KU LEUVEN

ACADEMISCH CENTRUM HUISARTSGENEESKUNDE

Aanpak van de patiënt met dementie Adaptatie van Duodecim richtlijn "Treatment of memory diseases"

Jessy Demeulenaere, Katholieke Universiteit Leuven

Promotor: Prof. Dr. Jan De Lepeleire, Katholieke Universiteit Leuven

Co-promotor: Martine Goossens, Katholieke Universiteit Leuven

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

KATHOLIEKE UNIVERSITEIT LEUVEN

Inhoudsopgave

1. Abstract
2. Woord vooraf
3. Inleiding
4. Methode
   FASE 1: Screeningsfase
   - 4.1 Stap 1: Definiëring van klinische vragen
   - 4.2 Stap 2: Zoektocht naar relevante richtlijnen
   - 4.3 Stap 3: Selectie relevante richtlijnen
   - 4.4 Stap 4: Waardering geselecteerde richtlijnen
   - 4.5 Stap 5: Selectie van aanbevelingen voor verdere adaptatie
   - 4.6 Stap 6: Nazicht door leescommissie

   FASE 2: Adaptatiefase
   - 4.7 Stap 7: Eerste versie opmaken

   FASE 3: Implementatiefase
   - 4.8 Stap 8 en 9: Peer review en implementatie
   - 4.9 Stap 10: Finaal nazicht door leescommissie
5. Resultaten
   FASE 1: Screeningsfase
   - 5.1 Stap 1: Definiëring van klinische vragen
   - 5.2 Stap 2: Zoektocht naar relevante richtlijnen
   - 5.3 Stap 3: Selectie relevante richtlijnen
   - 5.4 Stap 4: Waardering geselecteerde richtlijnen
   - 5.5 Stap 5: Selectie van aanbevelingen voor verdere adaptatie
   - 5.6 Stap 6: Nazicht door leescommissie

   FASE 2: Adaptatiefase
   - 5.7 Stap 7: Eerste versie opmaken

   FASE 3: Implementatiefase
   - 5.8 Stap 8 en 9: Peer review en implementatie
   - 5.9 Stap 10: Finaal nazicht door leescommissie
6. Discussie
   - 6.1 Screeningsfase
   - 6.2 Adaptatiefase
   - 6.3 Implementatiefase
   - 6.4 Finale versie van de richtlijn
   - 6.5 Finale versie van de steekkaart
7. Conclusie
8. Referenties
9. Bijlagen

1. Abstract

Titel

Aanpak van de patiënt met dementie. Adaptatie van Duodecim richtlijn 'Treatment of memory diseases".

Auteur

Jessy Demeulenaere, Huisarts in opleiding, KULeuven

(in samenwerking met Inne Akkermans, Huisarts in opleiding, KULeuven en Marieke Lagrain, Huisarts in opleiding, KULeuven)

Promotor

Prof. Dr. Jan De Lepeleire, KULeuven

Co-promotor

Martine Goossens

Praktijkopleiders

Dr. Jos De Smedt (huisarts), Dr. Annemarie De Cock (geriater), Dr. Morad Choukry (urgentiearts)

Contactgegevens

demeulenaere.jessy@gmail.com

Context

Dementie is een steeds groter wordend probleem in onze maatschappij en met de toenemende vergrijzing worden we steeds vaker geconfronteerd met deze ziekte. Daarom wordt het voor de huisarts steeds belangrijker om op een systematische en een op evidentie gebaseerde manier deze ziekte aan te pakken. Samen met twee collega's huisartsen in opleiding keken we of de Finse Duodecim richtlijn 'Treatment of memory diseases' up-to-date is met de huidige literatuur, en of deze richtlijn toepasbaar is in de Belgische zorgcontext.

Onderzoeksvragen

Wanneer is transfer van ambulante zorg naar institutionele zorg aangewezen of noodzakelijk?

Welke factoren dragen bij tot het verergeren van de symptomen van dementie?

Methode

Het adaptieproces van de Duodecim richtlijn bestond uit drie fasen: de screeningsfase, de adapatiefase en de implementatiefase. Deze methodologie staat uitgebreid beschreven in het handboek 'Adaptatie Duodecim Richtlijnen'. Tijdens de implementatie-fase legden we de geadapteerde richtlijn, samen met een steekkaart, voor aan een groep van huisartsen en huisartsen in opleiding (Haio's) en keken we na of de richtlijn toepasbaar is in de huisartsenpraktijk. De commentaren van de artsen werden in achting genomen bij het vormen van de uiteindelijke richtlijn.

Resultaten

De aanbevelingen die handelen over de onderzoeksvragen uit de richtlijn van Duodecim "Treatment of memory disease" bleken overeen te komen met de huidige literatuur. Enkele toevoegingen aan de aanbevelingen werden gemaakt. Elke aanbeveling kreeg ook een GRADE-score. Wat betreft de hierboven geformuleerde klinische vragen kreeg de geadapteerde richtlijn een positieve feedback van de huisartsen en Haio's. De commentaar die de steekkaart kreeg was dat deze te uitgebreid was met te veel volzinnen. De richtlijn en de steekkaart werden na dit proces aangepast tot een definitieve versie.

Conclusie

Na het doorlopen van het ADAPTE proces, bleken de aanbevelingen die handelen over transfer van thuiszorg naar institutionele zorg en over factoren die de symptomen van dementie verergeren uit originele richtlijn van de Duodecim richtlijn "Treatment of memory diseases" toepasbaar te zijn in de Belgische zorgcontext. Er werd enkele minimale aanpassingen gemaakt op basis van een uitgebreid literatuuronderzoek en een definitieve richtlijn betreffende de aanpak van de patiënt met dementie werd geformuleerd. Verder werd een handige steekkaart ontwikkeld met de kernboodschappen.

2. Woord vooraf

Ten eerste wil ik Prof. Dr. De Lepeleire en Martine Goossen bedanken voor al hun hulp en geduld tijdens het ontwikkelen van deze thesis. Dankzij hun opmerkingen en suggesties heb ik deze thesis tot een goed einde kunnen brengen.

Verder wil ik al mijn praktijkopleiders (Dr. J. De Smedt, Dr. AM De Cock en Dr. M. Choukry) bedanken voor hun begeleiding tijdens de laatste twee jaren.

3. Inleiding en doelstellingen

Dementie is een steeds groter wordend probleem in onze maatschappij en één van de grootste zorguitdagingen voor de toekomst.

In het dementieplan Vlaanderen 2010-2014 van de Vlaamse Regering lezen we dat in Vlaanderen in 2010 er 101 000 personen met dementie leefden, maar dat dit aantal tegen 2020 met bijna 30% zal stijgen tot 129 000 personen[1]. Dit is onder andere het gevolg van de toenemende vergrijzing, gezien de kans op dementie toeneemt met de leeftijd. De opvang en behandeling van de patiënten met dementie neemt verder ook een toenemende maatschappelijke kost met zich mee[2].

De zorg voor de patiënt met dementie is complex en gaat gepaard met een belangrijke vorm van afhankelijkheid en morbiditeiten, zeker in meer gevorderde stadia. De ziekte heeft ook een enorme impact op de mantelzorgers.

Dementie is daarom een zeer actueel thema; zeer veel mensen komen direct of indirect in contact met deze ziekte. Dit vertaalt zich dan ook in de toenemende aandacht die aan de ziekte wordt gegeven in de media en andere informatiebronnen. Zo zijn er intussen al vele romans gepubliceerd die het onderwerp van dementie in het licht stellen met bestsellers zoals 'Hersenschimmen' van J. Bernley[3] en het satirische 'De Laatkomer' van D. Verhulst[4]. Ook de filmwereld besteedt aandacht aan dit onderwerp. Zonet verscheen er in de bioscoop in België een Amerikaanse film 'Still Alice' gebaseerd op een roman van L. Gerda[5], over een vrouwelijke professor die wordt gediagnosticeerd met de ziekte van Alzheimer. Via deze bronnen krijgt het publiek een beeld van de impact van de diagnose op personen met dementie en diens familie.

Vandaag de dag bestaat er nog geen curatieve therapie of absolute adviezen ter preventie van het cognitieve verval bij dementie. Bij de behandeling van dementie ligt momenteel de nadruk op het verbeteren van de levenskwaliteit van de patiënt, de familie en de mantelzorger[2].

Gezien artsen steeds meer geconfronteerd zullen worden met deze ziekte, is het belangrijk om te leren hoe hiermee om te gaan. De richtlijn die we hebben ontwikkeld tracht een antwoord te geven op de vraag hoe pakt men het probleem van 'een patiënt met dementie' aanpakt.

Samen met Inne Akkermans en Marieke Lagrain (huisartsen in opleiding (Haio's), KULeuven) werd getracht de Finse Duodecim richtlijn "Treatment of memory diseases"[6] uit 2009 (bijlage 1) te adapteren naar de Belgische zorgcontext en naar de huidige literatuur, volgens een nauwgezet proces in drie fasen. Hierbij werd het handboek "Adaptatie Duodecim Richtlijnen"[7] van EBM-PracticeNet gevolgd dat opgemaakt werd aan de hand van de "ADAPTE Manual and Rescource Kit"[8]. EBMPracticeNet[9] is een elektronisch platform waarop deelnemende EBM-organisaties hun evidence based materiaal op een vlotte manier

beschikbaar kunnen maken voor de Belgische eerste lijn, in eerste instantie de huisarts. Dit platform geeft gratis toegang tot een databank van Belgische richtlijnen aangevuld met een uitgebreide set buitenlandse richtlijnen ontwikkeld door de Finse huisartsenvereniging Duodecim. Het ontwikkelingsproces van Duodecim-richtlijnen is internationaal geaccrediteerd door het NHS. Tot op heden zijn nog niet al deze richtlijnen aangepast aan de Belgische zorgcontext.

Het uiteindelijke doel van dit project is het opstellen van praktische en wetenschappelijk correcte aanbevelingen voor goede medische praktijkvoering toepasbaar in de Belgische zorgcontext voor de aanpak van patiënten met dementie. De geadapteerde Duodecim-aanbevelingen zullen uiteindelijk gepubliceerd worden op het EBMPracticeNet-platform[9].

De richtlijn werd in drie stukken verdeeld, zodanig dat ieder van ons (Inne, Marieke en ikzelf) een deel van de aanbevelingen zou onderzoeken en eventueel adapteren. Ikzelf nam het deel op mij dat handelt over wanneer transfer van ambulante zorg naar institutionele zorg aangewezen is en het deel dat handelt over factoren die bijdragen tot het verergeren van de symptomen van dementie.

4. Methode

Het aanpassen van de Duodecim richtlijn gebeurde in drie fasen: een screeningsfase, een adaptatiefase en een implementatiefase. Zowel de screeningsfase als de adaptatiefase werd nauwkeurig gedocumenteerd in een matrix[10].

FASE 1: Screeningsfase

De screeningsfase wordt ingedeeld in vijf stappen.

4.1 Stap 1: Definiëring van klinische vragen

De richtlijn werd verdeeld zodanig dat elke huisarts in opleiding twee klinische vragen zou definiëren en verder mee zou werken gedurende het hele proces. Elke klinische vraag werd vertaald in een PIPOH:

P: patiënten populatie / karakteristiek van de ziekte
I: interventie(s)
P: professionals die het doelpubliek van de richtlijn zijn
O: outcome en eindpunten
H: healthcare setting en context (zorgsetting)

De PIPOH wordt gebruikt als basis om de klinische vragen te formuleren.

4.2 Stap 2: Zoektocht naar relevante richtlijnen

Na het opstellen van de PIPOH en de klinische vragen begon de zoektocht naar relevante richtlijnen. Deze zoektocht vond plaats in november 2013.

Bij elke database werden de volgende MESH term gebruikt: “Dementia” of “Dementie”. Dit trefwoord werd gekozen omdat dit meer relevante resultaten genereerden dan het trefwoord “memory diseases” of “geheugenziekten”. Bij de NGC werden ook nog de MESH termen “Dementia” “Behavioral symptoms” in een eerste zoektocht en de MESH termen “Dementia” “Family practice” “Managment” in een tweede zoektocht gebruikt. De extra trefwoorden werden gekozen om meer specifieke resultaten te krijgen.

Volgende inclusiecriteria en exclusiecriteria werden gebruikt:

Inclusiecriteria

Publicatiedatum: vanaf 2009
Taal: Engels, Nederlands of Frans
Inhoud: behandeling van geheugenziekten
Populatie: patiënten met elke vorm van dementie (Alzheimer, LBD, FTD,…) ongeacht de leeftijd.

Exclusiecriteria

Publicatiedatum: alle richtlijnen gepubliceerd voor 2009
Taal: alle andere talen behalve Nederlands, Frans en Engels.

Bij de zoektocht naar relevante richtlijnen werd er gebruik gemaakt van een aantal internationale databases: GIN[11], NGC[12], NHS guideline finder[13], Trip Database[14] en HGR-CSS[15]. Aanvullend zochten we ook naar relevantie EBM publicaties op Belgische informatiesites zoals Minerva[16], Farmaka[17], RIZIV[18], BCFI[19], FOD Volksgezondheid[20] en KCE[21].

4.3 Stap 3: Selectie relevante richtlijnen

De gevonden richtlijnen werden vervolgens gescreend: de meest relevante richtlijnen werden geselecteerd. Ten eerste moest het om een richtlijn gaan of een 'guideline', en niet over een ander soort artikel. Een verdere selectie gebeurde op basis van taal, publicatiedatum (cfr. Stap 4.2) of op basis van het feit dat het document niet beschikbaar was.
Uiteindelijk werd ook gekeken in grote lijnen of de gevonden richtlijnen een antwoord gaven op de geformuleerde klinische vragen.

4.4 Stap 4: Waardering geselecteerde richtlijnen

Stap 4.1. : Evaluatie

In deze stap werd het AGREE II instrument gebruikt voor de waardering van de gevonden richtlijnen[22]. Het AGREE instrument is een hulpmiddel om de methodologie en transparantie van de richtlijnontwikkeling te beoordelen. De bedoeling is dat elke huisarts in opleiding drie richtlijnen individueel beoordeelt aan de hand van AGREE II. Het instrument bestaat uit 23 items verdeeld over zes domeinen: onderwerp en doel, betrokkenheid van belanghebbenden, methodologie, helderheid en presentatie, toepassing, onafhankelijkheid van de opstellers. Elk item krijgt een score op een zevenpuntsschaal (van 1- Zeer Oneens tot 7 – Zeer Eens). Nadat ieder deze methode had toegepast, werden de scores onderling vergeleken en werd in overleg een consensusscore bereikt. Op basis van deze evaluatie werd een definitieve selectie gemaakt van de richtlijnen. Heel het proces werd nauwkeurig gedocumenteerd in de matrix[10].

Stap 4.2. : Inventarisatie

Voor elke klinische vraag werden de aanbevelingen uit de verschillende geselecteerd richtlijnen genoteerd in de matrix[10]. De matrix lijst voor elke klinische vraag de aanbevelingen, de onderliggende evidentie en de gegeven GRADE, indien deze uiteraard vermeld was in de bronrichtlijn. Zo werd een overzicht gecreëerd van de verschillende aanbevelingen en hun evidentie. Een manier om bewijskracht en graad van aanbeveling aan een richtlijn te geven is GRADE[23-24] (bijlage 2). GRADE is een methode om via een stappenplan de kwaliteit van de evidentie te beoordelen en-te beslissen om een bepaalde interventie zwak of sterk aan te bevelen. Dit gebeurt door middel van een uniforme codering. Echter wordt deze niet in alle richtlijnen gebruikt, en soms werd helemaal geen niveau van bewijskracht en/of graad van aanbeveling teruggevonden.

Stap 4.3. : Waardering van aanbevelingen op courantheid

In deze stap werd gekeken of de gekozen richtlijnen geen gedateerde informatie bevatten. Vooral de publicatiedatum van de gebruikte literatuur is hierbij van belang. Een nieuw literatuuronderzoek werd uitgevoerd om te kijken of er nog nieuwere informatie beschikbaar was vanaf 2009. In de database van Cochrane[25] en via MEDLINE[26] werd er gezocht aan de hand van specifieke PICO-elementen (uitgezet in MESH termen). PICO staat voor:

P: Patiënt.
I: Interventie.
C: Vergelijking.
O: Outcome.

Deze nieuwe gevonden evidentie kan immers een invloed hebben op de aanbevelingen, en zo nodig kan deze worden geïncludeerd in de geadapteerde aanbevelingen. Ook werd gekeken dat er van een gevonden richtlijn geen update rapport verschenen was op de website van de organisatie.

Stap 4.4. : Waardering van aanbevelingen op samenhang

Het waarderen van aanbevelingen op samenhang gebeurde in drie stappen. Eerst werd gekeken of de zoekstrategie van de aanbevelingen consistent is met hun klinische vraag. Vervolgens werd bestudeerd of er consistentie is tussen de geselecteerde evidentie en hoe de auteurs deze interpreteren en samenvatten. In deze stap gingen we op zoek naar eventuele evidentietabellen: deze vatten de evidentie samen en rangschikken deze volgens soort studie. Als laatste werd gezocht of er consistentie is tussen de samenvatting van de evidence en de formulering van de aanbeveling.

Stap 4.5. : Waardering van aanbevelingen op toepasbaarheid

Uiteraard is het belangrijk om elke aanbevelingen te toetsen in de Belgische context: is de gevonden aanbevelingen toepasbaar in België? Deze stap omvat een nazicht van de doelgroep en patiëntengroep die besproken werd in de geselecteerde richtlijn, een beoordeling van de wijze waarop de aanbevelingen tegemoetkomen aan de verwachtingen en voorkeuren van de patiënten, een beoordeling of de aanbevelingen toepasbaar zijn in de Belgische praktijk en een beoordeling of er geen culturele factoren zijn die de implementatie van de aanbevelingen zou bemoeilijken.

4.5 Stap 5: Selectie van aanbevelingen voor verdere adaptatie

In deze laatste stap van de screeningsfase werden de verschillende evaluaties overlopen en werd de beslissing genomen om de richtlijn van Duodecim[6] (bijlage 1) al dan niet te adapteren. De gevonden evidentie werd vergeleken met de Belgische EBM-informatie. Zowel de inhoudelijke aspecten als de contextuele aspecten werden onder loep genomen. De inhoud van de aanbevelingen werd getoetst via de vergelijking met andere richtlijnen en via

de artikels die gevonden werden in de bijkomende zoekopdracht. De context werd getoetst aan de gevonden Belgische EBM-informatie. Indien adaptie nodig was werd tijdens deze stap ook besloten welke evidentie juist mee te nemen in de nieuwe geadapteerde versie. Elke keuze werd nauwkeurig genoteerd in de matrix en verder toegelicht.

4.6 Stap 6: Nazicht door leescommissie

Alle gegevens van stap 1 tot en met stap 5 werden voorgelegd aan de leescommissie van EBMPracticeNet. Deze diende als tussentijdse controle op het werkproces en de geselecteerde inhoud.

FASE 2: Adaptatiefase

4.7. Stap 7: Eerste versie opmaken

In deze stap werd de eerste geadapteerde versie van de Duodecim richtlijn (**referentie**) opgemaakt. De aanbevelingen geformuleerd door Duodecim werden vergeleken met de gevonden evidentie die in de matrix genoteerd staat. Er werd geëvalueerd of adaptatie noodzakelijk was op basis van de gevonden literatuur. Aandacht werd gegeven aan het feit dat de geadapteerde aanbevelingen kort, duidelijk en helder zouden zijn.

