FAZODEM Vlaanderen – Fase I: tussentijds rapport
September 2016 - Maart 2017

Inleiding

Het Geactualiseerd Dementieplan Vlaanderen (2016-2019) heeft als drijfveer een dementievriendelijk Vlaanderen uit te bouwen, waarin men rekening houdt met de fysieke, psychische en sociale noden van personen met dementie en hun mantelzorgers. De menselijke waardigheid en de kwaliteit van het leven staan hierbij voorop en de persoon met dementie wordt beschouwd als een volwaardige burger binnen de samenleving. Gezien de complexiteit van het ziekteproces, vraagt de uitbouw van een dementievriendelijk Vlaanderen een multidisciplinaire aanpak, waarin ook de (huis)apotheker een belangrijke rol speelt. Door de laagdrempeligheid van de apotheek en de lange vertrouwensrelatie die de (huis)apotheker met zijn patiënten opbouwt, bevindt de apotheker zich in een uitstekende positie om personen met dementie en hun mantelzorgers te ondersteunen op verschillende vlakken.

In het FAZODEM-project Antwerpen (Farmaceutische Zorg voor personen met Dementie) onderzocht men wat de (huis)apotheker kon doen inzake tijdige detectie van dementie, het ondersteunen van de mantelzorger van een persoon met dementie en het optimaliseren van het medicatiegebruik van personen met dementie. Dit project werd ontwikkeld door het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen (EDV) in samenwerking met de Koninklijke Apothekersvereniging van Antwerpen (KAVA) en het Vlaams Apothekers Netwerk (VAN) en kon rekenen op steun van de Provincie Antwerpen. FAZODEM werd een succesverhaal op lokaal niveau en zal op Vlaams niveau worden geconsolideerd in het project van VAN, met steun van de Vlaamse Overheid. Dit project zal eveneens de focus leggen op de rol van de (huis)apotheker bij vroegtijdige detectie van dementie, het optimaliseren van het medicatie-gebruik bij personen met dementie en het ondersteunen van de mantelzorgers van personen met dementie. Concreet houdt dit in dat er opleidingen en materialen zullen worden ontwikkeld die de (huis)apotheker hierbij kunnen helpen en zal ook het luik rond e-Health een plaats krijgen. Daarnaast zal het bekendmaken van het Contactpunt Dementie ook centraal staan. De resultaten van het project zullen uiteindelijk beleidsadviezen opleveren aan de Vlaamse overheid en andere stakeholders.

Vooraleer er van start kan worden gegaan met het ontwikkelen van materialen en opleidingen is het van belang eerst het landschap rond de rol van de apotheker bij dementie beter te leren kennen. Wat vertelt de wetenschappelijke literatuur ons? Wat kan men leren van verenigingen zoals de Alzheimer Liga en de Expertisecentra Dementie? Welke materialen voor de apotheker bestaan reeds? Wat vinden de apothekers zelf belangrijk in dit project? Wat zien zij als hindernissen? Met deze en nog vele andere vragen moet rekening worden gehouden wil men een kwalitatief project opleveren.

De eerste fase van het VAN-project bestaat dan ook uit het opleveren van een uitgebreide literatuurstudie en inventarisatie over de rol van de apotheker bij dementie en de resultaten van een gezondheidseconomische studie over verschillende interventies. De resultaten van deze eerste fase staan hieronder samengevat.

Dit tussentijds voortgangsrapport is opgebouwd uit drie grote delen. Het eerste deel beschrijft het FAZODEM-project en geeft een stand van zaken, het tweede deel omvat het deel literatuurstudie en het laatste deel is de inventaris.

Lijst met afkortingen

|  |  |
| --- | --- |
| EDV | Expertisecentrum Dementie Vlaanderen |
| VAN | Vlaams Apothekers Netwerk |
| FAZODEM | Farmaceutische Zorg voor personen met Dementie |
| KAVA | Koninklijke Apothekersvereniging van Antwerpen |
| KOVAG | Koninklijk Oost-Vlaams Apothekersgild |
| KLAV | Koninklijke Limburgse Apothekers Vereniging |
| APB | Algemene Pharmaceutische Bond |
| IPSA | Instituut voor Permanente Studie voor Apothekers |
| IMV | Individuele medicatievoorbereiding |
| GGG | Goed gebruik geneesmiddelen |
| BPSD | Behavioural and psychological symptoms of dementia |
| MCI | Mild cognitive impairment |
| APA | American Psychiatric Association |

Deel 1:
Een stand van zaken

1. Farmaceutische Zorg voor personen met Dementie – Project Antwerpen
*Het volledige rapport wordt toegevoegd als bijlage 1.*

Het Antwerps FAZODEM project stond onder leiding van apr. Eline Moors die als projectmedewerker werd aangesteld bij het EDV. Het project werd mogelijk gemaakt door de financiële steun van de Provincie Antwerpen en een privé-persoon die anoniem wenst te blijven.

Het project startte op 9 november 2015 en liep ten einde op 8 februari 2017. Het project verliep in vier fases, die in onderstaande afbeelding staan samengevat.

 

Het resultaat van het project is de FAZODEM-kaft en een e-learning. De FAZODEM-kaft zit vol handige tools en informatief materiaal dat de apothekers dagelijks in de officina kan gebruiken of kan meegeven aan een patiënt met dementie of een mantelzorger.

Ter afsluiting van het Antwerps FAZODEM-project werd op 6 februari 2017 een mini-symposium georganiseerd. Hier werd de kaft voorgesteld en kwamen verschillende sprekers hun expertise inzake dementie delen. Op deze avond werd ook het Vlaamse vervolg van FAZODEM kort toegelicht. De uitnodiging van het mini-symposium met de sprekers wordt toegevoegd in bijlage 2.

2. Omkadering FAZODEM-project Vlaanderen

Om de gedragenheid en de kwaliteit van het project te garanderen, stelden we een stuur- en een expertengroep samen.

Stuurgroep: komt driemaandelijks samen om het project in goede banen te sturen, geeft feedback op materialen en verslagen, deelt expertise.

* Jurn Verschraegen, directeur Expertisecentrum Dementie Vlaanderen
* Hilde Deneyer, algemeen directeur Vlaams Apothekers Netwerk
* Dirk Vos, voorzitter Vlaams Apothekers Netwerk
* Georges Verpraet, ondervoorzitter KAVA
* Christophe Blanckaert, directeur beroepsontwikkeling De Westvlaamse
* Marleen Haems, directeur KOVAG
* Christine Aspeele, Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid
* Hans De Loof, professor farmaceutische zorg UA
* Veerle Foulon, professor farmaceutische zorg KUL

De stuurgroep kwam een eerste keer samen op 20 februari 2017. Het verslag van deze vergadering is toegevoegd in bijlage 3.

Expertengroep: geeft feedback op materialen en verslagen, deelt expertise.

* Frans Govaerts, Domus Medica
* Eline Moors, voormalig projectmedewerker FAZODEM Antwerpen
* Koen Verbeke, IPSA
* Hilde Lamers, directeur Alzheimer Liga Vlaanderen
* Liliana Nikolova, vertegenwoordiger mantelzorgverenigingen
* Jan De Lepeleire, KUL, huisartsgeneeskunde
* Janice Geers, KLAV, gezondheidseconomische studie
* Koen Boussery, professor farmaceutische zorg, UGent
* Kristien De Paepe, professor farmaceutische technologie en casuïstiek, VUB

Buiten deze stuur- en expertengroep, wordt er nog op regelmatige basis afgetoetst met Hilde Deneyer (VAN), Jurn Verschraegen (EDV) en Eline Moors (EDV).

3. Resultaten van de eerste bevraging (januari 2017)

Hoe staat het nu eigenlijk gesteld met de kennis van de Vlaamse (huis)apotheker over dementie? Hoe zelfzeker voelen zij zich in de omgang met personen met dementie en hun mantelzorgers? Ziet de (huis)apotheker zichzelf een grotere rol opnemen in de begeleiding van personen met dementie? Om dit na te gaan hield VAN een online enquête die door 66 apothekers werd ingevuld. De enquête is terug te vinden als bijlage 4.

De enquête bestaat uit drie verplicht in te vullen onderdelen: algemene vragen over de apotheker, noden en behoeftes bij dementie, en kennis over dementie. De resultaten van deze onderdelen worden hieronder uitgebreid besproken. In een vierde deel konden de deelnemers vrijblijvend hun emailadres en opmerkingen achtergelaten. De enquête was volledig anoniem.

3.1 Algemene vragen

Het eerste deel van de vragenlijst bestond uit enkele algemene vragen die peilen naar de ervaring van de apotheker en in welke mate ze in contact kwamen met dementie binnen en buiten de officina. Meer dan de helft van de deelnemende apothekers heeft meer dan vijftien jaar werkervaring in de officina (*n* = 36; 54,50%), negentien apothekers hebben tussen de vijf en de vijftien jaar ervaring (28,80%) en de overige elf apothekers staan minder dan vijf jaar in de officina (16,70%).

Iets minder dan de helft van de apothekers worden in hun naaste omgeving geconfronteerd met dementie, binnen het gezin, familie of vriendenkring (*n* = 32; 48,5%). Hoewel de meeste apothekers in de officina in contact komen met dementie (*n* = 62; 93,9%), heeft slechts een minderheid een bijkomende opleiding gevolgd (*n* = 9; 13,6%). Meestal ging het hier om een IPSA-opleiding, die in 2013 doorging. Negen apothekers leveren medicatie aan een woonzorgcentrum (13,6%).

