KU LEUVEN

ACADEMISCH CENTRUM HUISARTSGENEESKUNDE

Adaptatie Duodecim richtlijn "Treatment of memory diseases"

Ambulante ondersteuning van de patiënt met dementia en zijn mantelzorger

Inne Akkermans, KU Leuven

Promotor: Prof. Dr. Jan De Lepeleire, KU Leuven

Co-promotoren: Martine Goossens, KU Leuven

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

KATHOLIEKE UNIVERSITEIT LEUVEN

Abstract

Titel: Adaptatie Duodecim richtlijn “Treatment of memory diseases”. Ambulante ondersteuning van de patiënt met dementie en zijn mantelzorger.

Haio: Inne Akkermans
Promotor: Prof. Dr. Jan De Lepeleire
Co-promotor: Martine Goossens
Praktijkopleider: Dr. Mieke Verhaeghe
Contactgegevens: inneakkermans@gmail.com

Context: 9% van de Belgen ouder dan 65 lijdt aan dementie. Dementie verandert het leven van de patiënt en zijn omgeving drastisch. Aanbevelingen bieden een wetenschappelijk onderbouwde houvast voor de huisarts bij de ondersteuning van de patiënt en zijn mantelzorger. Deze thesis beschrijft de aanpassing van de Finse Duodecim richtlijn “Treatment of memory diseases” aan de Belgische context.

Onderzoeksvraag: Hoe patiënten met dementie ondersteunen in de ambulante zorg? Hoe mantelzorgers van patiënten met dementie ondersteunen in de ambulante zorg?

Methode: De aanpassing van de Finse Duodecim richtlijn gebeurde aan de hand van een screeningsfase, een adaptatiefase en een implementatie fase, zoals uitgewerkt in het handboek van EBM*Practice*Net. De resultaten werden verzameld in een gestructureerd Excel-document. De implementatiefase bestond uit een peer review en het ontwikkelen van een implementatiedocument.

Resultaten: Wat betreft de ondersteuning van patiënten met dementie was er geen aanpassing van de aanbevelingen vereist. Voor de ondersteuning van de mantelzorger, waren er wel nieuwe wetenschappelijke ontwikkelingen, namelijk de ondersteuning aan de hand van ergotherapie en ondersteuning met nadruk op het gebruik van verschillende interventiemethodes, frequente en langdurige opvolging. Om de aanbevelingen in de Belgische context te implementeren, zijn enkele randvoorwaarden nodig, onder andere een betere financiering van de betrokken zorgverleners (ergotherapeut, huisarts en zorgcoördinator). Het Contactpunt Dementie is een veel belovend project dat in maart 2015 van start ging en ondersteuning biedt bij nood aan bijkomende zorg in de thuissituatie van de patiënt met dementie. De peer review toonde aan dat de artsen enthousiast waren over de aangepaste aanbevelingen. Wel erkenden ze de nood aan financiële en organisatorische ondersteuning. Ook kenden de artsen niet altijd de lokale initiatieven wat betreft opvang, lokale organisaties en ergotherapie.

Conclusie: Het werken met ergotherapeuten en de manier van ondersteunen van de mantelzorger zijn nieuw in deze richtlijn. De praktische belemmeringen hebben vooral te maken met het ontwikkelen van een multidisciplinair team en de financiering hiervan. Dit zijn uitdagingen voor de toekomst voor alle chronisch zieken. Het Contactpunt Dementie is hierbij een eerste stap. De steekkaart van de richtlijn helpt huisartsen om de opgestelde aanbevelingen ook op huisbezoek toe te passen.

ICPC code: P70

Inhoud

Abstract i
1. Inleiding 1
2. Methode 2
2.1 Screeningsfase 2
2.2 Adaptatiefase 4
2.3 Implementatiefase 5
3. Resultaten 6
3.1 Screeningsfase 6
3.1.1 Scope van de aanbeveling 6
3.1.2 Relevante richtlijnen uit de literatuur 6
3.1.3 Screening van de gevonden richtlijnen 9
3.1.4 Waardering van de geselecteerde richtlijnen 9
3.1.5 Selectie van aanbevelingen voor adaptatie 16
3.1.6 Feedback leescommissie 16
3.2 Adaptatiefase 17
3.2.1 De eerste versie 17
3.2.2 Toekenning van GRADE 17
3.3 Implementatiefase 18
3.3.1 Peer review 18
3.3.2 Formuleren van praktijkconsensus 23
3.3.3 Finaal nazicht door de leescommissie 24
4. Discussie 25
4.1 Screeningsfase 25
4.2 Adaptatiefase 26
4.3 Implementatiefase 27
5. Conclusie 28
6. De aangepaste richtlijn “Behandelen van geheugenziekten” 30
7. Referenties 33
8. Bijlages 35
8.1 Bijlage 1: Originele Duodecimrichtlijn 35
8.2 Bijlage 2: Selectie van de gevonden richtlijnen 38
8.3 Bijlage 3: AGREE II 40
8.4 Bijlage 4: Feedback leescommissie 44
8.5 Bijlage 5: GRADE bepaling van de aanbevelingen van klinische vraag 1 46
8.6 Bijlage 6: GRADE bepaling van de aanbevelingen van klinische vraag 2 48
8.7 Bijlage 7: Steekkaart “Behandeling van geheugenziekten” 50

1. Inleiding

9% van de Belgen ouder dan 65 jaar lijdt aan een of andere vorm van dementie. Dit komt neer op ongeveer 170 000 patiënten. Dementie wordt gekenmerkt door een achteruitgang van het geestelijk functioneren. Afhankelijk van de vorm van dementie kan dit gaan om geheugenstoornissen, problemen met denken, proberen met taal, verandering van gedrag of gewijzigd emotioneel functioneren.[24] Desondanks het frequent voorkomen van de aandoening, bestaat er geen Belgische richtlijn voor huisartsen over dementie. Deze masterproef bestond uit de optiek om hier iets aan te veranderen.

De Duodecim richtlijnen, die beschikbaar zijn via EBM*Practice*Net, boden hiervoor een goed uitgangspunt. EBM*Practice*Net is een initiatief van het Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering (Riziv), dat evidence-based praktijk richtlijnen voorziet voor zorgverleners. De Duodecim richtlijnen zijn een deel van dit initiatief. De Duodecim richtlijnen zijn evidence-based medicine (EBM) guidelines van de Finse artsenvereniging met internationale accreditatie en zijn opgenomen in de databank van EBM*Practice*Net. Deze richtlijnen zijn vertaald naar het Nederlands en het Frans en vervolgens ter beschikking gesteld van de zorgverleners. De richtlijnen zijn echter niet altijd aangepast aan de Belgische context. Deze aanpassing van de Duodecim richtlijnen aan de Belgische context startte in 2012.

EBM*Practice*Net stelt een lijst met aan te passen richtlijnen ter beschikking in het kader van een MANAMA-project. Eén daarvan is de aanbeveling “Behandelingen van geheugenziekten”. De keuze om deze aanbeveling aan te passen, steunt op de brede toepasbaarheid van de aanbeveling en de nood aan concrete ondersteuning bij het opvolgen van een patiënt met dementie.

Deze masterproef beschrijft het volledige proces van de evaluatie tot aanpassing van de richtlijn. Deze masterproef gaat specifiek dieper in op aanbevelingen betreffende de ondersteuning van patiënten met dementie in de thuissituatie en de ondersteuning van mantelzorgers van patiënten met dementie in de thuissituatie door de huisarts. De andere onderwerpen die deel uit maken van de richtlijn “Behandeling van geheugenziekten” staan beschreven in de masterproeven van Demeulenaere Jessy en Lagrain Marieke.

2. Methode

EBM*Practice*Net stelde een handboek ter beschikking met een overzicht van de verschillende stappen ter adaptatie van de Duodecim richtlijn. In grote lijnen bestond de adaptatie uit drie fases: de screeningsfase, de adaptatiefase en de implementatiefase. De adaptatieprocedure beschreven in het handboek stoelt op het Adapt Framework, dat een internationaal aanvaard instrument is voor het aanpassen van een aanbeveling aan de lokale context.[4] De zoektocht naar richtlijnen, de selectie van de richtlijnen en de waardering van deze richtlijnen gebeurde in samenwerking met Demeulenaere Jessy en Lagrain Marieke. Al deze stappen werden nauwkeurig gedocumenteerd in een gemeenschappelijk gestructureerd Excel- document [25].

2.1 Screeningsfase

De analyse van de richtlijn begon met de screeningsfase. De eerste stap was het opdelen van de richtlijn in thema's en subthema's, met als doel onderwerpen af te bakenen waarvoor een zoekvraag kon worden opgesteld. De subthema's dienden omschreven te worden onder de vorm van een PIPOH. Dit letterwoord staat voor patient, intervention, professionals, outcome en healthcare setting. Aan de hand van de PIPOH gebeurde de bepaling van de scoop van de richtlijn en het opstellen van de klinische vragen, waarop de richtlijn antwoord gaf. Klinische vragen dienden concreet, bondig en klinisch gericht te zijn.[4]

Op basis van deze klinische vragen en de PIPOH omgezet in Mesh zoektermen volgde een zoektocht door tal van databanken naar bestaande richtlijnen betreffende dementie. Hiervoor was de database van Guidelines International Network (GIN) de belangrijkste omwille van haar ruim aanbod aan richtlijnen uit verschillende landen en 93 organisaties. In de databases van National Guideline Clearinghouse (NGC), National Health Service (NHS) of de Turn research into practice (Trip) Database gebeurde een aanvullende zoekactie. Eveneens was een zoektocht in de Belgische literatuur aan de orde. Bronnen die hiervoor in aanmerking kwamen, waren het Federaal Kenniscentrum voor de gezondheidszorg (KCE), de Hogere Gezondheidsraad (HGR), minerva, farmaka, het RIZIV, het Belgisch Centrum voor Farmacotherapeutische Informatie (BCFI) en de Federale Overheidsdienst (FOD) Volksgezondheid. Een eerste selectie van de richtlijnen gebeurde op basis van publicatiedatum, taal, titel en abstract. Enkel richtlijnen die een antwoord gaven op de klinische vragen werden weerhouden.[4]

De geselecteerde richtlijnen werden vervolgens beoordeeld aan de hand van het Apraisal of Guidelines Research and Evaluation (AGREE) II instrument.[1] Elke richtlijn werd door twee onderzoekers onafhankelijk geëvalueerd en gescoord. Deze evaluatie gebeurde voor de categorieën: onderwerp en doel, betrokkenheid van belanghebbenden, methodologie, helderheid en presentatie, toepassing en onafhankelijken van de opstellers. Vervolgens werd ook een algemene score gegeven aan de richtlijn. Deze score was een maatstaf voor de algemene kwaliteit van de richtlijn. Op basis van de AGREE II evaluatie gebeurde een verdere selectie van richtlijnen.[4]

Als volgende stap bundelden de onderzoekers de aanbevelingen van de verschillende richtlijnen per klinische vraag en vergeleken ze deze aanbevelingen onderling. Deze lijst met aanbevelingen bevatte ook, indien beschikbaar, de graad van aanbeveling en het niveau van bewijskracht. Het doel van deze lijst was om gelijkenissen en verschillen te detecteren tussen de verschillende aanbevelingen van de richtlijnen. Ook was het van belang na te gaan of er nog nieuwe wetenschappelijke ontwikkelingen waren sinds de laatste update van

de betreffende richtlijnen. Een bijkomende systematisch uitgevoerde opzoeking naar literatuur diende hier uitsluitsel over te geven. Deze opzoeking focuste op literatuur met publicatiedatum vanaf de laatste zoekstrategie, zoals vermeld in de betreffende lichtlijnen. De zoekstrategie verliep volgens een watervalprincipe. In eerste instantie werd de Cochrane database geraadpleegd. Indien er geen systematische reviews aanwezig waren over de betreffende klinische vraag, ging de zoektocht verder in de database van de On-Line Medical Libary (MEDLINE). Deze zoektocht gebeurde aan de hand van een PICO (PICO is een letterwoord dat staat voor: patient, intervention, comparision en outcome) onder de vorm van Medical Subject headings (MESH). Een kritisch nazicht van de recente literatuur naar nieuwe elementen was noodzakelijk. Deze elementen konden een aanleiding zijn tot wijzigen van de bestaande aanbeveling.[4]

De volgende stap in de adaptatiefase was de samenhang van de aanbevelingen beoordelen. Dit proces bestond uit drie stappen. De eerste stap ging na wat de oorspronkelijke klinische vragen waren bij de verschillende aanbevelingen en ging na of deze in lijn lagen met de zoekstrategie in de betreffende richtlijn. Ook een vergelijking van zoekperiode, inclusie/exclusiecriteria, de gebruikte zoektermen en de geraadpleegde databases kwam aan bod. De volgende stap in het proces was verifiëren of de verwerking van de gevonden evidentie en de vertaalslag naar uiteindelijke aanbeveling correct gebeurde. Controle hiervan gebeurde bij voorkeur aan de hand van de evidentietabellen. De primaire eindpunten van de geselecteerde studies, de heterogeniteit van de verschillende studies, de kritische evaluaties van de geselecteerde studies, het toekennen van een evidentieniveau en het bespreken van kosten en baten waren hierbij extra aandachtspunten. Tot slot moesten de geformuleerde aanbevelingen in overeenstemming zijn met de gevonden en weerhouden literatuur.[4]

Hierop volgde een toetsing van de aanbevelingen van de verschillende richtlijnen op toepasbaarheid in de Belgische context. Enkele criteria hierbij waren: de doelgroep en de patiëntengroep van de richtlijnen, nazicht of de richtlijn tegemoet kwam aan de verwachtingen en voorkeuren van de patiënten, aanwezigheid van de nodige expertise, terugbetaling, medicatie, ondersteuning en praktijkvoering en nagaan of er beïnvloedende culturele factoren waren.[4]

Al deze analyses samen van enerzijds de initiële Duodecim richtlijn en anderzijds de literatuur waarmee werd vergeleken, resulteerden voor elke klinische vraag afzonderlijk in een besluit om al dan niet de Duodecim richtlijn aan te passen. Het samenleggen van alle verworven informatie diende grondig te gebeuren. In het geval dat er nieuwe evidentie betreffende voor een klinische vraag beschikbaar was, diende de impact hiervan op de reeds bestaande aanbevelingen te worden geëvalueerd.[4]

Na de motivering of een bestaande Duodecim aanbeveling al dan niet diende te worden aangepast, evalueerde de leescommissie van EBM*Practice*Net de resultaten van de verschillende stappen van de screeningsfase. Een gestructureerd Excel-document [25] met een schematische beschrijving van de resultaten van bovenstaande stappen stond daarvoor ter beschikking. Aan de hand van de feedback gebeurde, daar waar nodig, aanpassingen.[4]

2.2 Adaptatiefase

Het handboek “Adaptatie Duodecim richtlijnen” stelde een vaste structuur ter beschikking voor het schrijven van de eerste versie van de aangepaste Duodecim richtlijn.[4] Indien de originele aanbevelingen behouden bleven, mocht de tekst van de Duodecim richtlijn ongewijzigd blijven. Indien na vergelijking van de aanbevelingen van de verschillende richtlijnen aanpassing van de richtlijn aangewezen leek, diende de tekst herschreven te worden. Een korte, duidelijke en heldere formulering van de aanbeveling was hierbij van belang.[4]

Graden van aanbeveling		**Voordelen vs nadelen en risico’s**	**Methodologische kwaliteit van de studies**	**Implicaties**
1 A	Sterke aanbeveling Hoog niveau van bewijskracht	Voordelen overtreffen duidelijk de nadelen of risico’s	RCT’s zonder beperkingen of sterk overtuigende evidentie van observationele studies	Sterke aanbeveling, kan toegepast worden bij de meeste patiënten en in de meeste omstandigheden *‘Wij bevelen aan’ of ‘wij raden af’*
1 B	Sterke aanbeveling Matig niveau van bewijskracht		RCT’s met beperkingen of sterke evidentie vanuit observationele studies	
1 C	Sterke aanbeveling Laag of zeer laag niveau van bewijskracht		Observationele studies of case studies	Sterke aanbeveling, maar dit kan veranderen als er hogere bewijskracht beschikbaar komt *‘Wij bevelen aan’ of ‘wij raden af’*
2 A	Zwakke aanbeveling Hoog niveau van bewijskracht	Evenwicht tussen voor- en nadelen of risico’s	RCT’s zonder beperkingen of sterk overtuigende evidentie van observationele studies	Zwakke aanbeveling, de beste actie kan verschillen afhankelijk van omstandigheden, patiënten of maatschappelijke waarden *‘Wij suggereren iets te doen’ of ‘wij suggereren iets niet te doen’*
2 B	Zwakke aanbeveling Matig niveau van bewijskracht		RCT’s met beperkingen of sterke evidentie van observationele studies	
2 C	Zwakke aanbeveling Laag of zeer laag niveau van bewijskracht	Onzekerheid over voor- of nadelen – evenwicht tussen beide is mogelijk	Observationele studies of case studies	Erg zwakke aanbeveling, alternatieven kunnen evengoed te verantwoorden zijn *‘Wij suggereren iets te doen’ of ‘wij suggereren iets niet te doen’*

Tabel 1: Betekenis code GRADE[4]

Tevens hoorde elke aanbeveling een GRADE te hebben. Indien de aanbeveling reeds beschikte over een GRADE, kon deze behouden blijven. Indien dit niet het geval was, voorzag de onderzoeker, na een studie van de achterliggende evidentie, de aanbeveling zelf

van een GRADE. Deze GRADE bevatte twee delen: enerzijds een letter voor het niveau van de evidentie, anderzijds een cijfer voor de graad van aanbeveling. In tabel 1 staat een overzicht van de verschillende codes. Bij de formulering van de aanbevelingen was belangrijk rekening te houden met deze GRADE. Aanbevelingen met sterke evidentie en met een sterke aanbeveling, formuleerde men eerder in de gediende wijs. Aanbevelingen die in de toekomst mogelijks konden veranderen, kregen een meer tentatieve verwoording.[4]

2.3 Implementatiefase

De eerste stap van de implementatiefase was het verwerven van feedback over deze eerste versie van de aangepaste richtlijn. De toetsing gebeurde via een peer review bij enerzijds een twintigtal HAIO's uit de seminariegroepen van de onderzoekers en anderzijds een twintigtal herkende huisartsen uit drie verschillende LOK-groepen. De peer review bestond enerzijds uit een bundel met een overzicht van alle aanbevelingen onder de vorm van stellingen. Deze stellingen waren voorzien van een vijfdelige Likertschaal. Anderzijds bestond de peer review uit een inhoudelijke discussie per stelling. De Likertschaal kreeg in eerste instantie de ordinale waarden "Oneens – Eerder oneens – Neutraal – Eerder eens – Helemaal eens". Na evaluatie van de feedback bij de peer review bij de eerste seminariegroep, ondergingen de aanbevelingen nog enkele wijzigingen wat betreft formulering van de stellingen. Vervolgens kregen één groep HAIO's en één lokgroep de nieuwe stellingen voorgelegd met ordinale waarden "Oneens" tot "Helemaal eens". Na evaluatie van de feedback uit voorgaande groepen, gebeurde een aanpassing van de ordinale waarden naar "Niet toepasbaar – Moeilijk toepasbaar – Neutraal – Toepasbaar – Gemakkelijk toepasbaar". Met deze nieuwe ordinale waarden gebeurden nog drie peer reviews bij één groep HAIO's en twee lokgroepen. Naast de Likertschaal bood de bundel met stellingen ook de mogelijkheid om per stelling eventuele bemerkingen te noteren. Tijdens de discussie kwamen de stellingen één voor één aan bod en bespraken de aanwezige artsen in groep de haalbaarheid van de verschillende aanbevelingen.