Elke aanbeveling kreeg een eigen GRADE[23,24] toegekend. GRADE (Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation) is een methode om op een overzichtelijke wijze met een uniforme codering uitspraak te doen over de sterkte van de aanbeveling en de kwaliteit van de evidentie. GRADE omvat twee aspecten: Het niveau van bewijskracht aangeduid door een lettercode (A, B of C) en de graad van aanbeveling aangeduid door een cijfercode (1 of 2) (bijlage 2). De GRADE-methode wordt toegepast in vijf stappen:

1. Start met niveau van bewijskracht (level of evidence, afhankelijk van studietype)
2. “Downgrade” of “Upgrade” dit niveau in functie van bepaalde criteria
3. Ken een definitief niveau toe voor de kwaliteit van de evidentie
4. Neem andere factoren in aanmerking di een invloed kunnen hebben op de sterkte van een aanbeveling
5. Bepaal de graad aanbeveling

Hiervoor werd er ook een workshop georganiseerd op 23 september 2014 om deze procedure verder toe te lichten.

FASE 3: Implementatiefase

De implementatiefase verloopt normaal gezien in twee fases: eerst wordt een peer review uitgevoerd. Dit houdt in dat de richtlijn ter beoordeling wordt voorgelegd aan een groep van huisartsen. In de tweede fase wordt de richtlijn geïmplementeerd in de praktijk. Bij de implementatiefase verkozen we om een steekkaart te maken en deze voor te leggen aan een groep van artsen. Ook kozen we ervoor om enkele stellingen betreffende onze richtlijn op te

stellen en deze ook aan huisartsen en Haio's voor te leggen. Als groep werd besloten om de peer-review en de implementatie van de richtlijn in één stap uit te voeren, omdat dit praktisch gezien het meest haalbare was in de korte periode van tijd. Tijdens een seminarie van Haio's of een LOK-vergadering (LOK: Lokale Kwaliteitskring) kon dit in één tijd worden uitgevoerd.

4.8. Stap 8 en 9: Peer review en implementatie

De geadapteerde richtlijn werd vervolgens voorgelegd aan een groep gebruikers in het bijzonder de doelgroep van de richtlijn: de huisartsen. Dit gebeurde in onze drie verschillende seminariegroepen en in drie verschillende LOK-groepen.

Seminariegroep Inne: 21/10/2014, 8 huisartsen in opleiding + 1 StaCo (Stage-coördinator)
Seminariegroep Jessy: 06/01/2015, 7 huisartsen in opleiding
Seminariegroep Marieke: 24/02/2015, 7 huisartsen in opleiding + 1 StaCo

LOK-groep te Kontich: 25/11/2014, 8 huisartsen aanwezig
LOK-groep te Vilvoorde: 29/01/2015, 7 huisartsen aanwezig
LOK-groep te Duffel: 04/02/2015, 13 huisartsen aanwezig

Van de richtlijn werd een steekkaart gemaakt. Deze steekkaart zorgt voor een handig overzicht en is praktisch gericht naar de huisartsen toe. Deze steekkaart werd voorgelegd aan de huisartsen en huisartsen in opleiding.

Er werden ook stellingen geformuleerd over de richtlijn. Hierbij werd met een Likert schaal gewerkt. Bij de seminariegroepen van mezelf en die van Inne, alsook bij de eerste LOK-vergadering werd bij de stellingen gewerkt met vijf keuzemogelijkheden: helemaal oneens – oneens – neutraal – eens – helemaal eens. Bij de seminariegroep van Marieke en de laatste twee LOK-vergadering werd gewerkt met andere keuzemogelijkheden: niet toepasbaar – Moeilijk toepasbaar – neutraal – toepasbaar – gemakkelijk toepasbaar. Deze aanpassing werd gemaakt na een gezamenlijke bespreking, omdat wij vonden dat dit een betere weergave zou geven of de richtlijn al dan niet toepasbaar is. De resultaten van de twee verschillende Likert – schalen werden vervolgens verwerkt en vergeleken met elkaar.
Na een eerste proefsessie in het seminarie van collega Inne werden hier en daar nog stellingen aangepast aan de hand van de commentaren van de huisartsen in opleiding en van de StaCo.

De LOK-vergaderingen voor de huisartsen werden telkens ingeleid aan de hand van een casus uit de praktijk. Ikzelf maakte deze casus, naar aanleiding van mijn stageperiode op de dienst geriatrie (Bijlage 12).

Tijdens de sessie van zowel de LOK-groepen als de seminariegroepen werd de steekkaart stuk voor stuk overlopen en er werd gepeild naar de meningen, de commentaren en ervaringen van de huisartsen en Haio's. Er werd ook gevraagd aan de artsen om de lijst met stellingen in te vullen. Van deze sessies werd een uitvoerig verslag gemaakt.

Op basis van de resultaten van de stellingen en op de commentaren van de huisartsen (die we genoteerd hebben in een verslag) werd de richtlijn en de steekkaart verder aangepast.

4.9. Stap 10: Finaal nazicht door leescommissie

In deze finale stap wordt de geadapteerde richtlijn aan de leescommissie van EBMPracticeNet voorgelegd ter goedkeuring. Als de richtlijn wordt goedgekeurd, zal deze verschijnen op het platform van EBMPracticeNet[9], na onze thesisverdediging.

5. Resultaten

FASE 1: Screeningsfase

5.1 Stap 1: Definiëring van klinische vragen

Elk van ons formuleerde twee klinische vragen op basis van een PIPOH. (bijlage 3) Mijn klinische vragen gaan als volgt:

1. Wat zijn de grenzen van ambulante zorg: wanneer dringt transfer naar institutionele zorg zich op?

P: Symptoom van dementie
I: Grenzen van ambulante zorg: wanneer is transfer van ambulante zorg naar institutionele zorg aangewezen of noodzakelijk?
P: Huisarts
O: Transfer naar institutionele zorg
H: Eerste lijn

2. Welke factoren dragen bij tot het verergeren van symptomen van de patiënt met dementie?

P: Patiënt met dementie
I: Vermijdbare factoren
P: Zorgverlener
O: Verergering symptomen dementie
H: Eerste lijn

5.2 Stap 2: Zoektocht naar relevante richtlijnen

Internationaal

Een zoektocht in de GIN database[11] met het trefwoord 'dementia' genereerde 90 resultaten. Hiervan werden er 7 van weerhouden. De andere 83 werden geëxcludeerd omdat ze geen richtlijn waren of op basis van publicatiedatum, taal, of dat de titel niet relevant was voor onze klinische vragen.

Met hetzelfde trefwoord 'dementia' werd gezocht in de NHS guideline finder[13]. Een filter werd ingesteld: 'last 3 years' en het moest gaan over 'guidelines' en geen ander studietype. Deze filter werd ingesteld vermits geen andere filter beschikbaar (geen filter van 'last 5 years'). Dit bracht 211 resultaten, waarvan er maar één kon weerhouden worden. De overige werden uitgesloten omdat de titel niet handelde over onze klinische vragen.

In de databank van NGC[12] werd tweemaal gezocht. De eerste trefwoorden die gebruikt werden, waren 'dementia' en 'behavioral symptoms'. Dit bracht 81 resultaten op waarvan er drie werden weerhouden. De overigen werden uitgesloten omdat alweer de titel niet handelde over onze klinische vragen en op basis van publicatiedatum (niet ouder dan vijf

jaar). Een volgende zoektocht bij guideline.gov met de zoektermen 'dementia' 'family practice' en 'management' bracht 116 resultaten waarvan er ook weer 2 werden weerhouden. De rest werd geëxcludeerd om dezelfde redenen als hierboven beschreven.

In de Tripdatabase[14] werd gezocht met het trefwoord 'dementia' en met de filters: 'guidelines', 'tussen 2009-2014' en 'dementia in titel'. In totaal werden 54 resultaten gevonden waarvan er 7 werden weerhouden. Deze 47 werden uitgesloten om de titel niet handelt over onze klinische vragen of omdat het resultaat niet te vinden valt.

Nationaal
In de databank van KCE[21] werd gezocht met het trefwoord 'dementie'. Tien resultaten werden gegenereerd, waarvan er twee werden weerhouden. Deze acht werden uitgesloten op basis van publicatiedatum, of omdat het niet handelt over onze klinische vragen. Minerva[16] gaf met het trefwoord 'dementie' en filter 'tussen 2009 en 2014' 12 resultaten waarvan er 6 werden weerhouden. Op de site van het BCFI[19] gaf het trefwoord 'dementie' één relevant resultaat. Een zoektocht op de site van Farmaka[17] en het RIZIV[18] gaf hetzelfde resultaat als dat van het BCFI. Een zoektocht in de databank van de FOD Gezondheidszorg[20] met hetzelfde trefwoord gaf geen resultaten. Meer gedetailleerde informatie is terug te vinden in de bijlage (bijlage 4).

5.3 Stap 3: Selectie relevante richtlijnen

In totaal werden 13 richtlijnen gevonden aan de hand van de zoektocht die hierboven is beschreven (na eliminatie van overlappende richtlijnen). Er werden nadien nog 7 richtlijnen uitgesloten nadat een eerste screening uitgevoerd werd (alvorens een doorgedreven beoordeling te starten). De redenen hiervoor waren onder andere dat de richtlijn geen informatie gaf op onze klinische vragen of dat de richtlijn toch verouderd bleek te zijn en geen ge-update versie beschikbaar was. In totaal bleven er dan nog 6 richtlijnen over.

- ✓ 'Maladie d'Alzheimer et maladies apparent ées: prise en charge des troubles du comportement pertubateurs', HAS (Frankrijk, 2009)[27]
- ✓ 'Dementia: supporting people with dementia and their carers in health and social care', NICE (UK, 2012)[28]
- ✓ 'Dementia: which non-pharmacological intervention?', KCE (België, 2011)[29]
- ✓ 'Dementie', NHG (Nederland, 2012)[30]
- ✓ 'Dementia', MOH (Singapore, 2013)[31]
- ✓ 'Dementia in the long term care setting', AMDA (USA, 2012)[32]

Uiteindelijk werd ook de richtlijn van AMDA (USA, 2012)[32] uitgesloten omdat het onmogelijk bleek te zien om de volledige richtlijn te verkrijgen (ondanks het sturen van vele e-mails en faxen).

Elk van mijn collega's weerhielden Belgische EBM-informatie. Zelf weerhield ik informatie over één van de besluiten uit het Qualidem II project. Qualidem is een studieproject over patiënten met dementie uitgevoerd in opdracht van het RIZIV. De studie werd in twee stadia

uitgevoerd: Qualidem I dateert van 1999-2002 en bestaat uit een literatuur studie en een crosssectionele studie. Qualidem II[33] dateert van 2002-2005 en bestaat uit een longitudinale studie. Deze informatie heb ik niet gevonden via de literatuur zoektocht, maar werd aangereikt door Prof. Dr. De Lepeleire. De besluiten dateren wel van 2002-2005, maar gezien de relevantie in de Belgische situatie heb ik besloten deze besluiten te includeren.

5.4 Stap 4: Waardering geselecteerde richtlijnen

Stap 4.1. : Evaluatie

In deze stap werd het AGREE II[22] instrument gebruikt om de vijf richtlijnen die voordien werd geselecteerd te beoordelen. Een volledig overzicht van de scores is te vinden in de matrix[10]. De richtlijnen werden verdeeld zodat elke richtlijn door twee personen werd gescoord. Ikzelf beoordeelde de richtlijnen van NHG[30], MOH[31] en NICE[28]. Marieke beoordeelde de richtlijnen van KCE[29], HAS[27] en MOH[31]. Inne beoordeelde de richtlijnen van KCE[29], HAS[27], NICE[28] en NHG[30].

De richtlijn 'Dementia' van MOH[31] (Singapore, 2013) scoorde het slechts op AGREE II[22]. Hoewel ze duidelijke key-messages meegeven, is de methodologie van hun richtlijn amper beschreven. Zo is het onmogelijk te weten of deze richtlijn van goede kwaliteit is, vermits het niet geweten is hoe deze tot stand is gekomen. Deze richtlijn werd aldus snel uitgesloten.

De overige vier richtlijnen scoorden ongeveer even goed. Stuk voor stuk zijn deze richtlijnen van aanvaardbare kwaliteit. Op basis van de AGREE II[22] score en na het grondig doorlezen van al deze richtlijnen, werd besloten twee richtlijnen te weerhouden: de richtlijn 'Dementie' van NHG[30] (Nederland, 2012) en de richtlijn 'Dementia: supporting people with dementia and their carers in health and social care' van NICE[28] (UK, 2012).

De richtlijn van NICE[28] heeft een zeer goede AGREE score, waardoor deze zeker bruikbaar is. Ook is het een richtlijn met korte en duidelijke aanbevelingen en geeft deze een antwoord op de meeste van de klinische vragen.

Ook de richtlijn van NHG[30] kreeg een aanvaardbare AGREE score. Gezien de richtlijn ook antwoord geeft op de meeste van de klinische vragen, werd deze ook geïncludeerd.

De richtlijn 'Non-pharmacological interventions for dementia' van KCE[29] (België, 2011) is slechts bruikbaar voor twee klinische vragen. De informatie uit deze richtlijn wordt gedocumenteerd in de stap: Belgische EBM-informatie, en werd uiteindelijk geïncludeerd door Marieke in haar deel van de richtlijn.

De richtlijn 'Maladie d'Alzheimer et maladies apparent ées: prise en charge des troubles du comportement pertubateurs' van HAS[27] (Frankrijk, 2009) werd niet gebruikt door ons allen. In deze richtlijn werden enkel antwoorden op twee van de zes klinische vragen (de klinische vragen van collega Marieke). Marieke heeft deze richtlijn wel gebruikt bij haar deel van de richtlijn.

Stap 4.2. : Inventarisatie

In deze stap werd de inhoud geïnventariseerd van de verschillende aanbevelingen uit de Duodecim richtlijn[6] (bijlage 1) en de geselecteerde richtlijnen. Dit werd in verschillende tabbladen genoteerd in onze matrix, zodat een overzicht bekomen werd van alle aanbevelingen. Voor mijn eerste klinische vraag rond transfer naar woonzorgcentrum vond ik geen aanbevelingen of informatie terug in de richtlijnen van NICE[28] en NHG[30].

Voor elke aanbevelingen was het de bedoeling om de 'grade of recommendation' en het 'niveau van evidentie' die vermeld was in de bronrichtlijn te noteren. Voor mijn tweede klinische vraag vond ik enkele aanbevelingen, maar nergens waren deze gescoord aan de hand van GRADE (of een andere manier om een richtlijn te waarderen)[10].

Stap 4.3. : Waardering van aanbevelingen op courantheid

Voor mijn eerste klinische vraag besloot ik te zoeken aan de hand van twee verschillende PICO's. Dit deed ik om het aantal zoekresultaten te verhogen, gezien het zoeken met één PICO weinig resultaten genereerde. Aan de hand van volgende PICO's zocht ik:

P: dementia
I: transfer nursing home (care facility – rest home – convalescent home)
C: ambulatory care
O: quality of life

P: dementia
I: conditions ambulatory care
C: institutionalization
O: quality of life

Voor mijn tweede klinische vraag zocht ik aan de hand van de volgende PICO:

P: dementia
I: factors that worsen behavioral symptoms
C: /
O: quality of life

Ik zocht met een aantal verschillend trefwoorden in de Cochrane Library[25] en op MEDLINE[26]. Mijn volledige zoektocht is te vinden in de bijlage. (bijlage 5) In totaal vond ik door deze zoektocht nog drie artikels.

- ✓ 'Caregivers of Alzheimer's patients and factors influencing institutionalization of loved ones: some considerations on existing literature' J. Sansoni, KH Anderson, LM Varona, G Varela. 2013[34]

- ✓ ‘Caregiver Burden in Alzheimer’s Disease: Cross Sectional and Longitudinal Patient Correlates’ S Mohamed, R Rosenheck, K Lyketsos, LS Schneider. Am J Geriatr Psychiatry. 2010[35]
- ✓ ‘Systematic care for caregivers of people with dementia in the ambulatory mental health in a multicenter, cluster, randomized controlled trial’ A Spijker, F Verhey, M Graffi, R Grol, E Adang, H Wollersheim, M Vernooij-Dassen. 2009[36]

Deze artikels zijn voornamelijk relevant voor de klinische vraag betreffende transfer naar woonzorgcentrum. Evaluatie van de artikels is te lezen in de GRADE-evaluatie (bijlage 7).

Stap 4.4. : Waardering van aanbevelingen op samenhang

Voor de Duodecim-richtlijn[6] kon deze stap niet toegepast worden, omdat geen methodologie werd teruggevonden van de richtlijn op het internet. Het is echter wel geweten via EBMPracticeNet[9] dat de Duodecim richtlijnen een goede methodologie hebben en de richtlijnen wetenschappelijk onderbouw en gevalideerd zijn. De methodologie[37] van de richtlijnen werden formeel geaccrediteerd door de Britse NHS.

Bij de NICE[28] richtlijn is er een consistentie tussen de zoekstrategie en de klinische vraag. Zij hebben een zeer uitgebreide en goed gedocumenteerde zoekstrategie. Er zijn ook evidentietabellen beschikbaar en de conclusies van de auteurs komen overeen met de geselecteerde evidentie. Over het algemeen is er een consistentie tussen de samenvatting van de evidence en de formulering van de aanbeveling. Echter voor mijn klinische vraag over transfer naar woonzorgcentrum vind ik niet terug welke evidentie ze nu juist gebruikt hebben. Het is ook niet eenvoudig terug te vinden, enkel in de volledige richtlijn vind je deze terug (en deze bestaat uit meer dan 300 pagina’s).

In de NHG richtlijn[30] vind je een zoekstrategie terug die bestaat uit MESH termen en de zoekperiode. Hun MESH termen komen overeen met hun klinische vragen en de gebruikte databases zijn zeker relevant. Wat we jammer genoeg niet terugvinden zijn inclusie- en exclusiecriteria. Ook weten we niet in precisie hoe zij hun evidentie hebben geselecteerd. Er is wel een algemene procedure beschikbaar in hun procedureboek dat online terug te vinden is, maar specifiek voor de richtlijn ‘Dementie’ staat dit niet beschreven. Er is zeker een consistentie tussen de samenvatting van de evidence en de formulering van de aanbeveling. Je vindt referenties in de tekst terug naar de verschillende artikels en guidelines. Evidentietabellen hebben ze jammer genoeg niet opgesteld[10].

Stap 4.5. : Waardering van aanbevelingen op toepasbaarheid

Uit eigen ervaringen heb ik voor mijn klinische vragen geen enkel argument gevonden waardoor de aanbevelingen niet toepasbaar zouden zijn in de Belgische zorgcontext. (In de implementatiefase werd dit verder getoetst aan huisartsen en Haio’s).