Met de laatste vraag wilden we peilen naar de bekendheid en het draagvlak dat het FAZODEM-project tot nu toe heeft bij de apothekers. Het grootste deel van de deelnemende apothekers *(n* = 41; 62,1%) had nog nooit van het FAZODEM-project gehoord. Van de personen die al wel van het project hadden gehoord, waren vijf apothekers aanwezig op het mini-symposium dat begin februari plaatsvond, achttien apothekers hadden het vormingsmateriaal besteld of waren van plan dat te doen, en twee apothekers hadden geen interesse om de vormingsmaterialen te bestellen.

3.2 Noden en behoeftes bij dementie

De noden en behoeftes die de apothekers ervaren bij de farmaceutische zorg voor personen met dementie werden bevraagd in het tweede deel van de enquête.

Hoe zelfzeker is de apotheker bij het verstrekken van informatie?

Onderstaande grafiek geeft een overzicht van de resultaten. Enkel bij het verlenen van informatie over de ziekte geeft een kleine meerderheid van de apothekers aan dat ze zich hier zelfzeker over voelen (*n*= 35). Voor de mogelijke ondersteuning, de behandeling en de diagnosestelling geeft minder dan de helft van de apothekers aan dat ze zich hierover zelfzeker genoeg voelen.

Informatie voor de persoon met dementie en de mantelzorger

Vervolgens werd ook bevraagd of de apotheker folders of didactisch materiaal had die hij/zij kan meegeven aan de patiënt of mantelzorger, en of de apotheker een goed zicht had op de sociale kaart. Op alle drie de vragen gaf het grootste deel van de apothekers aan hier niet mee akkoord te gaan.

Medicatie

Als laatste werd gepeild hoe vertrouwd de apothekers waren met de aflevering van de medicatie voor de behandeling van dementie die momenteel beschikbaar is. De cholinesterase-inhibitoren verbeteren bij een klein percentage van de patiënten met lichte tot matige dementie van het Alzheimer type tijdelijk het cognitief functioneren. Memantine wordt gegeven aan patiënten met een matige tot ernstig gevorderde dementie van het Alzheimer type.

Uit de bevraging blijkt dat een meerderheid van de apothekers zegt vertrouwd te zijn met de aflevering van cholinesteraseinhibitoren (*n* = 37), hoewel slechts een minderheid zegt vertrouwd te zijn met de aflevering van memantine (*n* = 15).

Hoe ziet de apotheker zijn eigen rol?

*Welke rol ziet de apotheker voor zichzelf weggelegd in de zorg voor personen met dementie en hun mantelzorgers?*

Aan de hand van een open vraag, werd bevraagd welke rol de apotheker zichzelf ziet opnemen voor personen met dementie. Deze vraag werd ingevuld door 41 apothekers. De apothekers zien zichzelf vooral een grotere rol spelen in de medicatiebegeleiding van personen met dementie. Deze begeleiding is heel breed: gaande van aflevering van de medicatie in weekdozen of IMV, GGG’s uitvoeren, medicatieschema’s opstellen; over het uitvoeren van medicatie-reviews, informeren over de effecten, bijwerkingen en mogelijke interacties van medicatie en verwachtingen ten opzicht van de medicatie bij patiënt en mantelzorgers bijstellen; tot het opvolgen van het medicatiegebruik: is er voldoende therapietrouw en hoe kunnen we deze verbeteren, zorgt de medicatie voor een verbetering van de levenskwaliteit, is er sprake van bijwerkingen, …

Andere belangrijke terugkerende onderwerpen zijn een luisterend oor bieden en het verstrekken van informatie over de ziekte en ondersteunende diensten naar de patiënt en de mantelzorger. Apothekers zien voor zichzelf een adviserende rol weggelegd en willen graag correct kunnen doorverwijzen. Ook willen ze een signaalfunctie opnemen en bijdragen aan de tijdige detectie van dementie.

*Welke hindernissen ervaart de apotheker in de officina om deze rol optimaal te kunnen opnemen?*

Nadien werd, opnieuw aan de hand van een open vraag, bevraagd welke hindernissen de apothekers ervaren in de officina om deze rol op te nemen. Veertig apothekers beantwoordden deze vraag.

Tijd en plaats in de officina werden als twee belangrijke hindernissen genoemd. Ook vinden de apothekers dat ze zelf te weinig kennis hebben van de ziekte, diagnosestelling en de behandeling. De apothekers hebben nood aan ondersteunend materiaal in de vorm van folders met informatie en adressen voor de apothekers zelf en om mee te geven met de patiënten. Ze willen hulpmiddelen om correct te kunnen doorverwijzen en om bij te dragen aan de tijdige detectie van dementie. De apothekers wensen ook meer zicht op de ziekte die is vastgesteld en eventuele comorbiditeiten om de farmaceutische zorg te kunnen optimaliseren.

Wat heeft de apotheker nodig om zijn rol voor personen met dementie te versterken?

*Wil de apotheker een bijkomende opleiding over dementie? En zo ja, over welke onderwerpen?*

Meer dan 89% van de deelnemende apothekers wil een bijkomende opleiding over dementie. We peilden ook naar welke onderwerpen er in dergelijke opleiding aan bod zouden moeten komen. Van de 62 apothekers die deze vraag invulden, wilden 56 apothekers (90,3%) meer informatie over de begeleiding (mogelijk ondersteuningsaanbod, communicatie, nuttige folders/websites, …), 55 apothekers (88,7%) wilden meer informatie over de behandeling, 51 apothekers (82,3%) wilden meer weten over de aandoening zelf (pathologie, soorten dementie, eerste symptomen, …) en 40 apothekers (64,5%) wensten informatie over de diagnosestelling

3.3 Kennis over dementie

Het laatste deel bestond uit twaalf kennisvragen over dementie. Verschillende aspecten binnen het thema dementie werden bevraagd, van prevalentie tot ondersteuningsaanbod (voor de exacte vragen, zie bijlage). Slechts drie vragen werden door meer dan de helft van de apothekers correct beantwoord. De gemiddelde score was 3,88 en er werd gemiddeld 4,98 maal ‘Geen idee’ aangeduid. Van de 66 apothekers die deelnamen, slaagden slechts dertien apothekers op de kennistest.

3.4 Algemene conclusies

Net geen 94% van de apothekers komt in de officina in contact met personen met dementie of hun mantelzorgers, maar de apothekers blijken volgens deze peiling in het algemeen een beperkte kennis over dementie te hebben en ze voelen zich onzeker in de begeleiding van personen met dementie. Bijna 90% van de apothekers wenst dan ook een bijkomende opleiding over dementie, in al zijn aspecten. De apothekers zijn bereid een grotere rol te spelen in de begeleiding van personen met dementie en hun mantelzorgers, maar ervaren hierbij verschillende hindernissen. De FAZODEM-map die reeds door het EDV in samenwerking met VAN werd ontwikkeld, is een eerste stap in de goede richting, maar bijkomende bekendmaking en implementatie is nodig. Ook een extra opleiding en enkele aanvullingen op de map lijken aangewezen.

4. Gezondheidseconomische studie

Om de economische impact na te gaan van bepaalde interventies, is het noodzakelijk de economische impact van dementie in Vlaanderen te kennen. De laatste studie die de kost van dementie voor België in kaart bracht is ondertussen vijftien jaar oud (Scuvee-Moreau et al, 2002) en is dus niet meer geschikt om vandaag mee te vergelijken.

Daarom zal er voor de gezondheidseconomische studie meer gekeken worden naar de impact van een opleiding en het gebruik van de kaft in de apotheek. Tijdens de pilootprojecten die bijna van start gaan zullen alle betrokken apothekers worden bevraagd voor het pilootproject van start gaat en na enkele weken.

Waar mogelijk zal ook worden gekeken welke recente gezondheidseconomische studies in het buitenland werden uitgevoerd en om op basis hiervan eventueel conclusies en aanbevelingen te formuleren voor Vlaanderen.

5. Tijdslijn van fase I: september tot februari

Het project ging van start op 1 september 2016. Hieronder volgt een overzicht van de activiteiten gedurende periode van 1 september 2016 tot 28 februari 2017.

