstellen uitgangsvragen

De uitvoerders hebben vanuit eigen ervaring en op basis van bestaande protocollen aangegeven op welke terreinen zich veelvuldig belangrijke dilemma's voordoen waarvoor een goed gefundeerde aanbeveling welkom is. Deze onderwerpen zijn per discipline voorgelegd aan de leden van de focusgroep. Vervolgens werden de focusgroepsleden gevraagd aan welke van de onderwerpen prioriteit diende te worden gegeven. De onderwerpen

waar in de commentaarrondes consensus over is bereikt, vormden de basis voor de uitgangsvragen die in de richtlijn verder zijn uitgewerkt.

Literatuuronderzoek en opstellen conceptrichtlijn

De richtlijn is geschreven conform de huidige nationale en internationale standaarden (*Everdingen 2004*).

De uitvoerders hebben op basis van een systematisch literatuuronderzoek een eerste conceptrichtlijn geschreven. Waar geen bewijs voorhanden was, werd een aanbeveling gemaakt op basis van (gepubliceerde) 'expert opinions' en de kennis/ervaring van de uitvoerders.

Feedback focusgroepen

De leden van de focusgroepen zijn op drie momenten geraadpleegd middels een commentaarronde.

In de eerste ronde werden de onderwerpen en uitgangsvragen die in de richtlijn behandeld per email voorgelegd. De leden van de focusgroepen werd gevraagd of de belangrijkste knelpunten in de dagelijkse behandeling van patiënten met ALS voldoende aan bod komen in de richtlijn.

In de tweede commentaarronde werd de conceptrichtlijn, bestaande uit conclusies en aanbevelingen, voor commentaar verspreid onder de leden van de focusgroep. In deze ronde werd feedback gevraagd met betrekking tot aanwezigheid van fouten, onvolkomenheden en suggesties ter bevordering van de implementatie. Naar aanleiding van feedback van de fysiotherapeuten is een consensusbijeenkomst georganiseerd met de focusgroepleden om tot een eenduidige aanbeveling te komen. Tijdens deze bijeenkomst is consensus bereikt zonder stemming.

Opstellen definitieve richtlijn

Focusgroep en projectgroep werden gevraagd de conceptteksten van de richtlijn te beoordelen op relevantie, volledigheid en bruikbaarheid vanuit het perspectief van ergotherapeuten, fysiotherapeuten en logopedisten. Reacties werden door de uitvoerders verwerkt in de definitieve richtlijnen.

Methodologische beoordeling van de literatuur

De geselecteerde artikelen zijn beoordeeld op kwaliteit en ingedeeld naar de mate van wetenschappelijk bewijs aan de hand van beoordelingsformulieren. Hierbij werden voor interventiestudies de criteria en indelingen van het CBO gebruikt (*Tabel 2*) (*Everdingen 2004*). De kwaliteit van de instrumenten werd beoordeeld op basis van verschillende aspecten van betrouwbaarheid en validiteit. De conclusie is hierop gebaseerd.

In *Tabellen 1* en *2* worden de niveaus van bewijskracht toegelicht voor individuele interventiestudies en voor de conclusies.

Tabel 1. Indeling van methodologische kwaliteit van interventiestudies

A1	Systematische review van ten minste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van A2-niveau.
A2	Gerandomiseerd dubbelblind vergelijkend klinisch onderzoek van goede kwaliteit van voldoende omvang.
B	Vergelijkend onderzoek, maar niet met alle kenmerken als genoemd onder A2 (hieronder valt ook patiënt-controle onderzoek, cohort-onderzoek).
C	Niet-vergelijkend onderzoek.
D	Mening van deskundigen.

Tabel 2. Indeling van niveau van bewijskracht van de conclusies

Niveau 1	Onderzoek van niveau A1 of ten minste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau A2.	Het is aangetoond dat...
Niveau 2	Eén onderzoek van niveau A2 of ten minste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau B.	Het is aannemelijk dat...
Niveau 3	Eén onderzoek van niveau B of C.	Er zijn aanwijzingen dat...
Niveau 4	Mening van deskundigen De werkgroep.	Experts zijn van mening dat... De werkgroep is van mening dat...