5.5 Stap 5: Selectie van aanbevelingen voor verdere adaptatie

In deze stap werd besloten of de Duodecim-aanbevelingen[6] (bijlage 1) al dan niet geadapteerd dienen te worden. Ik heb besloten mijn eerste klinische vraag 'Wat zijn de grenzen van ambulante zorg: wanneer dringt transfer naar institutionele zorg zich op?' niet te adapteren. Ik heb hierbij al de evidentie van het Qualidem-project[33] (uit de Belgische EBM informatie) en de drie additionele artikels samengelegd[34-36]. Deze evidentie kwam mooi overeen met de Duodecim aanbeveling en er moest niets geadapteerd worden[10].

Voor mijn tweede klinische vraag 'Welke factoren dragen bij tot het verergeren van symptomen van de patiënt met dementie?' deed ik hetzelfde. Ik legde de evidentie vanuit de NICE[28] en NHG[30] richtlijnen naast elkaar. Deze richtlijnen haalden nog extra factoren aan die bijdragen tot het verergeren van de symptomen van dementie namelijk psychosociale factoren en kenmerken van de mantelzorger. Gezien dit terugkwam in beide richtlijnen besloot ik dit mee te nemen en te adapteren in de richtlijn. Het gaat hier om een mineure adaptatie[10].

5.6 Stap 6: Nazicht door leescommissie

Al deze gegevens werden vervolgens voorgelegd aan de leescommissie van EBMPracticeNet[9], in de vorm van een matrix in Excel[10]. Dit gebeurde door prof. Dr. Paul van Royen. Globaal werd het werk dat tot dan toe werd geleverd positief beoordeeld. Een opmerking die hij had over mijn oorspronkelijke klinische vraag werd in acht genomen en ook aangepast naar de huidige versie die hierboven beschreven werd. Hij vond ook dat we AGREE II[22] zeer goed hadden uitgevoerd. Een volledig verslag is te vinden in de bijlage (bijlage 6).

<u>FASE 2: Adaptatiefase</u>

5.7 Stap 7: Eerste versie opmaken

In deze stap werd een eerste versie opgemaakt van de geadapteerde Duodecim richtlijn. Hieronder is de aangepaste versie van mijn aanbevelingen te vinden. Een volledige eerste versie van de richtlijn is te vinden in de bijlage (bijlage 8). De aanpassingen die gemaakt werden wat betreft mijn klinische vragen, zijn hieronder onderlijnd. (Later na de implementatiefase werden nog wijziging aangebracht aan de hand van de resultaten.)

'Wat zijn de grenzen van ambulante zorg: wanneer dringt transfer naar institutionele zorg zich op?' (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:
  - ❖ 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.

GRADE 1C

- Door het gebrek aan inzicht in de eigen aandoening, willen mensen met geheugenstoornissen 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. Elektronisch toezicht wordt gebruikt in sommige gevallen. Een persoon met dementie is niet in staat om een persoonsalarmapparaat te gebruiken. Accidenteel brandstichten en verdwalen zijn de grootste gevaren. Een besluit voor institutionele zorg wordt gemaakt als uit de risicoanalyse blijkt dat de gevaren niet kunnen worden verminderd, zelfs met frequente huisbezoeken. 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.

'Welke factoren dragen bij tot het verergeren van symptomen van de patiënt met dementie?'

- Factoren die de functionele capaciteit van de patiënt aantasten, worden bepaald en zo mogelijk verwijderd. Te vermijden zaken zijn:
  - ❖ vreemde plaatsen (alleen reizen met een vertrouwde persoon)
  - ❖ Psychosociale factoren (alleen zijn voor een langere tijd, geen passende dagbesteding/dag-structuur, 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

  GRADE 1C

Niet elke aanbeveling kreeg een eigen GRADE in deze eerste versie. Later in de definitieve versie kreeg elke aanbeveling een GRADE. In bijlage 11 is het hele GRADE-proces (bijlage 7).

FASE 3: Implementatiefase

5.8. Stap 8 en 9: Peer review en implementatie

De geadapteerde richtlijn werd voorgelegd aan een groep huisartsen onder vorm van een steekkaart (bijlage 9) en een enquête met stellingen over de richtlijn. Er werden twee verschillende Likert-schalen gebruikt tijdens de verschillende vergaderingen (bijlage 10 en 11). In totaal werd er feedback verkregen van 52 artsen in totaal: 22 huisartsen in opleiding en 30 huisartsen. Er werd van elke sessie een uitgebreid verslag gemaakt, en de commentaren hiervan werden verwerkt (bijlage 13).
Na een eerste proefsessie van de stellingen in het seminarie van Inne Akkermans, werden de stellingen nog aangepast. Gezien ikzelf mijn stellingen nog aanpaste, besloot ik deze groep niet te includeren in mijn resultaten, gezien deze resultaten niet meer representatief waren. Na het excluderen van de artsen van het seminarie bleef er in totaal feedback over van 43 artsen: 14 huisartsen in opleiding en 29 huisartsen. Omdat er twee verschillende Likert-schalen werden gebruikt, worden de resultaten in twee groepen verdeeld.

De verdeling gebeurt dan als volgt:

- *Groep 1 = Seminariegroep Jessy Demeulenaere + LOK-groep Kontich met een totaal van 15 artsen*
- *Groep 2 = Seminariegroep Marieke Lagrain + LOK-groep Vilvoorde + LOK-groep Duffel met een totaal van 28 artsen.*

De twee groepen zijn gelijkaardig wat betreft de artsenpopulatie. De seminariegroepen bestaan voor het grootste deel uit Haio's (in Seminariegroep van Marieke is ook één StaCo). De LOK-groepen bestaan uit een groep van artsen van zowel het vrouwelijke als het mannelijke geslacht. De leeftijden varieerden tussen de 28 en 64 jaar.

Mijn stellingen (van de in totaal vijfentwintig stellingen) zijn stelling twaalf tot en met zestien.

Stelling 12*: "Stress bij de mantelzorger is een belangrijke factor voor transfer van een patiënt met dementie naar een woonzorgcentrum".*

Stelling 13: *"Volgende criteria zijn belangrijk om bij een patiënt met dementie (en de eventuele mantelzorger) na te gaan gezien deze factoren een risico vormen voor permanente institutionalisering: Gedragsstoornis (agressie), verlies van motorische functies, verlies van activiteiten van het dagelijks leven (ADL), incontinentie, onvermogen tot herkennen van familieleden/woonomgeving, rusteloosheid 's nachts.*

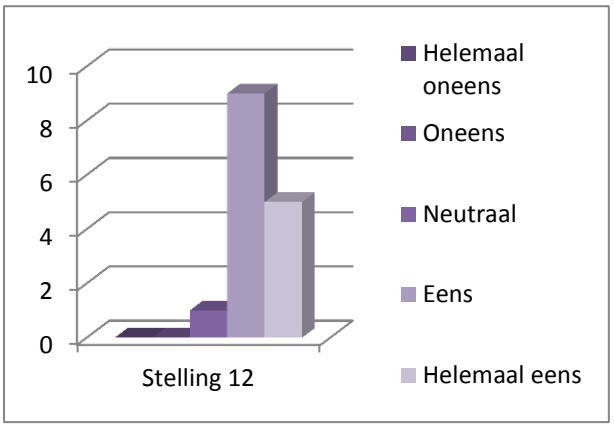
Stelling 14*: "Grote gevaren van patiënten met dementie die alleen wonen zijn accidenteel brandstichten en verdwalen."*

Stelling 15*: "Een patiënt met dementie is niet in staat een persoonsalarmapparaat te gebruiken."*

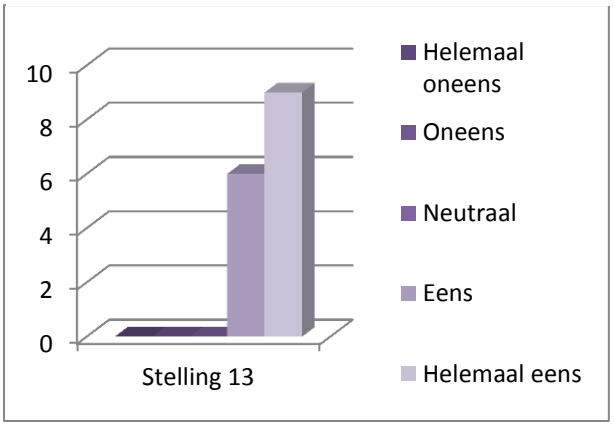
Stelling 16: *"Factoren die de symptomen van een patiënt met dementie verergeren zijn belangrijk op te sporen. Volgende factoren kunnen de symptomen verergeren: vreemde plaatsten, psychosociale factoren (bv. gebrek aan beweging-, te veel prikkels, duisternis, infecties, OK/anesthesie, hitte, polymedicatie, kenmerken van de mantelzorger (bv. Stress of ongeduld)."*

Resultaten groep 1

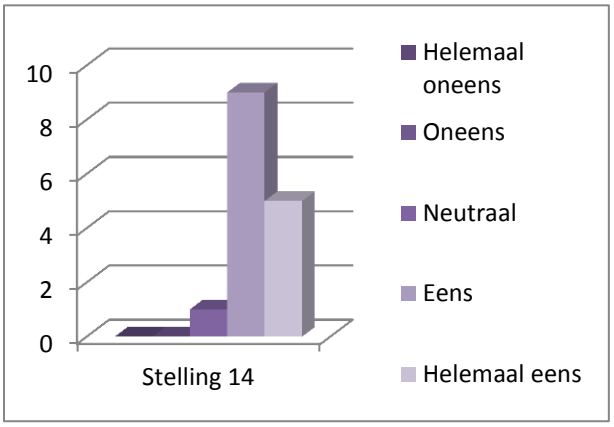
Hieronder zijn de resultaten van groep 1 in een grafiek weergegeven. De y-as representeert het aantal artsen.



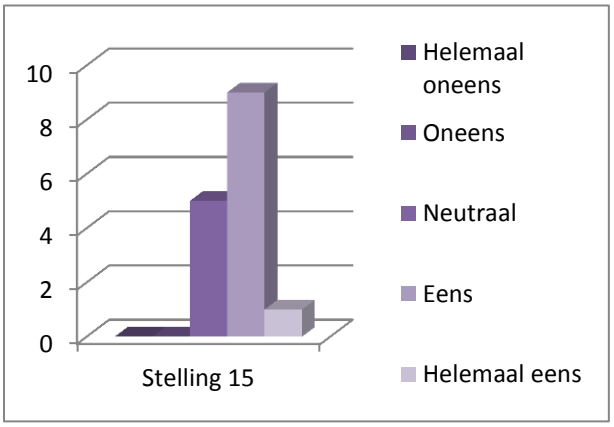
Stress bij de mantelzorger is belangrijke factor voor transfer van een patiënt met dementie naar een woonzorgcentrum



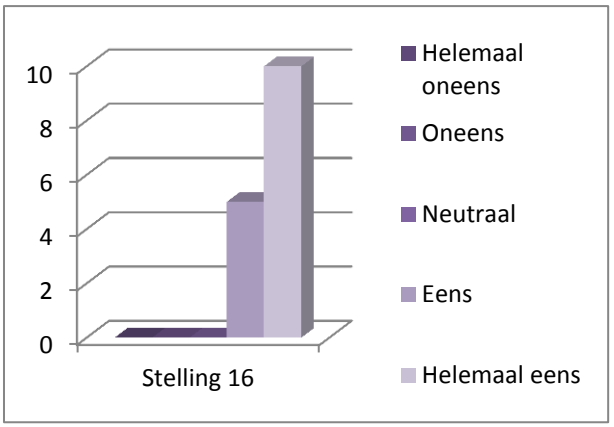
Risicofactoren permanente institutionalisering



Gevaren van patiënten met dementie die alleen wonen zijn accidenteel brandstichten en verdwalen



Patiënt met dementie is niet in staat een persoonsalarmapparaat te gebruiken



Factoren die symptomen van patiënt met dementie verergeren

Zoals hierboven te zien in de grafieken scoren de stellingen over het algemeen positief. De gemiddeldes worden berekend aan de hand van een score van 0 tot 4. 0 is dan gelijk aan helemaal oneens, 1 is gelijk aan oneens, 2 is gelijk aan neutraal, 3 is gelijk aan eens en 4 is gelijk aan helemaal eens. De gemiddelde scores bedragen dan:

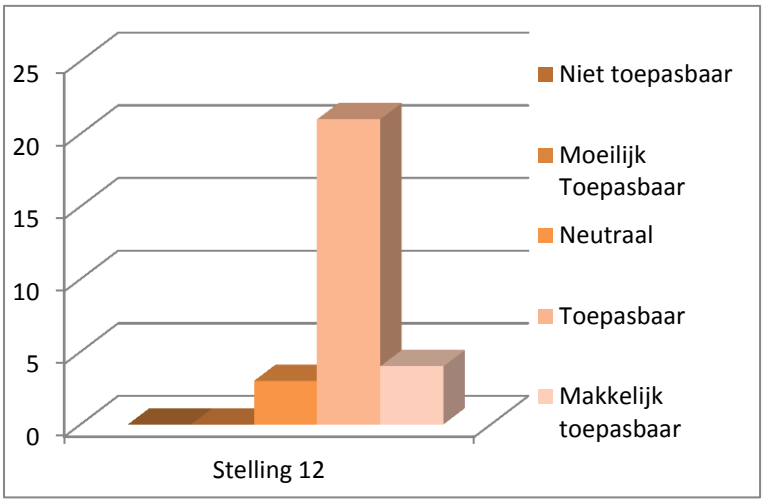
Stelling twaalf: 3.26 op 4

Stelling dertien: 3.6 op 4
Stelling veertien: 3.28 op 4
Stelling vijftien: 2.75 op 4
Stelling zestien: 3.66 op 4

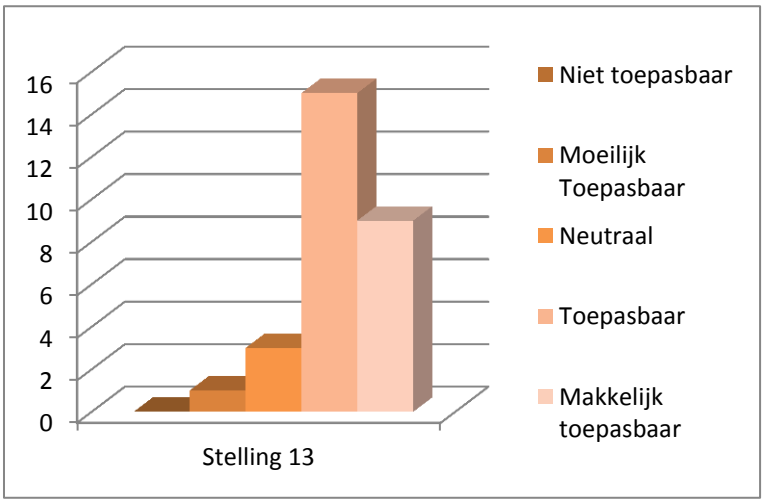
Gezien het laag aantal artsen geïncludeerd zeggen de gemiddelde waarden op zich niet veel, maar kunnen we wel vergelijken welke stelling het beste scoorden: stelling zestien scoort hierbij het beste en stelling vijftien scoort hierbij het zwakste. Dit betekent dat artsen het algemeen minst eens waren over stelling vijftien, die gaat over gebruik van een personenalarmapparaat door een patiënt met dementie.

Resultaten groep 2

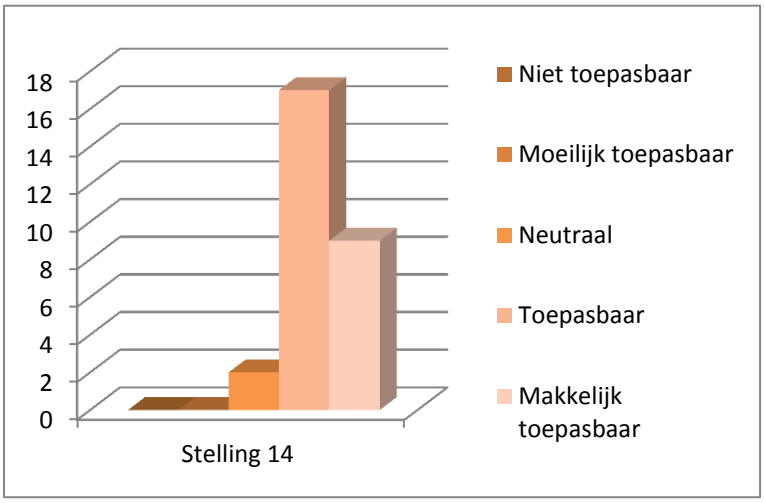
Hieronder zijn de resultaten van groep 2 in een grafiek weergegeven. De y-as representeert het aantal artsen.



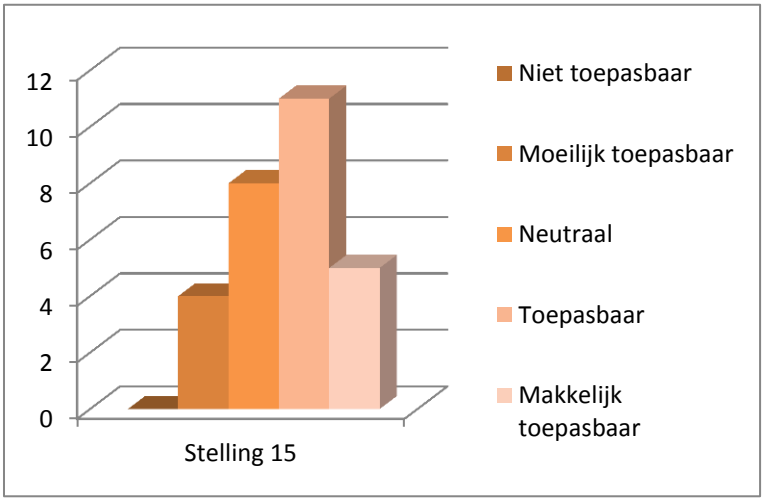
Stress bij de mantelzorger is een belangrijke factor voor transfer van een patiënt met dementie naar woonzorgcentrum



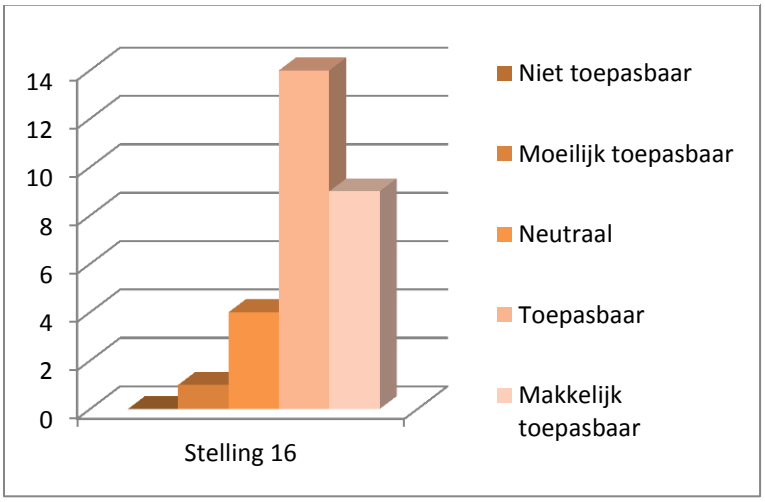
Risicofactoren permanente institutionalisering



Gevaren van patiënten met dementie die alleen wonen zijn accidenteel brandstichten en verdwalen



Patiënt met dementie is niet in staat een persoonsalarmapparaat te gebruiken



Factoren die symptomen van patiënt met dementie verergeren

Zoals hierboven te zien scoren de stellingen wederom over het algemeen positief. Dit betekent dat artsen over het algemeen vonden dat de stelling toepasbaar zijn in de Belgische zorgcontext. De gemiddeldes worden op dezelfde manier gemaakt als bij groep 1, alleen is 0 dan gelijk aan niet toepasbaar, 2 is gelijk aan moeilijk toepasbaar enz. De gemiddelde scores bedragen dan:

Stelling twaalf: 3.07 op 4
Stelling dertien: 3.17 op 4
Stelling veertien: 3.21 op 4
Stelling vijftien: 2.61 op 4
Stelling zestien: 3.06 op 4

Zo zien we dat bij groep 2 stelling dertien het beste en scoort stelling vijftien het zwakste. Dit bekent dat artsen stelling dertien die gaat over criteria die risico vormen voor permanente institutionalisering, het gemakkelijkst toepasbaar vonden.