|  |  |
| --- | --- |
| Datum - Periode | Activiteit |
| 01/09/2016 - 09/09/2016 | Inwerking bij het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen (EDV). Voor de opstart van het Vlaams FAZODEM-project en de inwerking, werd zeer nauw samengewerkt met Eline Moors van het FAZODEM-project. Zij heeft me ingeleid in het project en een eerste literatuur aangereikt. Een verdere nauwe samenwerking met het EDV is gegarandeerd. |
| 05/09/2016 | FAZODEM voorstellen. Het FAZODEM-project voorstellen op de vergadering van ‘de zes’ directeurs beroepsontwikkeling van de provinciale beroepsverenigingen, samen met Eline Moors. De vergadering vond plaats in de gebouwen van KAVA.  |
| 12/09/2016 | Naar Leuven. Vanaf nu zal ik voor VAN werken vanuit Leuven, in de gebouwen van BAF. |
| 22/09/2016 | FAZODEM voorstellen. Afspraak met Nico Carpriau en Georges Verpraet van KAVA om het FAZODEM-project voor te stellen. |
| 30/09/2016 | FAZODEM voorstellen. Afspraak met Annemie Scheepers van KLAV om het FAZODEM-project voor te stellen. |
| 30/09/2016 | Voorbereiding overleg kabinet. Overleg met Hilde Deneyer en Eline Moors om het overleg van 05/10 voor te bereiden. |
| 05/10/2016 | FAZODEM voorstellen. Afspraak met Laure Geslin van UPB/AVB om het FAZODEM-project voor te stellen. |
| 05/10/2016 | Overleg Vlaams Agentschap Zorg & Gezondheid. Afspraak met Erna Geers en Jessy Martens  |
| 06/10/2016 | FAZODEM voorstellen. Afspraak met Koen Verbeke van IPSA om het FAZODEM-project voor te stellen. |
| 13/10/2016 | Stuurgroep FAZODEM Antwerpen. Stuurgroep o.l.v. Eline Moors. Vond plaats in de gebouwen van KAVA. |
| 19/10/2016 | Voorbereiding infoavond Noord-Limburg. Afspraak met Annemie Scheepers (KLAV) en Kathleen Eyckelberg (ECD Contact) ter voorbereiding van een infoavond die plaatsvindt op 16/11/2016. |
| 20/10/2016 | Voorbereiding mini-symposium. Eerste brainstorm over het mini-symposium ter afsluiting van het Antwerps FAZODEM-project en om de start te maken naar het VAN-project. Het mini-symposium vindt uiteindelijk plaats op 06/02/2017. |
| 21/10/2016 | FAZODEM voorstellen. Afspraak met Lieven Zwaenepoel, Jan Saevels en Jan Depoorter van APB om het FAZODEM-project voor te stellen. |
| 22/10/2016 | Begeleiding Prepared Mind. Begeleiding strategie huisapotheker en dementie. |
| 24/10/2016 | FAZODEM voorstellen. Afspraak met Maarten Plessers van het Vlaams Patiëntenplatform om het FAZODEM-project voor te stellen.  |
| 24/10/2016 | FAZODEM voorstellen. Afpraak met Dorien Vandormael van het Steunpunt Mantelzorg om het FAZODEM-project voor te stellen. Bij dit overleg was ook Hilde Deneyer aanwezig. |
| 07/11/2016 | FAZODEM voorstellen. Afspraak met professor Hans De Loof om het FAZODEM-project voor te stellen. |
| 09/11/2016 | Overleg Contactpunt Dementie. Overleg met Dimitri Heyndrickx van de Diensten Maatschappelijk Werk van de ziekenfondsen. Afstemming waar men zou kunnen samenwerken. Doel: verdere verspreiding bij de apothekers van het 078-nummer. Bij dit overleg was ook Jurn Verschraegen aanwezig. |
| 14/11/2016 | Overleg projecten dementie aan de KUL. Start begeleiding thesisstudenten over de problemen die mantelzorgers ervaren bij het beheer van medicatie van hun naaste met dementie. |
| 16/11/2016 | Infoavond Dementie Noord-Limburg. Het FAZODEM-project werd voorgesteld op een infoavond voor apothekers in de regio Noord-Limburg, waar ook het REDC Contact en het Inloophuis Dementie in het wzc Immaculata werden voorgesteld. |
| 24/11/2016 | Start herwerking folder “14 vragen en 14 antwoorden” over de ziekte van Alzheimer. In samenwerking met het EDV en de Alzheimer Liga vzw. |
| 01/12/2016 | FAZODEM voorstellen. Afspraak met professor Stephane Steurbaut van de VUB om het FAZODEM-project voor te stellen. |
| 30/01/2017 | FAZODEM voorstellen. Afspraak met professor Kristien De Paepe van de VUB om het FAZODEM-project voor te stellen.  |
| 02/02/2017 | FAZODEM voorstellen. Afspraak met professor Koen Boussery van de UGent (eenheid farmaceutische zorg) om het FAZODEM-project voor te stellen.  |
| 02/02/2017 | FAZODEM voorstellen. Afspraak met professor Petrovic van de UGent (departement interne geneeskunde) en het UZ Gent (kliniekhoofd geriatrie) om het FAZODEM-project voor te stellen. |
| 06/02/2017 | Mini-symposium FAZODEM in Antwerpen. Ter afsluiting van het Antwerps project en om de doorstart te maken naar Vlaanderen, werd begin februari een mini-symposium georganiseerd in Antwerpen over het FAZODEM-project. |
| 11/02/2017 | Pharmcare. Aan de hand van een poster werd het FAZODEM-project voorgesteld op het Belgische Pharmaceutical Care symposium. |
| 13/02/2017 | FAZODEM voorstellen. Het project voorstellen op het mantelzorg-overleg waar vertegenwoordigers van de zes mantelzorgverenigingen aanwezig waren. |
| 14/02/2017 | Start gezondheidseconomische studie. Afspraak met Janice Geers (KLAV) om een eerste aanzet te geven voor de gezondheidseconomische studie. Janice zal gedurende het verdere verloop van het project de gezondheidseconomische studie mee opvolgen. |
| 15/02/2017 | FAZODEM voorstellen. Afspraak met Chantal Van Audenhove en enkele collega’s van LUCAS om het FAZODEM-project voor te stellen. |
| 15/02/2017 | FAZODEM voorstellen. Afspraak met professor Eva Dierckx en An-Sofie Smetcoren van het D-SCOPE project om het FAZODEM-project voor te stellen. |
| 16/02/2017 | Opstart thesissen KUL. Afspraak met professor Veerle Foulon van de KUL (eenheid farmaceutische zorg), apotheker Marc Naegels en drie eerste-masterstudenten voor de opstart van hun thesis. |
| 20/02/2017 | Eerste stuurgroep. Het verslag van de eerste stuurgroep kan worden teruggevonden in bijlage 3. |

Maart – september 2017: wat staat nog gepland?

* Gezondheidseconomische studie
* Opstart pilootprojecten in verschillende provincies
* Verdere uitdieping literatuur en inventarisatie
* Eerste online update FAZODEM-kaft
* Gebruik van anticholinergica en antipsychotica onderzoeken bij personen met dementie in Vlaanderen

Deel 2:
De literatuur

1. De rol van de apotheker

1.1 Positie van de apothekers

In België

Volgens een recente bevraging van Test Gezondheid (Hertens & Kupers, 2015), is 97% van de Belgen tevreden over zijn apotheker en gaat 86% van de bevolking steeds terug naar dezelfde apotheek. De apotheker wordt door 85% van de bevolking vooral gezien als een raadgever, eerder dan een verkoper. Het feit dat men bij de apotheker geen afspraak hoeft te maken, niet hoeft te wachten, gratis advies kan krijgen en het vertrouwen in de apotheker groot is, maakt dat 73% voor kleine kwaaltjes eerst raad zal vragen aan de apotheker. 40% van de ondervraagden staat open voor extra dienstverlening in de apotheek, waarbij de apotheker eenvoudige onderzoeken en verzorging in de apotheek verricht.

In bijlage 5 kan een visietekst worden teruggevonden die de toekomstige rol van de apotheker verder omschrijft.

In het buitenland

Ook recent wetenschappelijk onderzoek benadrukt de laagdrempeligheid van de apotheker. Door de hoge visibiliteit en de laagdrempeligheid van een apotheek, kunnen apothekers een belangrijke rol spelen in de gezondheid en het welzijn van de algemene bevolking. Apothekers kunnen ook zeker een rol spelen in de psycho-educatie, zowel voor als na een diagnose. Personen komen regelmatig langs in de apotheek, wat een langdurige vertrouwensrelatie met zich meebrengt. Apothekers zijn ook dé experten inzake medicatie, zijn vertrouwd met problemen rond therapietrouw en weten welke medicatie een invloed zou kunnen hebben op het cognitief functioneren (Chang et al, 2015; Criddle, 2014).

1.2 Drempels die de apotheker ervaart bij de farmaceutische zorg voor personen met dementie

Apothekers hebben vaak het gevoel dat ze niet genoeg kennis hebben over het ondersteunen van personen met dementie en hun mantelzorgers. Ze zijn ook onzeker over de fysieke problemen die personen met dementie kunnen ervaren (Barry et al, 2013). Onderzoek geeft ook aan dat een groot deel van de apothekers effectief te weinig kennis heeft om personen met dementie en hun mantelzorgers optimaal bij te staan (Alzheimer’s Society, 2011).

Vaak voelen apothekers zich ook inferieur tegenover huisartsen, waardoor een communicatie-barrière optreedt en apothekers minder geneigd zijn om de huisarts te contacteren wanneer zij een bedenking hebben bij de voorgeschreven medicatie (Maidment et al, 2015).

1.3 Wat kan de apotheker bijdragen aan de zorg voor personen met dementie?

De apotheker kan een belangrijke rol spelen in de tijdige detectie van dementie, door sensibilisatie en verhogen van het bewustzijn rond dementie bij het algemene publiek om dementie meer bespreekbaar te maken en tijdige detectie te bevorderen (Criddle, 2014). Verder kan de apotheker ook de zorgsituatie van een persoon met dementie in de gaten houden, door zowel de patiënt zelf als diens mantelzorger regelmatig te bevragen over de situatie thuis en kan de apotheker ook psycho-educatie verlenen aan de mantelzorger en de persoon met dementie (Nanaumi, 2015) en niet-farmacologische behandelingen suggereren (Riachi, 2016). Ook het aanraden van het uitvoeren van een medicatie-review behoort tot de taken van de apotheker en kan zowel personen met beginnende cognitieve problemen als personen met een diagnose dementie ten goede komen (Criddle, 2014; Riachi, 2016). De apotheker is de expert inzake medicatie, dus het kan nuttig zijn mantelzorgers en personen met dementie verdere uitleg te geven, maar ook verpleegkundigen en soms zelfs artsen zouden zaken kunnen bijleren met betrekking tot medicatie. Zo heeft onderzoek aangetoond dat wanneer een apotheker betrokken is bij de uitvoering van een medicatie-review en het zorgteam onderwijst over de medicatie, de farmacotherapie bij ouderen verbetert (Spinewine et al, 2012).