Vervolgens diende er een praktijkconsensus te komen. De onderzoekers ontwikkelden een steekkaart die de kernboodschappen van de aanbevelingen zo bondig en duidelijk mogelijk formuleerde. Met een steekkaart wilden de onderzoekers een zo breed mogelijk draagvlak creëren. De artsen uit voorgenoemde seminarie- en lokgroepen beoordeelden tevens de steekkaart. De beoordeling gebeurde aan de hand van een open gesprek waarbij de kernboodschappen één voor één aan bod kwamen. Hierna discussieerden de artsen over het toepassen van deze aanbevelingen in de praktijk, de meerwaarde van de aanbeveling in de steekkaart en de eventuele bedenkingen. Een uitgebreid verslag van elke bijeenkomst beschreef alle elementen van deze discussie. Na verwerking van de inhoudelijke feedback ontstond de definitieve versie van de steekkaart als implementatiedocument bij de richtlijn.

Alvorens een definitieve nieuwe versie van de Duodecim richtlijn te formuleren toetsten de onderzoekers in groep de feedback bij elke stelling uit de peer reviews aan de betreffende aanbevelingen. Bij onenigheid gebeurde het besluit tot al dan niet aanpassing van de aanbeveling volgens stemming. De uiteindelijke versie van de richtlijn werd vervolgens voorgelegd aan de leescommissie voor een finaal nazicht.[4]

3. Resultaten

3.1 Screeningsfase

3.1.1 Scope van de aanbeveling

De analyse van de Duodecim richtlijn “Behandeling van geheugenziekten”, zoals beschikbaar in bijlage 1, bracht zes sub-thema’s aan het licht. Op basis van deze zes sub-thema’s werden zes klinische vragen geformuleerd.

1. Hoe patiënten met dementie ondersteunen in de ambulante zorg?
2. Hoe mantelzorgers van patiënten met dementie ondersteunen in de ambulante zorg?
3. Wat zijn de grenzen van ambulante zorg: wanneer dringt transfer naar institutionele zorg zich op?
4. Welke factoren dragen bij tot het verergeren van symptomen van dementie?
5. Wat is de medicamenteuze therapie voor gedragssymptomen bij een patiënt met dementie?
6. Wat is de niet-medicamenteuze therapie voor gedragssymptomen bij een patiënt met dementie?

In de originele Duodecim richtlijn werd er geen onderscheid gemaakt tussen de ondersteuning van de patiënt enerzijds en de ondersteuning van de mantelzorger anderzijds. Tevens bevatte de originele Duodecim richtlijn geen informatie betreffende de behandeling van gedragssymptomen op niet-medicamenteuze wijze. Deze behandelwijze werd naast de medicamenteuze behandeling van gedragssymptomen toegevoegd.

Alleen de eerste twee klinische vragen vallen binnen het bestek van deze masterproef. De adaptatie van vraag 3 en 4 en vraag 5 en 6 zijn terug te vinden in de respectievelijk aanverwante masterproeven geschreven door Jessy Demeulenaere en Marieke Lagrain.

Voor het opzoeken van literatuur rond de klinische vragen, dienden de klinische vragen herschreven te worden volgens PIPOH (patient/population, interventions, professionals, outcomes, healtcare setting) -elementen. Deze PIPOH-elementen staan beschreven in tabel 2.

	Vraag 1	Vraag 2
Patient/population	Dementia	Dementia
Interventions	Support patient	Support carer
Professionals	General practioner	General practioner
Outcomes	Quality of life	Quality of life
Healtcare Setting	Primary care	Primary care

Tabel 2: PIPOH-elementen klinische vraag 1 en 2

3.1.2 Relevante richtlijnen uit de literatuur

Op basis van een combinatie van genoemde MESH-termen “dementia”, “primary care”, “quality of life”, “general practice” en “carer” en zoekterm “support” werd er naar literatuur gezocht in de verschillende databanken, zoals vermeld bij de methode. Inclusie/exclusie criteria werden bepaald afhankelijk van de beschikbaarheid in de database: publicatiedatum (na 2009), taal (enkel Engels, Nederlands en Frans), doelgroep eindgebruikers (arts), setting (huisartsgeneeskunde) en type (guideline). Voor het weerhouden van de relevante artikels werd ook gebruik gemaakt van de titel en de abstract. Tabel 3 op de volgende 2 bladzijden bevat een gedetailleerd overzicht van de zoekstrategie en de resultaten.

Database	Zoekterm	Periode	Inclusiecriteria	Resultaten
Gin database	Dementia, support	11/2013	Publicatiedatum: vanaf 2009 Taal: Engels, Frans, Nederlands Type: Guideline Titel: Behandeling geheugenproblemen Doelpubliek: huisarts Doelpopulatie: dementie	• Dementia: which non-pharmacological interventions? KCE. 2011 Aug. (België) • Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées: suivi médical des aidants naturels. HAS. 2010 Feb. (Frankrijk) • Dementie. NHG. 2012. (Nederland) • Dementia. MOH. 2013. (Singapore) • Dementia. NICE. 2006, last modified 2012. (UK) • Management of dementia, 2nd ed. CPC. 2009 (Maleisië)
Guideline.gov	Dementia	11/2013	Publicatiedatum: vanaf 2009 Titel: behandeling dementie Doelpubliek: huisarts Setting: eerste lijn	• Dementia. Diagnosis and treatment. 2011. Regione Toscana, Consiglio Sanitario Regionale - State/Local Government Agency. • Dementia in the long term care setting. 1998 (revised 2012). American Medical Directors Association - Professional Association. • EFNS guidelines for the diagnosis and management of Alzheimer's disease. 2007 Jan (revised 2010 Oct). European Federation of Neurological Societies - Medical Specialty Society.
Evidence.nhs.uk	Dementia	11/2013	Publicatiedatum: vanaf 2010 Type: Guideline Titel: behandeling dementie	• Dementia: Supporting people with dementia and their carers in health and social care. NHS. 2006 nov (2012 okt). • Dementia. CKS. 2010 March. • Optimizing treatment and care for behavioral and psychological symptoms of dementia: a best practice guide. Alzheimer's Society. 2011 July.

Database	Zoekterm	Periode	Inclusiecriteria	Resultaten
Trip Database	Dementia	11/2013	Publicatiedatum: vanaf 2009 Type: Guideline Titel: behandeling dementie Doelpubliek: huisarts	• Dementia. National Institute for Health and Clinical Excellence - Pathways. 2011 • Dementia. NICE Clinical Knowledge Summaries. 2010. • Dementia. Map of Medicine. 2011. • Living well with dementia - a National Dementia Strategy implementation plan. Department of Health. 2009. • Synthesis: Management of Alzheimer's Disease and Related Dementias. NGC. 2011. • Guideline Summary: Practice guideline for the treatment of patients with Alzheimer's disease and other dementias. NGC. 2013. • Dementia in the long term care setting. Columbia (MD): American Medical Directors Association (AMDA); 2012. • Occupational therapy practice guidelines for adults with Alzheimer's disease and related disorders. Bethesda (MD): American Occupational Therapy Association, Inc.; 2010. • CPG on the comprehensive care of people with Alzheimer's Disease and other Dementias. GuiaSalud. 2010.
KCE	Dementie	11/2013	Publicatiedatum: vanaf 2009 Titel: behandeling dementie	• Dementie: welke niet-farmacologische interventies? KCE. 2011 • Medicamenteuze en niet-medicamenteuze interventies voor de ziekte van Alzheimer, een rapid assessment. KCE. 2009
HGR-CSS	Dementie	11/2013	Publicatiedatum: vanaf 2009 Titel: behandeling dementie	*Geen resultaten*
Minerva	Dementie	11/2013	Publicatiedatum: vanaf 2009 Titel: behandeling dementie	• Niet-medicamenteuze aanpak van psychische problemen en probleemgedrag bij dementie in de thuiszorg. De Jonghe M. Minerva 2014 13(1):6-7
Farmaka	Dementie	11/2013	Publicatiedatum: vanaf 2009	*Geen resultaten*
Riziv	Dementie	11/2013	Publicatiedatum: vanaf 2009 Titel: behandeling dementie	*Geen resultaten*
BCFI	Dementie	11/2013	Publicatiedatum: vanaf 2009 Titel: behandeling dementie	• Transparantiefiche (2013)

Tabel 3: Overzicht zoekstrategie en resultaten

3.1.3 Screening van de gevonden richtlijnen

De zoektocht naar richtlijnen resulteerde in 25 titels. Verdere selectie gebeurde op basis van inhoud en de kwaliteit van de richtlijn en resulteerde in vijf weerhouden richtlijnen. Inhoudelijk keek men na of de inhoud van de richtlijnen daadwerkelijk overlapte met die van de Duodecim richtlijn. Zo werden richtlijnen specifiek voor vroegtijdige dementie of voor één type van dementie geëxcludeerd. Tevens werd er nagegaan of de richtlijnen voldoende antwoord gaven op de verschillende klinische vragen. Richtlijnen met een beperkte methodologische achtergrond werden ook geëxcludeerd. Een voorbeeld hiervan is een richtlijn die uit een folder bestond en die geen referenties bevatte. De uiteindelijk selectie bestond uit de richtlijnen betreffende dementie van respectievelijk AMDA, HAS, KCE [9], MOH, NHG [21] en NICE [14]. Omwille van logistieke redenen konden de ontwikkelaars van deze richtlijn geen inzage bekomen in de volledige richtlijn van de AMDA. Hierdoor werd deze richtlijn uiteindelijk geëxcludeerd. Een uitgebreid overzicht van deze 25 titels en de reden van al dan niet weerhouden tijdens de selectie staat in bijlage 2.

3.1.4 Waardering van de geselecteerde richtlijnen

3.1.4.1 Evaluatie van de richtlijnen met AGREE II

Met behulp van AGREE II [1] evalueerden de ontwikkelaars de vijf geselecteerde richtlijnen. Een overzicht van de waardering van de verschillende richtlijnen bevindt zich in bijlage 3. Op basis hiervan werd de MOH richtlijn geëxcludeerd. Dit gebeurde voornamelijk omwille van de beperkte informatie die beschikbaar was betreffende de methodologie inzake ontwikkeling van de richtlijn en onafhankelijkheid van de auteurs. Tevens werden de HAS richtlijn en het KCE rapport niet weerhouden. Beide boden slechts op een beperkt deel van de klinische vragen een antwoord. Hierdoor waren ze niet bruikbaar voor de algemene evaluatie van de richtlijn. Deze richtlijnen werden wel naderhand gebruikt voor die klinische vragen, waar ze specifiek een antwoord op boden. De NICE en NHG richtlijn werden weerhouden. De NICE [14] richtlijn omwille van zijn zeer goede AGREE II score en het ruime antwoord op de klinische vragen. De NHG [21] richtlijn werd weerhouden omwille van zijn goede AGREE II scoren en de toepasbaarheid van Nederlandse richtlijnen in België. De AGREE II score was voor de NHG richtlijn algemeen sterk, met uitzondering van het ontbreken van informatie over de toepasbaarheid van de richtlijn.

3.1.4.2 Inventarisatie van de geselecteerde richtlijnen

Tabellen 4 en 5 geven een overzicht van de concrete aanbevelingen per richtlijn voor respectievelijk de eerste en tweede klinische vraag. Voor de eerste klinische vraag betreffende de ondersteuning van de patiënt met dementie waren de aanbevelingen vrij uniform. De nadruk lag in alle richtlijnen op het voorzien van zorg op maat van de patiënt, volgens de behoeften van de patiënt. Ook voor de tweede klinische vraag betreffende ondersteuning van de mantelzorgers van patiënten met dementie waren de aanbevelingen uniform. Ten opzichte van de Duodecim richtlijn bevatten de andere richtlijnen specifiekere technieken om de mantelzorger te ondersteunen, zoals: multi-component ondersteuning, ergotherapie en steungroepen van mantelzorgers.

De graad van aanbeveling en het niveau van evidentie zijn noch voor de Duodecim richtlijn, noch voor de NHG of NICE richtlijn beschikbaar en is dus niet weergegeven.

Klinische vraag 1: Hoe patiënten met dementie ondersteunen in de ambulante zorg?	
Duodecim	NHG
• Ondersteunen via thuiszorg of zorgcoördinator dementie. • 3 maandelijkse controle ter investigatie van opkomende problemen. • Regel ambulante thuiszorg. (verpleegkundige, andere) • Breng de nodige terugbetalingen in orde. • Geef informatie over lokale organisaties. • Dagopvang en clubs voor mensen met dementie heeft positieve invloed. • Geheugenkliniek voor patiënten die intensieve begeleiding nodig hebben. • Bespreek volmachten en wilsverklaringen.	• Overleg met patiënt en/of mantelzorger of er behoefte is aan een zorgcoördinator. • Bespreek of de patiënt en/of mantelzorger behoefte heeft aan persoonlijke begeleiding in de vorm van casemanagement. • Maak een afspraak voor het opstellen van een zorgbehandelplan waarin problemen en eventuele risico's, daaruit voortvloeiende doelen, gewenste interventies en evaluatiedata worden genoteerd.
NICE	Belgische bronnen
• Health and social care staff should identify the specific needs of people with dementia and their carers. Care plan should record and adress these needs.	• Geen info in Belgische bronnen

Tabel 4: Inventarisatie aanbevelingen klinische vraag 1

Klinische vraag 2: Hoe de mantelzorgers van patiënten met dementie ondersteunen in de ambulante zorg?	
Duodecim	NHG
• Ondersteun de zorgverlener. • Geef informatie over lokale organisaties. • Dagopvang en clubs voor mensen met dementie . • Organisatie van (dag)opvang volgens de noden van de mantelzorger.	• Formulering van een ondersteuningsplan voor de mantelzorger. Dit betreft een combinatie van psychosociale interventies die aansluiten bij de zorgbehoefte, zoals: voorlichting, cognitive reframing en cognitieve gedragstherapie en begeleiding (casemanagement). • Ergotherapie traint de mantelzorger in probleemoplossende vaardigheden en geeft handvatten om de patiënt te helpen. • Verder aanwijzingen voor begeleiding van mantelzorgers:Toolkit Mantelzorg in de huisartsenpraktijk van de Landelijke Huisartsen Vereniging en op www.expertisecentrummantelzorg.nl.rd.
NICE	Belgische bronnen
• Health and social care staff should identify the specific needs of people with dementia and their carers. Care plan should record and adress these needs. • Receive an assessement of needs . • Seek to identify any psychological distress and psychosocial impact on the carer. And offer psychological therapy. • Care plans for carers of people with dementia should involve a range of tailored interventions.	• Multicomponent ondersteuning voor de zorgverlener is belangrijk voor diens kwaliteit van leven. (KCE) • Multicomponent ondersteuning voor de zorgverlener is belangrijk om de institutionalisatie van de patiënt met dementie uit te stellen. (KCE) • Vorming over voldoende lange periode, op maat van de zorgverlener met voldoende tijd om vaardigheden aan te leren (Qualidem) • Richt ondersteuningsgroepen voor gelijkgestemde mantelzorgers op, geleid door iemand met ervaring en bied ondersteuning zodat men ook daadwerkelijk naar de groep kan komen. (Qualidem)

Tabel 5: Inventarisatie aanbevelingen klinische vraag 2

3.1.4.3 Waardering van de aanbeveling op courantheid

Om na te gaan of de geselecteerde richtlijnen ook de meest recente bevindingen betreffende de klinische vragen omvatten, keek men enerzijds na op welke evidentie de aanbevelingen gebaseerd waren. Anderzijds gebeurde een zoektocht naar recente literatuur en ging men na of deze recente literatuur de bestaande richtlijn zou beïnvloeden. Tot slot werd er nagegaan of alle relevante literatuur in de geselecteerde richtlijnen werd opgenomen.

3.1.4.3.1 De Duodecim richtlijn

De Duodecim richtlijn had zowel voor de eerste klinische vraag, betreffende ondersteuning van patiënten met dementie, als de tweede klinische vraag, betreffende ondersteuning van de mantelzorger, enkel de SIGN[3] richtlijn als referentie. Enerzijds is dit een eenzijdige bron, anderzijds stamt de SIGN richtlijn uit 2006 en werden de 3-jaarlijkse updates niet uitgevoerd zoals gepland. Zoals bovenstaand vermeld, bevatten de NICE richtlijn [14], de NHG richtlijn [21] en het KCE rapport[9] betreffende niet-farmacologische behandeling van dementie aanvullende gegevens die vooral de aanbevelingen bij de tweede klinische vraag konden beïnvloeden.

3.1.4.3.2 De NHG richtlijn

De NHG richtlijn “Dementie” [21] bevatte een update van 2012 waarvan de zoekstrategie dateert van januari 2012.

Een bijkomende zoekactie vanaf januari 2012 in de Cochrane database voor de eerste klinische vraag, betreffende het ondersteunen van patiënten met dementie, gebeurde met behulp van de PI(C)O “P: dementia, I: ambulatory care, O: quality of life”. Deze zoekactie leverde twee resultaten op: Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia (februari 2012) [22] en Exercise programs for people with dementia (december 2013) [5]. “Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia” toonde een voordeel op cognitief functioneren bij patiënte met lichte tot matige dementie aan, dat 2-3 maand na het beëindigen van de therapie behouden bleef. In een andere groep was een effect op welzijn en levenskwaliteit zichtbaar. “Exercise programs for people with dementia” leverde in bepaalde groepen een verbetering van de dagdagelijkse activiteiten en van het cognitief functioneren op. Echter eens men de meest heterogene groep van patiënten met ernstige dementie excludeerde, was er geen significante verbetering meer betreffende dagdagelijkse activiteiten en cognitief functioneren. Tot slot bestonden maar twee van de zestien groepen uit patiënten die woonden in de thuissituatie. In beide studies hadden te kampen met een zeer gevarieerde populatie, een wisselende intensiteit en aard van interventie en een wisselende follow-up. Bij vernauwing van de groepen konden, zoals hoger beschreven, geen statistisch significante gegevens meer worden onderscheiden.
Een aansluitende zoekactie in de MEDLINE database leverde nog één bijkomend resultaat op: Effectiveness of dementia follow-up care by memory clinics or general practitioners: randomised controlled trial (mei 2012) [13]. Deze studie toonde geen significant voordeel aan voor het functioneren van de patiënt met dementie en geen vermindering van last voor de mantelzorger.

Een zoekactie voor de tweede klinische vraag, betreffende ondersteuning van de mantelzorger, met PI(C)O “P: Carer, I: Ambulatory care, O: Quality of life vanaf januari 2012 leverde geen resultaten op in de Cochrane database.
Een bijkomende zoekactie in de Medline database resulteerde in drie resultaten: Systematic care for caregivers of people with dementia (Juni 2009) [18], Caregiving experience and

knowledge about dementia in Portuguese clinical outpatient settings (Maart 2010) [7] en Effectiveness of a specific care plan in patients with Alzheimer's disease: cluster randomised trial. (Juni 2010)[16] die niet in de referentielijst van de NHG richtlijn opgenomen werden. Na screening van de inhoud en de kwaliteit van de studies bleken deze tevens geen invloed te hebben op de aanbevelingen die reeds in de NHG richtlijn aangegeven waren.