Vergelijking resultaten groep 1 en groep 2

In de tabel hieronder worden de gemiddelde score van groep 1 en 2 vergeleken met elkaar.

	GROEP 1	GROEP 2
Stelling twaalf	3.26	3.07
Stelling dertien	3.60	3.17
Stelling veertien	3.28	3.21
Stelling vijftien	2.75	2.61
Stelling zestien	3.66	3.06

Hier is duidelijk te zien dat de stellingen in groep 2 systematisch minder positief gescoord worden dan de stellingen in groep 1. Dit heeft te maken met onze twee verschillende Likert-schalen. Artsen zijn het gemakkelijker eens met een stelling, maar dit betekent niet automatisch dat dit ook toepasbaar is in de Belgische zorgcontext.

Opmerkingen gegeven door de artsen tijdens het overlopen van de stellingen en steekkaart.

In bijlage (bijlage 13) zien we een tabel over de gegeven commentaren per klinische vraag en de algemene commentaren. De conclusies die hieruit te trekken zijn:

Algemeen:
De steekkaart is te lang en moet concreter worden geformuleerd (beperken tot essentie)

Klinische vraag 1: Wat zijn de grenzen van ambulante zorg: wanneer dringt transfer naar institutionele zorg zich op?

- Praktische hinder bij transfer van patiënt met dementie naar WZC: familie die niet instemt
- Draagkracht van omgeving is belangrijk voor de zorg van een patiënt met dementie
- Vallen is ook een groot gevaar bij de patiënt met dementie
- Personenalarm en gebruik hiervan door de patiënt met dementie: veel discussie hierrond. Licht dementerenden zouden dit nog wel kunnen. Wanneer is en patiënt met dementie niet meer in staat om een personenalarm correct te gebruiken?
- Wie dwingt de patiënt met dementie tot opname? Kan je gedwongen worden? Kan je wilsonbekwaam verklaard worden?
- Coping van mantelzorger is belangrijke factor. Echter samenspel van factoren is belangrijk en dit is vaak moeilijk te voorspellen. Transfer van patiënt met dementie is een samenspel van factoren.
- Schuldgevoel van mantelzorger is een factor dat er vaak voor zorgt dat de patiënt met dementie niet wordt getransfereerd naar een WZC (ook al zijn de voorwaarden voor transfer naar WZC er)
- Ook belang van financiële kant van het plaatje: hierdoor weigert familie vaak een transfer naar een WZC, ook al zijn de voorwaarden voor transfer naar woonzorgcentrum voldaan)

<u>Klinische vraag 2: Welke factoren dragen bij tot het verergeren van symptomen van de patiënt met dementie?</u>

- Ook vreemde personen kunnen een reden zijn tot verergering van gedragssymptomen
- Pijn is ook nog een factor
- Opmerking van een huisarts: de oorzaak is niet altijd gemakkelijk te vinden
- Vaak ook erg individueel afhankelijk welke factoren positieve of negatieve invloed hebben.

5.9 Stap 10: Finaal nazicht door leescommissie

In deze finale stap wordt de geadapteerde richtlijn aan de leescommissie van EBMPracticeNet voorgelegd ter goedkeuring. Deze zal pas uitgevoerd worden na de thesis is afgelegd en verdedigd.

6. Discussie

6.1 Screeningsfase

In stap 1 van de screeningsfase werden de klinische vragen gedefinieerd in PIPOH-vorm. Rond de klinische vraag over transfer naar woonzorgcentrum bestond heel wat discussie. Initieel was de klinische vraag: “Wat zijn randvoorwaarden voor een patiënt met dementie om zo lang mogelijk ambulant behandeld te kunnen worden?”. Echter na commentaar van de leescommisie van EBMPracticeNet besloot ik om de klinische vraag te wijzingen naar: “Wat zijn de grenzen van ambulante zorg: wanneer dringt transfer naar institutionele zorg zich op?”. Via deze laatste formulering is de boodschap volgens mij duidelijker.

Bij het literatuuronderzoek besloten we ook om met één term te zoeken, namelijk ‘dementie’ of ‘dementia’. Dit werd gedaan omdat de geformuleerde klinische vragen vrij specifiek zijn en relevante literatuur die deze specifieke antwoorden bood op deze vragen eerder beperkt beschikbaar was.

In stap 4.3 werd nog naar extra literatuur gezocht (bijlage 5). Achteraf bleek deze stap niet volledig te zijn. Ik zocht naar extra literatuur aan de hand van de PICO rond mijn klinische vragen. Echter worden in de Duodecim richtlijn[6] nog andere aanbevelingen vermeldt, zoals gebruik van personenalarmapparaat bij een patiënt met dementie en advies betreffende frequente bezoeken van thuiszorg. Achteraf (in april 2015) heb ik dan nog een kort extra literatuuronderzoek gedaan rond evidentie betreffende dit onderwerp (bijlage 14). Op deze manier kon ik de GRADE-score vervolledigen voor elke aanbeveling.

Wat opviel in de geselecteerde richtlijnen van NHG[30] en NICE[28], is dat slechts beperkte informatie wordt gegeven over factoren die leiden tot institutionalisering en over factoren die de symptomen van dementie verergeren. Ik vond over het algemeen ook weinig extra literatuur hierrond. Evidentietabellen heb ik niet teruggevonden in NICE-richtlijn[28] noch in de NHG-richtlijn[30] en ook niet in de Duodecim richtlijn[6]. Dit maakte het GRADE-proces uiteraard moeilijker, maar niet onmogelijk. Voor elke aanbeveling heb ik een GRADE kunnen formuleren. Het gevonden niveau van bewijskracht is laag voor alle aanbevelingen (lettercode C), echter voor alle aanbevelingen, behalve deze over gebruik van personenalarmapparaat bij een patiënt met dementie, is een sterke aanbeveling van toepassing (cijfercode 1) (bijlage 7).

6.2 Adaptatiefase

Over het algemeen was de informatie die werd teruggevonden in de literatuur (in de screeningsfase)[10] consistent met de informatie uit de Duodecim-richtlijn[6]. De aanbeveling rond klinische vraag 1 die gaat over al dan niet institutionalisering werd niet aangepast in deze fase. De aanbeveling rond klinische vraag 2, die gaat over factoren die symptomen van dementie verergeren, werd wel aangepast. Er werd niets veranderd aan de aanbeveling zelf, echter werd er wel iets toegevoegd. De eerste factor die nog werd toegevoegd is ‘kenmerken van de mantelzorger en verstoorde interactie met de patiënt’. Deze extra factor werd

vermeld in de NHG-standaard[30], en ik vond (uit eigen ervaringen) dat dit zeker een toegevoegde waarde zou geven aan de aanbeveling. De tweede factor die werd toegevoegd is 'psychosociale factoren'. Zowel in de NICE-richtlijn[28] als in de NHG-richtlijn[30] werd dit aangehaald. Vandaar dat dit zeker niet mag ontbreken in de geadapteerde versie. Deze twee aanpassingen zijn de enige twee die in deze fase werden gemaakt (bijlage 8 en 9).

6.3 Implementatiefase

Opvallend in de resultaten van de stellingen is de discrepantie tussen de antwoorden van groep 1 en 2. De reden hiervoor is omdat met een verschillende Likert schaal gewerkt werd. Initieel werd gewerkt met een Likert schaal met antwoorden van 'helemaal oneens tot helemaal eens'. Echter omdat getracht werd de toepasbaarheid van de richtlijn te testen, weerspiegelden de antwoorden van 'gemakkelijk toepasbaar tot niet toepasbaar' beter de toepasbaarheid van de richtlijn. Groep 2 scoorde de stellingen over het algemeen nog positief, maar duidelijk minder positief dan groep 1. Dit kan verklaard worden door het feit dat artsen het wel met een stelling eens kunnen zijn, maar dat dit niet automatisch betekent dat het gemakkelijk toepasbaar is in de huisartsenpraktijk.

Alle stellingen die handelen over de bovenvermelde vraagstellingen (stelling twaalf tot en met zestien) werden algemeen positief gescoord. De stelling die er duidelijk het zwakste uitkomt in de twee groepen is stelling vijftien: "Een patiënt met dementie is niet in staat een persoonsalarmapparaat te gebruiken." Tijdens de vergaderingen werd zowel door de huisartsen als Haio's deze stelling in vraag gesteld, gezien het moeilijk valt te definiëren wanneer een persoon 'te dement' is om dit apparaat te kunnen gebruiken. Rond dit onderwerp is er geen informatie terug te vinden in de NICE- en NHG-richtlijnen[28,30]. Enkel in de originele Duodecim richtlijn[6] is hierover te lezen: "A demented person is not able to use personal alarm devices", maar ook hier wordt de graad van dementie niet overwogen. In de referenties van Duodecim richtlijn[6] staat geen literatuur om deze uitspraak op te staven; vermoedelijk betreft het hier een 'experience based' consensus. In april 2015 voerde ik een nieuw literatuuronderzoek uit ter vervollediging van GRADE en om extra informatie te vergaren over het gebruik van een personenalarmapparaat door een patiënt met dementie (bijlage 14). Drie artikels beschrijven het gebruik van een personenalarmapparaat, echter wordt in deze artikels niets vermeld over het feit of een patiënt met dementie in staat is om een personenalarmapparaat correct te gebruiken[38-40]. Op basis van de commentaren van de artsen kunnen we deze aanbeveling nuanceren; in de beginfase van een dementieel beeld kan die persoon nog wel in staat zijn om een personenalarmapparaat correct te gebruiken, maar bij meer gevorderde ziekte niet meer.
Hoewel ik niets vond over het correct gebruiken van personenalarmapparaat door een patiënt met dementie, vond ik wel enkele interessante artikels over technologieën om een patiënt met dementie te helpen. In een systematic review door Fleming R en Sum S werden verschillende technologieën om patiënten met dementie te assisteren (zogenaamde 'assistive technology') met elkaar vergeleken[38]. Ze vermelden aan aantal nieuwe technologieën om de patiënt met dementie veilig te houden, bijvoorbeeld een GPS-systeem (in kledij of als horloge) of een beweginssensor (alarm gaat af wanneer er gedurende een bepaalde tijd geen beweging wordt gedetecteerd). Echter werd geconcludeerd dat het

gebruik van deze technologieën de veiligheid van de patiënt met dementie niet zou verbeteren. Redenen hiervoor zijn weigering van de patiënt om bijvoorbeeld het GPS systeem te dragen (bv. horloge) en technische problemen van de technologie. Ook zijn deze systemen duur, wat het moeilijk maakt om dit bij iedereen te implementeren. Deze ontwikkelingen staan nog maar in hun kinderschoenen en toekomstige studies zullen uitwijzen wat hun mogelijke nut is. In 2009 voerde een groep uit Nederland ook een studie uit over de toepassingen van techniek in de zorg voor personen met dementie en hun mantelzorgers[40]. Zij zochten specifiek naar gepubliceerde studies over toepassing van technologie bij dementie. Zij merkten op dat sommige technologietoepassingen significante verbeteringen aangetoond hebben op het gebied van kwaliteit van leven en effecten op gedrag (zoals minder vallen). Hun conclusie van deze studie was dat hoewel de technologie de zelfredzaamheid kan bevorderen, er weinig bekend is over de effecten ervan voor de mensen met dementie, het zorgpersoneel en de zorgorganisatie. Vervolgonderzoeken die zich richten op de vraag wat technologie kan betekenen voor mensen met dementie en hun verzorgers op het gebied van kwaliteit van leven, gevoel van veiligheid en arbeidssatisfactie zijn nodig[40].

In 2015 werd een systematic review gepubliceerd waarbij praktische richtlijnen rond dementie en de aanpak ervan werden beschreven[41] (Dit artikel werd aangereikt door Prof. Dr. De Lepeleire.). Ook richtlijnen rond de aanpak van de patiënt met dementie werden gevonden. Opvallend is dat in de aanbevelingen die zij hierrond hebben gevonden niets wordt vermeld over transfer naar een woonzorgcentrum of over factoren die de symptomen van dementie verergeren. Ze selecteerden 12 richtlijnen, echter die van NHG of Duodecim werden niet geïncludeerd. Als besluiten formuleren ze dat over de aanpak van dementie de richtlijnen niet consistent zijn, vaak 'diepte' missen en er een gebrek aan consensus is[41].

In 2013 is er een update gebeurd van de Duodecim richtlijn *'Treatment of memory diseases*'[42]. Deze informatie werd ons meegedeeld door onze co-promotor, Martine Goossens. Wij hebben nog gewerkt met de versie uit 2009. Wat betreft mijn deel van de aanbevelingen (over institutionalisering en symptoom-verergerende factoren van dementie) is er niets veranderd ten opzichte van de versie van 2009. Dit komt ook overeen met de huidige literatuur die ik gevonden heb. Ikzelf heb wel een aantal (kleine) toevoegingen gedaan aan de Duodecim richtlijn naar aanleiding van gevonden literatuur. Een deel van deze toevoegingen komen uit de Nederlandse NHG-richtlijn, waar zij uiteraard niet met zullen werken gezien de taalbarrière, wat deels kan verklaren waarom ze deze toevoegingen niet hebben gemaakt. Wat ik ook opmerk is dat zij hun titel gewijzigd hebben. In plaats van *'Treatment of memory diseases'* is het nu geworden *'Treatment of a patient with memory disease'*. Deze aanpassing vind ik persoonlijk al een grote verbetering; je behandelt namelijk niet louter de ziekte, maar de patiënt die deze ziekte heeft. Op de titel kom ik later in deze discussie nog op terug.

Onze finale versie van de Duodecim richtlijn gaat specifiek over één aspect van dementie, namelijk de behandeling/de aanpak hiervan. In deze richtlijn wordt niets vermeld over vroegtijdige opsporing – diagnostiek – levenseinde beslissingen etc. Hiervoor zijn al andere richtlijnen in ontwikkeling – of reeds bestaande. In de toekomst zou het handig zijn om

verschillende richtlijnen over dementie samen te voegen zodat één richtlijn over het hele aspect van dementie kan ontwikkeld worden.

Op basis van de commentaren van de huisartsen en Haio's, werden de steekkaart en richtlijn nog aangepast tot de huidige versie. Deze zijn terug te vinden in de bijlage (bijlage 14 en 15). Een algemeen punt van commentaar tijdens de vergaderingen was dat de steekkaart te lang was en de boodschap er onvoldoende uitkwam met te veel volzinnen in plaats van korte kernboodschappen. Volgende aanpassing werden gemaakt wat betreft de bovenvermelde vraagstellingen:
De steekkaart werd ingekort: enkel de hoogstnoodzakelijke informatie werd weerhouden. Indien een arts toch meer informatie zou willen, kan hij/zij die altijd terugvinden in de volledige richtlijn.

- De zin: "Een demente persoon is niet in staat om een persoonsalarmapparaat te gebruiken. Accidenteel brandstichten en verdwalen zijn de grootste gevaren." werd veranderd naar "Een persoon met dementie is niet in staat om correct een persoonsalarmapparaat te gebruiken. Accidenteel brandstichten, verdwalen en vallen zijn grote gevaren"
- Bij factoren die symptomen van dementie verergeren werden nog enkele punten toegevoegd: vreemde personen – pijn.

Op 19 maart 2015 werd met alle drie partners de hele richtlijn overlopen voor het invoeren van eventuele aanpassingen, waarna we tot een definitieve richtlijn en definitieve steekkaart kwamen (zie bijlage 14 en 15). Aanpassingen ten opzichte van de oorspronkelijke richtlijn zijn in het rood aangegeven, zodat de aanpassingen t.o.v. de oorspronkelijke richtlijn duidelijk zijn.

Uiteindelijk heb ik besloten in mijn thesis de titel te wijzigen. Een letterlijke vertaling van de titel van de oorspronkelijke richtlijn "*Treatment of memory diseases"* zou leiden tot de titel "*Behandeling van geheugenziekte"*. Geheugenziekte is een term die in België niet frequent wordt gebruikt. Een geheugenstoornis kan bijvoorbeeld ook MCI (Mild cognitive impairment) zijn, en hiervoor is deze richtlijn niet bedoeld. In de definitieve versie van de richtlijn wordt steeds gebruik gemaakt van de term 'dementie'. Dit is een duidelijke term en huisartsen weten meteen waarover het gaat. Daarom heb ik besloten deze term ook te gebruiken in de titel. Verder handelt de richtlijn niet alleen over behandeling in de strikte zin van het woord, maar ook over de aanpak, het 'management' van de patiënt met dementie. Dit heeft geleid tot de finale titel "*Aanpak van de patiënt met dementie".* Deze opmerkingen werden door mijn co-promotor Martine Goossens doorgegeven via een "commenting tool" aan Duodecim met de suggestie de titel te wijzingen. In de definitieve versie die uiteindelijk op EBMPracticeNet[9] zal verschijnen, wordt voorlopig de oorspronkelijke titel *"Behandeling van geheugenziekten"* behouden.

Sterktes

1. Uitgebreid literatuur onderzoek
   Er werd een uitgebreide zoekstrategie gehanteerd bij het aanpassen van de Duodecim richtlijn, waarbij naast literatuur gerefereerd in de richtlijnen ook aanvullend een literatuurstudie werd uitgevoerd.

2. GRADE toepassing
   De definitieve richtlijn werd een GRADE toegekend volgens een nauwgezet, universeel proces (bijlage 7).

3. Aangepast aan Belgische zorgcontext
   De richtlijn van Duodecim is gericht naar de huisartsen toe. Na het adaptatieproces kan gezegd worden dat de aanbevelingen nu ook aangepast zijn aan de Belgische zorgcontext.

4. Goede graad van aanbeveling
   De besproken aanbevelingen (behalve deze over gebruik van personenalarmapparaat) scoren goed op graad van aanbeveling: ze krijgen een GRADE 1. Dit betekent dat de voordelen duidelijk de nadelen en/of risico's overwegen. Dit omdat het voornamelijk een richtlijn is voor huisartsen, het gemakkelijk toepasbaar is en kosteneffectief is.

Beperkingen

1. Weinig aantal artsen in implementatiefase
   Bij de peer review en implementatiefase werden de meningen van 14 Haio's en 29 huisarts (in totaal 43 artsen) geïncludeerd. Gezien de tijdslimiet van de uitgevoerde studie was het onmogelijk om nog meer meningen te verzamelen.