Apothekers kunnen van hun apotheek ook een dementie-vriendelijke plaats maken (Stafford, 2015), zoals werd gedaan in de projecten ‘Dementievriendelijke gemeenten’, die reeds plaatsvonden in Brugge, Kortrijk en vele andere Europese steden (Koning Boudewijn Stichting, EFID).

1.4 Conclusies

De laagdrempeligheid, het frequent patiëntencontact en de lange vertrouwensrelatie maken van de apotheker een zeer geschikte zorgverlener om personen met dementie en de mantelzorgers actief te ondersteunen. Er moeten echter nog enkele drempels worden weggewerkt, waarvan kennis over dementie en goede multidisciplinaire samenwerking de belangrijkste voorbeelden zijn.

2. Tijdige detectie

**2.1 Het belang van tijdige detectie**

Het *World Alzheimer Report 2011* (Prince et al, 2011) gaat volledig over de voordelen van tijdige detectie en interventie bij dementie. Zij formuleren twee grote doelen bij de tijdige detectie van dementie:

* Tijdige toegang tot informatie, advies en ondersteuning waarborgen; effectieve interventies en zorg aanreiken; vanaf de diagnosestelling tot aan het levenseinde.
* De medicatie die nu op de markt is werkt enkel symptomatisch en zeer tijdelijk. Een tijdige diagnose is nodig om op het juiste moment in het ziekteproces de medicatie te kunnen aanbieden.

Uit een groot literatuuronderzoek vatten zij volgende argumenten van experten samen die een tijdige diagnose ondersteunen:

* Optimaliseren van het medisch dossier
	+ Het opsporen van andere (reversiebele) oorzaken van cognitieve problemen, anticholinerge medicatie aanpassen, symptomen van *Behavioral and psychological symptoms of dementia* (BPSD) correct behandelen
* Opluchting door een beter begrip en inzicht in de symptomen
	+ Zowel bij de persoon die de diagnose heeft gekregen als bij diens omgeving kan een diagnose een gevoel van opluchting geven: de symptomen die vaak tot ergernissen en conflicten leidden, krijgen nu eindelijk een verklaring en kunnen in een andere context worden bekeken.
* Het maximaliseren van de autonome inspraak rond beslissingen, nu en in de toekomst
	+ Een tijdige diagnose zorgt voor een maximale inspraak van patiënt en mantelzorger omtrent de zorgplanning, psycho-eductie en psychosociale interventies, aangepast aan hun noden en verwachtingen. Bij een vroege detectie is het voor de patiënt ook mogelijk om mee te beslissen over zijn of haar toekomstplanning.
	+ Beslissingen nemen over het beheer van financiën, autorijden, …
* Toegang krijgen tot optimale dienstverlening
	+ Een diagnose zorgt ervoor dat de patiënt en de omgeving kan deelnemen aan verschillende soorten van zorgprogramma’s en kan rekenen op een breed aanbod van dienstverlening.
	+ Het kan ook verrijkend zijn om zich aan te sluiten bij een vereniging voor patiënten en mantelzorgers, om zo ervaringen te kunnen delen.
* Reductie van risico’s
	+ Een niet-gediagnosticeerde dementie en bijgevolg een onaangepaste omgeving kan het risico op gevaarlijke situaties verhogen, zoals met het medicatiegebruik, financiën en in het verkeer.
* Het verbeteren van klinische uitkomsten
	+ Medicatie kan de symptomen tijdelijk onderdrukken en de leefsituatie van de patiënt en de mantelzorgers kan veel draaglijker worden gemaakt door een verscheidenheid van niet-farmacologische interventies.
* Het vermijden of reduceren van toekomstige kosten
	+ Een tijdige detectie en tijdige interventies bij dementie kunnen de levenskwaliteit van zowel de patiënt als de mantelzorger ten goede komen. Hierdoor kunnen bijkomende medische kosten door bijvoorbeeld ziekenhuisopnames worden vermeden.
* Diagnose als een menselijk recht
	+ De patiënt heeft het recht om te weten wat er met hem aan de hand is, evenals de patiënt het recht heeft te weigeren om op de hoogte te worden gebracht bij een diagnose.

Het *World Alzheimer Report 2011* (Prince et al, 2011)geeft volgende klinische richtlijnen voor zorgverleners vanuit de literatuur:

* Zorgverleners in de eerstelijnshulpverlening moeten personen die tekenen van *mild cognitive impairment* (MCI) vertonen doorsturen voor verder onderzoek.
* Bij risicogroepen zou een cognitieve test standaard mee in een nazicht bij de huisarts moeten worden opgenomen.
* Personen die een diagnose MCI hebben, moeten systematisch cognitief worden opgevolgd, om er op tijd bij te zijn wanneer dementie zich zou ontwikkelen.
* Een multidisciplinaire samenwerking van hulpverleners van eerste- en tweedelijn is aangeraden. Ook een passende bijscholing van de hulpverleners is nodig.
* Meer aandacht voor de aandoening en het bewustzijn rond deze problematiek verhogen bij zowel zorgverleners als beleidsmakers en het algemene publiek.

Een Amerikaanse studie vond een significant verband terug tussen het wel of niet hebben van een diagnose en de manier waarop de mantelzorger de medicatie beheert (George & Steffen, 2014). De onderzoekers vergeleken het functioneren van de mantelzorgers van personen met een diagnose van dementie en zonder een diagnose van dementie, maar met cognitieve problemen gelijkaardig aan gediagnosticeerde patiënten. Het blijkt dat mantelzorgers van personen met een gekende diagnose van dementie, de medicatie beter beheerden, zoals blijkt uit minder vaak vergeten aan te vullen van medicatie, minder vaak vergeten de medicatie toe te dienen en minder geneigd waren de dosissen van de medicatie op eigen initiatief aan te passen. Mantelzorgers van personen met een diagnose voelden zich ook meer zelfzeker bij het toedienen van medicatie aan hun naasten.

Ondanks het belang van een tijdige detectie, blijkt een algemene screening voor dementie niet efficiënt. Het *World Alzheimer Report (Prince et al, 2011)* spreekt over een tijdige detectie, zonder het uitvoeren van een algemene screening. De *US Preventive Services Task Force* (Moyer, 2014) concludeert dat een algemene screening naar cognitieve problemen bij de oudere populatie zonder symptomen niet efficiënt is. Ook ALCOVE (Alzheimer Cooperative Valuation Europe) heeft richtlijnen uitgebracht over de diagnose van dementie en raadt een algemene screening af. ALCOVE spoort wel aan tot gerichte en opportunistische *case finding*.

2.1 Wat kan de apotheker bijdragen aan de tijdige detectie van dementie?

Zoals eerder werd vermeld, wordt de apotheek ervaren als een zeer laagdrempelige plaats om zorg te verkrijgen. De apotheker wordt gezien als een raadgever, eerder dan een verkoper. De apothekers kent zijn patiënten meestal ook heel lang en krijgt vertrouwen van de mensen. Hierdoor bevindt de apotheker zich in een goede positie om, mits de juiste voorkennis, de eerste signalen van cognitieve achteruitgang op te vangen of extra alert te zijn bij een ongeruste patiënt of mantelzorger. De apotheker kan ook een bewustmakende en sensibiliserende rol spelen inzake de problematiek rond dementie.

Testen van cognitieve functies in de apotheek: Verenigde Staten

In de Verenigde Staten werd reeds onderzoek gedaan naar het testen van de cognitieve vaardigheden in de apotheek (Rickles et al, 2014). Voorwaarden om te kunnen deelnemen aan de testing waren dat de patiënt zelf aangaf minstens één symptoom van dementie te hebben of dat de apotheker van mening was dat de patiënt er baat bij zou hebben, op basis van bepaalde risicofactoren. Voor het uitvoeren van testing kregen de deelnemers en eventueel hun mantelzorgers informatie over het belang van een verhoogd bewustzijn rond dementie en hoe ze hun brein gezond zouden kunnen houden. Ook moesten de patiënten de *Health Risk Assessment* (HRA) en een toestemming invullen. De deelnemende apothekers kregen 2 uur opleiding over de het programma. De tests die werden afgenomen waren de ‘Three-Word Recall’, de kloktekentest, en de ‘Animal fluency’-test. Het bekend maken van de mogelijkheid tot deelname gebeurde aan de hand van posters en flyers die wezen op de symptomen van dementie en de mogelijkheid tot testen in de apotheek. De apothekers konden zelf kiezen hoe ze de testing uitvoerden: op afspraak, gedurende bepaalde dagen van de week, of in samenwerking met lokale faciliteiten voor begeleid wonen en centra voor senioren. Na de screening werd meer uitleg gegeven over dementie, de belangrijkste oorzaken van cognitieve achteruitgang en hoe eventueel verder onderzoek in elkaar zou zitten. Wanneer de resultaten op de testing verontrustend waren werd ook de huisarts op de hoogte gesteld en verwees de apotheker actief door.