3.1.4.3.3 De NICE richtlijn

De NICE richtlijn werd eveneens in januari 2012 de laatste keer aangepast. De zoekstrategie verliep dus gelijkaardig aan deze voor de NHG richtlijn. Dezelfde PICO's werden gebruikt, gezien de klinische vragen dezelfde waren.

Voor de eerste klinische vraag, betreffende de ondersteuning van patiënten met dementie, kwamen dezelfde zoekresultaten op de voorgrond met name Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia (februari 2012) [22] en Excercise programs for people with dementia (december 2013) [5] uit de Cochrane database en Effectiveness of dementia follow-up cdare by memory clinics or general practitioners: randomised controlled trial (mei 2012) [13] uit de MEDLINE database. De resultaten hadden geen invloed op de reeds bestaande aanbevelingen.

Voor de tweede klinische, betreffende de ondersteuning van mantelzorgers, gaf de Cochrane database ditmaal wel een resultaat dat niet in de NICE richtlijn opgenomen was: Cognitive reframing for carers of people with dementia (november 2011) [20]. Deze systematische review toont aan dat psychische interventies voor mantelzorgers een positief effect hebben op de angst, de prevalentie van depressie en de subjectieve stress van de mantelzorger. Er is echter geen effect op de coping van de mantelzorger of de last die de mantelzorger ervaart. Evenmin is er een effect op het gedrag van de patiënt met dementie of op de opname in een woonzorgcentrum. Psychologische interventies komen uit deze review als zinvol en zijn krachtiger indien meerdere types interventies op dezelfde moment worden toegepast. Dit laatste is een aanvulling op de reeds bestaande aanbevelingen van de NICE richtlijn.
De aanvullende zoekactie in de MEDLINE database bracht dezelfde resultaten aan het licht als bij de NHG richtlijn: Systematic care for caregivers of people with dementia (Juni 2009) [18], Caregiving experience and knowledge about dementia in Portuguese clinical outpatient settings (Maart 2010) [7] en Effectiveness of a specific care plan in patients with Alzheimer's disease: cluster randomised trial. (Juni 2010) [16]. Deze artikels waren niet opgenomen in de referentielijst van de NICE richtlijn. Ook hier beïnvloeden ze de reeds bestaande aanbevelingen niet omwille van de lage kwaliteit van de onderzoeken en hun verwaarloosbare resultaten.

3.1.4.4 Samenhang van de aanbevelingen

In deze stap werd voor de Duodecim richtlijn, de NHG richtlijn en de NICE richtlijn de samenhang van de aanbeveling getoetst in drie stappen. De eerste stap toetste de samenhang tussen de klinische vraag en de zoekstrategie van de betreffende aanbeveling. De tweede stap toetste de samenhang tussen de geselecteerde evidentie en de weerhouden informatie uit deze evidentie. Tot slot toetste de laatste stap de samenhang tussen de samengevatte evidentie en de geformuleerde aanbeveling.

3.1.4.4.1 De Duodecim richtlijn

De zoekstrategie van de Duodecim richtlijn (Bijlage 1) was niet beschikbaar. De evidentietabellen of de weerhouden artikels waren evenmin beschikbaar. Hierdoor was een evaluatie van de samenhang van de geformuleerde aanbevelingen met de achterliggende literatuur voor geen van de twee klinische vragen en hun bijbehorende aanbevelingen mogelijk.

3.1.4.4.2 De NHG richtlijn

De NHG richtlijn [21] bevatte geen duidelijk vooropgestelde klinische vragen waarop men een antwoord trachtte te vinden tijdens het ontwikkelen van de richtlijnen. Wel bevatte de richtlijn enerzijds een systematisch literatuuronderzoek, dat gebeurde in het kader van de ontwikkeling van de richtlijn in 2009 en anderzijds een aanvullend literatuuronderzoek naar artikels met een publicatiedatum na 2009, in het kader van de update van de richtlijn in 2012. De zoekstrategie formuleerden enerzijds een algemene zoekactie met als zoekterm “dementia” en inclusiecriteria wat betrof bepaalde tijdschriften, publicatie datum en type onderzoek. Anderzijds bevatte de zoekstrategie ook specifieke zoekacties naar o.a. niet farmacologische interventies, communicatie interventies, cognitieve therapie, gedragstherapie, relaxatie therapie, psychotherapie, vaardighedentraining, multicomponent interventies en psychologische interventies.

De NHG richtlijn omvatte geen evidentietabellen. Na contact name met de ontwikkelaars werd bevestigd dat er geen verdere documenten beschikbaar waren rond de methodologie die gebruikt werd bij het ontwikkelen van de richtlijn. Wel toonde de referentielijst voldoende achtergrond voor de bestaande aanbevelingen. Tevens was er een lijst met inhoudelijke noten aanwezig. Deze lijst voorzag achtergrond bij een deel van de beschikbare aanbevelingen.
Voor de aanbevelingen betreffende de ondersteuning van de patiënt met dementie was er enkel rechtstreekse evidentie voor de persoonlijke begeleiding via casemanagement. De aanbeveling kwam overeen met de evidentie vermeld in de bijhorende noot. Deze noot besprak de heterogeniteit van de studies en hun respectievelijke resultaten. Tevens omvatte de conclusie de meest relevante elementen uit de verschillende studies. Casemanagement verminderde de depressieve gevoelens en de stress van de mantelzorgers. De opstart van casemanagement was zinvol bij problemen of wanneer er behoefte was aan persoonlijke begeleiding van de mantelzorger of de patiënt.[21] De aanbeveling bevat geen graad van aanbeveling.
De aanbevelingen betreffende de ondersteuning van de mantelzorger omvatten elk een verwijzing naar de wetenschappelijke noten bij te NHG richtlijn. Elk van de noten besprak de verschillende artikels betreffende de aanbeveling en formuleerde een conclusie waarop de aanbeveling steunde. Ook voor deze aanbevelingen was er geen graad van aanbeveling bepaald.

3.1.4.4.3 De NICE richtlijn

De NICE richtlijn [14] formuleerde als klinische vraag “For people with dementia, what type of information and support is helpful/unhelpful”. Dit sloot aan bij de eerste klinische vraag betreffende de ondersteuning van patiënten met dementie. Betreffende het ondersteunen van de mantelzorger was er echter geen aparte klinische vraag aanwezig.

De NICE richtlijn had evidentietabellen beschikbaar. Doch deze gingen niet dieper in op ondersteuning van de patiënten met dementie in de ambulante zorg. Vermoedelijk was dit

omwille van de moeilijk te definiëren en objectiveren van de eindpunten bij deze materie. Wel besprak de uitgebreide versie van de richtlijn de interpretatie van de literatuur. De evidentietabel handelde wat betreft het ondersteunen van de mantelzorger enkel over de kosteneffectiviteit. Dit had inhoudelijk geen invloed op de aanbevelingen. De uitgebreide versie van de richtlijn beschikte eveneens over wetenschappelijke informatie bij de aanbevelingen betreffende het ondersteunen van mantelzorgers.

3.1.4.5 Toepasbaarheid van de aanbeveling in de Belgische context

3.1.4.5.1 De Duodecim richtlijn

Wat betreft toepasbaarheid in de Belgische context scoorde de Duodecim richtlijn (Bijlage 1) redelijk goed. De doelgroep en de patiëntenpopulatie van de Finse richtlijn waren vergelijkbaar met die van België. De richtlijn liet voldoende ruimte voor de voorkeuren van de patiënt en de mantelzorger: het aanreiken van informatie, ondersteunen en coördineren van zorg, zorg op maat van de noden van de patiënt en de mantelzorger. De aanbevelingen bevatten vooral suggesties. Voor het praktisch uitvoeren van deze aanbevelingen was er voornamelijk een probleem bij het uitvoeren van coördinatie van de zorg voor de dementerende. Op het moment van dit onderzoek was er in de eerstelijnszorg geen zorgcoördinator beschikbaar voor de ondersteuning van de patiënt met dementie en zijn mantelzorger. De coördinatie van de ambulante zorg gebeurde doorgaans door de huisarts. Voor de coördinatie van de zorg van patiënten met dementie was er geen vergoeding voorzien, in tegenstelling tot bv bij het zorgtraject diabetes of nierinsufficiëntie. In tegenstelling tot bv in buurland Nederland, bestond er geen aparte zorgverlener die de coördinatie van de zorg voor de patiënt met dementie op zich nam. Andere instanties, die nodig waren voor het in praktijk brengen van de aanbeveling, waren wel beschikbaar: geheugenkliniek, thuisverpleging, lokale initiatieven, dagopvang, negatieve-wilsbeschikking en het expertise centrum dementie. Hun beschikbaarheid was weliswaar afhankelijk van regio tot regio en men diende rekening te houden met wachttijden voor bv dagopvang.

3.1.4.5.2 De NHG richtlijn

De NHG richtlijn [21] had eveneens dezelfde doelgroep en patiëntenpopulatie als de Belgische situatie. De interculturele verschillen waren hier beperkt. Wat betreft de toepasbaarheid van de richtlijn in de Belgische context was, net zoals bij de Duodecim richtlijn, de zeer beperkte beschikbaarheid van de zorgcoördinator een probleem. Ook ontbrak de casemanager als aparte actor in het eerstelijnslandschap in België. Een casemanager geeft advies, informatie en ondersteuning. Hij kijkt wat de zorgbehoeften zijn en helpt om deze in te vullen. Verder heeft de casemanager een signalerende functie. [23] Op het moment van de toetsing voerde de huisarts in het Belgische systeem deze taken uit. Evenmin als voor de zorgcoördinatie bestond hiervoor een financiële tegemoetkoming. Voor de ondersteuning van de mantelzorger waren de meeste middelen wel beschikbaar, doch slechts in beperkte mate en sterk geografisch afhankelijk. Wat betrof de ambulante ergotherapeuten die probleemoplossende vaardigheden aanleren aan mantelzorgers met dementie, liep er een proefproject via het OCMW Gent. Hier ondersteunde een team van twee ergotherapeuten mantelzorgers van patiënten met dementie in de thuissituaties aan de hand van een twaalftal sessies volgens het Edomah principe [26] . Naast dit proefproject waren er geen andere initiatieven. Tevens was er geen terugbetalingsmogelijkheid van ergotherapie voor de ondersteuning van mantelzorgers van patiënten met dementie. Ook de beschikbaarheid van psycho-sociale interventies voor de zorgverlener waren afhankelijk van regio tot regio. Het Expertisecentrum dementie Vlaanderen [24] en de Alzheimer Liga [23]

stelden een psycho-educatie pakket voor mantelzorgers van patiënten met dementie ter beschikking “Dementie en n**u**”, dat op meerdere plaatsen in Vlaanderen op de agenda stond.

3.1.4.5.3 De NICE richtlijn

De NICE richtlijn [14] was afkomstig uit Groot-Brittannië. De doelgroep en de populatie waren vergelijkbaar met de Belgische situatie. Evenmin waren er noemenswaardige culturele verschillen. De manier van praktijkvoeren was in Groot-Brittannië echter wel verschillend met die in België. Het achterhalen van de noden van de patiënt met dementie en het opstellen van een uitgewerkt zorgplan, kwamen op het moment van de toetsing in België op de schouders van de huisarts terecht. Dit verschilde sterk van Groot-Brittannië waar een sociaal verpleegkundige dit opnam. Er was in België geen financiële tegemoetkoming voor de huisarts voor het opnemen van deze taken. Psychosociale interventies voor de zorgverlener waren beschikbaar, afhankelijk van de regio waarin de patiënt woont.

3.1.5 Selectie van aanbevelingen voor adaptatie

Het samenleggen van al de voorgaande gegevens leidde tot het besluit om de aanbevelingen al dan niet te wijzigen. Voor de aanbevelingen bij klinische vraag 1, betreffende ondersteuning van patiënten met dementie, was geen wijziging noodzakelijk. Inhoudelijk beschreven de Duodecim, de NHG en de NICE richtlijn dezelfde ondersteunende maatregelen voor de patiënt met dementie, al dan niet met een andere formulering. Tevens in de aanvullende literatuur was er geen nieuwe evidentie aanwezig, die in die mate een invloed had op de bestaande aanbevelingen, dat deze aangepast diende te worden.

De aanbevelingen bij de tweede klinische vraag, betreffende het ondersteunen van de mantelzorger van de patiënt met dementie, dienden wel verandering te ondergaan. Het besluit hiertoe stoelde op grondige analyse en vergelijking met de aanbevelingen van NHG [21], NICE [14] en KCE [9]. Aanpassing gebeurde bij twee aanbevelingen. Ten eerste onderging de aanbeveling die luidde “Ondersteun de mantelzorger” een inhoudelijke wijziging. Deze ondersteuning diende namelijk te gebeuren op verschillende manieren, op voldoende frequente wijze en op lange termijn. Deze vernieuwde aanbeveling vond voornamelijk zijn ondersteuning bij het KCE rapport betreffende niet-farmacologische behandeling van dementie.[9] In het rapport was deze maatregel sterk aanbevolen. Ten tweede was er de toevoeging van een extra aanbeveling. Deze aanbeveling betrof het ondersteunen van de mantelzorger met ergotherapie. Het doel van deze ergotherapie was vooral technieken aan te leren aan de mantelzorger voor het oplossen van problemen die hij zou tegenkomen in het dagdagelijks functioneren van de patiënt. Een van de concrete voorbeelden hiervan was “hoe de patiënt met dementie recht helpen als hij/zij valt”.

Noch voor de aanbevelingen bij klinische vraag 1, betreffende het ondersteunen van de patiënt met dementie, noch voor de aanbevelingen van klinische vraag 2, betreffende de ondersteuning van de mantelzorger, waren er in de bestaande richtlijnen GRADEs beschikbaar. Overname van de GRADE samen met de aanbevelingen die behouden bleven, was dus niet mogelijk.

3.1.6 Feedback leescommissie

De Paul Van Royen, las in naam van de leescommissie, vervolgens al de resultaten van bovenstaande stappen kritisch na. De feedback bevatte geen opmerkingen betreffende de bepaling van de scope van de aanbeveling en de zoektocht naar literatuur. Bij de screening

van de gevonden richtlijnen, diende er nog duidelijkheid te komen rond de AMDA richtlijn, die uiteindelijk werd geëxcludeerd. Duidelijkheid hieromtrent werd verschaft. Verder waren er geen bemerkingen bij de waardering van de richtlijnen en de selectie van de aan te passen aanbevelingen. De feedback van de leescomissie vereiste dus geen herziening van de voorgaande stappen. De resultaten zoals hierboven vermeld, konden dus meegenomen worden voor verdere adaptatie. In bijlage 4 staat een overzicht van de feedback van de leescomissie.

3.2 Adaptatiefase

3.2.1 De eerste versie

Na de screeningsfase ontstond een eerste aangepaste versie van de aanbevelingen. Deze aangepaste aanbevelingen staan in Tabel 6.

3.2.2 Toekenning van GRADE

Gezien noch de bestaande aanbevelingen, noch hun achtergrondliteratuur een GRADE bevatten, gebeurde er bijkomstig een procedure voor het toekennen van een GRADE aan alle aanbevelingen. Tabel 6 geeft een overzicht van de aangepaste aanbevelingen met hun GRADE. Sommige aanbevelingen kregen echter geen GRADE toegewezen, omwille van het feit dat er geen wetenschappelijke achtergrond beschikbaar was voor de betreffende aanbevelingen om een GRADE te bepalen. Vermoedelijk ontstonden de bestaande Duodecim aanbevelingen na consensus. Doch gezien de beperkte achtergrond betreffende de wijze waarop de deze Duodecim richtlijn tot stand kwam, was het niet mogelijk hier uitsluitsel omtrent te verschaffen. Ook bij de vergelijkbare aanbevelingen in de HNG of NICE richtlijn bevatten geen achtergrond literatuur of vermelding van consensus. Bijlage 5 en bijlage 6 geven een uitgebreid overzicht van de werkwijze inzake het bepalen van de GRADE van respectievelijk klinische vraag 1, betreffende de ondersteuning van patiënten met dementie, en klinische vraag 2, betreffende de ondersteuning van de mantelzorger. Ook bevatten de bijlages een duidelijke weergave van de zoekstrategie, wanneer er geen GRADE werd bepaald.

Eerste versie aangepaste aanbevelingen met GRADE
Ondersteuning van patiënten met dementie in de ambulante zorg
- Patiënten met dementie, zelfs als ze alleen wonen, kunnen worden ondersteund door thuiszorg of een dementie zorgcoördinator. **2C** - Regelmatig bezoeken aan de consultaties of huisbezoeken, bijvoorbeeld om de drie maanden, zouden helpen om problemen te herkennen als ze optreden. - Plan eventueel een bezoek van een verpleegkundige en andere zorgdiensten. - Het kan zinvol zijn er op toe te zien dat de nodige papieren die nodig zijn voor de sociale uitkering en medische vergoedingen in orde zijn. - Lokale poliklinische geheugenraadplegingen kunnen follow-up voorzien ten minste voor die patiënten die intensieve ondersteuning nodig hebben. Ze kunnen ook dienen als overlegcentra voor zorg. **2C** - Een voogd kan worden aangesteld voor de patiënt indien het anders onmogelijk is om financiële en andere praktische zaken te regelen.

Ondersteuning van de mantelzorger in de ambulante zorg
- Het is belangrijk om de mantelzorgers via verschillende wegen voldoende frequent en op lange termijn ondersteuning te bieden. **1C** - Maak de zorgverlener beter opgewassen tegen allerhande problemen die voorkomen bij de thuiszorg met behulp van ergotherapie. **1B** - Geef informatie over de lokale verenigingen voor patiënten met dementie en voor hun verzorgenden. - Dagverblijven en clubs voor mensen met geheugenstoornissen hebben bewezen heilzaal te zijn en ze geven de mantelzorgers ook vrije tijd. - Plan korte termijn zorg of zorg overdag volgens de behoeften van het gezinslid dat verantwoordelijk is voor de thuiszorg. **2C**

Tabel 6: Aanbevelingen met GRADE

3.3 Implementatiefase

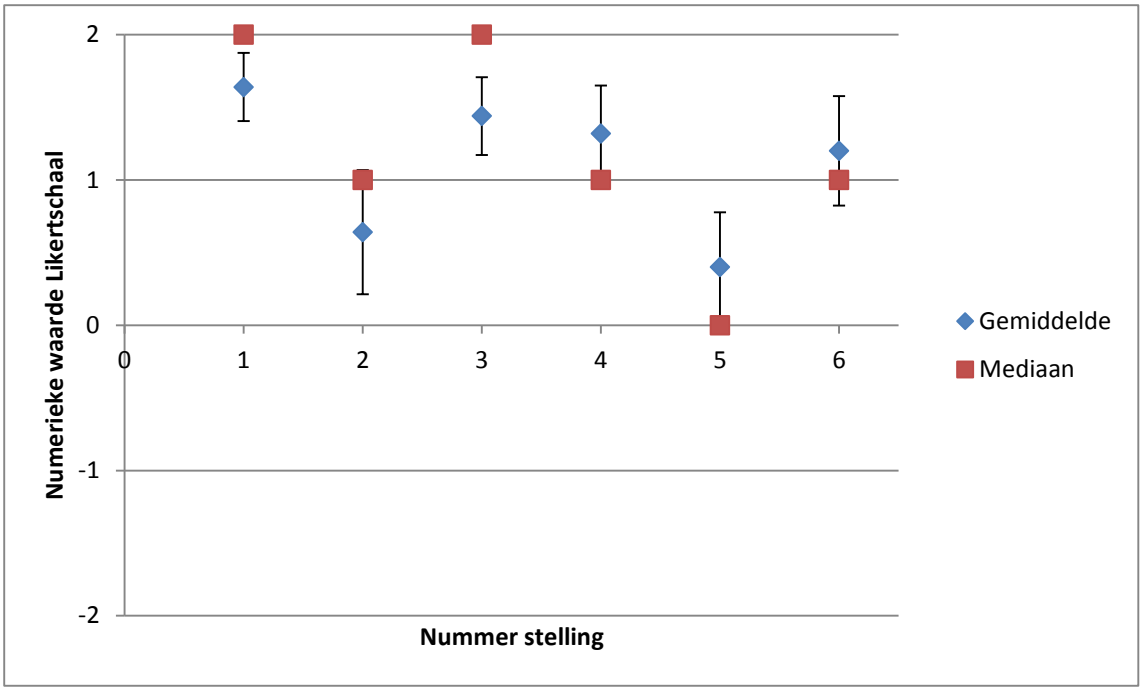
3.3.1 Peer review

Tijdens de peer review kregen een vijftigtal artsen de aanbevelingen voorgelegd onder de vorm van stellingen. Deze stellingen bij de klinische vragen 1 en 2 vindt u in tabel 7.