2. Zwakke bewijskracht
   De gevormde kernboodschappen hebben allemaal een zwakke graad van bewijskracht, namelijk GRADE C. Dit betekent dat de richtlijnen gebaseerd zijn op studies met een lage bewijskracht. Dit kan verklaard worden omdat rond deze klinische vragen moeilijke goede studies kunnen opgezet worden; studies hierrond zijn voornamelijk beschrijvende en observationeel.

3. Selectiebias
   Bij selectie van de NHG-richtlijn[30] en de NICE-richtlijn[28] hebben we ons ook wat leiden op basis van het feit dat deze richtlijnen gekend zijn voor hun hoge kwaliteit. Uiteraard was dit niet het enige criterium in onze selectie, maar enige vorm van selectiebias is hierbij niet uitgesloten.

6.4 Finale versie van de richtlijn

Hieronder is de finale versie van de geadapteerde Duodecim-richtlijn te vinden. In bijlage is een versie te zien met in het rood de aanpassingen ten opzichte van de originele richtlijn

(bijlage 15). Hieronder heb ik de titel aangenomen die ik heb aangepast naar aanleiding mijn opmerkingen beschreven in 6.3. In de bijlage heb ik de oorspronkelijke titel behouden. Een definitieve titel zal bepaald worden op basis van feedback vanuit Duodecim en EBMPracticeNet.

Richtlijn: Aanpak van de patiënt met dementie

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**)
- Regelmatige 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. Het is aangewezen volgende factoren na te vragen, gezien deze de meest voorkomende redenen voor permanente institutionalisering zijn:
    - 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.

      (GRADE 1C)

Korte toelichting: door het gebrek aan inzicht in de eigen aandoening, willen mensen met 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 personenalarmapparaat 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)**

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:
  - 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
    (GRADE 1C)

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
- Psychosociale factoren

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. '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 haloperidol ofwel intraveneus of intramusculair worden toegediend in een lage dosis (2,5-5 mg). (**GRADE 2C**) Hierbij gaat de voorkeur uit naar intramusculaire toediening, omdat dit veiliger is.

- Benzodiazepines met een intermediaire werkingsduur, zoals oxazepam, kunnen kortdurend 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 voor agressie en psychotische symptomen 0,25-0,5 mg tweemaal per dag (**GRADE 2A)**
    - 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) **(GRADE 2A)**
    - 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. (GRADE **2C)**

- 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 (**GRADE 2C**)

- 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.
- Temazepam en benzodiazepine-achtige slaapgeneesmiddelen (zaleplon, zolpidem, zopiclon) kunnen worden gebruikt voor korte periodes.

6.5 Finale versie van de steekkaart

Hieronder is de finale versie van de geadapteerde Duodecim-richtlijn te vinden

STEEKKAART: *Aanpak van de patiënt met dementie*

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 van de activiteiten van het dagelijks leven
  - incontinentie
  - onvermogen om familieleden en woonomgeving te herkennen
  - rusteloosheid 's nachts
- Een persoon met dementie is niet in staat om correct een personenalarmapparaat 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

7. Conclusie

In deze studie werd nagegaan of de Finse Duodecim richtlijn 'treatment of memory diseases' toepasbaar is in de Belgische zorgcontext. Na het doorlopen van een heel proces volgens ADAPTE, bleken deze aanbevelingen toepasbaar te zijn in de Belgische zorgcontext. Enkele kleine aanpassingen werden gemaakt na een grondig literatuuronderzoek en een korte implementatiefase. De aanbevelingen werden niet gewijzigd, maar extra informatie werd toegevoegd.

Een steekkaart met de kernboodschappen werd ontwikkeld als hulpmiddel in de dagelijkse huisartsenpraktijk. Deze werd ook nog aangepast na de commentaren van de huisartsen tijdens de implementatie fase. Zo werd een uiteindelijke praktische versie van de steekkaart gemaakt.

8. Referenties

1. Kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Jo Vandeurzen. NAAR EEN DEMENTIEVRIENDELIJK VLAANDEREN. DEMENTIEPLAN VLAANDEREN 2010 – 2014 Beschikbaar via: http://www.zorg-en-gezondheid.be/uploadedFiles/NLsite_v2/Nieuws/2011/Dementieplan%20Vlaanderen%202010-2014%20%28PDF%29.pdf Geraadpleegd 2015 april 16.
2. Schoenmakers B, De Lepeleire J. Dementie. Zakboekje voor de professionele zorgverstrekker. Leuven: Acco; 2011. p. 76.
3. Bernlef J. Hersenschimmen. Amsterdam: Querido; 1984. p. 162
4. Verhulst D. De Laatkomer. Amsterdam: Atlas contact; 2013. p. 192
5. Genova L. Still Alice. London: Simon & Schuster UK Ltd; 2009. p. 345
6. Duodecim. EBM Guidelines. Treatment of memory diseases. 2009. Beschikbaar via: http://www.ebm-guidelines.com/dtk/ebmg/home. Geraadpleegd 2013 september 24.
7. Handboek 'Adaptatie Duodecim Richtlijnen'. Handboek voor Haio's over de inhoudelijke en contextuele aanpassing van Duodecim Richtlijnen op EBMPracticeNet.be, gebaseerd op 'The Adapte Process: Resource Toolkit for Guideline Adaptation'.
8. The Adapte Collaboration. The Adapte Process: Rescoure Toolkit for Guidline Adaptation. Version 2.0., 2009. Beschikbaar op http://www.g-i-n.net. Geraadpleegd 2013 oktober 1.
9. EBMPracticeNet. Beschikbaar via: https://www.ebmpracticenet.be/nl/Paginas/Welkom.aspx
10. Matrix van 'Adapatie Duodecim Richtlijn Treatment of memory diseases' door Akkermans I, Demeulenaere J, Lagrain M. Beschikbaar via: https://docs.google.com/spreadsheets/d/1J5UyI_AkIzTmc8iEj_CtZ4q8NvcVDj0osSfe0jwl01A/edit#gid=1285765842
11. Guidelines International Network (GIN). Beschikbaar via: www.g-i-n.net. Geraadpleegd 2013 november 1.
12. National Guideline Clearinghouse (NGC). Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ). U.S. Department of Health and Human Services. Beschikbaar via: http://www.guideline.gov. Geraadpleegd 2013 november 1.
13. NHS Guideline Finder. National Institute for Health and Care Excellence. Beschikbaar via: https://www.evidence.nhs.uk. Geraadpleegd 2013 november 1.
14. Trip Database. Beschikbaar via: http://www.tripdatabase.com Geraadpleegd 2013 november 1
15. Hoge gezondheidsraad. Beschikbaar via: www.hgr-css.be. Geraadpleegd 2013 november 1
16. Minerva. Tijdschrift voor Evidence-Based Medicine. Beschikbaar via: http://www.minerva-ebm.be/nl/home.asp. Geraadpleegd 2013 november 1.
17. Farmaka. Onafhankelijk centrum voor geneesmiddeleninformatie. Beschikbaar via: www.farmaka.be. Geraadpleegd 2013 november 1.
18. Rijksinstituut voor ziekte en invaliditeitsverzekering (RIZIV). Beschikbaar via: www.riziv.fgov.be/drug/nl/statistics-scientific-information/consensus/index.htm. Geraadpleegd 2013 november 1.
19. Belgisch Centrum voor Farmacotherapeutische informatie (BCFI). Beschikbaar via: www.bcfi.be. Geraadpleegd 2013 november 1.
20. Federale Overheidsdienst Gezondheidszorg. Beschikbaar via: http://www.health.belgium.be/eportal/index.htm. Geraadpleegd 2013 november 1.

21. Federaal kenniscentrum voor de gezondheidszorg (KCE). Beschikbaar via: www.kce.fgov.be. Geraadpleegd 2013 november 1.
22. The AGREE Next Steps Consortium. AGREE II. Instrument voor de beoordeling van richtlijnen. 2009. Beschikbaar via: http://www.agreetrust.org/resource-centre/agree-ii-translations. Geraadpleegd 2014 februari 16.
23. Guyatt GH, Oxman AD, Kunz R, Vist GE, Falck-Ytter Y, Schünemann HJ; GRADE Working group. Rating quality of evidence and strength of recommendations: What is "quality of evidence" and why is it important to clinicians? BMJ. 2008 May 3; 336(7651): 995-998
24. Guyatt GH, Oxman AD, Kunz R, Falck-Ytter Y, Vist GE, Liberati A, Schünemann HJ; GRADE Working group. Rating quality of evidence and strength of recommendations: Going from evidence to recommendations. BMJ. 2008 May 10; 336(7652): 1049-1051.
25. The Cochrane Collaboration. Beschikbaar via: www.cochrane.org. Geraadpleegd 2014 april 13.
26. Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE). Beschikbaar via http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed. Geraadpleegd 2014 april 13.
27. Haute autorité de santé HAS. Maladie d'Alzheimer et maladies apparent ées: prise en charge des troubles du comportement pertubateurs. 2009. Beschikbaar via: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-07/maladie_dalzheimer-troubles_du_comportement_perturbateurs-recommandations.pdf. Geraadpleegd 2013 december 15.
28. National Institute for Health and Clinical Excellence NICE. Dementia. Supporting people with dementia and their carers in health and social care. 2006 modified October 2012. Beschikbaar via: https://www.nice.org.uk/guidance/cg42/resources/guidance-dementia-pdf. Geraadpleegd 2013 december 15.
29. Federaal kenniscentrum voor de gezondheidszorg (KCE). Dementia: which non-pharmacological interventions? 2011. Beschikbaar via: https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/kce_160c_dementia_0.pdf. Geraadpleegd 2013 december 15.
30. Moll van Charante E, Perry M, Vernooij-Dassen MJFJ, Boswijk DFR, Stoffels J. Achthoven L, Luning-Koster MN. NHG-Standaard Dementie. 2012; derde herziening. Beschikbaar via: https://www.nhg.org/standaarden/volledig/nhg-standaard-dementie. Geraadpleegd 2013 december 15.
31. Nagaendran K, Chen LHC, Chong MS, Chua EV, Goh CKS, Kua J, Lee T, Marziyana AR, NG CCD, Ng LL, Seow D, Sitoh YY, Yap LKP, Yeo D, Yeo Y. Ministry of Health Clinical Practice Guidelines: Dementia. Singapore Med J 2013; 54 (5): 293-299
32. American Medical Directors Association (AMDA). Dementia in the long term care setting. Columbia: American Medical Directors Association (AMDA); 2012. p. 47
33. Buntinx F, De Lepeleire J, Fontaine O, Ylieff M (eds). Qualidem II: Eindrapport 2002-2005. Leuven – Liège, Qualidem 2005. Beschikbaar via http://gbiomed.kuleuven.be/english/research/50000687/50000695/qualidem. Geraadpleegd 2013 december 15.
34. Sansoni J, KH Anderson, LM Varona, G Varela. Caregivers of Alzheimer's patients and factors influencing institutionalization of loved ones: some considerations on existing literature.Ann Ig 2013; 25: 235-246.

35. Mohamed S, Rosenheck R, Lyketsos K, Schneider LS. Caregiver Burden in Alzheimer's Disease: Cross Sectional and Longitudinal Patient Correlates. Am J Geriatr Psychiatry 2010; 18(10): 917-927.
36. 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 multicenter, cluster, randomized, controlled trial. BMC Geriatrics 2009, 9:21. Beschikbaar via: http://www.biomedcentral.com/1471-2318/9/21. Geraadpleegd 2014 april 13.
37. Methodologie EBMPracticeNet. Beschikbaar via: http://www.ebmpracticenet.be/nl/Paginas/Onze-methodes.aspx. Geraadpleegd 2015 februari 1.
38. Fleming R, Sum S. Empirical studies on the effectiveness of assistive technology in the care of people with dementia: a systematic review. JAT 2014; 8 (1): 14-34.
39. Slegers K, Van Boxtel MPJ, Jolles J. The efficiency of using everyday technological devices by older adults: the role of cognitive functions. Ageing and society 2009; 29: 309-325.
40. Nijhof N, Gemert JEWC, Dohmen DAJ, Seydel ER. Dementie en technologie. Een studie naar de toepassingen van techniek in de zorg voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. Tijdschr Gerontol Geriatr 2009; 40: 113-131.
41. Ngo J, Holroyd-Leduc JM. Systematic review of recent dementia practice guidelines. Age and Ageing 2015; 44: 25-33.
42. Duodecim. EBM Guidelines. Treatment of a patient with memory disease. 2013. Beschikbaar via: http://www.ebm-guidelines.com/dtk/ebmg/home. Geraadpleegd 2015 april 25.

9. Bijlagen

Bijlage 1: Originele richtlijn “Treatment of memory diseases” van Duodecim

Bijlage 2: GRADE tabel

Bijlage 3: Alle klinische vragen

Bijlage 4: Volledige zoekstrategie

Bijlage 5: Stap 4.3 volledig

Bijlage 6: Verslag leescommisie

Bijlage 7: GRADE Proces

Bijlage 8: Eerste versie van geadapteerde richtlijn

Bijlage 9: Eerste versie van steekkaart

Bijlage 10: Stellingen groep 1

Bijlage 11: Stellingen groep 2

Bijlage 12: Casus LOK-vergadering

Bijlage 13: Notities vergaderingen klinische vraag 1 en 2

Bijlage 14: Kort extra literatuuronderzoek

Bijlage 15: Definitieve versie van geadapteerde richtlijn

Bijlage 16: Definitieve versie van steekkaart

Bijlage 1: Originele Finse richtlijn "Treatment of memory diseases" van Duodecim

Treatment of memory diseases

EBM Guidelines

21.10.2009

Raimo Sulkava

- 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.
- 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; see «Alzheimer's disease»2.

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.»A
  - 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.»A 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.»C.
- Antidepressive drugs «Antidepressants may have limited effect in patients with dementia.»C
  - 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
  - May be given in small doses for behavioural symptoms e.g. in institutionalized patients in whom medication for Alzheimer's disease has already been discontinued earlier.
- 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.

Bijlage 2: GRADE tabel

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'*

Bijlage 3: Alle klinische vragen

1. Welke ondersteuning van patiënten met dementie (en hun mantelzorgers) zijn nodig in de ambulante zorg?

P: Mensen met dementie
I: Ondersteunende maatregelen
P: Huisarts
O: Levenskwaliteit verbeteren
H: Eerste lijn

2. Wat zijn de grenzen van ambulante zorg: wanneer dringt transfer naar institutionele zorg zich op?

P: Symptoom van dementie
I: Grenzen van ambulante zorg: wanneer is transfer van ambulante zorg naar institutionele zorg aangewezen of noodzakelijk?
P: Huisarts
O: Transfer naar institutionele zorg
H: Eerste lijn

3. Welke factoren dragen bij tot het verergeren van symptomen van patiënt dementie?

P: Patiënt met dementie
I: Vermijdbare factoren
P: Zorgverlener
O: Verergering symptomen dementie
H: Eerste lijn

4. Wat zijn de principes van medicamenteuze therapie voor gedragssymptomen bij een patiënt met dementie?

P: patiënt met dementie met gedragssymptomen
I: medicamenteuze therapie
P: huisarts
O: verbeteren van gedragssymptomen
H: eerste lijn

5. Wat zijn de principes van niet-medicamenteuze therapie voor gedragssymptomen bij een patiënt met dementie?

P: patiënt met dementie met gedragssymptomen
I: niet- medicamenteuze therapie
P: huisarts
O: verbeteren van gedragssymptomen
H: eerste lijn

Bijlage 4: Volledige zoekstrategie

INCLUSIECRITERIA	EXCLUSIECRITERIA
Vanaf 2009	
Taal: engels, nederlands, frans	Andere talen dan engels, nederlands, frans
Inhoud: behandeling van geheugenziekten	
Patiënten met elke vorm van dementie (Alzheimer, FTD, LBD..), ongeacht de leeftijd	

1. *G.I.N. database: (zoeken op guidelines)*

Trefwoord: 'dementia'

➔ 90 resultaten, waarvan weerhouden (7)

- Dementia (MOH, Singapore) 2013
- Dementia (NICE) 2006, last modified 2012
- Dementia, which non-farmacological interventions (KCE) 2011
- Dementia (NHG) 2012
- Maladie d'alzheimer et maladies apparentées: prise en charge des troubles du comportement pertubateurs (HAS) 2009
- Dementia in the longterm care setting (AMDA) 2012
- Management of dementia, 2nd ed. (CPC, Malaysia) 2009

➔ 83 uitgesloten obv geen richtlijn, publicatiedatum, taal, titel niet over behandeling geheugenziekten

2. *NHS guideline finder*

Trefwoord: 'dementia' met filters: last 3 years, guidelines

➔ 211 resultaten

Slechts 1 richtlijn weerhouden:

- NICE pathways 2011

➔ 210 uitgesloten obv geen dementie in titel, handelt niet over behandeling van dementie

3. *Guideline.gov*

1. Trefwoorden: 'dementia', 'behavioral symptoms'
   ➔ 81 resultaten

Weerhouden (3):

- Dementia in the longterm care setting (AMDA) 2012
- Dementia: diagnosis and treatment (NGC, Italy) 2012
- EFNS guidelines for the diagnosis and treatment of alzheimer's disease (Eur J Neurol) 2010

➔ 78 uitgesloten obv publicatiedatum, taal, handelt niet over behandeling dementie, geen dementie in titel

2. Trefwoorden: 'dementia' 'family practice' 'management'
   ➔ 116 resultaten

Weerhouden (2)

- Dementia in the longterm care setting (AMDA, USA) 2012
- Dementia: diagnosis and treatment (NGC, Italy) 2012

➔ 114 uitgesloten obv publicatiedatum, taal, geen dementia in titel, handelt niet over behandeling van dementia

4. *Tripdatabase*

Zoektermen:' dementia', met filters: richtlijnen, 'tussen 2009-2014' en 'dementia in titel'

➔ Resultaten per land (in totaal 54 resultaten):

1. UK: 8, waarvan weerhouden (1):

- Dementia (NICE) 2010

2. Canada: 2, waarvan weerhouden (1):
- Recommendations of the 4th Canadian Consensus Conference on the Diagnosis and Treatment of Dementia (CCCDTD4) 2013

3. Australie en nieuw zeeland: 0

4. USA: 42, waarvan weerhouden (5):

- Practice guideline for the treatment of patients with AD en other dementias (Amercian Psychiatrics Association) 2013
- Dementia in the longterm care setting (AMDA)
  Guideline for Alzheimer's disease management. [Alzheimer's Association] (2013)
- EFNS guidelines for the diagnosis en management of patients with alzheimer's disease 2013
- World alzheimer report 2011
- Dementia: diagnosis and treatment (ngc, toscana)

5. Other: 2, waarvan geen weerhouden

➔ 47 uitgesloten obv handelt niet over behandeling dementie, link werkt niet meer (document niet beschikbaar)

5. KCE

Zoektermen: 'dementie' met filter: 'KCE reports'

➔ 10 resultaten, waarvan weerhouden (2):

- Dementie: welke niet-pharmacologische interventies?
  Publication - KCE Reports 160A - Good Clinical Practice (GCP) – 2011
- Medicamenteuze en niet-medicamenteuze interventies voor de ziekte van Alzheimer, een rapid assessment

➔ 8 uitgesloten obv publicatiedatum, handelt niet over dementie

➔ **TOTAAL GEVONDEN RICHTLIJNEN (in rood): 13**

Weerhouden richtlijnen na selectie: 6

Redenen 7 uitgesloten richtlijnen:

- **World alzheimer report uitgesloten wegens: inhoud geeft geen antwoord op klinische vragen**
- **Medicamenteuze en niet-medicamenteuze interventies voor de ziekte van Alzheimer, een rapid assessment, uitgesloten wegens: geen extra bruikbare informatie tov het KCE report: dementie: welke niet-farmacologische interventies?**
- **Practice guideline for the treatment of patients with AD en other dementias (Amercian Psychiatrics Association): uitgesloten owv gepubliceerd in 2007 (na opzoeken van versie op de site zelf bleek dat er nog geen versie van 2013 gepubliceerd is)**
- **Recommendations of the 4th Canadian Consensus Conference on the Diagnosis and Treatment of Dementia (CCCDTD4: uigesloten wegens: meer artikel dan richtlijn, inhoud geeft geen antwoord op klinische vragen**
- **EFNS guidelines for the diagnosis and treatment of alzheimer's disease (Eur J Neurol): meer artikel dan richtlijn**
- **Management of dementia, 2nd ed. (CPC, Malaysia) 2009: komt grotendeels overeen met de richtlijn dementia van MOH (Singapore) en gezien die van MOH Singapore recenter is, hebben we besloten die te gebruiken**
- **Dementia: diagnosis and treatment (NGC, Italy) 2012: geeft geen antwoord op de klinische vragen**

Belgische bronnen:

Minerva

Zoektermen: 'dementie' met filters: 'tussen 2009 en 2014'

➔ 12 resultaten, waarvan weerhouden (6):

- Niet-farmacologische aanpak bij de ziekte van Alzheimer en daaraan gerelateerde problemen
  Minerva 2013; 12(3): 34-35
- Niet-medicamenteuze aanpak van psychische problemen en probleemgedrag bij dementie in de thuiszorg
  De Jonghe M. - Minerva 2014 13(1):6-7
- Antipsychotica bij dementie
  Chevalier P. - Minerva 2009 8(3):39-39
- Zijn antidepressiva zinvol bij patiënten met dementie en depressie?
  Chevalier P. - Minerva Online 2011-10-28

- Antipsychotica stoppen bij ouderen met dementie
  Michiels B. - Minerva Online 2014-05-15
- Persoonsgeoriënteerde zorg en 'dementia care mapping': is er winst op het vlak van gedragsproblematiek en levenskwaliteit?
  Schoenmakers B. - Minerva 2011 10(3):34-35

Bcfi

Zoektermen: 'dementie'

1 relevant resultaat:

- Transparantiefiche dementie 2008 met updates tot 2013

Farmaka

- Idem als bcfi: transparantiefiche dementie

Riziv

- Zelfde resultaat als op farmaka en bcfi, nl de transparantiefiche dementie

Bijlage 5: Stap 4.3 volledig

Stap 4.3: courantheid voor klinische vragen nummer 3 en 4

Voor klinische vraag 3 heb ik gezocht op twee verschillende PICO → om het aantal resultaten te verhogen.