Formuleren van de aanbevelingen

Om te komen tot een aanbeveling zijn er naast het wetenschappelijke bewijs ook andere aspecten van belang zoals: organisatorische aspecten, de noodzaak voor speciale expertise en toepasbaarheid voor de dagelijkse praktijk.

Deze aspecten zijn vermeld onder het kopje 'overige overwegingen'. De uiteindelijk geformuleerde aanbeveling is het resultaat van integratie van de conclusies uit de literatuur met de overige overwegingen. Het kan dus zijn dat de sterkte van een aanbeveling minder sterk of juist sterker is dan het niveau van bewijs uit de conclusie. [Tabel 3](#) geeft een overzicht van de sterkte van de aanbevelingen.

Tabel 3. Indeling van sterkte van de aanbevelingen

Sterkte van de aanbeveling	Voorkeursformulering
Sterk	<p>Positieve aanbeveling: Sterk aan te bevelen/dient/moet/is eerste keus/is geïndiceerd/is vereist/is de standaard.</p> <p>Negatieve aanbeveling: Sterk te ontraden/dient niet/moet niet/is geen keuze/is gecontraïndiceerd.</p>
Matig sterk	<p>Positieve aanbeveling: Aan te bevelen/adviseren/heeft de voorkeur/streven naar/ verdient aanbeveling.</p> <p>Negatieve aanbeveling: Niet aan te bevelen/ wordt ontraden/verdient geen aanbeveling.</p>
Zwak	<p>Positieve aanbeveling: Te overwegen/kan.</p> <p>Negatieve aanbeveling: Is terughoudendheid geboden.</p>
Geen	Kan geen advies of aanbeveling worden gegeven/niet mogelijk een keuze te maken/er is geen voorkeur uit te spreken.

Bronnen en selectiecriteria

Voor de wetenschappelijke onderbouwing van deze richtlijnen is met diverse zoekstrategieën gezocht in Pubmed, Cochrane Neuromuscular Disease group, Cinahl, Ovid Medline en Embase. Ook zijn bibliotheken met internationale richtlijnen geraadpleegd (www.guideline.gov, www.nice.org.uk, www.sign.ac.uk, www.g-i-n.net). De zoekstrategie werd uitgevoerd voor literatuur beschikbaar vanaf 1996 tot en met 2011 (1^o kwartaal, febr. '11). Van Systematische Reviews werden de referentielijsten gescreend en relevante artikelen geïnccludeerd.

Selectie criteria

Inclusie van de artikelen vond plaats wanneer er:

- Een abstract van is geschreven.
- Nederlands, Engels of Duitstalig is geschreven.
- Systematische reviews/meta-analyses, Randomized Clinical Trials en Controlled Clinical Trials, Case control studies, Case series, Narrative reviews en Single Case-studies geschreven zijn.
- Overige designs zoals pre-post designs werden geïnccludeerd.
- Retrospectieve studies mits aan de methodologische criteria werd voldaan.
- Uitkomstmaten zijn beschreven op het niveau van stoornissen in functies en/of beperkingen in activiteiten of participatie volgens de ICF.

Exclusie van de artikelen vond plaats bij:

- Wanneer een artikel niet opvraagbaar is.
- Dier-experimenteel onderzoek.
- Fundamenteel onderzoek.

Zoekstrategie

Zie voor de 'zoekstrategie' de bijlage van de afzonderlijke richtlijnen.

Autorisatie, implementatie en beschikbaarheid

De richtlijnen ergotherapie, fysiotherapie en logopedie bij ALS zijn geautoriseerd door de begeleidingscommissie van het ALS Centrum en de beroepsverenigingen Ergotherapie Nederland, Koninklijk Nederlands Genootschap Fysiotherapie en de Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie. De multidisciplinaire richtlijn bij ALS: richtlijnen voor de ergotherapeutische, fysiotherapeutische en logopedische behandeling van patiënten met ALS" is digitaal beschikbaar op de website van het ALS Centrum Nederland (www.alscentrum.nl). Ter bevordering van de implementatie is een symposium georganiseerd voor zorgprofessionals die patiënten met ALS behandelen.

Beheer, evaluatie en revisie van de richtlijnen

Het ALS Centrum is verantwoordelijk voor het actueel houden van de richtlijn en beoordeelt elke vijf jaar de multidisciplinaire richtlijn ALS op actualiteit. Afhankelijk van de bevindingen van het ALS Centrum wordt besloten of herziening van de richtlijn nodig is.