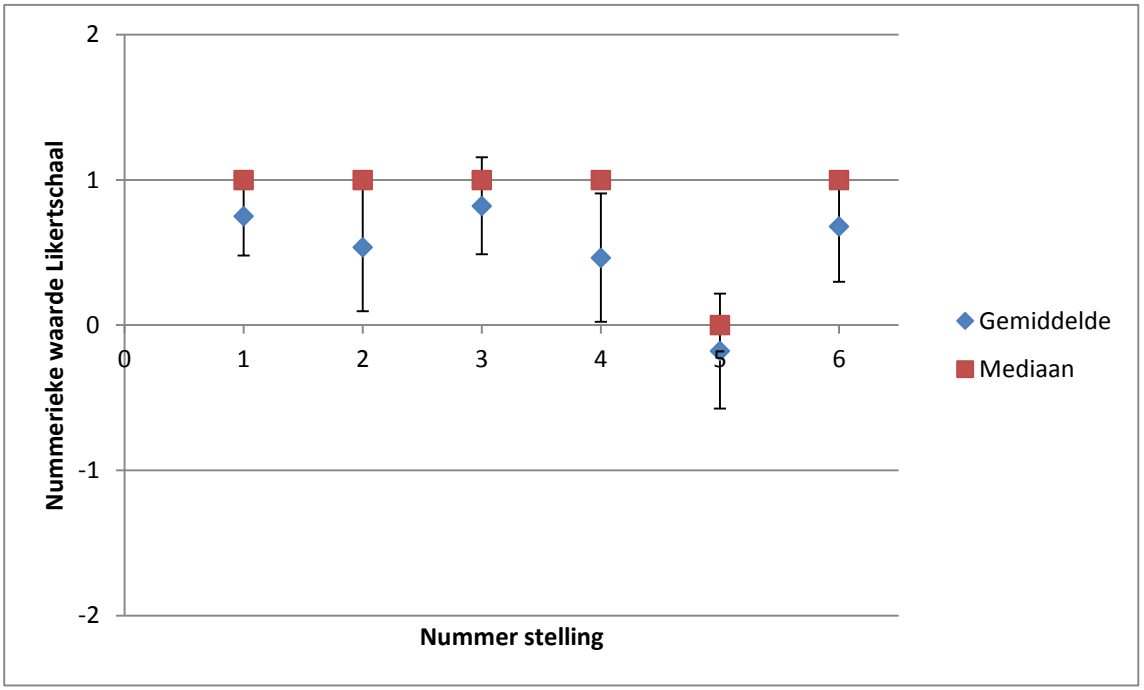
Stellingen voor de peer review
Klinische vraag 1: Hoe patiënten met dementie ondersteunen in de ambulante zorg
1. Patiënten met dementie dienen in de thuissituatie ondersteund te worden door thuiszorg of een zorgcoördinator 2. 3-maandelijkse medische follow-up bij een patiënt met dementie is wenselijk. 3. Bezoek van verpleegkundige en andere zorgdiensten, dient gepland te worden. 4. Papieren voor medische vergoedingen en sociale uitkeringen moeten in orde zijn. 5. Lokale poliklinische geheugenklinieken kunnen de follow up van een patiënt met dementie voorzien. 6. Er dient een voogd aangesteld te worden als de patiënt zijn eigen administratie niet meer kan regelen.
Klinisch vraag 2: Hoe mantelzorgers van patiënten met dementie ondersteunen in de ambulante zorg?
1. Ondersteuning van de mantelzorger dient op verschillende wijzen, op lange termijn en voldoende frequent te gebeuren. 2. Ergotherapie maakt de zorgverlener beter opgewassen tegen problemen die in de thuiszorg kunnen voorkomen. 3. Informatie over lokale vereniging voor mensen met dementie en hun mantelzorgers moet worden aangeboden. 4. Er is een gunstig effect op de patiënt met dementie en de mantelzorger indien ze actief zijn bij een vereniging voor mensen met dementie/gebruik maken van een dagcentrum. 5. Het is belangrijk de zorg te plannen volgens de behoefte van de mantelzorger.

Tabel 7: Stellingen peer review

Twee seminariegroepen en één LOK-groep kregen deze stellingen voorgelegd met ordinale vijfdelige Likertschaal “Helemaal oneens – Oneens – Neutraal – Eens – Helemaal Eens”. Deze ordinale Likertschaal kreeg voor de verwerking van de resultaten reële waarden. Deze waarden waren respectievelijk -2, -1, 0, 1, 2. Grafiek 1 en 3 geven de resultaten weer de 25 artsen die deelnamen aan de peer review betreffende respectievelijk klinische vraag 1 en klinische vraag 2. Op de X-as staat het nummer vermeld van de betreffende stelling, zoals genummerd in tabel 7. Op de Y-as staan de numerieke waarden die aan de vijf delen van de Likertschaal. Beide grafieken gaven enerzijds de gemiddelde waarde aan en het 95%

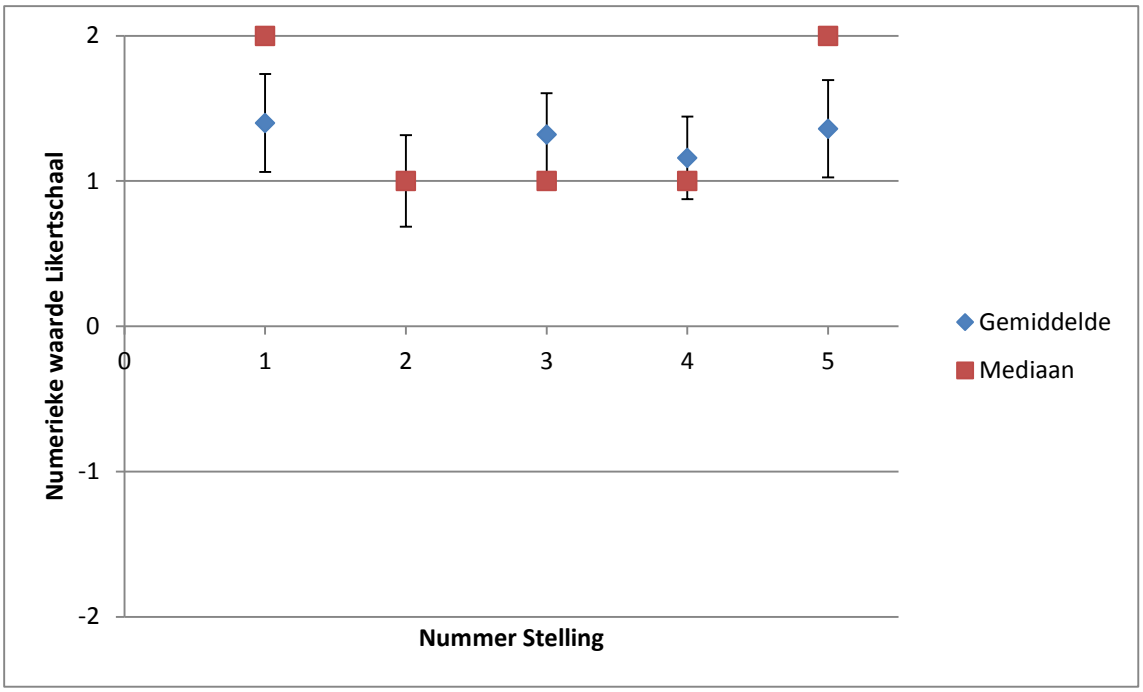


Grafiek 1: Klinische vraag 1 set 1

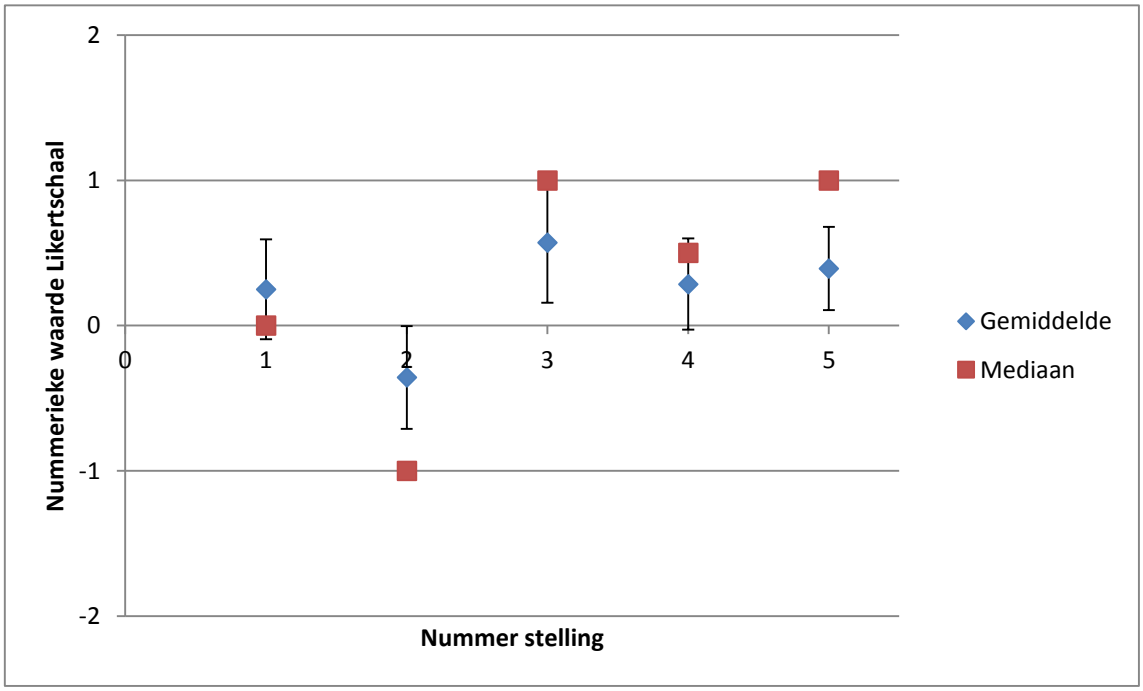


Grafiek 2: Klinische vraag 1 set 2

1. Patiënten met dementie dienen in de thuissituatie ondersteund te worden door thuiszorg of een zorgcoördinator
2. 3-maandelijkse medische follow-up bij een patiënt met dementie is wenselijk.
3. Bezoek van verpleegkundige en andere zorgdiensten, dient gepland te worden.
4. Papieren voor medische vergoedingen en sociale uitkeringen moeten in orde zijn.
5. Lokale poliklinische geheugenklinieken kunnen de follow up van een patiënt met dementie voorzien.
6. Er dient een voogd aangesteld te worden als de patiënt zijn eigen administratie niet meer kan regelen.



Grafiek 3: Klinische vraag 2 set 1



Grafiek 4: Klinische vraag 2 set 2

1. Ondersteuning van de mantelzorger dient op verschillende wijzen, op lange termijn en voldoende frequent te gebeuren.
2. Ergotherapie maakt de zorgverlener beter opgewassen tegen problemen die in de thuiszorg kunnen voorkomen.
3. Informatie over lokale vereniging voor mensen met dementie en hun mantelzorgers moet worden aangeboden.
4. Er is een gunstig effect op de patiënt met dementie en de mantelzorger indien ze actief zijn bij een vereniging voor mensen met dementie/gebruik maken van een dagcentrum.
5. Het is belangrijk de zorg te plannen volgens de behoefte van de mantelzorger.

betrouwbaarheidsinterval na toekenning van numerieke waarden aan de ordinale vijfdelige Likertschaal. De artsen waren het significant eens met alle stellingen, uitgezonderd stelling 5 die beschreef dat patiënten voor hun follow-up in een poliklinische geheugenkliniek konden gaan. Voor de tweede klinische vraag waren alle artsen het eens met de vijf bovengenoemde stellingen.

Na evaluatie van deze eerste set peer reviews bij twee seminariegroepen en één lokgroep, viel de conclusie dat de benaming van de ordinale vijfdelige Likertschaal niet volledig duidelijk was. De discussie in de verschillende groepen stelde vooral de wetenschappelijke waarde van de stellingen in vraag, terwijl de onderzoekers vooral trachtten te peilen naar de mate waarin de artsen deze aanbevelingen daadwerkelijk toepasbaar vonden in de praktijk. Op basis van bovenstaande argumentatie veranderde de benaming van de vijfdelige Likertschaal voor het tweede deel van de peer review van naam. De ordinale waarden kregen de naam “Niet toepasbaar – Moeilijk toepasbaar – Neutraal – Toepasbaar – Gemakkelijk toepasbaar”. Aan de hand van deze nieuwe Likertschaal vond een verdere toetsing plaats bij twee Lokgroepen en één seminariegroep. De resultaten van het tweede deel van de peer review staan hier vermeld als “set 2”. De grafiek 2 en 4 tonen net zoals bij de eerste set het rekenkundig gemiddelde met bijhorende betrouwbaarheidsinterval en de mediaan.

Een vergelijking van de resultaten van set 2 met de resultaten van set 1 toonde aan dat er voor bepaalde aanbevelingen wel degelijk een drempel was voor het toepassen van de aanbeveling en Zo vonden de artsen het een goed idee om ondersteuning in de thuissituatie te voorzien. De stellingen scoorden goed als men vroeg of men het eens was met de verschillende stellingen. Doch als het ging om de daadwerkelijke organisatie en toepassing, rezen er vragen. Dit fenomeen tekende zich voor klinische vraag 1, betreffende de ondersteuning van de patiënt met dementie, enerzijds voor stelling 1, die handelt over de ondersteuning van de patiënt met een zorgcoördinator, en anderzijds voor stelling 3, die gaat over het organiseren van thuisverpleging. Voor de overige stelling bij klinische vraag 1 was de mediaan gelijk, doch het gemiddelde en het bijhorende betrouwbaarheidsinterval was steeds lager voor de betreffende stellingen. Bij klinische vraag 2, betreffende de ondersteuning van de mantelzorger, scoorden alle aanbevelingen minder goed als de vraag ging over toepasbaarheid ten opzichte van het feit of de artsen het eens waren met de stelling, behalve stelling 3. Stelling 3 gaat over het voorzien van informatie over lokale verenigingen. De grafieken van set 1 toonde aan dat de artsen het eens waren met alle geformuleerde aanbevelingen betreffende de ondersteuning van patiënten met dementie in de thuissituatie, zoals hierboven beschreven, behalve als het ging over het voorzien van follow up van de patiënt met dementie in de geheugenkliniek. Als het ging over het toepassen van de aanbevelingen rezen er eveneens veel bedenkingen over de toepasbaarheid van de follow-up in de geheugenkliniek. Bij de aanbevelingen die handelden over het ondersteunen van de mantelzorger waren er meer praktische belemmeringen. Er waren belemmeringen bij het ondersteunen van de mantelzorger op verschillende wijzen, het werken met een ergotherapeut om een mantelzorger voor te bereiden op veel voorkomende problemen en om beroep te doen op een dagcentrum. De concrete praktische problemen, die de artsen aanhaalden, staan beschreven in onderstaande paragraaf. De artsen gaven ook feedback bij de stellingen.

Tabel 8 bevat een samenvatting van deze feedback. Zo hadden de artsen veel vragen bij de driemaandelijkse opvolging van patiënten met dementie. De artsen waren het eens dat er

Feedback peer review set 2
Klinische vraag 1: Hoe patiënten met dementie ondersteunen in de ambulante zorg
1. Patiënten met dementie dienen in de thuissituatie ondersteund te worden door thuiszorg of een zorgcoördinator. - Wie neemt de taak van de zorgcoördinator op? 3x - Een verpleegkundige is het best geplaatst om de functie van zorgcoördinator op te nemen, omdat zij de patiënt het beste kennen. - Patiënten kaatsen vaak hulp af. 2. 3-maandelijkse medische follow-up bij een patiënt met dementie is wenselijk. - 3-maandelijks is te veel bij stabiele patiënt - 3 maanden: vooral belang van regelmaat. Toch belangrijk dat niet te vaak gaan, dan geen veranderingen zien. - 3-maandelijks is te weinig. *3.* Bezoek van een verpleegkundige en andere zorgdiensten, dient gepland te worden - *Geen opmerkingen* 4. Papieren voor medische vergoedingen en sociale uitkeringen moeten in orde zijn - Waar papieren vinden? Centralisering? - Welke uitkeringen bestaan er? (zorgverzekering) - Is dit wel de taak van de huisarts? 2x - Papieren niet in orde maken, wel de patiënt en zijn omgeving er attent op maken. 5. Lokale poliklinische geheugenklinieken kunnen de follow up van een patiënt met dementie voorzien. - De huisarts dient niet alle facetten van de ambulante zorg te verzorgen. - De geheugenkliniek kan helpen om patiënt klaar te maken voor transfer naar wzc. - De geheugenkliniek kan helpen als het voor de arts moeilijk is om aan te geven dat patiënt, die hij al zo lang kent, niet meer thuis kan blijven. - Praktisch niet altijd haalbaar: transport. 6. Er dient een voogd aangesteld te worden als de patiënt zijn eigen administratie niet meer kan regelen. - Er is een wettelijk kader voor het bepalen van een voorlopig bewindvoerder. - Enkel advies geven, laten regelen door OCMW.
Klinisch vraag 2: Hoe mantelzorgers van patiënten met dementie ondersteunen in de ambulante zorg?
1. Ondersteuning van de mantelzorger dient op verschillende wijzen, lange termijn en voldoende frequent te gebeuren. - Wie gaat deze ondersteuning uitvoeren? 2x - Vaak wisselende personeelsleden maken continuïteit moeilijk. 2. Ergotherapie maakt de zorgverlener beter opgewassen tegen problemen die in de thuiszorg kunnen voorkomen. - Hoe ergotherapeuten vinden? - Ambulante ergotherapeuten niet beschikbaar. 3. Informatie over lokale verenigingen voor mensen met dementie en hun mantelzorgers moeten worden aangeboden. - Welke verenigingen bestaan er voor patiënten met dementie en hun mantelzorger? 4. Er is een gunstig effect op de patiënt met dementie en zijn mantelzorger indien ze actief zijn bij een vereniging voor mensen met dementie/gebruik maken van een dagcentrum. - Praktische beperkingen: transport, kostprijs vervoer? - Wel belangrijk voor mantelzorger om hen enkele halve dagen te verlossen van hun taak. - Beperkt aanbod 5. Het is belangrijk de zorg te plannen volgens de behoefte van de mantelzorger. - Hoe bepaal je de behoeften van de mantelzorger?