1. Cochrance reviews (limits: 2012-2014)

PICO elementen
P: dementia
I: transfer nursing home (care facility – rest home - convalescent home)
C: ambulatory care
O: quality of life

-dementia – transfer nursing home: 0 resultaten
-dementia – nursing home: 5 resultaten → geen van deze reviews geven een antwoord op deze klinische vraag (obv titel en abstract)
-dementia – transfer rest home: 0 resultaten
-dementia – rest home: 2 resultaten → geen van deze geven een antwoord op deze klinische vraag (obv titel en abstract)
-dementia – transfer convalescent home: 0 resultaten
-dementia – convalescent home: 0 resultaten

PICO elementen: (klinische vraag nr. 3)
P: dementia
I: conditions ambulatory care
C: institutionalization
O: quality of life

-dementia - conditions ambulatory care: 0 resultaten
-dementia – ambulatory care: 0 resultaten

PICO elementen: (klinische vraag nr.4)
P: dementia
I: factors that worsen Behavioral symptoms
O: Quality of life

-dementia – factors that worsen behavioral symptoms: 0 resultaten
-dementia – behavioral symptoms: 6 resultaten → geen van deze reviews geven een antwoord op deze klinische vraag (obv titel en abstract)
-dementia – BPSD: 1 resultaat → geen antwoord op klinische vraag (obv titel en abstract)

Besluit: geen recente reviews voor mijn klinische vragen

2. PUBMED (zoeken op reviews/systematic reviews, last 5 years publ date)

PICO elementen
P: dementia
I: transfer nursing home (care facility – rest home - convalescent home)
C: ambulatory care
O: quality of life

-dementia – institutionalization: 43 resultaten → 1 relevant

'Caregivers of Alzheimer's patients and factors influencing institutionalizaiton of loved ones: some considerations on existing literature' J. Sansoni, KH Anderson, LM Varona, G Varela. Ann Ig 2013; 25: 235-246
Info over klinische vraag 3: "*Caregiving burden grows with the worsening of cognitive impairment of the patient and is one of the factors influencing institutionalization.*" "*A major predictor of institutionalization is the continuing burden that caregivers*

experience as a result of the care process as the patient's condition deteriorates and care needs increase over time, in addition to the accumulated financial, social, psychological, and physiological impact of family caregiving."

PICO elementen: (klinische vraag nr. 3)
P: dementia
I: conditions ambulatory care
C: institutionalization
O: quality of life

-dementia - conditions ambulatory care: 18 resultaten → geen van deze geeft een antwoord op de klinische vraag (obv titel en abstract)
-dementia – ambulatory care: 148 resultaten →
2 relevante:
'Caregiver Burden in Alzheimer's Disease: Cross Sectional and Longitudinal Patient Correlates' S Mohamd, R Rosenheck, K Lyketsos, LS Schneider. Am J Geriatr Psychiatry. 2010 October; 18(10): 917-927

Info over klinische vraag 3: ***"Psychiatric symptoms among caregivers are also associated with increased likelihood of patient nursing home placement, perhaps because such symptoms heighten felt burden which, in turn, increases impatience, and underestimation of the patient's actual functional incapacity".***

'Systematic care for caregivers of people with dementia in the ambulatory mental health ng a multicenter, cluster, randomized controlled trial' A Spijker, F Verhey, M Graffi, R Grol, E Adang, H Wollersheim, M Vernooij-Dassen. BMC Geriatrics 2009, **9**:21

Info over klinische vraag 3: ***"There is an urgent need for cost-effective support programs that prevent informal caregivers of people with dementia from becoming overburdened, which might result in a delay or decrease of patient institutionalization. " "The focus on the caregivers's sense of competence is relevant to economical healthcare, since this sense of competence is an important determinant of delay of institutionalization of people with dementia."***

PICO elementen: (klinische vraag nr.4)
P: dementia
I: factors that worsen Behavioral symptoms
O: Quality of life

-dementia – factors that worsen behavioral symptoms: 2 resultaten → artikels in het Spaans geschreven
-dementia - behavioral symptoms → 2547 = te veel, zoekstrategie vernauwen
-dementia BPSD factors: 57 resultaten → 1 relevant: (andere geëxcludeerd obv titel, abstract en vreemde taal (niet Nederlands of Engels)

'Behavioral and psychological symptoms of dementia' J Cerejeira, L Lagarto EB Mukaetova-Ladinska. Frontiers in neurology. Published 7 may 2012.
→ **Na lezen van artikel geen informatie over klinische vragen: dit artikel wordt dan ook geëxcludeerd**

-dementia behavior worsening factors: 17 resultaten → 1 relevant (op betrekking van klinische vraag nr. 3°)(andere geëxcludeerd obv titel, abstract en vreemde taal (niet Nederlands of Engels))

'Caregivers of Alzheimer's patients and factors influencing institutionalizaiton of loved ones: some considerations on existing literature' J. Sansoni, KH Anderson, LM Varona, G Varela. Ann Ig 2013; 25: 235-246
Info over klinische vraag 3: "*Caregiving burden grows with the worsening of cognitive impairment of the patient and is one of the factors influencing institutionalization." "A major predictor of institutionalization is the continuing burden that caregivers experience as a result of the care process as the patient's condition deteriorates and care needs increase over time, in addition to the accumulated financial, social, psychological, and physiological impact of family caregiving."*

Conclusie 4.3: Na search van Cochrane library en pubmed: Nog 3 additionele artikels gevonden.

Bijlage 6: Verslag leescommisie

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, Demeulenaere Jessy, Marieke			
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	

* met voldoende bedoelen we dat het zoek- en selectietraject voldoende transparant werd weergegeven zodat een derde partij het kan

Bijlage 7: GRADE proces

Grade of Recommendations proces

Eerste aanbeveling:

"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. Het is aangewezen volgende factoren na te vragen, gezien deze de meest voorkomende redenen voor permanente institutionalisering zijn:

- *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."*

- **Duodecim:**
  -Geen GRADE over deze aanbeveling
  -In de referenties van Duodecim geen verwijzing naar de klinische vraag. In één van hun richtlijn bronnen, de SIGN, vind ik over deze klinische vraag ook geen informatie terug.
- **NHG**: hierover geen informatie te vinden, geen onderlinge evidentie beschikbaar
- **NICE**: hierover geen informatie te vinden, geen onderlinge evidentie beschikbaar
- Na een systematisch search: 3 artikels gevonden

1. *Mohamed S, Rosenheck R, Lyktetsos K, Schneider LS. Caregiver Burden in Alzheimer's Disease: Cross Sectional and Longitudinal Patient Correlates. Am J Geriatr Psychiatry 2010, 18(10): 917-927*

   -Retrospectieve observationele studie
   -Gegevens uit CATIR-AD (antipsychotics and affectiveness)
   -Populatie: ambulante patiënten met dementie, VS
   -Risks: via verschillende vragenlijsten bij mantelzorgers en patiënt (kwantitatief)
   -N= 421 patiënten met dementie
   -Conclusies: Gedrag, levenskwaliteit. Beperkt: cognitieve functie, ADL

2. *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 multicenter, cluster, randomized, controlled trial. BMC Geriatrics 2009, 9:21. Beschikbaar via: http://www.biomedcentral.com/1471-2318/9/21. Geraadpleegd 2014 april.*

   -Prospectieve RCT, single blinded, goed methodologisch uitgevoerd
   -Populatie: ambulante patiënten (van één bepaald soort health service)
   -Interventie: Systematic Care Program for Dementia (SCPD), gericht op mantelzorgers
   -Outcome: opname WZC
   -Indirecte conclusies

3. *Sansoni J, Anderson KH, Varona LM, Varela G. Caregivers of Alzheimer's patients and factors influencing institutionalizaiotn of loved ones: some considerations on existing literature. Ann Ig 2013, 25: 235-246*
   -Systematic review
   -17 studies geïncludeerd, zoekstrategie: pubmed- google scholar – science direct - CINAHL
   -Geen beoordeling van geïncludeerde studies, geen rangschikking van type studies

- Qualidem II
  =longitudinale studie
  -Methodologisch sterk
  -Verouderd : 2005
  -Belgisch niveau

CONCLUSIE eerste aanbeveling
BEWIJSKRACHT (Quality of evidence)
Type of evidence: 1 RCT, 1 review, 1 observationele studie, 1 longitudinale studie

Downgraders:

-Study design: observationele studie (-1)
-Consistentie: nvt
-Indirect bewijs: conclusies uit RCT voor deze klinische vraag is indirect (-1)
-Precision: ok
-Publicatiebias: nvt

Upgraders:

-Assocation nvt
-Dosisrespons nvt
-Confounding nvt

Conclusie: **GRADE C**

GRAAD VAN AANBEVELING (Strenght of recommendation)
-Low quality van evidence
-Outcome: opname in WZC is een vrij sterke uitkomstmaat
-Balans voor- en/ nadelen: eerder voordelen
-Waarden, voorkeuren patiëntgroep: toepasbaar
-Kosten: geen kosten
-Toepasbaar: vlot

Conclusie: **GRADE 1**

→ Enkele key-messages die gemakkelijk toepasbaar zijn en mee te nemen zijn wanneer men een patiënt met dementie behandeld. Kosteneffectief.

DUS 1C eerste aanbeveling.

Tweede aanbeveling:
"Dagelijkse bezoeken door een verpleegkundige en nachtelijke controle verlengen de periode van thuisbehandeling bij een patiënt met dementie die alleen woont."

- **Duodecim**
  -Geven geen GRADE over deze aanbeveling
  -In de referenties van Duodecim geen verwijzing naar artikels over deze klinische vraag
  -In SIGN (richtlijn in de referenties van Duodecim): klinische vraag wordt niet behandeld, geen onderlinge evidentie beschikbaar
- **NICE**: hierover geen informatie te vinden, geen onderlinge evidentie beschikbaar
- **NHG:** hierover geen informatie te vinden, geen onderlinge evidentie beschikbaar
- Na een bijkomende search: 2 artikels

1. *Tasdemir G. Home follow-up of early- and mid-stage Alzheimer's patients. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing 2011, 18: 767-775*
   -Analytische studie – RCT
   -Turkije
   -Onderzoeksvraag: het effect te onderzoeken van huisbezoeken door thuisverpleging bij 'early- and mid-stage' patiënten met Alzheimer.
   -Besluit: regelmatige follow-up door thuisverpleging verminderd de angst en depressie bij Alzheimer patiënten

2. *Vermandere M, Decloedt P, De Lepeleire J. Zorgdiagnose bij thuiswonende, dementerende patiënten. Een nieuw concept? Tijdschr Gerontol Geriatr 2012, 43: 25-32*
   -Analytische studie
   -Doel: opstellen van een werkdocument om zorgdiagnose bij thuiswonende dementerende in kaart te brengen, via systematisch literatuuronderzoek en semi-gestructureerde interviews
   -Besluit:het in kaart brengen van de zorgbehoefte van een thuiswonende, dementerende patiënt en zijn mantelzorger is belangrijk.

CONCLUSIE tweede aanbeveling
BEWIJSKRACHT (Quality of evidence)
Type of evidence: RCT- analytische studies

Downgraders:

-Study design: geen blindering, hoge uitval van patiënten (-1)
-Consistentie: neen
-Indirect bewijs: nvt
-Precision: ok
-Publicatiebias: nvt
-Conclusies van studies niet geheel van toepassing op aanbeveling (-1)

Upgraders:

-Assocation nvt
-Dosisrespons nvt
-Confounding nvt

Conclusie: **GRADE C**

GRAAD VAN AANBEVELING (Strenght of recommendation)
-Low quality van evidence
-Outcome: opname/geen opname in WZC= vrij sterke uitkomstmaat
-Balans voor- en/ nadelen: niet helemaal duidelijk, echter is het meestal de wens van de patiënt om zo lang mogelijk in eigen woonomgeving te blijven – dus kan men stellen hoe langer thuis, hoe meer voordeel – hierop is zorgaanbod gericht
-Waarden, voorkeuren patiëntgroep: makkelijk toepasbaar
-Kosten: duidelijk kosteneffectief: hoe langer thuis, hoe minder kosten voor familie en patiënt
-Toepasbaar: vlot

Conclusie: **GRADE 1C**

DUS 1C tweede aanbeveling.

Derde aanbeveling:
"Elektronisch toezicht wordt gebruikt in sommige gevallen. Een persoon met dementie is niet in staat om een persoonsalarmapparaat correct te gebruiken."

- **Duodecim**
  -Geven geen GRADE over deze aanbeveling
  -In de referenties van Duodecim geen verwijzing naar artikels over deze klinische vraag
  -In SIGN (richtlijn in de referenties van Duodecim): klinische vraag wordt niet behandeld, geen onderlinge evidentie beschikbaar
- **NICE**: hierover geen informatie te vinden, geen onderlinge evidentie beschikbaar
- **NHG**: hierover geen informatie te vinden, geen onderlinge evidentie beschikbaar
- Na een (extra) systematische search: twee artikels gevonden

1. *"Empirical studies on the effectiveness of assistive technology in the care of people with dementia: a systematic review". R Fleming, S Sum. JAT, Vol 8, N 1, 2014. P 14-34.*

   -Systematic review
   -41 geïncludeerde artikels: studies zijn gelimiteerd door klein aantal patiëntengroepen, hoge 'drop-out rates' en slechte performantie van de technologie
   -Conclusies: Geen evidentie gevonden dat het gebruik van 'assistive technology' een positief effect heeft op het leven van personen met dementie
   -Wordt geen informatie gegeven of een patiënt met dementie in staat is om een personenalarmapparaat correct te gebruiken: het gaat enkel over de technologie, en of deze een positief effect heeft op het leven van een patiënt met dementie en hun omgeving

2. *"The efficiency of using everyday technological devices by older adults: the role of cognitive functions". K Slegers, MPJ Van Boxtel, J Jolles. Agein and society. 2009, 309-325*

   -Analytische studie, randomized trial
   -De rol van cognitieve functie bij het gebruiken van technology wordt getest
   -Conclusie: ouderdom-gerelateerd cognitief deficit heft een effect op de interactie tussen technologische apparaten en oudere personen
   -Is nog geen bewijs of personen met dementie in staat zijn om een personenalarmapparaat te gebruiken

3. Nijhof N, Gemert-Pijnen JEWC, Dohmen DAJ, Seydel ER. Dementie en technologie. Een studie naar de toepassingen van techniek in de zorg voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. Tijdschr Gerontol geriatr 2009, 40: 133-131
    -Review
    -Doel: mogelijkheden verkennen voor de toepassing van technologie bij dementie
    -26 geïncludeerde studies
    -Conclusie: Hoewel technologie de zelfredzaamheid kan bevorderen is weinig bekend over de effecten ervan oor de mensen met dementie, het zorgpersoneel en de zorgorganisatie.

CONCLUSIE derde aanbeveling

BEWIJSKRACHT (Quality of evidence)
Type of evidence: 1 systematic review, 1 analytische studie, 1 review
Downgraders:
-Study design: review (van Nijhof et.al.) niet echte review van literatuur – eerder een quick scan (-1)
-Consistentie: nvt
-Indirect bewijs: ja (-1)
-Precision: ok
-Publicatiebias: nvt
Upgraders:
-Assocation nvt
-Dosisrespons nvt
-Confounding nvt

Conclusie: **GRADE C**
(Conclusies van de hierboven vermelde artikels zijn geen goed bewijs om aan te tonen of een persoon met dementie in staat is om een personenalarmapparaat te gebruiken)

GRAAD VAN AANBEVELING (Strenght of recommendation)
-Low quality van evidence
-Outcome: in staat om het te gebruiken of niet in staat het te gebruiken (= zwakke outcome)
-Balans voor- en/ nadelen: moeilijk te bepalen
-Waarden, voorkeuren patiëntgroep: moeilijk toepasbaar
-Kosten: personenalarmapparaat = kost voor patiënt en familie
-Toepasbaar: vlot

Conclusie: **GRADE 2**

→ Nog steeds onduidelijk wanneer een patiënt met dementie nog wel in staat is om een personenalarmapparaat te gebruiken en wanneer niet.

DUS 2C derde aanbeveling.

Vierde aanbeveling:
"Accidenteel brandstichten, verdwalen en vallen zijn grote gevaren bij een patiënt met dementie."