Dankwoord

Voor de totstandkoming van deze ALS Centrum richtlijn is een bijzonder woord van dank op zijn plaats aan de leden van de projectgroep (in alfabetische volgorde):

- Dhr prof. dr. L. van den Berg (UMCU).
- Dhr drs. H. Grupstra (AMC).
- Mw drs. E. Kruitwagen (UMCU).
- Dhr dr. H. van der Linde (UMC St. Radboud).

Tevens bedankt de werkgroep de volgende organisaties en personen voor hun waardevolle bijdrage bij het tot stand komen van deze richtlijnen (in alfabetische volgorde):

- Afdeling Revalidatie van het Academisch Medisch Centrum Amsterdam.
- Afdeling Revalidatie van het Universitair Medisch Centrum St. Radboud Nijmegen.
- Cluster Dwarslaesie, amputatie en neuromusculaire aandoeningen van Reade, centrum voor revalidatie en reumatologie Amsterdam.
- Dhr J. Daams (Medische Bibliotheek van de Universiteit van Amsterdam).
- Mw B. van Bodegom en dhr T. van der Bom (Ergotherapie Nederland).
- Mw M. Bolt.
- Mw V. de Graaf-Peters (Koninklijk Nederlands Genootschap Fysiotherapie).
- Mw A. van Hemert (Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie).
- Mw F. de Wit (Vereniging Spierziekten Nederland).
- Dhr R. Kreuger (Medisch Illustratieve Dienstverlening, AMC Amsterdam).
- Leden van de focusgroepen ergotherapie, fysiotherapie en logopedie*.
- Leden van de patiëntenfocusgroep.

* Focusgroepen

De focusgroep ergotherapie:

De focusgroep bestond uit ergotherapeuten uit de verschillende VSN Revalidatie Advies Centra (RAC). Daarnaast zijn er een aantal ergotherapeuten uit de 1^e lijn betrokken geweest. De rol van de focusgroep bestond uit het bewaken van de inhoud van de richtlijn.

- Mw M. Bolt (Ergotherapiepraktijk Doen, Amsterdam).
- Mw E. Borggreven-Ploum (Revant Revalidatiecentrum, Breda).
- Mw D. Brugmans-van Lammeren (Franciscus Ziekenhuis, Roosendaal).
- Mw E. Cranendonk, Mw P. van Ruitenbeek (Sophia Revalidatie, Delft).
- Dhr H. Creemers (ALS Centrum Nederland, AMC, Amsterdam).
- Mw Y. van den Elzen (UMC St. Radboud, Nijmegen).
- Mw I. de Deckere (Revant Revalidatiecentrum).
- Dhr H. Frans (Revalidatie Friesland).
- Mw L. van Gemert, Mw L. Kool (Blixembosch, Eindhoven).
- Mw M. Grootendorst-Alewijsse (Revant Revalidatiecentrum Lindenhof, Goes).
- Mw G. Hakkesteeft-Boer (Erasmus MC, Rotterdam).
- Mw M. van Hees (ErgoSpectrum, Uithuizen).

- Mw M. Heuvelman (AMC, Amsterdam).
- Mw N. van der Kolk (De Trappenberg, Huizen).
- Mw D. van Menxel (Academisch Ziekenhuis Maastricht).
- Mw N. Minnen-Musters, Dhr M. Geilen (Tolbrug, 's-Hertogenbosch).
- Mw P. Moons (De Hoogstraat, Utrecht).
- Mw S. Niesten, Dhr R. Hermans (Heliomare, Wijk aan Zee).
- Mw J. de Nivelte (B-Fysic Ergotherapiepraktijk, Veldhoven).
- Mw M. Scheijmans (Meander Medisch Centrum, Amersfoort).
- Mw A. Scholten-Kolhoop (Het ErgotherapieTeam, Rijssen).
- Mw L. Teunissen, Mw E. Giessen (Vie Curi Medisch Centrum, Venlo).
- Mw M. Toet-Groen (Rijnlands Revalidatie Centrum, Leiden).
- Mw M. Vink (Scheperziekenhuis Emmen).
- Mw R. Walter (Het Roessingh, Enschede).