Tabel 8: Feedback artsen op stellingen

regelmaat diende te zijn in de opvolging, doch dat het interval van deze regelmaat erg situatie afhankelijk was.

3.3.2 Formuleren van praktijkconsensus

Aan de hand van een steekkaart kwamen de aangepaste aanbevelingen tot in de praktijk. Voor het ontwikkelen van de steekkaart was het belangrijk de meest relevante informatie uit de aanbeveling zo bondig en duidelijk mogelijk te noteren. Omdat een deel van de aanbevelingen overlapten tussen de ondersteuning van de patiënt met dementie en de mantelzorger van de patiënt met dementie, maakte de steekkaart geen onderscheid tussen de twee klinische vragen die deze verschillende onderwerpen betroffen. Tabel 9 toont de kernboodschappen van de richtlijn “Behandeling van geheugenziekten” voor klinische vraag 1 en 2 zoals vermeld op de steekkaart.

Steekkaart deel 1: *Ambulante ondersteuning van de patiënt met dementie en zijn mantelzorger* – Versie 1
• Regel thuiszorg volgens de behoefte van de mantelzorger met behulp van een zorgcoördinator: o.a. verpleegkundige. Doe beroep op het Contactpunt Dementie. • Voorzie follow-up op 3-maandelijkse basis. I.g.v. van ernstige dementie via een geheugenkliniek. • Breng de nodige papieren betreffende uitkeringen en medische vergoedingen in orde. Voorzie een voogd zo nodig. • Ondersteun de mantelzorger voldoende frequent, op lange termijn en via meerdere wegen in zijn taak. Ergotherapie voor oplossingsgericht denken, dagcentra, lokale verenigingen met patiënten met dementie, … zijn o.a. enkele opties.

Tabel 9: Steekkaart bij klinische vraag 1 en 2 - versie 1

53 artsen uit drie seminariegroepen en drie lokgroepen kregen deze steekkaart voorgelegd ter beoordeling. Een samenvatting van de inhoudelijke feedback bij het eerste deel van de steekkaart staat beschreven in tabel 10. Deze feedback komt uit de verslagen gemaakt tijdens de discussiemomenten met de artsen betreffende de steekkaart “Behandeling van geheugenziekten.”

Kernboodschappen discussie steekkaart deel 1
1. Regel thuiszorg volgens de behoefte van de mantelzorger met behulp van een zorgcoördinator: o.a. verpleegkundige. Doe beroep op het Contactpunt Dementie. - Wie is die zorgcoördinator? - Waarom nadruk op behoefte van de mantelzorger? 2. Voorzie follow-up op 3-maandelijkse basis. I.g.v. van ernstige dementie via een geheugenkliniek. - Frequentie van de opvolging is afhankelijk van de situatie. Frequente opvolging is belangrijk. 3. Breng de nodige papieren betreffende uitkeringen en medische vergoedingen in orde. Voorzie een voogd zo nodig. - In België spreekt men over een bewindvoerder in plaats van een voogd. - Als arts niet zelf papieren in orde moeten brengen, maar de patiënt wel informeren. 4. Ondersteun de mantelzorger voldoende frequent, op lange termijn en via meerdere wegen in zijn taak. Ergotherapie voor oplossingsgericht denken, dagcentra, lokale verenigingen met patiënten met dementie, … zijn o.a. enkele opties. - *Geen opmerkingen*

Tabel 10: Inhoudelijke feedback bij steekkaart klinische vraag 1 en 2

3.3.3 Finaal nazicht door de leescommissie

Aan de hand van de bevindingen uit de implementatiefase onderging de richtlijn een laatste aanpassing met als doel de finale versie te vormen. De formulering van de aanbevelingen hield rekening met de GRADE. Zo waren de bewoordingen voor een sterke GRADE meer dirigerend, terwijl aanbevelingen met een zwakke GRADE eerder een suggestieve bewoording genoten.

Tevens overliepen de ontwikkelaars van de richtlijn de verschillende aanbevelingen en de bijhorende resultaten uit de peer review om te kijken welke aanbevelingen nog extra wijzigingen dienden te ondergaan. De definitieve richtlijn en steekkaart maken deel uit van de conclusie en staan daar weergegeven.

Het finaal nazicht van deze definitieve richtlijn door EBM*Practice*Net gebeurt na de verdediging van de respectievelijke thesissen die bijdroegen tot deze finale versie. De leescommissie zal nagaan of de richtlijn geschikt is voor publicatie.

4. Discussie

4.1 Screeningsfase

In de screeningsfase gebeurt de toetsing van de Duodecim richtlijn aan de andere bestaande richtlijnen en de recentere literatuur. Om deze toetsing werkbaar te houden, dient er een grondige selectie te gebeuren van richtlijnen waaraan men zal toetsen. Het resultaat van deze selectie dient zich te beperken tot een klein aantal richtlijnen. Het is dan ook belangrijk er op te wijzen dat ook richtlijnen die uit deze beperkte selectie vallen, belangrijke informatie kunnen bevatten. De inhoud van de niet geselecteerde richtlijnen, kan wel tijdens de zoektocht naar bijkomende literatuur vergeleken worden met de Duodecim, de NHG en de NICE richtlijn. Door de keuze voor richtlijnen die antwoord bieden op zo veel mogelijk klinische vragen, ontstaat het risico dat richtlijnen met een nauwer inhoudelijk venster dan de originele Duodecim richtlijn geëxludeerd worden. Ook deze richtlijnen kunnen kwalitatief goede informatie bevatten.

Bij het inventariseren van de aanbevelingen ziet men dat de aanbevelingen van de Duodecim richtlijn, de NHG richtlijn, de NICE richtlijn en het KCE rapport inhoudelijk sterk gelijkend zijn. Aanbevelingen die niet opgenomen zijn in de Duodecim richtlijn, zoals ergotherapeutische ondersteuning, hebben een goede wetenschappelijke achtergrond in de NHG richtlijn. De NICE en NHG richtlijn zijn courant door hun recente updates. Daar waar wel nieuwe literatuur aan het licht komt, valt het op dat veel studies van lage kwaliteit zijn. Deze lage kwaliteit heeft vaak te maken met de heterogene groep van de studie populatie. Dit is te verklaren door de vele vormen van dementie en de verschillende niveaus wat betreft de ernst van de ziekte. Ook heeft de vaak oudere populatie van patiënten vaak comorbiditeiten en polimedicatie. Verder verandert de mate van dementie bij bepaalde patiënten gedurende de looptijd van het onderzoek. Tot slot is het niet voor de hand liggend om uitkomstmaten van onder andere levenskwaliteit te meten bij een patiënt met dementie.

Het beoordelen van de verschillende aanbevelingen en de noodzaak tot aanpassing, is extra moeilijk door de afwezigheid van evidentietabellen bij de Duodecim richtlijn. Evenmin de NHG en de NICE richtlijn beschikken over evidentietabellen als het over de ondersteuning van patiënten met dementie en hun mantelzorgers in de thuissituatie gaat. De zeer beperkte wetenschappelijke achtergrond bij de aanbevelingen uit de verschillende richtlijnen, maakt het beoordelen van deze aanbevelingen en de onderlinge vergelijking op wetenschappelijke basis erg moeilijk. De NHG richtlijn heeft wetenschappelijke noten bij de aanbevelingen betreffende het ondersteunen van de mantelzorger. Voor de andere aanbevelingen uit de drie richtlijnen staat nergens beschreven welke evidentie aan de basis van de aanbevelingen ligt. Toch blijven een aantal aanbevelingen weerhouden omdat ze evident zijn: wijs patiënten op welke financiële ondersteuning ze recht hebben, regel een zorgkundige als iemand niet meer in staat is zich te wassen en te kleden of zorg ervoor dat de patiënt niet in financiële problemen komt door zijn gebrek aan inzicht in administratieve aangelegenheden. Al deze aanbevelingen zijn belangrijk, ook al is er geen echt wetenschappelijk onderzoek verricht naar hun voordelen specifiek bij patiënten met dementie. Een bijkomende consensus procedure kan zinvol zijn voor aanbevelingen betreffende de voordelen van regelmatige bezoeken aan de huisarts, het informeren van patiënten over lokale initiatieven en de meerwaarde van dagopvang.

Bij het controleren van de toepasbaarheid van deze verschillende richtlijnen komt de beperkte omkadering van de huisarts steeds weer op de voorgrond als het gaat om het

ondersteunen van patiënten met dementie en hun mantelzorgers. De huisarts zou al deze taken betreffende zorgcoördinatie en casemanagement op zich kunnen nemen, maar er zijn tal van bedenkingen. Enerzijds is het ondersteunen van de patiënt met dementie en zijn mantelzorger erg tijdsintensief. Hierbij komt dat er geen enkele vorm van financiële compensatie bestaat in België voor het organiseren en coördineren van de zorg bij de patiënt met dementie in de ambulante situatie. Anderzijds heeft de huisarts geen rechtstreekse toegang tot een duidelijk overzicht van de lokale instanties die hem kunnen bijstaan in het ondersteunen van de patiënt met dementie. Zorgcoördinatoren voorzien vanuit de ambulante verpleegkundige teams zou hier een oplossing voor kunnen zijn. Zo ook ondersteuning van de huisartsen door een praktijkassistente met medische taken. Voor beide systemen is er dan nood aan een financiële tussenkomst. In sommige regio's zijn er zorgcoördinatoren actief vanuit het OCMW of de mutualiteiten. Doch dit is zeker niet algemeen aanwezig. Tot slot bestaat sinds kort ook het Contactpunt Dementie, waar zorgverleners kunnen melden als een patiënt met dementie of zijn mantelzorger extra ondersteuning nodig heeft. Het Contactpunt Dementie is een samenwerking van de mutualiteiten. Na de aanmelding neemt het Contactpunt Dementie binnen de week contact op met de patiënt of zijn mantelzorger in kwestie voor een huisbezoek voor het inventariseren van de noden. Of dit Contactpunt Dementie een oplossing kan bieden voor de afwezigheid van zorgcoördinatoren en casemanagers in de Belgische gezondheidszorg, zal de toekomst uitwijzen.
Ook de beperkte beschikbaarheid van ergotherapeuten ter ondersteuning van mantelzorgers van patiënten met dementie is een probleem. Hierdoor is toepassing van de aanbeveling betreffende de ondersteuning van de mantelzorger met ergotherapie moeilijk toepasbaar. Niet alleen is er een beperkte beschikbaarheid van ergotherapeutische teams, ook bestaat er geen terugbetalingsmogelijkheid voor het ondersteunen van de mantelzorger van een patiënt met dementie met ergotherapie. Gezien de vaak moeilijke financiële situatie voor chronisch zieken en het aangetoonde gunstige effect van ergotherapeutisch ondersteuning van mantelzorgers in de thuissituatie, is het raadzaam dat de bevoegde instantie terugbetaling van ergotherapie voor deze indicatie zou overwegen.
De andere aanbevelingen, zoals geformuleerd in de definitieve richtlijn, zijn wel toepasbaar, doch zijn er tal van praktische belemmeringen die maken dat in realiteit de aanbeveling niet altijd haalbaar is voor de patiënt of zijn mantelzorger. Deze belemmeringen schuilen enerzijds in de beschikbaarheid van de verschillende instanties, instellingen en zorgverleners. Ook is de patiënt of de mantelzorger niet steeds in staat zich te verplaatsen naar de betreffende instantie of is het niet altijd financieel haalbaar voor de patiënt om op bepaalde diensten beroep te doen. Tot slot staat de patiënt of de mantelzorger niet altijd open voor de aanbevolen interventie.

Bij het vergelijken van de inhoudelijke verschillen tussen de aanbevelingen van de verschillende richtlijnen zijn er tal van nuance verschillen. Hoewel de formulering van de ene aanbeveling soms beter is dan die van de andere, is dit niet meteen een rede om te adapteren. Wel zijn er toelichtingen met praktische instructies en kritische bedenkingen bij de bestaande richtlijn, die deze nuance verschillen kaderen. Het gunstig advies van de leescomissie bevestigt bovenstaande stappen.

4.2 Adaptatiefase

Het gebrek aan achtergrondliteratuur bij de aanbevelingen betreffende regelmatige opvolg consulten, ondersteuning met thuisverpleging, het in orde brengen van papieren, het aanstellen van een voorlopig bewindvoerder, het geven van informatie over lokale

verenigingen en het nut van een dagverblijf, maakt het bepalen van een GRADE niet altijd mogelijk. Deze aanbevelingen bevatten in de aangepaste richtlijn hierdoor geen GRADE. Enerzijds gaat het om aanbevelingen die vanzelfsprekend zijn, maar daarom niet minder belangrijk, zoals het aanstellen van een voorlopig bewindvoerder wanneer de patiënt met dementie zijn financiële zaken niet zelf meer kan regelen. Anderzijds gaat het om aanbevelingen waar geen onderzoek naar is verricht. Zoals hoger vermeld zou hierbij nog een consensusprocedure kunnen gebeuren, ter bevestiging van de aanbevelingen.

4.3 Implementatiefase

Uit de peer review blijkt dat de meeste artsen inhoudelijk wel achter de aanbevelingen staan, maar dat ze het minder zien zitten om ze daadwerkelijk toe te passen. Daarom is het belangrijk dat er in de organisatie van de zorg stappen ondernomen worden om deze drempels bij het organiseren van complexe zorg weg te nemen. Een voorbeeld van zo een aanbeveling is het frequent en voldoende lang in tijd ondersteunen van de mantelzorger. De hulp inschakelen van ergotherapeuten lijkt zeer moeilijk haalbaar. Toch blijft de aanbeveling behouden omwille van zijn sterk niveau bewijskracht en zijn hoge graad van aanbeveling. Wie financieel voldoende middelen heeft, kan ook zonder terugbetaling deze ondersteuning genieten. Voor veel van de aanbevelingen blijkt dat de artsen deze wel doen of wel zinvol vinden, maar het eigenlijk niet tot hun taken behoort. Hierbij zijn het regelen van thuiszorg en verpleging enkele voorbeelden. Het Contactpunt Dementie of een betere samenwerking met de sociale dienst van mutualiteiten of het OCMW zou hier een antwoord op kunnen bieden. Vaak bieden deze instanties wel ondersteuning bij het organiseren van de zorg bij chronisch zieken, doch vindt de huisarts niet steeds zijn weg naar deze instanties al dan niet via de patiënt of zijn mantelzorger. Een sociale kaart per regio, specifiek voor patiënten met dementie en hun mantelzorgers, zou een oplossing kunnen zijn.
Taken die wel degelijk tot het takenpakket van de huisarts behoren scoren zowel inhoudelijk als wat betreft toepasbaarheid even goed. Het op regelmatige basis opvolgen van de patiënt met dementie is hiervan een voorbeeld. De huisartsen staan minder achter de follow-up door de geheugenkliniek, vermoedelijk omwille van het feit dat ze niet het gevoel hebben dat dit echt een meerwaarde biedt. Een andere mogelijkheid is, dat huisartsen vinden dat het opvolgen van een patiënt met dementie een taak voor de huisarts is en niet voor de tweede lijn. Onderzoek toont voornamelijk aan dat de zorg voor de patiënt met dementie in de geheugenkliniek beter georganiseerd wordt. Dit resulteert vooral in een lichte daling van de kostprijs van de zorg voor de patiënt met dementie, indien de follow-up via een geheugenkliniek gebeurt.[12]
Eventuele bias bij boven geschreven resultaten is mogelijk, omdat de ondervraagde artsen steeds één van de onderzoekers of de promotor van dit onderzoek persoonlijk kennen. Dit kan maken dat de artsen positiever reageerden op de stellingen, omwille van hun persoonlijke band met de onderzoeker die hen de stellingen voorlegde.

Een steekkaart als implementatie methode is laagdrempelig. Door het compacte formaat is ze gemakkelijk mee te nemen en snel raadpleegbaar. Anderzijds geeft ze slechts een beknopte versie van de richtlijn. Hoewel andere implementatiemethode, zoals een module in het EMD, meer toekomst gericht zijn, valt de keuze voor deze problematiek op een meer traditioneel implementatie instrument. Deze keuze vindt zijn oorsprong in het feit dat de huisarts de richtlijn voornamelijk nodig heeft via huisbezoeken. Momenteel is Domus Medica in samenwerking met EBM*Practice*Net bezig met het ontwikkelen van een app voor richtlijnen. Deze app kan in de toekomst hierop een antwoord bieden.

5. Conclusie

De uiteindelijke richtlijn “Behandelen van geheugenziekten” is het resultaat van een uitgebreide screening van de literatuur en een peer review bij artsen in het veld. Deze definitieve richtlijn staat in tabel 11. Het is belangrijk aandacht te hebben voor het feit dat er veel literatuur beschikbaar is, maar dat er slechts zelden sterke evidentie is voor de beschikbare aanbevelingen. Het verschil in de mate van evidentie voor de ondersteuning van de patiënt met dementie enerzijds en zijn mantelzorger anderzijds is ook duidelijk. Maatregelen die de mantelzorger van de patiënt met dementie ondersteunen hebben vaak een duidelijker effect, dan deze die de patiënt met dementie ondersteunen. Tevens tonen veel van de onderzoeken aan dat het moeilijk is om homogene groepen te maken van patiënten met dementie. De verschillende soorten geheugenziekten, de verschillende stadia, de vaak tal van andere comorbiditeiten maken het moeilijk om een homogene groep patiënten te verzamelen om kwalitatief goed onderzoek op te doen.

Toch biedt deze richtlijn een goed houvast voor huisartsen bij het ondersteunen van patiënten met dementie en hun mantelzorgers in de thuissituatie. Voor de ondersteuning van de patiënt met dementie zijn de aanbevelingen inhoudelijk niet gewijzigd tegenover de originele versie van de richtlijn. Wel bevatten ze nu een GRADE, geeft de bewoording meer de mate van aanbeveling aan en houden ze rekening met de Belgische context. Voor het ondersteunen van mantelzorgers van patiënten met dementie geeft de richtlijn enkele nieuwe inzichten. Deze inzichten gaan enerzijds over het belang en de wijze van ondersteuning van de mantelzorger, anderzijds over het effect van ergotherapie voor de mantelzorger. Deze aanbevelingen hebben een hogere GRADE dan degene voor de patiënt met dementie. Het is dan ook erg belangrijk om te investeren in deze ondersteuning van de mantelzorger.

Om deze aanbevelingen gemakkelijker toepasbaar te maken zijn er enkele randvoorwaarden nodig. Sinds maart 2015 helpt het Contactpunt Dementie bij de organisatie van zorg bij de patiënt met dementie thuis. Momenteel heeft het Belgische gezondheidszorglandschap geen zorgcoördinatoren. Als de huisarts deze taak op zich blijft nemen, zal er een financiële compensatie nodig zijn. Ook een financiële ondersteuning en een wettelijk kader voor de ondersteuning van de mantelzorger, de aanbeveling hieromtrent veel gemakkelijker toepasbaar maken.