- **Duodecim**
  -Geven geen GRADE over deze klinische vraag
  -In de referenties van Duodecim geen verwijzing naar artikels over deze klinische vraag
  -In SIGN (richtlijn in de referenties van Duodecim): klinische vraag wordt niet behandeld, geen onderlinge evidentie beschikbaar
- **NICE**: hierover geen informatie te vinden, geen onderlinge evidentie beschikbaar
- **NHG**: hierover geen informatie te vinden geen onderlinge evidentie beschikbaar

CONCLUSIE vierde aanbeveling

BEWIJSKRACHT (Quality of evidence)
Type of evidence: GEEN in de richtlijnen
Downgraders:
-Study design: nvt
-Consistentie: nvt
-Indirect bewijs:

-Precision: ok
-Publicatiebias: nvt

Upgraders:

-Assocation nvt
-Dosisrespons nvt
-Confounding nvt

Conclusie: **GRADE C**

GRAAD VAN AANBEVELING (Strenght of recommendation)

-Low quality van evidence → worden ook geen studies uitgevoerd om dit gevaar aan te toonen: men weet dat dit gevaarlijk is.
-Outcome: gevaar op morbiditeit en mortaliteit = belangrijk
-Balans voor- en/ nadelen: voordelen van niet vallen – niet verdwalen – en geen brandstichten zijn zeer duidelijk, dit is zelfs duidelijk bij patiënten die geen dementie hebben (=logisch denken)
-Waarden, voorkeuren patiëntgroep: makkelijk toepasbaar
-Kosten: geen kosten
-Toepasbaar: vlot

Conclusie: **GRADE 1C**

DUS 1C vierde aanbeveling.

Vijfde aanbeveling:

"Factoren die de functionele capaciteit van de patiënt aantasten, worden bepaald en zo mogelijk verwijderd. Te vermijden zaken zijn:

- *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"*

- **Duodecim**

  -Geven geen GRADE over deze klinische vraag
  -In de referenties van Duodecim geen verwijzing naar artikels over deze aanbeveling
  -Duodecim verwijst wel naar een richtlijn, SIGN.

  In de **SIGN** staat wel een beetje uitleg over klinische vraag 4. (in 3.4 in de samenvattende tekst)
  → er wordt verwezen naar enkele non-analytic studies en enkele case reports. Dus

- **NHG**: verwijzen naar artikel: *Van Den Wijngaart MA, Vernooij-Dassen MJ, Felling AJ. The influence of stressors, appraisal and personal conditions on the burden of spousal caregivers of persons with dementia. Aging Ment Health. 2007, 11(6):626-36. (enkel abstract beschikbaar)*
  -Studie met 95 mantelzorgers die zorgen voor hun echtgenoten/echtgenotes, ambulant.
  -path-analytic approach
  -Kleine studie, geen RCT, resultaten hierin bleken 'insufficient'

- **NICE:** Geen specifieke aanbeveling, er wordt geen GRADE aan gegeven, echter er wordt hierover wel iets vermeld in de tekst. Refereren naar de volgende artikels:

  1. Hope RA, Fairburn CG. The nature of wandering in dementia: A community-based study. International Journal of Geriatric Psychiatry. 1990, 5(4):239–245. (enkel abstract beschikbaar)

  = community based study.

2. Ware CJG, Fairburn CG, Hope RA. Community-based study of aggressive behaviour in dementia. International Journal of Geriatric Psychiatry. 1990, 5(5): 337–342 (enkel abstract beschikbaar)
= community based study

3. Woods RT. Discovering the person with Alzheimer's disease: Cognitive, emotional and behavioural aspects. Aging & Mental Health. 2001, 5.

=Geen studie, literatuur review
-Geen systematiek, geen verwijzing hoe ze de literatuur verkregen, wel referenties.

4. *Livingston G, Johnston K, Katona C. Systematic Review of Psychological Approaches to the Management of Neuropsychiatric Symptoms of Dementia. Am J Psychiatry 2005, 162:1996-2021.*
=Systematic review
-Handelt niet over klinische vraag 4 (eerder over niet-medicamenteuze behandeling van gedragssymptomen)
→ daarom niet in rekening gebracht voor GRADE

- Geen extra artikels over klinische vraag 4 gevonden *(cfr. 4.3)*

CONCLUSIE vijfde aanbeveling

BEWIJSKRACHT (Quality of evidence)
Type of evidence: allemaal studies met lage bewijskracht, geen enkel RCT of review.
Downgraders:
-Study design: observationele studie, case reports… (-1)
-Consistentie: nvt
-Indirect bewijs: conclusies uit RCT voor deze klinische vraag is indirect (-1)
-Precision: ok
-Publicatiebias: nvt
Upgraders:
-Assocation nvt
-Dosisrespons nvt
-Confounding nvt

Conclusie: **GRADE C**

GRAAD VAN AANBEVELING (Strenght of recommendation)
-Low quality van evidence
-Outcome: Verergering van symptomen van dementie = redelijk sterk eindpunt
-Balans voor- en/ nadelen: eerder voordelen
-Waarden, voorkeuren patiëntgroep: toepasbaar
-Kosten: geen kosten
-Toepasbaar: vlot

Conclusie: **GRADE 1**
- → *Idem zoals klinische vraag 3, dit zijn enkele key-messages die gemakkelijk mee te nemen zijn in de basiskennis van de huisarts. Kosteneffectief. Daarom mijn insziens toch ook graad van aanbeveling 1*

DUS 1C voor vijfde aanbeveling.

Bijlage 8: Eerste versie van geadapteerde richtlijn

Richtlijn: Behandeling 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.
- Regelmatige bezoeken aan de consultatie of huisbezoeken, bijvoorbeeld om de drie maanden, zijn noodzakelijk om problemen te herkennen als ze optreden.
- Plan een bezoek van een verpleegkundige en andere thuiszorgdiensten.
- Zorg ervoor dat de nodige papieren die nodig zijn voor de sociale uitkeringen en medische vergoedingen in orde zijn.
- Lokale poliklinische geheugenraadplegingen kunnen follow-up voorzien ten minste voor die patiënten die intensieve ondersteuning nodig hebben. Ze dienen ook als overlegcentra voor zorg.
- Een voogd moet 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 mantelzorgers via verschillende wegen voldoende frequent en op lange termijn ondersteuning te bieden.
- Maak de zorgverlener beter opgewassen tegen allerhande problemen die voorkomen bij de thuiszorg met behulp van ergotherapie
- Geef informatie over de lokale verenigingen voor patiënten met dementie en voor hun verzorgenden.
- Dagverblijven en clubs voor mensen met geheugenstoornissen hebben bewezen heilzaam 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.

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:
    - 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.

- Door het gebrek aan inzicht in de eigen aandoening, willen mensen met geheugenstoornissen 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. Elektronisch toezicht wordt gebruikt in sommige gevallen. Een demente persoon is niet in staat om een persoonsalarmapparaat te gebruiken. Accidenteel brandstichten en verdwalen zijn de grootste gevaren. Een besluit voor institutionele zorg wordt gemaakt als uit de risicoanalyse blijkt dat de gevaren niet kunnen worden verminderd, zelfs met frequente huisbezoeken. 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:
    - vreemde plaatsen (alleen reizen met een vertrouwde persoon)
    - 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

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 schadelijk is.

- Bij de ziekte van Alzheimer en vasculaire dementie moeten antidepressiva worden geprobeerd wanneer een depressie of angststoornis wordt vermoed. Rusteloosheid en agressie kunnen worden veroorzaakt door angst, waarbij antidepressiva doeltreffend zijn.

- Als andere behandelingsmaatregelen geen resultaat opleveren, kunnen atypische antipsychotica worden voorgeschreven. (Het eerste keuzepreparaat is risperidon, 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)

- Benzodiazepines met een intermediaire werkingsduur, zoals oxazepam, worden hetzij continu of naar behoefte gebruikt.

- Donepezil, rivastigmine, galantamine en memantine hebben ook een effect op de gedragssymptomen.

-

Follow up van de therapie

- Benzodiazepines

    - 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 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

    - 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

    - 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.
- Temazepam en benzodiazepine-achtige slaapgeneesmiddelen (zaleplon, zolpidem, zopiclon) kunnen worden gebruikt voor korte periodes.

Niet medicamenteuze therapie voor gedragssymptomen

1. Zoektocht naar en behandelen van factoren die problematisch gedrag kunnen uitlokken zoals: infectie, pijn, onveiligheidsgevoel, medicatie, omgevingsfactoren..., tezamen met een passend respectvol gedrag ten opzichte van de patiënt
2. Gecombineerde psychoeducatieve/psychosociale interventies voor de patiënt (zoals gedragsinterventies en cognitieve stimulatie)
3. Interventies aangepast aan de voorkeuren, vaardigheden en mogelijkheden van de patiënt (aromatherapie, massage, muziektherapie…)
4. Opleiding verzorgend personeel in zorgcentra om te anticiperen op gedragsstoornissen en er mee om te kunnen gaan. Om medicatie te kunnen toedienen, de nevenwerkingen te kennen…

Bijlage 9: Eerste versie van steekkaart

STEEKKAART: *Behandeling van geheugenziekten*

Ambulante ondersteuning van de patiënt met dementie en zijn mantelzorger

- Regel thuiszorg volgens de behoefte van de mantelzorger met behulp van een zorgcoördinator: oa verpleegkundige.
- Voorzie follow-up op 3-maandelijkse basis. In geval 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 dementerende, … zijn oa enkele opties.

Transfer van ambulante zorg naar institutionele zorg

- 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: gedragsstoornis (agressie in het bijzonder), stress of ziekte van de mantelzorg, 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.
- Door het gebrek aan inzicht in de eigen aandoening, willen mensen met geheugenstoornissen vaak thuis blijven in hun eigen huis, zelfs als de voorwaarden ervoor niet meer aanwezig zijn.
- Een demente persoon is niet in staat om een persoonsalarmapparaat te gebruiken. Accidenteel brandstichten en verdwalen zijn de grootste gevaren. Een besluit voor institutionele zorg wordt gemaakt als uit de risico-analyse blijkt dat de gevaren niet kunnen worden verminderd, zelfs met frequente huisbezoeken.

Factoren die symptomen van dementie verergeren

- Vreemde plaatsen (het is beter om de patiënt met dementie te laten reizen met een vertrouwd persoon)
- 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 (het is vaak ook aangewezen om ’s nachts een lichtje te laten branden)
- Alle infecties (urineweginfectie is de meest voorkomende)
- Operaties en anesthesie
- Warm weer (hitte, vochtverlies)
- Polymedicatie
- Kenmerken van de mantelzorger (ongeduld, overbelasting, soms relationele problemen) en een verstoorde interactie met de patiënt

Niet-medicamenteuze behandeling van gedragssymtomen

- Zoektocht naar en behandelen van factoren die problematisch gedrag kunnen uitlokken zoals: infectie, pijn, onveiligheidsgevoel, medicatie, omgevingsfactoren..., tezamen met een passend respectvol gedrag ten opzichte van de patiënt
- gecombineerde psychoeducatieve/psychosociale interventies voor de patiënt
- Interventies aangepast aan de voorkeuren, vaardigheden en mogelijkheden van de patiënt (aromatherapie , massage , muziektherapie..)
- Opleiding verzorgend personeel in zorgcentra

Medicamenteuze behandeling van 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 schadelijk is.
- Bij de ziekte van Alzheimer en vasculaire dementie moeten antidepressiva worden geprobeerd wanneer een depressie of angststoornis wordt vermoed. Rusteloosheid en agressie kunnen worden veroorzaakt door angst, waarbij antidepressiva doeltreffend zijn.
- Als andere behandelingsmaatregelen geen resultaat opleveren, kunnen atypische antipsychotica worden voorgeschreven. 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 (2,5-5mg).
- Benzodiazepines met een intermediaire werkingsduur, zoals oxazepam, worden hetzij continu of naar behoefte gebruikt.
- Donepezil, rivastigmine, galantamine en memantine hebben ook een effect op de gedragssymptomen.

Bijlage 10: Stellingen groep 1

Klinische vraag 1: Hoe patiënten met dementie ondersteunen in de ambulante zorg?

- **Patiënten met dementie zouden in de thuissituatie ondersteund moeten worden door thuiszorg of een zorgcoördinator.**

  Helemaal oneens Oneens Neutraal Eens Helemaal eens

  Opmerkingen:

- **3-maandelijkse medische follow-up bij een patiënt met dementie is wenselijk.**

  Helemaal oneens oneens Neutraal Eens Helemaal eens

  Opmerkingen:

- **Bezoek van verpleegkundige en andere zorgdiensten, dient gepland te worden.**

  Helemaal oneens Oneens Neutraal Eens Helemaal eens

  Opmerkingen:

- **Papieren voor medische vergoedingen en sociale uitkeringen moeten in orde zijn.**

  Helemaal oneens Oneens Neutraal Eens Helemaal eens

  Opmerkingen:

- **Lokale poliklinische geheugenklinieken kunnen de follow up van een patiënt met dementie voorzien.**

  Helemaal oneens Oneens Neutraal Eens Helemaal eens

  Opmerkingen:

- **Er dient een voogd aan gesteld te worden als de patiënt zijn eigen administratie niet meer kan regelen.**

  Helemaal oneens Oneens Neutraal Eens Helemaal eens

  Opmerkingen:

Klinische vraag 2: Hoe mantelzorgers van patiënten met dementie ondersteunen in de ambulante zorg?

- **Ondersteuning van de mantelzorger is van groot belang en dient aan 3 voorwaarden te voldoen**
  - **Ondersteuning op verschillende wijzen**
  - **Ondersteuning op lange termijn**
  - **Ondersteuning op frequente wijze**

  Helemaal oneens Oneens Neutraal Eens Helemaal eens
  Opmerkingen:

- **Met ergotherapie maakt men de zorgverlener beter opgewassen tegen problemen die in de thuiszorg kunnen voorkomen.**

  Helemaal oneens Oneens Neutraal Eens Helemaal eens

  Opmerkingen:

- **Informatie over lokale vereniging voor mensen met dementie en hun mantelzorgers moet worden aangeboden.**

  Helemaal oneens Oneens Neutraal Eens Helemaal eens

  Opmerkingen:

- **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.**

  Helemaal oneens Oneens Neutraal Eens Helemaal eens

  Opmerkingen:

- **Het is belangrijk de zorg te plannen volgens de behoefte van de mantelzorger.**

  Helemaal oneens Oneens Neutraal Eens Helemaal eens

Opmerkingen:

Klinische vraag 3: Wat zijn de grenzen van ambulante zorg: wanneer dringt transfer naar institutionele zorg zich op?

- **Stress bij de mantelzorger is een belangrijke factor voor transfer van een patiënt met dementie naar een woonzorgcentrum**

  Helemaal oneens Oneens Neutraal Eens Helemaal eens

  Opmerkingen:

- **Volgende criteria zijn belangrijk om bij een patiënt met dementie (en de eventuele mantelzorger) na te gaan gezien deze factoren een risico vormen voor permanente institutionalisering:**
  - **Gedragsstoornis (agressie)**
  - **Verlies van motorische functies**
  - **Verlies van activiteiten van het dagelijks leven (ADL)**
  - **Incontinentie**
  - **Onvermogen tot herkennen van familieleden/woonomgeving**
  - **Rusteloosheid 's nachts**

  Helemaal oneens Oneens Neutraal Eens Helemaal eens

  Opmerkingen:

- **Grote gevaren van patiënten met dementie die alleen wonen zijn accidenteel brandstichten en verdwalen.**

  Helemaal oneens Oneens Neutraal Eens Helemaal eens

  Opmerkingen:

- **Een patiënt met dementie is niet in staat een persoonsalarmapparaat te gebruiken**

  Helemaal oneens Oneens Neutraal Eens Helemaal eens

  Opmerkingen:

Klinische vraag 4: Welke factoren dragen bij tot het verergeren van symptomen van patiënt dementie?

- **Factoren die de symptomen van een patiënt met dementie verergeren zijn belangrijk op te sporen. Volgende factoren kunnen de symptomen verergeren:**
  - **Vreemde plaatsen**
  - **Psychosociale factoren (bv gebrek aan beweging)**
  - **Te veel prikkels**
  - **Duisternis**
  - **Infecties**
  - **OK/anesthesie**
  - **Hitte**
  - **Polymedicatie**
  - **Kenmerken van de mantelzorger (bijvoorbeeld stress of ongeduld)**

  Helemaal oneens Oneens Neutraal Eens Helemaal eens

  Opmerkingen:

Klinische vraag 5: Wat is de medicamenteuze therapie voor gedragssymptomen bij een patiënt met dementie

- **Behandeling van gedragssymptomen is in de eerste plaats niet-medicamenteus**

  Helemaal oneens Oneens Neutraal Eens Helemaal eens

  Opmerkingen:

- **Het verzorgend personeel in zorgcentra moet een opleiding krijgen om beter te kunnen omgaan met gedragssymptomen, de medicatie beter te kennen met de nevenwerkingen…**

Helemaal oneens Oneens Neutraal Eens Helemaal eens

Opmerkingen:

- **Een patiënt met dementie en gedragssymptomen kan effectief behandeld worden met gecombineerde psychoeducatieve/psychosociale interventies (cognitieve stimulatie, cognitieve gedragstherapie…)**

  Helemaal oneens Oneens Neutraal Eens Helemaal eens

  Opmerkingen:

- **Interventies (massage, lichttherapie, aromatherapie….) moeten aangepast zijn aan de voorkeuren, vaardigheden en mogelijkheden van de patiënt**

  Helemaal oneens Oneens Neutraal Eens Helemaal eens

  Opmerkingen:

Klinische vraag 6:Wat is de niet-medicamenteuze therapie voor gedragssymptomen bij een patiënt met dementie?

- **Psychofarmaca mogen alleen gebruikt worden in lage dosis en voor korte duur (max 6 weken)**

  Helemaal oneens Oneens Neutraal Eens Helemaal eens

  Opmerkingen:

- **Bij de ziekte van Alzheimer en vasculaire dementie kunnen antidepressiva gebruikt worden wanneer depressie of angststoornis wordt vermoed**

  Helemaal oneens Oneens Neutraal Eens Helemaal eens

  Opmerkingen:

- **Als andere behandelingsopties geen resultaat opleveren, kunnen antipsychotica worden voorgeschreven voor de behandeling van gedragssymptomen**

  Helemaal oneens Oneens Neutraal Eens Helemaal eens

  Opmerkingen:

- **Benzodiazepines met intermediaire werkingsduur kunnen continu of intermittent gebruikt worden**

  Helemaal oneens Oneens Neutraal Eens Helemaal eens

  Opmerkingen:

- **Galantamine, rivastigmine, donepezil en memantine kunnen ook gebruikt worden om gedragssymptomen te behandelen**

  Helemaal oneens Oneens Neutraal Eens Helemaal eens

  Opmerkingen:

Bijlage 11: Stellingen groep 2

Aanbevelingen: Behandeling van geheugenziekten

Geslacht: ……. Leeftijd: ……. Kring: …….
Onderstaand vind u evidence based aanbevelingen. Duid aan of u als huisarts van mening bent of het toepasbaar is in de huidige eerstelijnszorg of niet.

Klinische vraag 1: Hoe patiënten met dementie ondersteunen in de ambulante zorg?