Focusgroep fysiotherapie

De focusgroep bestond uit fysiotherapeuten uit de verschillende VSN Revalidatie Advies Centra (RAC). Daarnaast was er een fysiotherapeut uit de 1^e lijn betrokken. De rol van de focusgroep bestond uit het bewaken van de inhoud van de richtlijn.

De focusgroep bestond uit de volgende personen:

- Mw Y. Bastmeijer (Sophia Revalidatie, Gouda).
- Mw A. Beishuizen (AMC, Amsterdam).
- Mw M. Bloem (Heliomare, Wijk aan Zee).
- Dhr M. Biever (Sophia Revalidatie, Den Haag).
- Dhr A. Goedhart (Revalidatiecentrum Blixembosch, Eindhoven).
- Mw A. Grootoek (UMCG, Centrum voor Revalidatie, Groningen).
- Mw R. Hermsen (ESP, Centrum voor Fysiotherapie, Gennepe).
- Mw M. Hillen (VieCuri Medisch Centrum, Venlo).
- Mw P. de Jong (Revant Revalidatiecentrum, Breda).
- Mw C. Ligtgerink (Revant de Wielingen, Terneuzen).
- Mw D. Maas (UMC St. Radboud, Nijmegen).
- Mw M. de Raad (Revant de Wielingen, Terneuzen).
- Dhr M. Riddersma (Revalidatiecentrum de Hoogstraat, Utrecht).
- Mw F. de Ruyter (Revalidatiecentrum Het Roessingh, Enschede).
- Dhr T. Sassen (AMC, Amsterdam).
- Mw T. van der Schaaf (Revalidatie Friesland, Beetsterzwaag).
- Dhr L. Verplancke (Maasstadziekenhuis, Rotterdam).
- Mw A. Wolda (Revalidatiecentrum De Trappenberg, Almere).
- Mw I. Wonders (Revalidatiecentrum Tolbrug, Specialistische Revalidatie, Oss).

Focusgroep Logopedie

De focusgroep bestond uit logopedisten uit de verschillende VSN Revalidatie Advies Centra (RAC). Daarnaast waren er twee logopedisten uit de 1^e lijn betrokken. De rol van de focusgroep bestond uit het bewaken van de inhoud van de richtlijn.

De focusgroep bestond uit de volgende personen:

- Mw A. van Asselt (Revalidatiecentrum de Hoogstraat, Utrecht).
- Mw N. Besselink (Revant De Wielingen, Terneuzen).
- Mw M. Bonnier (Logopediepraktijk Bonnier-Baars, Uden).
- Mw F. Boshoven-Naaijken (Revalidatiecentrum Blixembosch, Eindhoven).
- Mw A. Coerts (Spaarne ziekenhuis, Hoofddorp).
- Mw C. Crum (Meander Medisch Centrum, locatie Elisabeth, Amersfoort).
- Mw A. Douven (VieCuri Medisch Centrum, Venlo).
- Mw M. Feenstra (Revalidatie Friesland, Beetsterzwaag).
- Mw D. Kaaden van der (Revalidatie Friesland, Beetsterzwaag).
- Mw J. Kanters (Revant Revalidatiecentrum, Breda).
- Mw F. Kok (Maasstadziekenhuis, Rotterdam).
- Mw E. Raven-Takken (Revalidatiecentrum De Trappenberg, Huizen).
- Mw C. Roos (Revalidatiecentrum de Hoogstraat, Utrecht).
- Mw F. Stok (Maasstadziekenhuis, Rotterdam).
- Mw C. Stultjens (Revalidatiecentrum Revant, Lindenhof, Goes).
- Mw R. Sijbinga (UMCG Centrum voor Revalidatie, Groningen).
- Mw B. Veenstra (Revalidatiecentrum Heliomare, Wijk aan Zee).
- Mw P. Waulthers (Logopediepraktijk Waulthers, Zevenaar).
- Mw J. Weikamp (UMC St. Radboud, Nijmegen).
- Mw R. Willems (Tolbrug Specialistische Revalidatie, Oss).

Subsidieverstrekker

De richtlijn is tot stand gekomen dankzij een subsidie van het ALS Centrum Nederland en Stichting ALS.