Bij 161 patiënten werd een cognitieve screening uitgevoerd. Bij 44,1% van de deelnemers was er sprake van uitval op minstens één van de screeningsinstrumenten en 33,5% werd doorverwezen voor verder onderzoek bij de huisarts. Acht patiënten die geen uitval vertoonden op het onderzoek werden ook doorverwezen voor verder onderzoek. Van de deelnemers die werden doorverwezen naar de huisarts, gaf 69,7% aan dat ze ook zouden gaan.

De tevredenheid van de deelnemers werd bevraagd aan de hand van een vragenlijst, die werd ingevuld door 46% van de deelnemers. Deze lage respons geeft mogelijk een bias in de resultaten. De tevredenheid was zeer hoog: 98,6% gaf aan tevreden tot zeer tevreden te zijn met de testing en 97,2% gaf aan tevreden tot zeer tevreden te zijn met de informatie die ze hadden gekregen over het geheugen en geheugenproblemen. 98,6% was tevreden met de rol van de apotheker in het programma, gaf aan dat dit programma zou moeten worden verdergezet en zou dit programma aanraden bij familie en vrienden.

De doorverwezen deelnemers werden 45 tot 90 dagen na de testing opgebeld voor een follow-up gesprek via de telefoon, dat werd vervolledigd door 72,2% van de deelnemers. Slechts 21% van de doorverwezen deelnemers ging ook effectief naar de huisarts. Meer dan de helft van de deelnemers gaf aan bereid te zijn te betalen een gelijkaardige dienst in de apotheek (56,4%).

De onderzoekers geven aan dat meer onderzoek nodig is om te kunnen concluderen dat dergelijk programma wenselijk is in de apotheek, zowel in de VS als daarbuiten.

Naast deze studie werd in de Verenigde Staten ook een pakket uitgewerkt voor de tijdige detectie van dementie in de apotheek (Skelton, 2009). Het is echter onduidelijk of dit pakket ook werkelijk werd geïmplementeerd.

2.2 Testing van het cognitief functioneren in de apotheek: ook een ethische kwestie

Het uitvoeren van een test naar cognitief functioneren in de apotheek roept terecht allerlei vragen op. Hieronder wordt even stilgestaan enkele ethische kwesties.

*Recht op het kennen van een diagnose vs. recht op het niet kennen van de diagnose*In België hebben alle patiënten het recht om geïnformeerd te zijn over zijn of haar gezondheidstoestand. Anderzijds heeft de patiënt ook het recht om een diagnose niet te weten. Bij dementie is het argument heel erg vaak ‘waarom zou je het willen weten, er is toch niets aan te doen’. Ten eerste is deze stelling niet volledig correct, dementie is inderdaad niet te genezen, maar na een diagnose kunnen wel allerlei zaken worden opgestart op het welzijn van de patiënt en de mantelzorger te verhogen. Ten tweede blijkt uit onderzoek echter dat de meeste mensen het net wél zouden willen weten wanneer ze dementie zouden ontwikkelen en wanneer personen met milde dementie worden bevraagd, geeft 92% van de patiënten aan dat ze het goed vinden dat ze zijn geïnformeerd (Prince et al, 2011). Het is dan ook niet aan de zorgverlener om te beslissen of iemand al dan niet een diagnose zou moeten krijgen, maar er moet in dialoog met de patiënt en de mantelzorgers worden bekeken of verder onderzoek gewenst is.

*Recht op het niet kennen van een diagnose vs. recht op gepaste hulp*Een diagnose dementie kan niet alleen voor opluchting zorgen, maar opent ook de deuren voor een heleboel bronnen van hulp. Naast het aanbieden van medicatie die symptomen kunnen onderdrukken, kunnen andere dienstverleningen ook makkelijker worden ingeschakeld wanneer de diagnose is gesteld. Deze diensten kunnen het leven van de patiënt en de mantelzorger een pak draaglijker maken.

*Heeft de apotheker de juiste deskundigheid om een test voor cognitief functioneren uit te voeren?*Een diagnose dementie is niet makkelijk te stellen en zelfs een uitgebreide testbatterij in een geheugenkliniek kan een onduidelijk beeld geven. De zorgverleners in de geheugenkliniek zijn specifiek opgeleid om dergelijk onderzoek uit te voeren en te interpreteren. Het is duidelijk dat een bijkomende opleiding een absolute vereiste is indien apothekers willen bijdragen aan de tijdige detectie van dementie.

*Wat bij een score die indicatief is voor cognitieve problemen?*De test is afgenomen en er is een indicatie voor cognitieve problemen. Wat nu? Is de apotheker goed gepositioneerd om deze (harde) conclusie mee te delen aan zijn patiënten? Hoe de situatie vandaag is, luidt het antwoord waarschijnlijk nee (zie ook hoger bij deel ‘Resultaten van de eerste bevraging). Zonder bijscholing is de apotheker onzeker en heeft hij ook niet de juiste vaardigheden om dergelijke bevindingen op een aangepaste manier te communiceren. De resultaten moeten worden gekaderd en er moet worden voor gezorgd dat de patiënten zich niet al te veel zorgen gaan maken. In overeenstemming met de patiënt moet de huisarts op de hoogte worden gebracht en de apotheker moet ook benadrukken dat bijkomend onderzoek nodig is om de oorzaak van de cognitieve achteruitgang op te sporen (of te besluiten dat er toch geen probleem is).

*Wat bij een score die niet indicatief is voor cognitieve problemen?*
De test is afgenomen en de resultaten blijken normaal te zijn. Helaas is geen enkele test helemaal waterdicht en de apotheker moet er rekening mee houden dat de test waarschijnlijk werd afgenomen met een reden. Het is ook zo dat er vele vormen van cognitieve achteruitgang zijn, waarvan vele zich niet laten bevatten in vijf minuten. Opnieuw is in dialoog treden met de patiënt en de mantelzorger hier belangrijk. Maken ze zich echt zorgen? Zijn deze redenen ook terecht? Dan is het waarschijnlijk wel aangeraden om de patiënt toch door te verwijzen voor verder onderzoek. Maar dan rijst hier de vraag: indien er toch wordt doorverwezen bij een normaal resultaat, wat is dan het nut van dergelijke testing?

Ook bij het voorstellen van het project aan de verschillende stakeholders, roept het deel rond de tijdige detectie en een test in de apotheek het meeste vragen op. Een gekende cognitieve test zoals de Mini-COG lijkt geen goed idee te zijn. Er lijkt wel een consensus en draagvlak te zijn voor een meer subtiele vragenlijst die de apotheker kan overlopen in de officina, zonder dat de patiënt zich in een testsituatie waant. Deze vragenlijst zou ook moeten kunnen worden afgenomen bij mantelzorgers.

Hiernaast rijst ook de vraag over deontologie en privacy. Wanneer wordt wie op de hoogte gebracht? In welke mate is het opportuun dat medische gegevens tussen apotheker en arts worden gedeeld zodat de zorg voor de persoon met dementie optimaal is? Wat als een persoon met duidelijke cognitieve problemen weigert hiermee naar de huisarts te gaan? Het huidig deontologisch kader rond de rol van de apotheker is te nauw en apothekers botsen continu tegen een muur van regelgeving, ook buiten de context van dementie. Het is ook maar de vraag of het onthouden van een groot deel van de medische gegevens aan de apotheker de zorg voor patiënten, al dan niet met dementie, ten goede komt. De apothekers zijn volop bezig hun rol in het zorglandschap te herdefiniëren en het is dan ook cruciaal dat de wetgeving mee evolueert. Ook betere afspraken tussen alle zorgverleners in het netwerk rond de patiënt en een goed werkend digitaal platform waar op een veilige manier informatie kan worden gedeeld zijn broodnodig.

3. Medicatie en medicatiebeheer bij personen met dementie

3.1 Therapietrouw bij personen met dementie

In september maakte de Algemene Pharmaceutische Bond (APB) onrustwekkende cijfers bekend: bijna de helft van de chronisch zieke patiënten in België is niet trouw aan de voorgeschreven therapie. Wanneer een behandeling niet nauwgezet wordt gevolgd, mist ze haar effect. Onvoldoende therapietrouw kan leiden tot bijkomende consultaties, de opstart van zwaardere behandelingen, meer ziekenhuisopnames en bijgevolg dus werkverlet en hogere kosten voor zowel de patiënt als de samenleving. Studies tonen aan dat ongeveer 33% van de ziekenhuisopnames te wijten zijn aan therapie-ontrouw (Grissinger et al, 2003). Ook de levenskwaliteit en levensverwachting van de patiënt daalt bij therapie-ontrouw. Wereldwijd worden de kosten door therapie-ontrouw geschat op 470 miljard dollar, wat 8% is van de jaarlijkse gezondheidsuitgaven (Vrijens, 2015).

Dementie ontstaat meestal op latere leeftijd en oudere personen worden vaker geconfronteerd met één of meerdere chronische aandoeningen. Dat maakt dat oudere patiënten met dementie vaak een complex medicatieschema hebben. Bovendien worden personen met dementie geconfronteerd met verschillende factoren die de therapietrouw extra kunnen beïnvloeden.