- **Ondersteun patiënten met dementie ambulant met thuiszorg of een zorgcoördinator.**

  Niet toepasbaar Moeilijk toepasbaar Neutraal Toepasbaar Gemakkelijk toepasbaar

  Opmerkingen:

- **Organiseer op regelmatige basis medische follow-up bij dementerende. Bv 3-maandelijks.**

  Niet toepasbaar Moeilijk toepasbaar Neutraal Toepasbaar Gemakkelijk toepasbaar

  Opmerkingen:

- **Plan bezoek van verpleegkundige en andere zorgdiensten.**

  Niet toepasbaar Moeilijk toepasbaar Neutraal Toepasbaar Gemakkelijk toepasbaar

  Opmerkingen:

- **Zorg ervoor dat papieren voor medische vergoedingen en sociale uitkeringen in orde zijn.**

  Niet toepasbaar Moeilijk toepasbaar Neutraal Toepasbaar Gemakkelijk toepasbaar

  Opmerkingen:

- **Follow up van een patiënt met dementie kan voorzien worden in lokale poliklinische geheugenklinieken.**

  Niet toepasbaar Moeilijk toepasbaar Neutraal Toepasbaar Gemakkelijk toepasbaar

  Opmerkingen:

- **Adviseer een voogd als de patiënt zijn eigen administratie niet meer kan regelen.**

  Niet toepasbaar Moeilijk toepasbaar Neutraal Toepasbaar Gemakkelijk toepasbaar

  Opmerkingen:

Klinische vraag 2: Hoe mantelzorgers van patiënten met dementie ondersteunen in de ambulante zorg?

- **Ondersteuning van de mantelzorger is van groot belang en dient te gebeuren in 3D:**
  - **Ondersteuning op verschillende wijzen**
  - **Ondersteuning op lange termijn**
  - **Ondersteuning op frequente wijze**

  Niet toepasbaar Moeilijk toepasbaar Neutraal Toepasbaar Gemakkelijk toepasbaar
  Opmerkingen:
- **Werk met ergotherapie om de mantelzorger beter opgewassen te maken tegen problemen die in de thuiszorg kunnen voorkomen.**

  Niet toepasbaar Moeilijk toepasbaar Neutraal Toepasbaar Gemakkelijk toepasbaar

  Opmerkingen:

- **Bied informatie aan over lokale vereniging voor mensen met dementie en hun mantelzorgers.**

  Niet toepasbaar Moeilijk toepasbaar Neutraal Toepasbaar Gemakkelijk toepasbaar

  Opmerkingen:

- **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.**

Niet toepasbaar Moeilijk toepasbaar Neutraal Toepasbaar Gemakkelijk toepasbaar

Opmerkingen:

- **Plan zorg volgens de behoefte van de mantelzorger.**

  Niet toepasbaar Moeilijk toepasbaar Neutraal Toepasbaar Gemakkelijk toepasbaar

  Opmerkingen:

Klinische vraag 3: Wat zijn de grenzen van ambulante zorg: wanneer dringt transfer naar institutionele zorg zich op?

- **Stress bij de mantelzorger is een belangrijke factor voor transfer van een patiënt met dementie naar een woonzorgcentrum.**

  Niet toepasbaar Moeilijk toepasbaar Neutraal Toepasbaar Gemakkelijk toepasbaar

  Opmerkingen:

- **Volgende criteria zijn belangrijk om bij een patiënt met dementie (en de eventuele mantelzorger) na te gaan gezien deze factoren een risico vormen voor permanente institutionalisering:**
  - **Gedragsstoornis (agressie)**
  - **Verlies van motorische functies**
  - **Verlies van activiteiten van het dagelijks leven (ADL)**
  - **Incontinentie**
  - **Onvermogen tot herkennen van familieleden/woonomgeving**
  - **Rusteloosheid 's nachts**

  Niet toepasbaar Moeilijk toepasbaar Neutraal Toepasbaar Gemakkelijk toepasbaar

  Opmerkingen:

- **Grote gevaren van patiënten met dementie die alleen wonen zijn accidenteel brandstichten en verdwalen.**

  Niet toepasbaar Moeilijk toepasbaar Neutraal Toepasbaar Gemakkelijk toepasbaar

  Opmerkingen:

- **Een patiënt met dementie is niet in staat een persoonsalarmapparaat te gebruiken**

  Niet toepasbaar Moeilijk toepasbaar Neutraal Toepasbaar Gemakkelijk toepasbaar

  Opmerkingen:

Klinische vraag 4: Welke factoren dragen bij tot het verergeren van symptomen van patiënt dementie?

- **Factoren die de symptomen van een patiënt met dementie verergeren zijn belangrijk op te sporen. Volgende factoren kunnen de symptomen verergeren:**
  - **Vreemde plaatsen**
  - **Psychosociale factoren (bv gebrek aan beweging)**
  - **Te veel prikkels**
  - **Duisternis**
  - **Infecties**
  - **OK/anesthesie**
  - **Hitte**
  - **Polymedicatie**
  - **Kenmerken van de mantelzorger (bijvoorbeeld stress of ongeduld)**

  Niet toepasbaar Moeilijk toepasbaar Neutraal Toepasbaar Gemakkelijk toepasbaar

  Opmerkingen:

Klinische vraag 5: Wat is de medicamenteuze therapie voor gedragssymptomen bij een patiënt met dementie

- **Behandeling van gedragssymptomen is in de eerste plaats niet-medicamenteus**

  Niet toepasbaar Moeilijk toepasbaar Neutraal Toepasbaar Gemakkelijk toepasbaar

  Opmerkingen:

- **Het verzorgend personeel in zorgcentra moet een opleiding krijgen om beter te kunnen omgaan met gedragssymptomen, de medicatie beter te kennen met de nevenwerkingen…**

  Niet toepasbaar Moeilijk toepasbaar Neutraal Toepasbaar Gemakkelijk toepasbaar

  Opmerkingen:

- **Een patiënt met dementie en gedragssymptomen kan effectief behandeld worden met gecombineerde psychoeducatieve/psychosociale interventies (cognitieve stimulatie, cognitieve gedragstherapie…)**

  Niet toepasbaar Moeilijk toepasbaar Neutraal Toepasbaar Gemakkelijk toepasbaar

  Opmerkingen:

- **Interventies (massage, lichttherapie, aromatherapie….) moeten aangepast zijn aan de voorkeuren, vaardigheden en mogelijkheden van de patiënt**

  Niet toepasbaar Moeilijk toepasbaar Neutraal Toepasbaar Gemakkelijk toepasbaar

  Opmerkingen:

Klinische vraag 6:Wat is de niet-medicamenteuze therapie voor gedragssymptomen bij een patiënt met dementie?

- **Psychofarmaca mogen alleen gebruikt worden in lage dosis en voor korte duur (max 6 weken)**

  Niet toepasbaar Moeilijk toepasbaar Neutraal Toepasbaar Gemakkelijk toepasbaar

  Opmerkingen:

- **Bij de ziekte van Alzheimer en vasculaire dementie kunnen antidepressiva gebruikt worden wanneer depressie of angststoornis wordt vermoed**

  Niet toepasbaar Moeilijk toepasbaar Neutraal Toepasbaar Gemakkelijk toepasbaar

  Opmerkingen:

- **Als andere behandelingsopties geen resultaat opleveren, kunnen antipsychotica worden voorgeschreven voor de behandeling van gedragssymptomen**

  Niet toepasbaar Moeilijk toepasbaar Neutraal Toepasbaar Gemakkelijk toepasbaar

  Opmerkingen:

- **Benzodiazepines met intermediaire werkingsduur kunnen continu of intermittent gebruikt worden**

  Niet toepasbaar Moeilijk toepasbaar Neutraal Toepasbaar Gemakkelijk toepasbaar

  Opmerkingen:

- **Galantamine, rivastigmine, donepezil en memantine kunnen ook gebruikt worden om gedragssymptomen te behandelen**

  Niet toepasbaar Moeilijk toepasbaar Neutraal Toepasbaar Gemakkelijk toepasbaar

  Opmerkingen:

Bijlage 12: Casus LOK-vergaderingen

CASUS LOK vergadering

Aanpak en behandeling van patiënt met dementie

Casus

- 84 jarige vrouw 'Yvonne'
- Voorgeschiedenis:
  - 1998: Kunstklep
  - Hypercholesterolemie
  - CABG
  - Angorklachten

Medicatie

- Bisoprolol 5mg 1x/d
- Marcoumar volgens schema
- Euthyrox 50µg ½/d
- Totalip 1x/dag
- Cetirizine 10mg 1x/d
- Steovit D3 1x/d
- Bromazepam 6mg 1x/d

Sociaal

- Weduwe sedert 1975
- Alleenwonend in huis in Mechelen
- 1xweek poetshulp
- Thuisverpleging dagelijks (toilet + medicatie)
- 2xweek naar dagopvang-centrum
- 1 dochter: moeilijk relatie
  - Door moeder nooit opgevoed, wel door grootouders (was een ongewenst kind)
  - Goede band met vader: is overleden toen dochter 21jaar was → sedertdien geen contact meer met moeder
  - Moeder heeft dochter 4jaar geleden opnieuw contact gezocht met dochter
  - Slechte band met moeder door voorgeschiedenis
  - Zorgt echter wel voor haar moeder: voelt zich verplicht
  - Gaat wekelijks naar moeder (woont zelf in Antwerpen)

Probleemstelling

- Laatste maanden moeilijkere thuissituatie
- Eet en drinkt weinig tot niet thuis (volgens dochter alleen maar boterhammen met choco)
- Doet regelmatig deur niet open voor verpleegkundigen
- Weigert af en toe mee te gaan met vervoer naar dagopvang
- Zeer achterdochtig
- Zeer aanklampend naar dochter toe, belt dagelijks en vaak ook 's nachts naar haar
- Veilige thuissituatie? Neemt medicatie goed in? Vermagering over de laatste maanden…

Doorverwijzing geheugenkliniek

- Via huisarts – ook op vraag van dochter (dochter is zeer nerveus)
- Gezien nervositeit dochter: OPNAME
- Oppuntstelling geheugenproblematiek - gedragsproblematiek
- Moeilijke thuissituatie
- Voeding?

Observatie tijdens opname

- Ronddolen 's nachts
- Apraxie (moeite met aankleden, doet kledij achterstevoren aan en beseft dit niet, moeite met wassen, wilde gebit poetsen met bril want vond tandenborstel niet terwijl die vlak voor haar stond)
- Zeer vaak hetzelfde vragen, zeer ongerust (wanneer komt mijn dochter)
- Geen ziekteinzicht (waarom ben ik hier, mijn geheugen is prima, thuis gaat alles goed)
- Voeding: eet zeer goed al wat aangeboden wordt

KATZ

- Wassen: 3
- Kleden: 3 (apraxie!)
- Eten-drinken: 2
- Toilet: 1
- Continentie: 1
- Transfer: 1

OPNAME: CONCLUSIE

- Ontregelde INR
- MMSE 17/30, CT schedel: chronisch vasculo-ischemisch lijden + corticale degeneratie
- Diagnose van dementieel beeld

Hoe verder?

- Kortverblijf reeds gepland wegens verlof dochter
- Definitieve plaatsing?
- Veilige thuissituatie gezien patiënte alleen woont?

Multidisciplinair overleg

- In samenspraak met verpleging – sociaal verpleegkundige – arts – dochter – zorgkundigen – kinesist: best toch naar WZC
- Medicatie werd opgestart (Exelon TD)
- Verdere opvolging door HA en door team van geheugenkliniek

Bijlage 13: Notities vergaderingen klinische vraag 1 en 2

Samenvatting notities van verslag over klinische vragen 1 en 2

	Klinische vraag 1	**Klinische vraag 2**	**Algemeen**
Seminarie Inne	-Over stress bij de mantelzorger: belangrijk eerst ondersteuning => "blijvende stress". - Praktische hinder bij transfer bij: familie niet instemt.	/	- Concreter vragen - Geen negatieve stellingen: steeds echte aanbeveling formuleren. Zorgt anders voor te veel verwarring
Seminarie Jessy	-Wat met de KATZ schaal? Toch ook belangrijke factor voor een WZC. Is dit in overeenstemming met de richtlijn? -Draagkracht van omgeving is noodzakelijk -Verder akkoord met de richtlijnen	-Vreemde plaatsen akkoord, maar ook vreemde personen kunnen een reden zijn. -Pijn is ook een factor -Verder akkoord met de richtlijn	/
Seminarie Marieke	-Vallen is ook een groot gevaar bij de patiënt met dementie -Persoonsalarm: afhankelijk van het stadium van dementie. Licht dementeerden kunnen dit nog wel	Geen opmerkingen	Steekkaart is te vaag en te lang, moet concreter en beknopter.
LOK KONTICH	-Wie maakt de risico-analyse op en wie dwingt patiënt tot opname? -Mantelzorger lijkt toch DE belangrijkste factor voor transfer naar WZC , en de coping van de mantelzorger is een zeer belangrijk element. -Incontinent en doolgedrag zijn ook extra zware factoren -Wat met gedwongen opname? Soms noodzakelijk? Niet veel ervaring mee in deze situatie. -Dus coping van mantelzorger is het belangrijkst. Andere factoren spelen mee → vaak moeilijk te voorspellen. = Samenspel van factoren. -Echter mantelzorger moet ook meewerken: "ik kan het niet meer aan" is ook niet de enige factor om iemand naar een WZC te transfereren → best via zorgoverleg (MDO).	Geen opmerkingen = duidelijk.	/

	-Indicatie voor kortverblijf? = soms ook wel een oplossing om de mantelzorger tijdelijk te ontlasten -Gevaar van verdwalen: patiënt beveiligen? Via chip, via opsporingssysteem? -Schuldgevoel van mantelzorger zorgt er ook voor de patiënt langer thuisblijft ook al zijn de voorwaarden voor transfer naar WZC er of is de thuissituatie zeer moeilijk. -Financiële kant vaak ook factor in de beslissing voor al dan niet transfer naar WZC.		
LOK VILVOORDE	Geen opmerkingen	Soms moeilijk vinden wat oorzaak.	/
LOK DUFFEL	-Inschatten van reëel risico. Vooral vitale risico's. -Redenen voor institutionalisering: terecht. -Beiden laatste stellingen juist. Lijken erg op elkaar. -Wanneer geen personenalarm meer kunnen gebruiken? -In steekkaart staat tweemaal hetzelfde: aan te passen	-Heeft dagopname dan niet te veel prikkels? -Vaak erg individueel afhankelijk welke factoren positieve of negatieve invloed hebben. -In woonzorgcentrum ook soms verergerende prikkels.	Steekkaart beter beknopter: meer tot de essentie beperken. Wat ruim om echt mee te werken.

Bijlage 14: Kort extra literatuuronderzoek

Kort literatuuronderzoek over gebruik van een personenalarm bij een patiënt met dementie (april 2015)

(naar aanleiding van vervolledigen van GRADE en naar aanleiding van commentaren van artsen tijdens implementatiefase)

Alle resultaten werden gescreend op basis van titel en abstract.

1. **Pubmed**

   Zoektermen:
   - personal alarm device dementia: 1 resultaat, niet relevant
   - personal alarm dementia: 2 resultaten, geen relevante
   - personal alarm: 143 resultaten, geen relevante

2. **Trip-Database**

   Zoekterm:
   - Personal alarm dementia: 141 resultaten → 1 relevant

   Artikel: *"Empirical studies on the effectiveness of asistive technology in the care of people with dementia: a systematic review". R Fleming, S Sum. JAT, Vol 8, N 1, 2014. P 14-34.*

3. **LIMO – databank**

   Zoektermen:
   - Personal alarm dementia: 3 resultaten, geen relevante
   - Personal alarm device dementia: 16 resultaten → 1 relevant

   Artikel: "*The efficiency of using everyday technological devices by older adults: the role of cognitive functions". K Slegers, MPJ Van Boxtel, J Jolles. Agein and society. 2009, 309-325*

Kort literatuuronderzoek over aanbeveling *"Dagelijkse bezoeken door een verpleegkundige en nachtelijke controle verlengen de periode van thuisbehandeling bij een patiënt die alleen woont."(april 2015)*

(naar aanleiding van vervolledigen van GRADE)

Alle resultaten werden gescreend op basis van titel en abstract.

1. **Pubmed**

   Zoektermen:
   - Dementia ambulant care: 12 resultaten, geen relevante
   - Dementia prevent institutionalization, limits 5 years: 10 resultaten, geen relevante
   - Dementia home visit, limits 5 years: 68 resultaten → mogelijks één relevant

   Artikel: *"Home follow-up of early- and mid-stage Alzheimer's patients. Tasdemir G. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 2011, 18: 767-775*

2. **Trip-Database**

   Zoektermen:

- Dementia institutionalization: 485 resultaten → mogelijks één relevant

Artikel: *"Effectiveness of Nonpharmacological Interventions in Delaying the Institutionalization of Patients with Dementia: a meta analysis. Spijk A, Vernooij-Dassen M, Vasse E,Adang E, Wollersheim H, Grol R, Verhey F. J Am Geriatr Soc008. 56:1116-1128*

→ Na lezen van dit artikel blijkt dit geen relevante informatie te bevatten over de aanbeveling

3. Google Scholar

Zoektermen:

- Dementie – alleenwonend. Limits: Nederlands. 184 resultaten → geen relevante voor deze aanbeveling, echter wel interessant artikel over gebruik van personenalarmapparaat:

Artikel: *"Dementie en technologie. Een studie naar de toepassingen van techniek in de zorg voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. Nijhof N, Gemert JEWC, Dohmen DAJ, Seydel ER. 2009. Tijdschr Gerontol Geriatr; 40: 113-131*

- Dementie – thuiszorg – preventie institutionalisering. Limits: Nederlands. 67 resultaten → mogelijks één relevant

Artikel: *"Zorgdiagnose bij thuiswonende, dementerende patiënten. Een nieuw concept? Vermandere M, Decloedt P, De Lepeleire J. 2012. Tijdschr Gerontol Geriatr: 43: 25-32"*

<u>Conclusies</u>

-Aanbeveling personenalarm: 3 artikels gevonden

-Aanbeveling over dagelijkse bezoeken door een

Bijlage 15: Definitieve versie van geadapteerde richtlijn

Richtlijn: behandeling 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. Het is aangewezen volgende factoren na te vragen, gezien deze de meest voorkomende redenen voor permanente institutionalisering zijn:
    - 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.

      (GRADE 1C)

      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 personenalarmapparaat 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:
    - 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
      (GRADE 1C)

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
    - Psychosociale factoren

  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). (**GRADE 2C**) Hierbij gaat de voorkeur uit naar intramusculaire toediening, omdat dit veiliger is.

- Benzodiazepines met een intermediaire werkingsduur, zoals oxazepam, kunnen kortdurend 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 voor agressie en psychotische symptomen 0,25-0,5 mg tweemaal per dag (**GRADE 2A)**
    - 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) **(GRADE 2A)**
    - 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 . (GRADE **2C)**

- 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 (**GRADE 2C**)

- 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.

- Temazepam en benzodiazepine-achtige slaapgeneesmiddelen (zaleplon, zolpidem, zopiclon) kunnen worden gebruikt voor korte periodes.
-

Bijlage 16: Definitieve versie van steekkaart

STEEKKAART: *Aanpak van de patiënt met dementie*

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 van de activiteiten van het dagelijks leven
  - incontinentie
  - onvermogen om familieleden en woonomgeving te herkennen
  - rusteloosheid 's nachts
- Een persoon met dementie is niet in staat om correct een personenalarmapparaat 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