De finale versie van de steekkaart geeft vooral bondig enkele adviezen mee voor de ondersteuning van patiënten met dementie en hun mantelzorger in de thuissituatie. Deze steekkaart dient voornamelijk als geheugensteuntje. De bondigheid is van belang voor de bruikbaarheid. Tabel 12 geeft de inhoud van de steekkaart voor de ambulante ondersteuning weer.

Finale versie aanbevelingen "Behandeling van geheugenziekten"
Ondersteuning van patiënten met dementie in de ambulante zorg
- Patiënten met dementie, zelfs als ze alleen wonen, kunnen worden ondersteund door thuiszorg of een dementie zorgcoördinator. **2C** - Regelmatig bezoeken aan de consultaties of huisbezoeken, bijvoorbeeld om de drie maanden, zouden helpen om problemen te herkennen als ze optreden. - Plan eventueel een bezoek van een verpleegkundige en andere zorgdiensten. - Het kan zinvol zijn er op toe te zien dat de papieren die nodig zijn voor de sociale uitkering en medische vergoedingen in orde zijn. - Lokale poliklinische geheugenraadplegingen kunnen follow-up voorzien ten minste voor die patiënten die intensieve ondersteuning nodig hebben. Ze kunnen ook dienen als overlegcentra voor zorg. **2C** - Een voorlopig bewindvoerder kan worden aangesteld voor de patiënt indien het anders onmogelijk is om financiële en andere praktische zaken te regelen.
Ondersteuning van de mantelzorger in de ambulante zorg
- Het is belangrijk om de mantelzorger via verschillende wegen voldoende frequent en op lange termijn ondersteuning te bieden. **1C** - Maak de mantelzorger beter opgewassen tegen allerhande problemen die voorkomen bij de thuiszorg met behulp van ergotherapie. **1B** - Geef informatie over de lokale verenigingen voor patiënten met dementie en voor hun mantelzorger. - Dagverblijven en clubs voor mensen met geheugenstoornissen hebben bewezen heilzaal te zijn en ze geven de mantelzorgers ook vrije tijd. - Plan korte termijn zorg of zorg overdag volgens de behoeften van het gezinslid dat verantwoordelijk is voor de thuiszorg. **2C**

Tabel 11: Finale versie aanbevelingen

Steekkaart deel 1: *Ambulante ondersteuning van de patiënt met dementie en zijn mantelzorger* – Versie 2

• Voorzie
  o Follow-up op regelmatige basis, eventueel via de geheugenkliniek.
  o Thuiszorg en een zorgcoördinator volgens de behoefte van de mantelzorger. Doe beroep op het Contactpunt Dementie.
  o Informatie over dagcentra, lokale verenigingen en ergotherapie voor mantelzorgers.
• Ondersteun de mantelzorger op meerder wijzen, voldoende frequent en op lange termijn.
• Wijs op eventuele uitkeringen, medische vergoedingen en voorlopige bewindvoering zo nodig.

Tabel 12: Steekkaart ambulante ondersteuning - Versie 2

EBM*Practice*Net zal aan de hand van deze documenten de originele Finse richtlijn kunnen updaten met een versie aangepast aan de meest recente literatuur en de Belgische context. Bijlagen 7 bevat de finale versie van de steekkaart.

6. De aangepaste richtlijn “Behandelen van geheugenziekten”

Ondersteuning van patiënten in de ambulante zorg

- Patiënten met dementie, zelfs als ze alleen wonen, kunnen worden ondersteund door thuiszorg of een dementie zorgcoördinator. **(GRADE 2C)**
- Regelmatig bezoeken aan de consultaties of huisbezoeken, bijvoorbeeld om de drie maanden, zouden helpen om problemen te herkennen als ze optreden.
- Plan eventueel een bezoek van een verpleegkundige en andere zorgdiensten.
- Het kan zinvol zijn er op toe te zien dat de papieren die nodig zijn voor de sociale uitkering en medische vergoedingen in orde zijn.
- Lokale poliklinische geheugenraadplegingen kunnen follow-up voorzien ten minste voor die patiënten die intensieve ondersteuning nodig hebben. Ze kunnen ook dienen als overlegcentra voor zorg. **(GRADE 2C)**
- Een voorlopig bewindvoerder kan worden aangesteld voor de patiënt indien het anders onmogelijk is om financiële en andere praktische zaken te regelen.

Ondersteuning van de mantelzorgers in de ambulante zorg

- Het is belangrijk om de mantelzorger via verschillende wegen voldoende frequent en op lange termijn ondersteuning te bieden. **(GRADE 1C)**
- Maak de mantelzorger beter opgewassen tegen allerhande problemen die voorkomen bij de thuiszorg met behulp van ergotherapie. **(GRADE 1B)**
- Geef informatie over de lokale verenigingen voor patiënten met dementie en voor hun mantelzorger.
- Dagverblijven en clubs voor mensen met geheugenstoornissen hebben bewezen heilzaal te zijn en ze geven de mantelzorgers ook vrije tijd.
- Plan korte termijn zorg of zorg overdag volgens de behoeften van het gezinslid dat verantwoordelijk is voor de thuiszorg. **(GRADE 2C)**

Overdracht van de patiënt in de thuiszorg naar een instelling

- Het besluit om de patiënt te laten opnemen moet worden genomen als er risicofactoren zijn die niet kunnen worden aangepakt zelfs met frequente bezoeken van de thuiszorg. De meest voorkomende redenen voor permanente institutionalisering zijn: **(GRADE 1C)**
    - Gedragsstoornis: agressie in het bijzonder (de meest voorkomende oorzaak)
    - Stress of ziekte van de verzorger
    - Verlies van motorische functies
    - Verlies van de activiteiten van het dagelijks leven (toiletbezoek, wassen)
    - Incontinentie
    - Onvermogen om familieleden en woonomgeving te herkennen
    - Rusteloosheid 's nachts.
- *Korte toelichting: door het gebrek aan inzicht in de eigen aandoening, willen mensen met ~~geheugenstoornissen~~ dementie vaak thuis blijven in hun eigen huis, zelfs als de voorwaarden ervoor niet meer aanwezig zijn. Wanneer een familielid wenst te stoppen met thuiszorg, moeten de redenen voor zijn / haar bedoeling worden besproken. Als deze redenen niet kunnen worden overwonnen, moet langdurige institutionele behandeling worden geregeld. Een verzorger met kennis van de beschikbare ondersteuning (en ervaring in het gebruik van de beschikbare diensten) is de beste expert wanneer de mogelijkheid van continue thuiszorg wordt geëvalueerd.*
- Dagelijkse bezoeken door een verpleegkundige en nachtelijke controle verlengen de periode van thuisbehandeling bij een patiënt die alleen woont. **(GRADE 1C)** Elektronisch toezicht wordt gebruikt in sommige gevallen. Een persoon met dementie is niet in staat om een persoonsalarmapparaat correct te gebruiken. (Echter in het beginstadium van het dementieproces kan het nog wel mogelijk zijn om zo een

personenalarmapparaat correct te gebruiken.) **(GRADE 2C)** Accidenteel brandstichten, verdwalen en vallen zijn grote gevaren. **(GRADE 1C)** ~~Wanneer de ziekte vordert, is een tehuis voor mensen met dementie, een tehuis voor bejaarden of een wooneenheid die rond-de-klok toezicht aanbiedt, de beste oplossing.~~

Factoren die de symptomen van dementie verergeren

- Factoren die de functionele capaciteit van de patiënt aantasten, worden bepaald en zo mogelijk verwijderd. Te vermijden zaken zijn: **(GRADE 1C)**
    - Vreemde plaatsen (alleen reizen met een vertrouwde persoon) en vreemde personen
    - Psychosociale factoren (alleen zijn voor een langere tijd, geen passende dagbesteding/dagstructuur, gebrek aan beweging)
    - Te veel prikkels (bijvoorbeeld te lang in omgeving met te veel vreemde mensen)
    - Duisternis (aangepaste verlichting ook ’s nachts)
    - Alle infecties (urine-infectie is de meest voorkomende)
    - Operaties en anesthesie: alleen wanneer onvermijdelijk (spinale anesthesie is niet per definitie veiliger dan narcose
    - Warm weer (hitte, vochtverlies)
    - Polymedicatie
    - Kenmerken van de mantelzorger (ongeduld, overbelasting, soms relationele problemen) en een verstoorde interactie met de patiënt
    - Pijn

Niet-medicamenteuze therapie voor gedragssymptomen

- De behandeling van gedragssymptomen is in de eerste plaats niet-medicamenteus
- Zoektocht naar en behandelen van factoren die problematisch gedrag kunnen uitlokken zoals:
    - Infectie
    - Pijn **(GRADE 1C)**
    - Onveiligheidsgevoel
    - Medicatie
    - Omgevingsfactoren

  tezamen met een passend respectvol gedrag ten opzichte van de patiënt
- Gecombineerde psycho-educatieve/psychosociale interventies voor de patiënt (zoals gedragsinterventies en cognitieve stimulatie) en zijn mantelzorgers (zoals cognitieve gedragstherapie, telefonisch advies of via internet, adviessessies) **(GRADE 1B)**
- Interventies aangepast aan de voorkeuren, vaardigheden en mogelijkheden van de patiënt: **(GRADE 2C)**
    - Muziektherapie
    - Massage
    - Aromatherapie
    - Lichttherapie
    - Diergeassisteerde therapie
- Opleiding verzorgend personeel in zorgcentra om te anticiperen op gedragsstoornissen en er mee om te kunnen gaan. Om medicatie te kunnen toedienen en de nevenwerkingen te kennen. **(GRADE 1B)**
- Programma’s met lichaamsbeweging in de thuisomgeving of instelling. **(GRADE 1C)**

Medicamenteuze therapie voor gedragssymptomen

- Psychofarmaca mogen alleen worden gebruikt in lage doses en gedurende korte tijd ~~(minder dan 6 weken)~~. 's Avonds kan de dosis hoger zijn, omdat rusteloosheid 's nachts niet aangewezen is. Hierbij is het belangrijk de therapie regelmatig te herevalueren en indien mogelijk af te bouwen of te stoppen.

- Bij de ziekte van Alzheimer en vasculaire dementie kunnen antidepressiva worden geprobeerd wanneer een depressie of angststoornis wordt vermoed. Rusteloosheid en agressie kunnen worden veroorzaakt door angst, waarbij antidepressiva doeltreffend zijn. **(GRADE 2C)**
- Als andere behandelingsmaatregelen geen resultaat opleveren, kunnen atypische antipsychotica worden voorgeschreven. **(GRADE 2A)** Het eerste keuzepreparaat is Risperidon **(GRADE 2A)**, het enige geneesmiddel met een specifieke licentie voor de behandeling van gedragssymptomen bij dementie. De respons is individueel en om het beste effect te bereiken kan het nuttig zijn verschillende geneesmiddelen te testen. Als een snelle reactie vereist is in noodsituaties, kan ook ~~parenteraal~~ haloperidol ofwel intraveneus of intramusculair worden toegediend in een lage dosis (2,5-5 mg). Hierbij gaat de voorkeur uit naar intramusculaire toediening, omdat dit veiliger is.
- Benzodiazepines met een intermediaire werkingsduur, zoals oxazepam, kunnen naar behoefte kortdurig gebruikt worden. **(GRADE 2C)**
- Donepezil, rivastigmine, galantamine en memantine kunnen ook een positief effect hebben op de gedragssymptomen. **(GRADE 2B)** Verwijs indien nodig door naar de tweede lijn voor opstart van deze therapie.

Follow up van de therapie

- Benzodiazepines **(GRADE 2C)**
  - Oxazepam 7,5-30 mg voor de nacht, ook tijdens de dag als dat nodig is.
  - Temazepam 10-30 mg voor de nacht, indien nodig; voor de behandeling van angst, ook 5-10 mg gedurende de dag; snel effect.
- Antipsychotica
  - Risperidon **(GRADE 1A)** voor agressie en psychotische symptomen 0,25-0,5 mg tweemaal per dag
  - Quetiapine 12,5-25 mg × 1 → 25 mg × 2, in het bijzonder voor patiënten bij wie risperidon nadelige effecten veroorzaakt (zoals patiënten bij wie de ziekte eigenschappen heeft van Lewy body ziekte)
  - Haloperidol voor agressie, angst en rusteloosheid 0,25-0,5 mg × 2 tot 3 per dag: doeltreffend bij agressie, maar extrapiramidale bijwerkingen komen vaak voor .
- Antidepressiva **(GRADE 2C)**
  - Citalopram 10-20 mg of escitalopram 5-10 mg eenmaal daags (activerend)
  - Sertraline 25-50 mg × 1
  - Mirtazapine 7.5-15-30 mg × 1 in de avond (sederend)
- Anticholinesterases en memantine **(GRADE 2B)**
  - Eventueel in kleine doses voor gedragssymptomen bijvoorbeeld bij geïnstitutionaliseerde patiënten bij wie medicatie voor de ziekte van Alzheimer reeds eerder gestopt zijn.
- De behandeling van slapeloosheid
  - Voor verstoring van het circadiaans ritme bij patiënten met dementie kan lichttherapie in de ochtend, in combinatie met melatonine 2-6 mg voor de nacht worden geprobeerd. **(GRADE 2C)**
  - Temazepam en benzodiazepine-achtige slaapgeneesmiddelen (zaleplon, zolpidem, zopiclon) kunnen worden gebruikt voor korte periodes.

7. Referenties

1. AGREE Next Steps Consortium. AGREE II. Instrument voor de beoordeling van richtlijnen. Mei 2009.

2. Challis, D., Von Abendorff, R., Brown, P., et al. (2002) Care management, dementia. care and specialist mental health services: an evaluation. International Journal of Geriatric Psychiatry, 17, 315–325.

3. Connelly PJ, James R. SIGN guideline for the management of patients with dementia. Int J Geriatr Psychiatry. 2006 Jan; 21(1):14-6.

4. Delvaux N, Van de Velde S, Philips H, Van Royne P, Vanschoenbeek J, Goossens M. Adaptatie Duodecim Richtlijnen. EBMPracticeNet. 2013 Jul.

5. Forbes D, Thiessens EJ, Blake CM, Forbes SC, Forbes S. Exercise programs for people with dementia. Cochrane Database Syst Rev. 2013 Dec.

6. Gaugler JE, Jarrott SE, Zarit SH, Stephens MA, Townsend A, Greene R. Adult day service use and reductions in caregiving hours: effects on stress and psychological well-being for dementia caregivers. Int J Geriatr Psychiatry. 2003 Jan;18(1):55-62.

7. Gonçalves-Pereira M, Carmo I, da Silva JA, Papoila AL, Mateos R, Zarit SH. Caregiving experiences and knowledge about dementia in Portuguese clinical outpatient settings. Int Psychogeriatr. 2010 Mar;22(2):270-80.

8. Graff MJ, Vernooij-Dassen MJ, Thijssen M, Dekker J, Hoefnagels WH, Olde Rikkert MG. Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial. BMJ 2006;333:1196.

9. Kroes M, Garcia-Stewart S, Allen F, Eyssen M, Paulus D. Dementia: which nonpharmacological interventions? KCE reports 160C. 2011

10. Lee L, Hillier LM, Stolee P, Heckman G, Gagnon M, McAiney CA, Harvey D. Enhancing dementia care: a primary care-based memory clinic. J Am Geriatr Soc. 2010 Nov;58(11):2197-204.

11. Maayan N, Soares-Weiser K, Lee H. Respite care for people with dementia and their carers. Cochrane Database Syst Rev. 2014 Jan 16.

12. Meeuwsen EJ, Melis RJ, Van Der Aa GC, Golüke-Willemse GA, De Leest BJ, Van Raak FH, Schölzel-Dorenbos CJ, Verheijen DC, Verhey FR, Visser MC, Wolfs CA, Adang EM, Olde Rikkert MG. Cost-effectiveness of one year dementia follow-up care by memory clinics or general practitioners: economic evaluation of a randomised controlled trial. Plos One. 2013 Nov 25.

13. Meeuwsen EJ, Melis RJ, Van Der Aa GC, Golüke-Willemse GA, De Leest BJ, Van Raak FH, Schölzel-Dorenbos CJ, Verheijen DC, Verhey FR, Visser MC, Wolfs CA, Adang EM, Olde Rikkert MG. Effectiveness of dementia follow-up care by memory clinics of general practitioners: randomised controlled trial. BMJ. 2012 May 15.

14. National Collaborating Centre for Mental Health (UK). Dementia: A NICE-SCIE Guideline on Supporting People With Dementia and Their Carers in Health and Social Care. Leicester (UK): British Psychological Society; 2007.

15. Ngo J, Holroyd-Leduc HM. Systematic review of recent dementia practice guidelines. Age Ageing. 2015 Jan;44(1):25-33.

16. Nourhashemi F, Andrieu S, Gillette-Guyonnet S, Giraudeau B, Cantet C, Coley N, Vellas B. Effectiveness of a specific care plan in patiënts with Alzheimer's disease: cluster randomised trial. BMJ. 2010 Jun 3.

17. Olazarán J, Reisberg B, Clare L, Cruz I, Peña-Casanova J, Del Ser T, et al. Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: a systematic review of efficacy. Dement Geriatr Cogn Disord 2010;30:161-78.

18. Spijker A, Verhey F, Graff M, Grol R, Adang E, Wollersheim H, Vernooij-Dassen M. Systematic care for caregivers of people with dementia in the ambulatory mental health service: designing a multicentre, cluster, randomized, controlled trail. BMC Geriatr. 2009 Jun 7.

19. Vandeurzen J.Transitieplan 'Dementiekundige basiszorg in het natuurlijk thuismilieu'. Kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheidzorg en Gezin. Maa 2014.

20. Vernooij-Dassen M, Draskovic I, McCleery J, Downs M. Cognitive reframing for carers of people with dementia. Cochrane Database Syst Rev. 2011 Nov 9.

21. Wind AW, Gussekloo J, Vernooij-Dassen MJFJ, Bouma M, Boomsma LJ, Boukes FS. NHG-Standaard Dementie. NHG-Standaarden voor de huisarts 2009. 2009, pp 497-520.

22. Woods B, Aguirre E, Spector AE, Orrell M. Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia. Cochrane Database Syst Rev. 2012 Feb.

23. https://www.alzheimerliga.be/

24. http://www.dementie.be/

25. https://docs.google.com/spreadsheets/d/1J5UyI_AkIzTmc8iEj_CtZ4g8NvcVDj0osSfe0jwl01A/edit?usp=sharing

26. http://www.edomah.nl

27. http://www.google.nl/

28. http://www.riziv.fgov.be/nl/

29. http://www.zorg-en-gezondheid.be/Nieuws/Zorgaanbod/Contactpunt-Dementie-opgestart/

8. Bijlages

8.1 Bijlage 1: Originele Duodecimrichtlijn

Treatment of a patient with memory diseases

EBM Guidelines
18.6.2013 – Last change 30.5.2014
Ari Rosenvall

- Essentials
- Supportive measures in ambulatory care
- Transferral of the patient from home to an institution
- Factors that worsen the symptoms of dementia
- Principles of drug therapy for behavioural symptoms
- Examples of drug therapy
- Related resources

Essentials

- Support the family members who take care of a patient with dementia at home and try to arrange them time that they can spend on their own, free from the care responsibilities.
- A decision to transfer the patient to institutional care should be made if there are risk factors that cannot be affected even with frequent visits from the home care services.
- Factors that strain the patient with dementia should be avoided, as well as changes that may worsen the symptoms.
- Effectiveness and need of drug therapy should be regularly assessed.