Factoren die de therapietrouw beïnvloeden bij dementie of cognitieve problemen

Australische onderzoekers deden recent een *systematic review* waarbij ze onderzochten welke factoren in de literatuur werden beschreven die van invloed zouden kunnen zijn op de therapietrouw bij personen met dementie of cognitieve problemen (Smith et al, 2017). Ze includeerden vijftien studies. In deze review werd de invloed van verschillende domeinen op de therapietrouw onderzocht, waar voordien vooral de focus lag op de cognitieve domeinen leervermogen, geheugen en het executief functioneren. De bevindingen van deze review worden hier kort samengevat.

Het functioneren van het geheugen bleek een significante voorspeller van therapietrouw bij personen met cognitieve problemen. Een intact geheugen hangt sterk samen met een hogere therapietrouw. De impact van het niveau van executief functioneren van de persoon met cognitieve problemen is minder duidelijk en de literatuur geeft tegenstrijdige resultaten. Eén studie vond dat een beter abstract redeneren, een lagere therapietrouw voorspelde bij personen met een verminderd cognitief functioneren. Dit zou kunnen worden verklaard door een intentionele therapieontrouw, waarbij de patiënten zich zorgen maken om de medicatie. Personen met cognitieve problemen die ook moeilijkheden hebben met abstract redeneren zullen eerder niet-intentioneel therapieontrouw zijn.

Naast cognitieve problemen, is de afwezigheid van een inwonende mantelzorger één van de meest belangrijke predictoren voor therapieontrouw. Ook een complex medicatieschema en het aantal in te nemen medicijnen zijn risicofactoren voor de therapietrouw. Zoals reeds aangehaald, komt dementie vaak voor met allerlei andere chronische aandoeningen en het is dan ook aan de behandelende artsen en specialisten om een goede afweging te maken tussen het aantal voorgeschreven medicijnen, de kans op therapieontrouw, de bijwerkingen en interacties van de medicatie en de zorgdoelen.

Er zijn al wat studies geweest rond interventies gericht op het verhogen van de therapietrouw bij ouderen, maar interventies die zich specifiek richten op personen met dementie zijn minder onderzocht. De enkele studies die hierrond al zijn uitgevoerd, benadrukken telkens het belang van een mantelzorger voor het succes van de interventies.

3.2 Medicatie specifiek voor dementie

Voor een uitgebreide beschrijving van de medicatie die momenteel beschikbaar is voor het verminderen van de symptomen bij dementie, verwijzen wij naar de medicatiegids die werd ontwikkeld in het kader van de Antwerps FAZODEM-project (Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, 2017).

3.3 Medicatie die het cognitief functioneren kan beïnvloeden: anticholinerge medicatie

Een Amerikaanse review (Campbell et al, 2009) schat dat 20% tot 50% van de ouderen één of meerdere anticholinerge medicijnen gebruikt. Er kunnen verschillende indicaties zijn voor het gebruik van anticholinerge medicatie, zoals astma, urinaire incontinentie en verschillende psychiatrische aandoeningen. Anticholinerge medicatie kan ook aanleiding geven tot allerlei bijwerkingen, waaronder ook bijwerkingen die het centraal zenuwstelsel beïnvloeden. Door de normale verandering van het brein bij het verouderen, is het brein van oudere personen extra gevoelig voor deze anticholinerge bijwerkingen. Anticholinerge medicatie wordt op korte termijn in verband gebracht met het ontstaan van acute verwardheid of delier bij zowel gezonde personen als bij personen met dementie. Bij chronisch gebruik van anticholinerge medicatie is er in enkele studies sprake van een toename in de achteruitgang van het cognitief functioneren, ook *mild cognitive impairment* (MCI) genoemd en zou ook het risico op het ontwikkelen van dementie verhogen.

Een meer recente review vergeleek vier studies die specifiek de effecten van anticholinerge medicatie op het ontstaan van dementie onderzocht (Gray & Hanlon, 2016). Drie van de vier studies vond een significant verband tussen het langdurig gebruik van anticholinerge medicatie en het ontstaan van dementie. Een vierde studie vond geen klinisch verband tussen het gebruik van paroxetine (een sterk anticholinerg antidepressivum) en het ontstaan van dementie. De auteurs kunnen echter niet bevestigen dat er sprake is van een causaal verband. De auteurs formuleerden drie methodologische bedenkingen die in acht moeten worden genomen bij onderzoek naar een potentieel verband tussen het gebruik van bepaalde medicatie en de ontwikkeling van dementie. Als eerste wijst recent onderzoek erop dat de veranderingen in het brein die dementie kunnen veroorzaken, decennia voor de eerste cognitieve of gedragsmatige veranderingen ontstaan. Deze periode moet mee worden genomen in het onderzoek. Ten tweede worden verschillende anticholinerge medicijnen gebruikt om de eerste symptomen van dementie te behandelen (zoals depressie en angsten), vaak voor de diagnose van dementie werd gesteld, waardoor er dus een logische samenhang ontstaat met anticholinerge medicatie en cognitieve achteruitgang. Een laatste bedenking is dat het meestal niet geweten is hoe lang de prodromale symptomen ontstaan voor een diagnose wordt gesteld.

3.4 Gebruik van psychofarmaca bij dementie

Antipsychotica

*Richtlijnen van APA*

We vatten even de meest recente richtlijnen rond het gebruik van antipsychotica bij personen met dementie samen, uitgegeven door de *American Psychiatric Association* (APA) (Reus et al, 2016):

***Evaluatie van gedrags- en emotionele symptomen bij dementie (BPSD)***

1. Patiënten met dementie moeten een grondige evaluatie ondergaan voor het type, de frequentie, de ernst, het patroon en de timing van de symptomen.
2. Patiënten met dementie moeten een grondige evaluatie ondergaan voor pijn en andere potentiële contributoren aan de symptomen, evenals factoren, zoals het type dementie, die de keuze van de behandeling kunnen beïnvloeden.
3. Patiënten met dementie die agitatie of psychoses hebben en worden behandeld met antipsychotica, moeten het effect van de behandeling worden nagegaan aan de hand van kwantitatieve metingen.

***Ontwikkeling van een allesomvattend behandelingsplan***

1. Patiënten met dementie moeten een gedocumenteerd, allesomvattend behandelingsplan hebben, waarin de gepaste persoons-georiënteerde niet-farmacologische en farmacologische interventies worden weergegeven.

***Evaluatie van de voordelen en risico’s verbonden aan een behandeling met antipsychotica***

1. Antipsychotica (niet in een spoedgeval) zou alleen mogen worden gebruikt bij personen met dementie wanneer de agitatie of psychose zeer ernstig zijn, gevaarlijk zijn en/of een significante mate van ongemak veroorzaken voor de patiënt.
2. Vooraleer er begonnen wordt met antipsychotica voor de behandeling van agitatie of psychoses, moet gekeken worden naar de klinische respons op niet-farmacologische interventies.
3. Voor de patiënt met dementie wordt behandeld met antipsychotica, moeten de risico’s en voordelen van de medicatie worden besproken met de patiënt en zijn/haar familie.

***Dosering, duur en monitoring van de behandeling met antipsychotica***

1. Wanneer de behandeling met antipsychotica wordt opgestart moet men beginnen met een lage dosis om deze op te bouwen tot de dosis die minimaal nodig is om een effect teweeg te brengen.
2. Wanneer een patiënt met dementie een ernstige bijwerking vertoont door de antipsychotica, moet een review over de voor- en nadelen van de behandeling worden uitgevoerd door de behandelende arts, om te bepalen of het aan te raden is om de medicatie af te bouwen en te stoppen.
3. Wanneer een patiënt met dementie wordt behandeld met antipsychotica en er na vier weken geen klinisch significante verbetering is, moet de medicatie worden afgebouwd en stopgezet.
4. Bij patiënten die positief reageren op de behandeling met antipsychotica, moet de afbouw en het stopzetten van de medicatie worden besproken met de patiënt en de familie. Hierbij moeten de voorkeuren en bezorgdheden van alle partijen worden duidelijk gemaakt en moeten de oorspronkelijke bedoeling van de behandeling, de voor- en nadelen van de behandeling en de potentiële risico’s die een verderzetting van de antipsychotica met zich meebrengt worden bekeken, evenals voorgaande ervaringen met de afbouw en het stoppen van antipsychotica.
5. Bij patiënten die positief reageren op de behandeling met antipsychotica moet binnen de vier maanden na de start van de medicatie een poging worden gedaan om de medicatie weer af te bouwen, behalve als de patiënt eerder een terugval kende bij het afbouwen van antipsychotica.
6. Wanneer de antipsychotica bij personen met dementie wordt afgebouwd, moeten de symptomen minstens maandelijks worden geïnventariseerd, tot minstens vier maanden na het stopzetten van de medicatie, om signalen van herval te identificeren en een nieuwe afweging van de voor- en nadelen van de behandeling met antipsychotica te kunnen maken.

***Gebruik van specifieke antipsychotica, afhankelijk van de klinische context***

1. Wanneer er geen sprake is van een delier noch een spoedgeval, wordt het gebruik van haloperidol als eerste middel afgeraden.
2. Bij personen met dementie wordt de injectie van een langwerkend antipsychoticum afgeraden, behalve indien hiervoor wel indicatie zou zijn bij een comorbide, chronische psychotische aandoening.

4. De mantelzorger bij personen met dementie

Ongeveer 70% van de personen met dementie wonen thuis (Geactualiseerd Dementieplan Vlaanderen 2016-2019). Dit is grotendeels te danken aan de vele mantelzorgers die dagelijks zorg verlenen aan een naaste met dementie. Mantelzorgers beseffen vaak niet dat ze mantelzorger zijn en vinden het evident dat ze die taken op zich nemen. Het is echter belangrijk dat mantelzorgers worden erkend in de rol die ze aannemen en hierin ook worden gesteund. Dit komt het welzijn van de mantelzorger en van de zorgontvanger ten goede, maar ook financieel brengt dit een enorme besparing op, zowel op individueel als op maatschappelijk niveau.

**4.1 Belasting van de mantelzorgers**

Mantelzorger zijn is voor vele personen een positieve, verrijkende ervaring. Ze leren veel dingen bij, hebben een bezigheid, en het is voor hen vooral een manier om van betekenis te zijn voor een persoon waar zij om geven, om iets terug te kunnen doen voor hun partner of ouder. Dat neemt niet weg dat het langdurig verlenen van mantelzorg ook heel zwaar kan zijn en dat veel mantelzorgers een zekere mate van zorgbelasting ervaren.

Uit onderzoek blijkt dat mantelzorg bij personen met dementie vaak zwaarder is dan mantelzorg bij andere zorgbehoevenden. Daarnaast lijken mantelzorgers van personen met dementie in België minder vaak beroep te doen op allerlei diensten dan mantelzorgers die geconfronteerd worden met dezelfde zorgzwaarte zonder dat de zorgbehoevende dementie heeft (Roelands et al, 2008).

In het algemeen kan ook worden gesteld dat de mantelzorgbelasting zwaarder wordt naarmate er meer gedrags- en emotionele problemen optreden bij de persoon met dementie (Merrilees, 2016; Richardson et al, 2013; Storti et al, 2016). Ook volgende risicofactoren kunnen bijdragen aan het ontstaan van een hoge zorgbelasting: vrouwelijk geslacht, lager opleidingsniveau, inwonen bij de patiënt, sociale isolatie, financiële moeilijkheden, meer uren verlenen van mantelzorg en het gevoel hebben geen andere keuze te hebben dan mantelzorg te verlenen (Adelman et al, 2014).

Hieronder worden de fysieke, emotionele en mentale gevolgen besproken die mantelzorgers kunnen ervaren bij het langdurig verlenen van zorg aan een naaste.

**Fysieke gevolgen van het verlenen van mantelzorg**

Mantelzorgers van personen met dementie vertonen een verhoogde concentratie van stress-hormoon of cortisol en een lager niveau van antilichamen in vergelijking met personen die geen mantelzorg verlenen. Chronisch verhoogde concentraties cortisol verhoogt de kans op het krijgen van obesitas, hyperinsulinemie en ontstekingen, die op zich gerelateerd zijn aan cognitieve achteruitgang. Er zijn ook meer biomarkers aanwezig die in verband worden gebracht met cardiovasculaire risicofactoren, deze concentraties verlagen ook opnieuw bij het overlijden van de persoon met dementie. Ook de telomeren (uiteindes van het DNA, belangrijke rol in verouderingsprocessen) blijken veel kleiner bij mantelzorgers van personen met dementie dan bij niet-mantelzorgers. De slaap en de slaapkwaliteit is vooral verstoord bij mantelzorgers van personen met een frontotemporale dementie (Merrilees, 2016; Richardson et al, 2013). Sommige mantelzorgers hebben ook geen tijd meer om gezonde maaltijden te bereiden of vaak genoeg te sporten (Richardson et al, 2013).

De symptomen van de persoon met dementie die de meeste fysieke inspanning vragen zijn ongepast motorisch gedrag en nachtelijke gedragingen (Storti et al, 2016).

**Subjectieve en psychologische gevolgen van het verlenen van mantelzorg**

Meer dan 80% van de mantelzorgers van personen met dementie geeft aan een verhoogde zorgbelasting te ervaren. Depressie komt vaker voor bij mantelzorgers van personen met dementie, vooral wanneer de mantelzorger gehuwd is met de persoon met dementie komt depressie vier keer vaker voor. Bij één op zes mantelzorgers is er sprake van suïcidale ideatie. De mantelzorgers ervaren ook vaak schuldgevoelens tegenover de persoon met dementie over beslissingen in de zorg voor de patiënt en het maken van beslissingen in de plaats van de patiënt. De subjectieve gevoelens van zorgbelasting en depressie kunnen aanhouden ook nadat de persoon met dementie naar een woonzorgcentrum verhuist (Merrilees, 2016; Richardson et al, 2013).

Nachtelijke gedragingen, lichtgeraaktheid, agitatie, delier en afwijkend motorisch gedrag bij de persoon met dementie zijn de symptomen die de meeste stress veroorzaken. De psychologische belasting wordt vooral veroorzaakt door de waanideeën van diefstal en identificatie (Storti et al, 2016).

**Cognitief functioneren: risico om zelf dementie te ontwikkelen**

In vergelijking met personen die geen mantelzorg verlenen, behalen mantelzorgers van personen met dementie lagere scores of cognitieve testen, gaan zij op eenzelfde periode van twee jaar cognitief sterker achteruit en lopen ze tot zes keer meer kans om zelf dementie te ontwikkelen. De subjectieve ervaring van stress is geassocieerd met een verminderd cognitief functioneren (Merrilees, 2016; Richardson et al, 2013).

**4.2 Mantelzorgers en het beheer van medicatie**

Mantelzorgers nemen een heleboel taken op zich om voor de persoon met dementie te zorgen. Een belangrijke taak is het beheer van medicatie. Hieronder volgt een oplijsting van de taken inzake medicatie die de mantelzorger kan overnemen van de persoon met dementie (Gillespie et al, 2013):

* Medicatie toedienen aan de patiënt op een efficiënte en veilige manier (soms tegen de wil van de patiënt)
* Opstellen van medicatieschema’s
* Vermijden van het fout gebruik van medicatie en mogelijke interacties
* Alert zijn voor de bijwerkingen van medicatie
* Soms moeten oordelen over het al dan niet geven van, vermeerderen, verminderen of stoppen met het geven van een medicijn
* Ervoor zorgen dat er voldoende van elk medicijn in huis aanwezig is, en ook op tijd om de juiste voorschriften gaan
* Proberen om correcte beslissingen te maken omtrent de medicatie, rekening houdend met de raad van professionele hulpverleners en de wil van de patiënt
* Vertegenwoordiger spelen:
	+ Van de patiënt, naar de hulpverleners: nakijken van voorschriften, bevragen van veranderingen in de medicatie, voorkeuren van de patiënt doorgeven
	+ Van de hulpverleners, naar de patiënt: medicatie toedienen voor optimale behandeling, feedback doorgeven over de werking van de medicatie
* Bij patiënten met een andere etnische achtergrond komen daar vaak nog andere taken bij kijken:
	+ Hulpverleners zoeken die dezelfde taal spreken en diensten zoeken die zijn afgestemd op de culturele achtergrond
	+ Gesprekken met de zorgverleners tolken, of een tolk zoeken
	+ Informatie opzoeken in de juiste taal

Zoals hoger reeds werd vermeld is de therapietrouw in België in het algemeen zeer laag en personen met dementie worden geconfronteerd met allerlei factoren die de kans op therapieontrouw verhogen. Mantelzorgers nemen het medicatiebeheer vaak pas over wanneer er zich al problemen hebben gevormd. Wanneer mantelzorgers het medicatiebeheer overnemen komt dat meestal de therapietrouw wel ten goede, hoewel het ook een extra belasting betekent voor de mantelzorger (Lingler et al, 2016). De problemen waarmee de mantelzorgers te maken krijgen zijn meestal erg complex en worden beïnvloed door drie factoren die kunnen voorkomen bij de persoon met dementie, namelijk cognitieve problemen, gedragsproblemen en functionele problemen.

**Interventies ter ondersteuning van de mantelzorger: gericht op het beheer van medicatie**

Sommige van deze interventies kunnen worden voorgesteld door de apotheker, andere worden beter overwogen in een multidisciplinair overleg. Volgende interventies worden voorgesteld vanuit de wetenschappelijke literatuur (Poland et al, 2014):

* Checklist bij de medicatie (wat, wanneer, hoe)
* Lijst met eventuele vragen die kunnen opduiken bij het gebruik van medicatie
* Kennis over de bijwerkingen verhogen
* De voor- en nadelen van slaapmedicatie goed afwegen tegen elkaar (bv. kan vallen induceren ⬄ geeft de mantelzorger enkele uren rust).
* Nagaan of de hoeveelheid medicatie ook effectief daalt indien de mantelzorger beter wordt ondersteund

**Interventies ter ondersteuning van de mantelzorger, anders dan medicatie**

In de literatuur zijn slechts een beperkt aantal interventies beschreven en onderzocht die de apotheker kan uitvoeren om de mantelzorgers van personen met dementie te ondersteunen. Zo goed als alle interventies beperken zich tot het beheer van medicatie. Over het opmerken van signalen van overbelasting bij de mantelzorger en het doorverwijzen bij een hulpvraag lijkt geen wetenschappelijke literatuur voorhanden.

# **Bibliografie**

Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. S. (2014). Caregiver burden: a clinical review. *JAMA*, 1052-1059.

Barry, H. E., Parsons, C., Passmore, A. P., & Hughes, C. M. (2013). Community pharmacists and people with dementia: a cross-sectional survey exploring experiences, attitudes, and knowledge of pain and its managment. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 1077-1085.