Supportive measures in ambulatory care

- It is important to support those who care for the patient at home. Patients with dementia, even if they live alone, can be supported by home care services or a dementia care coordinator. See also «Choosing the place of care for an elderly patient with a long-term illness»1.
- Regular visits to the health centre or home visits, e.g. every third month, are necessary to recognize problems as they rise.
- Arrange for visits by a nurse and other home services.
- Arrange for the necessary certificates required for social security benefits and medical reimbursements.
- Provide information about the local associations for patients with dementia and for their caregivers.
- Day care centres and clubs for people with memory disorders are shown to be beneficial and they also afford the family caregivers time off.
- Arrange short-term or daytime care according to the needs of the family member responsible for care at home. At best they can help in maintaining the functional ability of the diseased.
- Local outpatient memory clinics can provide follow-up at least for patients who require intensive support. They also serve as consultation centres for care.
- A legal guardian should be arranged for the patient if it is otherwise impossible to settle financial and other practical matters.

Transferral of the patient from home to an institution

- The most common reasons for permanent institutionalization are
    - behavioural disturbance, aggression in particular (the most common cause)
    - stress or illness of the care-giver
    - loss of motor functions
    - loss of activities of daily living (toileting, washing)
    - incontinence
    - inability to recognize relatives and home environment
    - restlessness at night.
- Due to the lack of insight into one's condition, people with memory disorders often want to stay put in their own home even if prerequisites for such do not exist anymore. When a family member wishes to stop home care, the reasons for his/her intention should be discussed. If these reasons cannot be overcome, long-term institutional treatment must be arranged. A care-giver with knowledge of the support available (and experience in the use of available services) is the best expert when the possibility of continuing home care is being evaluated.
- Daily visits by a nurse and night patrol prolong the home treatment period of a patient who lives alone. Electronic surveillance methods may be used in some cases. A demented person is not able to use personal alarm devices. Accidental fire and getting lost present the biggest dangers. A decision for institutional care is done if risk analysis reveals dangers that cannot be mastered even if home care visits were frequent. When the disease progresses, a group home for people with dementia, a home for the aged or a housing unit providing round-the-clock supervision is the best solution.

Factors that worsen the symptoms of dementia

- Factors that impair the functional capacity of the patient must be determined and, if possible, removed. Things to be avoided include:
    - strange places (travel only with a familiar person)
    - being alone for a prolonged time
    - too many stimuli (e.g. lengthy occasions with too many strange people)
    - darkness (suitable lighting also at night-time)
    - all infections (urinary infection is the most common)
    - operations and anaesthesia: only when unavoidable (spinal anaesthesia is not necessarily safer than general anaesthesia)
    - hot weather (heat, fluid loss)
    - extensive medication.

Principles of drug therapy for behavioural symptoms

- The management of behavioural symptoms is primarily non-pharmacological, e.g. by managing factors like infections, pain or feeling of insecurity that may trigger the symptoms, together with appropriate respectful conduct towards the patient.
- Psychopharmacological drugs should be used only in low doses and for short periods (less than 6 weeks). In the evening the dose may be higher, as restlessness at night is harmful.
- In Alzheimer's disease and vascular dementia, antidepressant therapy should be tried when depression or anxiety is suspected «Antidepressants may have limited effect in patients with dementia.»C. Restlessness and aggression may be caused by anxiety, in which case antidepressants may be effective «Sertraline and citalopram might possibly reduce agitation in dementia, although the evidence is insufficient.»D.

- If other treatment measures prove ineffective, atypical antipsychotics may be prescribed. The primary choice is risperidone which is the only drug specifically licensed for the treatment of behavioural symptoms of dementia. The response is individual and to achieve the best effect it may be useful to test several drugs. When rapid response is required in emergency situations, parenteral haloperidol may also be administered either intravenously or intramuscularly in a low dose (2.5–5 mg).
- Benzodiazepines with an intermediate duration of action, like oxazepam, may be used either continuously or as needed.
- Donepezil, rivastigmine, galantamine and memantine also have an effect on the behavioural symptoms.

Examples of drug therapy

- Benzodiazepines
    - Oxazepam 7.5–30 mg for the night, also during the day if needed.
    - Temazepam 10–30 mg for the night, if needed; for treatment of anxiety, also 5–10 mg during the day; rapid effect.
- Antipsychotic drugs Neuroleptics have a small but significant efficacy over placebo in demented patients with behavioural disorders. The efficacy rate roughly equals the adverse effect rate.
    - Risperidone Risperidone is moderately effective for psychological and behavioural symptoms in patients with dementia, but it appears to increase extrapyramidal symptoms and somnolence, and may increase cerebrovascular adverse events. for aggression and psychotic symptoms 0.25–0.5 mg two times daily
    - Quetiapine 12.5–25 mg × 1 → 25 mg × 2, especially for patients in whom risperidone causes adverse effects (like patients whose disease has features of Lewy body disease)
    - Haloperidol for aggression, anxiety and restlessness 0.25–0.5 mg × 2–3 daily; effective at least for aggression, but extrapyramidal adverse effects are common Haloperidol may have some efficacy in controlling aggression, but it does probably not improve other manifestations of agitated dementia. Haloperidol appears to have more extrapyramidal adverse effects than risperidone.
- Antidepressive drugs Antidepressants may have limited effect in patients with dementia.
    - Citalopram 10–20 mg or escitalopram 5–10 mg once daily; activating
    - Sertraline 25–50 mg × 1
    - Mirtazapine 7.5–15–30 mg × 1 in the evening (sedating)
- Anticholinesterases and memantine
    - Drugs for memory diseases are indicated not only for maintaining the cognitive state but also for treatment of behavioural symptoms.
- Treatment of insomnia
    - For disturbances of the circadian rhythm in patients with dementia, light therapy in the morning in combination with melatonin 2–6 mg for the night may be tried.
    - Temazepam and benzodiazepine-type sleep medicines (zaleplon, zolpidem, zopiclone) may be used for short periods.

8.2 Bijlage 2: Selectie van de gevonden richtlijnen

Bron	Richtlijnen	Selectie
Gin database	1. Dementia: which non-pharmacological interventions? KCE. 2011 Aug. (België) 2. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées: suivi médical des aidants naturels. HAS. 2010 Feb. (Frankrijk) 3. Dementie. NHG. 2012. (Nederland) 4. Dementia. MOH. 2013. (Singapore) 5. Management of dementia, 2nd ed. CPC. 2009 (Maleisië)	1. Weerhouden: Belgische richtlijn, geeft antwoord op klinische vragen. 2. Weerhouden: Hoge kwaliteit, geeft antwoord op klinische vragen 3. Weerhouden: Nederlandse richtlijn, hoge kwalteit, geeft antwoord op klinische vragen 4. Weerhouden: Hoge kwaliteit, geeft antwoord op klinische vragen 5. Niet weerhouden: inhoudelijk vergelijkbaar met MOH die recenter is
Guideline .gov	1. Dementia. Diagnosis and treatment. 2011. Regione Toscana, Consiglio Sanitario Regionale - State/Local Government Agency. 2. Dementia in the long term care setting. 1998 (revised 2012). American Medical Directors Association - Professional Association. 3. EFNS guidelines for the diagnosis and management of Alzheimer's disease. 2007 Jan (revised 2010 Oct). European Federation of Neurological Societies - Medical Specialty Society.	1. Niet weerhouden: geen antwoord op klinische vragen 2. Weerhouden: informatie over gedragssymptomen 3. Niet weerhouden: onvoldoende antwoord op klinsche vragen
Evidence. nhs.uk	1. Dementia: Supporting people with dementia and their carers in health and social care. NHS. 2006 nov (2012 okt). 2. Dementia. CKS. 2010 March. 3. Optimising treatment and care for behavioral and psychological symptoms of dementia: a best practice guide. Alzheimer's Society. 2011 July.	1. Weerhouden: Hoge kwaliteit, geeft antwoord op klinische vragen 2. Niet weerhouden: gebaseerd op bovenstaande richtlijn, geen extra info 3. Niet weerhouden: geen antwoord op klinische vragen

Bron	Richtlijnen	Selectie
Trip Database	1. Dementia. National Institute for Health and Clinical Excellence - Pathways. 2011 2. Dementia. NICE Clinical Knowledge Summaries. 2010. 3. Dementia. Map of Medicine. 2011. 4. Living well with dementia - a National Dementia Strategy implementation plan. Department of Health. 2009. 5. Synthesis: Management of Alzheimer's Disease and Related Dementias. NGC. 2011. 6. Guideline Summary: Practice guideline for the treatment of patients with Alzheimer's disease and other dementias. NGC. 2013. 7. Dementia in the long term care setting. Columbia (MD): American Medical Directors Association (AMDA); 2012. 8. Occupational therapy practice guidelines for adults with Alzheimer's disease and related disorders. Bethesda (MD): American Occupational Therapy Association, Inc.; 2010. 9. CPG on the comprehensive care of people with Alzheimer's Disease and other Dementias. GuiaSalud. 2010.	1. Niet weerhouden: dubbel gezien zelfde informatie als guideline 2. Niet weerhouden: dubbel 3. Niet weerhouden: geen antwoord op klinische vragen 4. Niet weerhouden: Niet toepasbaar in België 5. Niet weerhouden: verouderd 6. Niet weerhouden: geen antwoord op klinische vragen 7. Niet-weerhouden: dubbel 8. Niet weerhouden: dubbel 9. Niet weerhouden: onvoldoende antwoord op klinische vragen
KCE	1. Dementie: welke niet-pharmacologische interventies? KCE. 2011 2. Medicamenteuze en niet-medicamenteuze interventies voor de ziekte van Alzheimer, een rapid assessment. KCE. 2009	1. Niet weerhouden: dubbel, zie hoger 2. Niet weerhouden: geen antwoord op klinische vragen
HGR-CSS	*Geen resultaten*	
Minerva	1. Niet-medicamenteuze aanpak van psychische problemen en probleemgedrag bij dementie in de thuiszorg. De Jonghe M. Minerva 2014 13(1):6-7	1. Niet weerhouden: geen antwoord op klinische vragen
Farmaka	*Geen resultaten*	
Riziv	*Geen resultaten*	
BCFI	1. Transparantiefiche (2013)	1. Niet weerhouden: geen antwoord op klinische vragen

8.3 Bijlage 3: AGREE II

Legende	
P1	Beoordeler 1
P2	Beoordeler 2
T	Totaal
S	Sterk aanbevolen
R	Aanbevolen (met bemerkingen)
N	Niet aanbevolen
U	Onzeker

Titel		**Non-pharmacological interventions for dementia (KCE)**		
		P1	P2	Opmerkingen
Purpose and scope	1	5	5	Geen vermelding te verwachten voordeel/uitkomst
	2	5	6	Beperkte omschrijving interventie en vergelijkende interventie
	3	6	6	Weinig inclusie/exclusie criteria, alle patiënten met dementie ongeacht leeftijd
	T	**16**	**17**	**/21**
Stake-holder involve-ment	4	4	4	Geen discipline en geen plaats vermeld
	5	3	1	Geen perspectief patiënten of niet professionele zorgverleners
	6	3	2	Niet duuidelijk wie belanghebbende, wel setting: thuis en woonzorgcentra
	T	**10**	**7**	**/21**
Rigour of development	7	7	7	
	8	7	7	
	9	5	6	Gezondheidswinst niet afgewogen tov nadelen. Geen toepasbaarheidsaftoets
	10	5	2	Niet dieper ingegaan op onenigheid tussen experts en eventueel overleg
	11	1	1	Voordelen worden niet besproken, zuiver op basis van evidentie
	12	7	7	
	13	4	4	Zeer beperkte info over externe beoordeling
	14	1	1	Geen informattie over herziening
	T	**37**	**35**	**/56**
Clarity and presentation	15	7	7	
	16	5	7	Geen aandacht voor keuze optie (is het zinvol deze therapie met matige evidentie to te passen) en in wekle aanbeveling best investeren
	17	7	7	
	T	**19**	**21**	**/21**
Applicability	18	3	2	Zeer beperkte toepassingsgerichte informatie
	19	1	1	Geen concrete hulpmiddelen voor toepassing in de praktijk
	20	2	2	Kostenimplicatie werd bewust niet behandeld
	21	1	1	Geen meetadvies, geen concrete outcome maten
	T	**7**	**6**	**/28**
Edit. Inde-pen-dence	22	7	4	Nergens vermeld dat de financiering de richtlijn niet beïnvloed heeft
	23	6	4	Niet ingegaan op invloed van conflicterende belangen
	T	**13**	**8**	**/14**
Overall assess-ment	**S**	**X**	**X**	**Zeer uitgebreide studie van beschikbare literatuur en eventuele evidentie**
	R			
	N			
	U			

Titel		**Dementia: supporting people with dementia and their carers in healt an social care (NICE)**		
		P1	P2	Opmerkingen
Purpose and scope	1	5	5	Verwachte uitkomst niet beschreven
	2	6	6	Vergelijkende interventie en outcome beschreven niet algemeen, wel per topic
	3	5	6	Geen explicite omschrijving klinisch probleem, ernst, comorbiditeiten of exclusiecriteria.
	T	**16**	**17**	**/21**

Stake-holder involve-ment	4	7	7	
	5	5	5	Geen info over concrete uitkomsten. Enkel methode beschreven.
	6	7	7	
	T	**19**	**19**	**/21**
Rigour of development	7	4	6	Geen datum van de search, zoekstrategie moeilijk te vinden
	8	4	5	Niet beschreven per richtlijn, maar algemeen
	9	3	3	Verwerkt in de tekst, niet gemakkelijk terug te vinden
	10	3	5	Te uitgebreid, niet gestructureerd. Niet duidelijk onderscheid evidentie versus consensus
	11	3	4	Niet aangegeven, weinig uitcome gegevens. Wel negatieve aanbevelingen
	12	3	5	Geen rechstreekse referentie van de aanbevelingen naar de literatuur. Niet duidelijk wanneer op basis van consensus
	13	5	4	Beschrijving proces en referenten, maar geen concrete opmerkingen of verwerking hiervan
	14	7	6	
	T	**32**	**38**	**/56**
Clarity and presen-tation	15	6	6	Beperkte info over doel van de aanbeveling
	16	7	6	
	17	5	7	Vlakke tekst, geen onderscheid voor kernaanbevelingen
	T	**18**	**19**	**/21**
Applicability	18	1	4	Kort, geen bevorderende of belemmerende factoren
	19	5	6	Niet duidelijk omschreven wat en niet alles beschikbaar.
	20	5	5	Geen eigen onderzoek naar kosten
	21	4	3	Deels beschikbaar, geen echte toetsingscriteria
	T	**15**	**18**	**/28**
Edit. Inde-pen-dence	22	4	6	Financiering niet expliciet vermeld. Waarschijnlijk NHS
	23	6	3	Apendix 7, geen info over hoe omgegaan met belangenvermenging
	T	**10**	**9**	**/14**
Overall assess-ment	**S**		**X**	**Goede richtlijn, goede methodologie, klare taal. Geen graad van evidentie bij de afzonderlijke aanbevelingen, geen kernboodschappen.**
	R	**X**		
	N			
	U			

Titel		**Maladie d'Alzheimer et maladie apperentées: prise en charge des troubles du comportement perturbateurs**		
		P1	P2	Opmerkingen
Purpose and scope	1	6	7	Geen duidelijke verwachte uitkomsten
	2	2	6	Geen duidelijke interventie, geen vergelijkende factoren, geen uitkomsten
	3	7	7	
	T	**15**	**20**	**/21**
Stake-holder involve-ment	4	6	7	Geen organisatie of instelling
	5	6	1	Geen methode, wel patiënten in ontwikkelingsgroep, beoordeling online
	6	6	7	Geen duidelijk beschrijving hoe richtlijn moet worden gebruikt door de arts
	T	**18**	**15**	**/21**
Rigour of development	7	7	7	
	8	6	4	Deels af te leiden uit zoekstrategie. Geen selectiecriteria omschreven
	9	7	1	Slechts vermeld dat beperkte bewijzen en veel consensus, geen details
	10	5	5	Beschreven in procedureboek, weinig specifiek voor deze richtlijn
	11	1	1	Geen info over gezondheidswinst, bijwerkingen en risico's. Verwerkt in tekst
	12	2	5	Geen koppeling richtlijnen met literatuur, onduidelijk hoe literatuur beoordeeld
	13	4	5	Geen doel/opzet, geen methode, geen details over uitkomsten of verwerking van de informatie
	14	1	2	Geen procedure voor herziening vermeld, enkel intentieverklaring
	T	**33**	**34**	**/56**
Clarity and presen-tation	15	6	7	Doel niet altijd goed beschreven
	16	7	7	
	17	6	7	Gemakkelijk te herkennen, maar niet gegroepeerd;
	T	**19**	**21**	**/21**

Applicability	18	2	1	Weinig informatie over bevorderende/belemmerende factoren
	19	4	6	Geen informatie over implementatie/validatie, wel hulpmiddelen beschikbaar
	20	1	1	Geen info over kosten
	21	1	3	Toetsingscriteria verwerkt in de tekst, niet duidelijk omschreven
	T	**8**	**11**	**/28**
Edit. Inde-pen-dence	22	7	7	Belastingsgeld
	23	6	5	Geen beschrijving conflicterende belangen, er bestaat wel een procedure voor
	T	**13**	**12**	**/14**
Overall assess-ment	**S**		**X**	**Goede richtlijn, goede methodologie. Onvoldoende diepgang over selectie literatuur en toetsing. Tevens beknopt rond implementatie.**
	R	**X**		
	N			
	U			

Titel	**Dementia (MOH)**			
		P1	P2	Opmerkingen
Purpose and scope	1	6	5	Geen gezondheidsdoelen of uitkomst.
	2	5	4	Erg beknopt
	3	4	5	Patiënten met dementie in het algemeen, geen specifieke leeftijd
	T	**15**	**14**	**/21**
Stake-holder involve-ment	4	7	6	Geen beschrijving rol in de werkgroep
	5	4	5	Geen methode of uitkomsten
	6	7	7	
	T	**18**	**18**	**/21**
Rigour of development	7	2	1	Enkel referentielijst
	8	1	1	Geen informatie beschikbaar
	9	1	1	Geen informatie beschikbaar
	10	1	1	Geen informatie beschikbaar
	11	1	1	Enkel paragraaf over kosten/baten, verder geen informatie beschikbaar
	12	5	4	Geen beschreving over beoordeling wetenschappelijk bewijs. Wel graad van evidentie en aanbeveling
	13	1	1	Geen informatie over beoordeling via externe experts, wel 9 referenten
	14	6	6	Geen methodologie voor herzieningsprocedure
	T	**18**	**16**	**/56**
Clarity and presentation	15	6	7	
	16	6	7	
	17	7	7	
	T	**19**	**21**	**/21**
Applicability	18	3	1	Verwerkt in de tekst, geen duidelijke informatie beschikbaar.
	19	5	3	Geen implentatieparagraaf, wel bijlage met toetslijsten
	20	3	1	Enkel paragraaf over kosten/baten, niet duidelijk beschreven
	21	3	1	Geen duidelijke informatie beschikbaar
	T	**14**	**6**	**/28**
Edit. Inde-pen-dence	22	3	1	Door overheid, geen informatie over beïnvloeding
	23	1	1	Geen informatie beschikbaar
	T	**4**	**2**	**/14**
Overall assess-ment	**S**			**Slechts zeer beperkt informatie over ontwikkeling en methodologie, waardoor niet mogelijk om kwaliteit van de richtlijn te bepalen.**
	R			
	N			
	U	**X**	**X**	

Titel	**Dementie (NHG)**			
		P1	P2	Opmerkingen
Purpose and scope	1	6	5	Geen verwachte voordelen of uitkomsten geformuleerd
	2	5	3	Uitkomst niet beschreven
	3	6	3	Geen uitgebreidde beschrijving van de populatie. Uit tekst blijken grote inclusie
	T	**17**	**11**	**/21**

Stake-holder involve-ment	4	5	4	Vooral huisartsen, weinig variatie, geen rolbeschrijving
	5	4	4	Verwerkt in literatuuronderzoek, niet duidelijk terug te vinden
	6	6	7	
	T	**15**	**15**	**/21**
Rigour of development	7	7	6	Beschikbaar, maar niet overzichtelijk
	8	1	2	Enkel informatie over uitgesloten documenten
	9	1	1	Geen informatie beschikbaar
	10	5	3	Beschreven in procedureboek, maar niet specifiek over deze richtlijn
	11	2	3	Verwerkt in tekst per onderwerp, niet expliciet besproken
	12	5	5	Referentielijst, maar geen koppeling naar aanbevelingen, geen evidentietabel
	13	5	6	Geen uitkomsten of doelopzet, wel totstandkoming
	14	5	7	Niet specifiek voor deze richtlijn
	T	**31**	**33**	**/56**
Clarity and presentation	15	6	7	
	16	6	7	
	17	7	7	
	T	**19**	**21**	**/21**
Applicability	18	4	1	Beschrijving van bevorderende factoren, niet van belemmerende. Tips over hoe in de praktijk te brengen
	19	5	5	Geen implentatieparagraaf, wel checklists, algoritme en samenvattingskaart
	20	1	1	Geen informatie beschikbaar
	21	4	3	Algemeen in procedureboek, deels verwerkt in de tekst
	T	**14**	**10**	**/28**
Edit. Inde-pen-dence	22	4	7	Beschreven in sponsorbeleid, niet gemakkelijk te vinden
	23	5	6	Conflichten niet specifiek beschreven, wel duidelijk procedure
	T	**9**	**13**	**/14**
Overall assess-ment	**S**			**Goede richtlijn. Methode goed, behalve beschrijving literatuur en selectie van de gevonden literatuur. Duidelijke kernboodschappen, geen apart implentatieluik.**
	R	**X**	**X**	
	N			
	U			

8.4 Bijlage 4: Feedback leescommissie

Feedback stappen 1 t/m 5 adaptatie Duodecim-aanbevelingen ikv MANAMA-thesis jaar 1 - fase 1			
Titel Duodecim-richtlijn: Treatment of Memory Disease			
Naam haio: Akkermans Inne			
Naam lid leescomité: Paul Van Royen			
Vragen			
Stap 1	**Ja/Nee?**	**Reden**	**Feedback voor haio**
Zijn de klinische vragen concreet (duidelijk afgelijnd)?	nee	bij vraag 3 zou de transfer naar institutionele zorg moeten betrokken worden als outcome	aanpassen van vraag- bvb welke randvoorwaarden zijn nodig voor ambulante behandeling en wanneer is transfer dan noodzakelijk ?
Kunnen er klinische vragen geschrapt worden?	nee		
Zijn alle klinische vragen uit de Duodecim-richtlijn opgelijst?	ja		
Stap 2	**Ja/Nee?**	**Reden**	**Feedback voor haio**
Werd in alle relevante internationale bronnen gezocht?	ja		
Werd in alle relevante Belgische bronnen gezocht?			
Werden alle mogelijke trefwoorden in aanmerking genomen bij het zoeken naar richtlijnen?	ja		
Zijn de richtlijnen waarmee vergeleken wordt up-to-date?	ja		
Stap 3	**Ja/Nee?**	**Reden**	**Feedback voor haio**
Worden de redenen van exclusie en inclusie van de richtlijn(en) voldoende* aangegeven?	ja	AMDA richtlijn USA - niet goed aangegeven of ze uiteindelijk werd weerhouden of niet	nog te verduidelijken
Wordt in voldoende mate aangegeven in welke periode de auteurs van de richtlijn naar literatuur hebben gezocht?	ja		
Stap 4.1 (enkel van toepassing voor screening door studenten)	**Ja/Nee?**	**Reden**	**Feedback voor haio**
Is de AGREE II-procedure correct toegepast door ten minste 2 beoordelaars?	ja		zeer goed uitgevoerd
Is bij negatieve scores voldoende duidelijk wat de majeure kritieken zijn?	ja		
Stap 4.2-4.5			
4.2 inhoud van elke aanbeveling	**Ja/Nee?**	**reden**	**Feedback voor haio**
Zijn de geïnventariseerde antwoorden op de klinische vragen gericht op klinisch handelen (achtergrond-informatie hoeft niet in de tabel te staan)?	ja		
Worden de niveaus van bewijskracht en/of grades of recommendation aangegeven en is het duidelijk welk classificatiesysteem er gebruikt wordt?	ja	vaak ook niet vermeld binnen de gescreende richtlijn	
4.3 courantheid	**Ja/Nee?**	**reden**	**Feedback voor haio**
Is de geciteerde evidence als onderbouwing voor de aanbeveling(en) actueel genoeg?	ja		
Zo niet, is er een quick search gebeurd naar recentere evidentie met hoog niveau van bewijskracht?	ja		
Zo ja, worden deze referenties in het raster vermeld?	ja		

4.4 samenhang	**Ja/Nee?**	**reden**	**Feedback voor haio**
Is de beoordeling van samenhang tussen zoekstrategie, evidence en aanbeveling goed uitgevoerd en helder geformuleerd?	Ja		
4.5 toepasbaarheid	**Ja/Nee?**	**reden**	**Feedback voor haio**
Is de conclusie correct mbt het al dan niet extrapoleerbaar zijn van de aanbeveling naar de Belgische zorgcontext?	Ja		
Stap 5	**Ja/Nee?**	**Reden**	**Feedback voor haio**
Zijn de redenen voor adaptatie voldoende duidelijk?	ja		
Is de conclusie tot het al dan niet adapteren van de aanbevelingen KLINISCH/METHODOLOGISCH correct?	ja		
Werd voldoende vergeleken met Belgische informatie?	ja		
Is de keuze van de richtlijn voor adaptatie van de aanbeveling gefundeerd?	ja		
Eindoordeel	**Ja/Nee?**	**Reden**	**Feedback voor haio**
Het resultaat van fase 1 vormt een accurate basis voor de eventuele adaptatiefase, en wordt zonder aanpassingen goedgekeurd.	ja		
Het resultaat van fase 1 vormt mits aanpassingen een accurate basis voor de eventuele adaptatiefase, maar wordt voorlopig nog niet goedgekeurd.			
Het resultaat van fase 1 voldoet niet (als basis voor de eventuele verdere adaptatiefase), en dient opnieuw te worden doorlopen.			
Advies mbt adaptatie	**Advies**	**Commentaar**	
Wat is uw advies met betrekking tot het al dan niet adapteren van deze Duodecim-richtlijn?	mineure adaptatie	vooral aanpassing rond de niet-medicamenteuze maatregelen omdat die in Duodecim minder beschreven staan	

* met voldoende bedoelen we dat het zoek- en selectietraject voldoende transparant werd weergegeven zodat een derde partij het kan reproduceren, en nagaan welke keuzes er werden gemaakt?

8.5 Bijlage 5: GRADE bepaling van de aanbevelingen van klinische vraag 1

	Aanbeveling	Onderbouwende literatuur	Kwaliteit studie	Graad	Balans voor- en nadelen
1	Patiënten met dementie, zelfs als ze alleen wonen, kunnen worden ondersteund door thuiszorg of een dementie zorgcoördinator.	- Challis, et al. Care management, dementia. care and specialist mental health services: an evaluation.	- Quasi-experimenteel design - Gelijke groepen	- C	- Patiënten kunnen langer thuis blijven in geval van goede casemanagement - Casemanagement is duurder dan geen interventie - Na 5 jaar geen verschil. Allen wzc.
2	Regelmatige bezoeken aan de consultatie of huisbezoeken, bijvoorbeeld om de drie maanden, zijn noodzakelijk om problemen te herkennen als ze optreden.	- Aangegeven in NHG, geen verwijzing literatuur. - PubMed: MeSH "dementia", "consultation" AND "general practioner"/"frequency": 5 resultaten, waarvan geen van toepassing.	- Nvt	- Nvt	- Nvt
3	Plan een bezoek van een verpleegkundige en andere thuiszorgdiensten.	- Geen bronnen in NHG of NICE. - Pubmed "((dementia[MeSH Terms]) AND aide, nurses[MeSH Terms]) AND ambulatory care[MeSH Terms]": geen resultaten, "(dementia[MeSH Terms]) AND nurse visit ": geen relevante resultaten.	- Nvt	- Nvt	- Nvt
4	Zorg ervoor dat de nodige papieren die nodig zijn voor de sociale uitkeringen en medische vergoedingen in orde zijn.	- Geen onderbouwing in NHG/NICE. - Geen wetenschappelijke literatuur	- Nvt	- Nvt	- Nvt
5	Lokale poliklinische geheugenraadplegingen kunnen follow-up voorzien ten minste voor die patiënten die intensieve ondersteuning nodig hebben. Ze dienen ook als overlegcentra voor zorg.	- Lee L1, et al Enhancing dementia care: a primary care-based memory clinic. - Meeuwsen E1, et al. Cost-effectiveness of one year dementia follow-up care by memory clinics or general practitioners: economic evaluation of a randomised controlled trial. - Meeuwsen EJ1, et al. Effectiveness of dementia follow-up care by memory clinics or general practitioners: randomised controlled trial.	- Audit in beperkte studie - Goede responsrate - Geen vergelijkende groep	- C	- Geen overtuigende argumenten voor follow-up in geheugenkliniek in de literatuur aanwezig.
6	Een voogd moet worden aangesteld voor de patiënt indien het anders onmogelijk is om financiële en andere praktische zaken te regelen.	- Geen wetenschappelijke literatuur	- Nvt	- Nvt	- Nvt

	Aanbeveling	Waarden van de doelgroep	Kosteneffectiviteit	Toepasbaarheid in Belgische context	GRADE
1	Patiënten met dementie, zelfs als ze alleen wonen, kunnen worden ondersteund door thuiszorg of een dementie zorgcoördinator.	- Gelijke warden: QoL	- Interventie is duurder dan niets doen	- Geen casemanager beschikbaar. - Taak van casemanager eventueel door huisarts. In dat geval is er wel bijkomende opleiding rond beschikbare ondersteuning en instanties nodig	- 2C
2	Regelmatige bezoeken aan de consultatie of huisbezoeken, bijvoorbeeld om de drie maanden, zijn noodzakelijk om problemen te herkennen als ze optreden.	- Nvt	- Nvt	- Ja, huisarts heeft mogelijkheid om op regelmatige basis consultaties of huisbezoeken in te plannen.	- Geen GRADE
3	Plan een bezoek van een verpleegkundige en andere thuiszorgdiensten.	- Nvt	- Nvt	- Ja, verpleegkundige en andere thuiszorg ruim beschikbaar via Wit-Geelkruis, mutualiteiten, OCMW's, Landelijke Thuiszorg	- Geen GRADE
4	Zorg ervoor dat de nodige papieren die nodig zijn voor de sociale uitkeringen en medische vergoedingen in orde zijn.	- Nvt	- Nvt	- Ja. Maatschappelijk asssitent van de mutualiteit kan hierbij helpen.	- Geen GRADE
5	Lokale poliklinische geheugenraadplegingen kunnen follow-up voorzien ten minste voor die patiënten die intensieve ondersteuning nodig hebben. Ze dienen ook als overlegcentra voor zorg.	- Gelijke warden	- Opvolging op zich door de huisarts is iets goedkoper. - Maar beter kwaliteit en betere QoL bij poliklinische geheugenkliniek	- Ja. Regionaal beschikbaar.	- 2C
6	Een voogd moet worden aangesteld voor de patiënt indien het anders onmogelijk is om financiële en andere praktische zaken te regelen.	- Nvt	- Nvt	- Ja. Maatregel voorlopige bewindvoering beschikbaar.	- Geen GRADE

8.6 Bijlage 6: GRADE bepaling van de aanbevelingen van klinische vraag 2

	Aanbeveling	Onderbouwende literatuur	Kwaliteit studie	Graad	Balans voor- en nadelen
1	Het is belangrijk om de mantelzorgers via verschillende wegen voldoende frequent en op lange termijn ondersteuning te bieden.	- Olazarán J, Reisberg B, Clare L, Cruz I, Peña-Casanova J, Del Ser T, et al. Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: a systematic review of efficacy. Dement Geriatr Cogn Disord 2010;30:161-78.	- Systematische review van RCT's van lage kwaliteit. - Effect grootte: 0,68	- C	- Voordelen overtreffen de nadelen.
2	Maak de zorgverlener beter opgewassen tegen allerhande problemen die voorkomen bij de thuiszorg met behulp van ergotherapie.	- Graff MJ, Vernooij-Dassen MJ, Thijssen M, Dekker J, Hoefnagels WH, Olde Rikkert MG. Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial. BMJ 2006;333:1196.	- Eén enkele RCT met een beperkte groep patiënten (132). - Effect grootte: 2,4.	- B	- Voordelen overtreffen de nadelen.
3	Geef informatie over de lokale verenigingen voor patiënten met dementie en voor hun verzorgenden.	- PubMed: (dementia[MeSH Terms]) AND local area network[MeSH Terms]: geen resultaten	- Nvt	- Nvt	- Nvt
4	Dagverblijven en clubs voor mensen met geheugenstoornissen hebben bewezen heilzaam te zijn en ze geven de mantelzorgers ook vrije tijd.	- Geen referentie in NICE/NHG. - Pubmed: (dementia[MeSH Terms]) AND day care[MeSH Terms]: Geen relevante resultaten	- Nvt	- Nvt	- Nvt
5	Plan korte termijn zorg of zorg overdag volgens de behoeften van het gezinslid dat verantwoordelijk is voor de thuiszorg.	- Maayan N, Soares-Weiser K, Lee H. Respite care for people with dementia and their carers. Cochrane Database Syst Rev. 2014 Jan 16	- Systematische review met studies van lage kwaliteit, pooling niet mogelijk.	- C	- Geen voordeel aangetoond.

	Aanbeveling	Waarden van de doelgroep	Kosteneffectiviteit	Toepasbaarheid in Belgische context	GRADE
1	Het is belangrijk om de mantelzorgers via verschillende wegen voldoende frequent en op lange termijn ondersteuning te bieden.	- Verschil tussen studies	- Ja, beter dan medicatie	- "Dementie en n**u**" in groepsessies aangeboden op meerdere locaties door het Expertisecentrum Dementie	- 1C
2	Maak de zorgverlener beter opgewassen tegen allerhande problemen die voorkomen bij de thuiszorg met behulp van ergotherapie.	- Gelijkend	- Aanvaardbaar	- Enkel beschikbaar via OCMW van Gent in het kader van een proefproject. Geen terugbetaling mogelijk.	- 1B
3	Geef informatie over de lokale verenigingen voor patiënten met dementie en voor hun verzorgenden.	- Nvt	- Nvt	- Nvt	- Geen grade
4	Dagverblijven en clubs voor mensen met geheugenstoornissen hebben bewezen heilzaam te zijn en ze geven de mantelzorgers ook vrije tijd.	- Nvt	- Nvt	- Nvt	- Geen grade
5	Plan korte termijn zorg of zorg overdag volgens de behoeften van het gezinslid dat verantwoordelijk is voor de thuiszorg.	- Vooral verschillend tussen verschillende studies, waardoor geen pooling mogelijk.	- Neen	- Vele wzc hebben kamers beschikbaar voor kortverblijf.	- 2C

8.7 Bijlage 7: Steekkaart “Behandeling van geheugenziekten”

Ambulante ondersteuning van de patiënt met dementie en zijn mantelzorger

- Voorzie:
  - Follow-up op regelmatige basis, eventueel via de geheugenkliniek.
  - Thuiszorg en een zorgcoördinator volgens de behoefte van de mantelzorger.
  - Informatie over dagcentra, lokale verenigingen en ergotherapie voor mantelzorgers.
- Ondersteun de mantelzorger op meerder wijzen, voldoende frequent en op lange termijn.
- Wijs op eventuele uitkeringen, medische vergoedingen en voorlopige bewindvoering zo nodig.

Transfer van ambulante zorg naar institutionele zorg

- De meest voorkomende redenen voor permanente institutionalisering:
  - Gedragsstoornis
  - Stress of ziekte van de mantelzorg
  - Verlies van motorische functies
  - Verlies activiteiten van dagelijks leven
  - Incontinentie
  - Onvermogen om familieleden en woonomgeving te herkennen
  - Rusteloosheid ’s nachts
- Een persoon met dementie is niet in staat om correct een persoonsalarmapparaat te gebruiken. Accidenteel brandstichten, verdwalen en vallen zijn grote gevaren.

Factoren die symptomen van dementie verergeren

- Vreemde plaatsen en vreemde personen
- Psychosociale factoren
- Te veel prikkels
- Duisternis
- Alle infecties
- Operaties en anesthesie
- Warm weer
- Polymedicatie
- Kenmerken van de mantelzorger en een verstoorde interactie met de patiënt
- Pijn

Niet-medicamenteuze behandeling van gedragssymptomen

De behandeling van gedragssymptomen is in de eerste plaats niet-medicamenteus:

- Behandeling van factoren die problematisch gedrag kunnen uitlokken
- Gecombineerde psycho-educatieve/psychosociale interventies voor patiënt en mantelzorger
- Interventies aangepast aan de voorkeuren, vaardigheden en mogelijkheden van de patiënt
- Opleiding verzorgend personeel in zorgcentra
- Programma’s met lichaamsbeweging in de thuisomgeving of instelling

Medicamenteuze behandeling van gedragssymptomen

Indien niet-medicamenteuze maatregelen onvoldoende effect hebben:

Geef kortdurend en in lage dosis:

- Antidepressiva (bij depressie of angststoornis)
  - Citalopram 10-20 mg of escitalopram 5-10 mg eenmaal daags
  - Sertraline 25-50 mg × 1
  - Mirtazapine 7.5-15-30 mg × 1 in de avond
- Atypische antipsychotica
  - Risperidon 0,25-0,5 mg tweemaal per dag (agressie en psychotische symptomen)
  - Quetiapine 12,5-25 mg × 1 → 25 mg × 2 (bij wie risperidon nadelige effecten veroorzaakt zoals patiënten bij wie de ziekte eigenschappen heeft van Lewy body ziekte)
  - Haloperidol 0,25-0,5 mg × 2 tot 3 per dag (agressie, angst en rusteloosheid)
- Benzodiazepines
  - Oxazepam 7,5-30 mg
  - Temazepam 10-30 mg
- Anticholinesterases en memantine
  - Eventueel in kleine doses voor gedragssymptomen
- Bij slapeloosheid
  - Lichttherapie ’s morgens in combinatie met melatonine 2-6 mg voor de nacht
  - Temazepam of Zolpidem