Campbell, N., Boustani, M., Limbil, T., Ott, C., Fox, C., Maidment, I., . . . Gulati, R. (2009). The cognitive impact of anticholinergics: a clinical review. *Clinical Interventions in Aging*, 225-233.

Chang, F., & Patel, T. S. (2015). The "Rising Tide" of dementia in Canada: What does it mean for pharmacists and the people they care for? *Canadian Pharmacists Journal / Revue des Pharmaciens du Canada*, 193-199.

Criddle, D. (2014). The role of pharmacists in the early detection of dementia. *Australian pharmacist*, 38-41.

Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. (2017, Februari). Farmaceutische Zorg voor personen met Dementie. *Geneesmiddelen bij dementie. Praktische gids voor de apotheker.* Politeia.

George, N. R., & Steffen, A. M. (2014). Promoting medication adherence in older adults through early diagnosis of neurocognitive disorders. *Primary Care Compagnion*.

Gillespie, R., Mullan, J., & Harrison, L. (2014). Managing medications: the role of informal caregivers of older adults and people living with dementia. A review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 3296-3308.

Grissinger, M. C., Globus, N. J., & Fricker, M. P. (2003). The role of managed care pharmacy in reducing medication errors. *Journal of Managed Care Pharmacy*, 62-65.

Hertens, M., & Kupers, P. (2015, Juni 01). De apotheek van morgen. *Test Gezondheid*, p. 24-28.

Lingler, J. H., Sereika, S. M., Ampsaugh, C. M., Arida, J. A., Happ, M. E., Houze, M. P., . . . Erlen, J. A. (2016). An intervention to maximize medication management by caregivers of persons with memory loss: Intervention overview and tho-month outcomes. *Geriatric Nursing*, 186-191.

Maidment, I. D., Aston, L., Hilton, A., Iqbal, N., Child, A., & Shaw, R. (2015). Role of community pharmacists in the use of antipsychotics for behavioural and psychological symptoms of dementia (BPSD): a qualitative study. *BMJ Open*, 1-6.

Merrilees, J. (2016). The impact of dementia on family caregivers: what is research teaching us? *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 1-8.

Moyer, Virginia, A. U.S. Preventive Services Task Force. (2014). Screening for Cognitive Impairment in Older Adults: U.S. Preventive Services Task Force Recommendation Statement. *Annals of Internal Medicine*, 791-798.

Nanaumi, Y., Onda, M., Tsubota, K., Tanaka, R., Mukai, Y., Matoba, S., . . . Arakawa, Y. (2015). Effectiveness of pharmacists' comprehensive assessment of medication profiles in dementia patients. *Yakugaku Zasshi*, 1057-1067.

Poland, F., Mapes, S., Pinnock, H., Katona, C., Sorensen, S., Fox, C., & Maidment, I. D. (2014). Perspectives of carers on medication management in dementie: lessons from collaboratively developing a research proposal. *BMC Research Notes*, 1-10.

Prince, M., Bryce, R., & Ferri, C. (2011). World Alzheimer Report. The benefits of early diagnosis and intervention. *Alzheimer Disease International*.

Reus, V. I., Fochtmann, L. J., Eyler, A. E., Hilty, D. M., Horvitz-Lennon, M., Jibson, M. D., . . . Yager, J. (2016). The American Psychiatric Association practice Guideline on the use of antipsychotics to treat agitation of psychosis in patients with dementia. *American Journal of Psychiatry*, 543-546.

Riachi, M. (2016). How pharmacists can help their dementia patients. *Canadian Pharmacists Journal / Revue des Pharmaciens du Canada*, 67-69.

Richardson, T. J., Lee, S. J., Berg-Weger, M., & Grossberg, G. T. (2013). Caregiver health: health of caregivers of Alzheimer's and other dementia patients. *Current Psychiatry Reports*, 1-7.

Rickles, N. M., Skelton, J. B., Davis, J., & Hopson, J. (2014). Cognitive memory screening and referral program in community pharmacies in the United States. *International Journal of Clinical Pharmacy*, 360-367.

Roelands, M., Van Oost, P., & Depoorter, A.-M. (2008). Service use in family caregivers of persons with dementia in Belgium: psychological and social factors. *Health and Social Care in the Community*, 42-53.

Schoenmakers, B., Buntinx, F., & De Lepeleire, J. (2009). Can pharmacological treatment of behavioural disturbances in elderly patients with dementia lower the burden of their family caregiver? *Family Practice*, 279-286.

Scuvee-Moreau, J., Kurz, X., & Dresse, A. (2002). The economic impact of dementia in Belgium: results of the NAtional Dementia Economic Study (NADES). *Acta Neurologica Belgica*, 104-113.

Skelton, J. B. (2009). Pharmacy-based identification and screening for memory decline. Curricular guide for schools and colleges of pharmacy.

Smith, D., Lovell, J., Weller, C., Kennedy, B., Winbolt, M., Young, C., & Ibrahim, J. (2017). A systematic review of medication non-adherence in persons with dementia or cognitive impairment. *Plos One*.

Spinewine, A., Fialova, D., & Byrne, S. (2012). The role of the pharmacist in optimizing pharmacotherapy in older people. *Drugs & Aging*, 495-510.

Stafford, A. (2015). The pharmacists' role in supporting people living with dementia in the community. *Australian Pharmacist*, 36-39.

Storti, L. B., Quintino, D. T., Silva, N. M., Kusumota, L., & Marques, S. (2016). Neuropsychiatric symptoms of the elderly with Alzheimer's disease and the family caregivers' distress. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 1-8.

Vandeurzen, J. (s.d.). *Geactualiseerd Dementieplan Vlaanderen 2016-2019.*

Vrijens, B. (2015). Zorgverstrekkers moeten therapietrouw beter opvolgen. *Apothekersblad*, 24-27.

Deel 3:
Inventaris

De inventarisatie beperkt zich tot de initiatieven die bijdragen aan de rol van de (huis)apotheker. In Vlaanderen (en daarbuiten) zijn nog talloze initiatieven gekend die zich richten op personen met dementie en hun mantelzorgers, zonder de betrokkenheid van de apotheker.

**1. Vlaanderen**

**Expertisecentrum Dementie Vlaanderen**

* Ontwikkeling van de map en e-learning: Farmaceutische Zorg voor personen met dementie (FAZODEM)
* Eerste aanzet tot ontwikkeling van een MFO

**De Westvlaamse Apothekersvereniging**

* In 2007 en 2009 verschillende infoavonden
* Thuiszorgzakboekje
	+ Regio Oostende
	+ Regio Veurne
	+ Noord-West-Vlaanderen
* Dementievriendelijke stad Brugge, dementievriendelijke straten
* Dementiewijzer

 **Koninklijke Limburgse Apothekers Vereniging (KLAV)**

* Infoavond dementie voor apothekers in Overpelt, WZC Immaculata (16/11/2016):
	+ Kathleen Eyckelberg: Expertisecentrum Dementie Contact
	+ Niet-pluis gevoel
	+ Isabelle Hermans: Geheugenkliniek Mariaziekenhuis Noord Limburg
	+ Veerle Janssen & Wendy Ceelen: Inloophuis Dementie
	+ FAZODEM-project + Contactpunt dementie
* KLAV is betrokken bij de ontwikkeling van een Zorgpad Dementie in de regio HAZODI

 **AVB-UPB (Brusselse)**

* Multidisciplinaire navorming dementie: diagnose, behandeling en begeleiding (15/11/2016):
	+ Prof. Dr. Jan Versijpt, UZ Brussel:
		- Vroegdetectie en diagnose
		- Behandeling en geneesmiddeleninname
		- Geheugenkliniek UZ Brussel
	+ Robbie Dumoulin & Brecht Moeraert, Expertisecentrum Dementie brOes
		- Oriëntatie van de patiënt
		- Zorgplanning en omgaan met dementie
		- Aanpak dementie in Brussel
* Infoavond: De rol van de apotheker in de zorg voor personen met dementie (17/11/2015)
	+ Vooral IMV en medicatieschema

 **KOVAG**

* Dementievriendelijk Gent – Zorgpad Dementie
	+ KOVAG is mee betrokken in de uitwerking van een Zorgpad Dementie in het kader van Dementievriendelijk Gent

**2. Buitenland**

**Australië**

* Community toolkit
* Clinical practice guidelines for dementia
* MATCH-D (print): medication appropriateness tool for comorbid health conditions during dementia
* Dementia Awareness Month (September)

 **Canada**

* Clinical practice guidelines
* Importance of early diagnosis
* Person centred language (Alzheimer Society)
* Principles for a dignified diagnosis (Alzheimer Society)
* Preparing for your doctor’s visit
* Questions for family physicians when cognitive impairment is suspected (Alzheimer Society)

 **Nederland**

* Zorg voor Veilig module: Vroegsignalering van dementie
* Factsheet Dementie: cijfers en feiten
* Samendementievriendelijk.nl
	+ Verschillende trainingen: algemeen, in de winkel, voor vrijwilligers, …

 **UK**

* After a diagnosis (Alzheimer’s Society)
* World Alzheimer Report (jaarlijks)
* World Alzheimer’s Month (wereldwijd) (Alzheimer’s Disease International)

**USA**

* Guideline for Alzheimer’s Disease Management (California Workgroup)
* Pharmacy-based identification and screening for memory decline. Curricular guide for schools and colleges of pharmacy (Skelton, 2009).
* National Memory Screening Program
	+ National Memory Screening Week (eerste week November)
	+ Biedt gratis een programma aan over de detectie van geheugenproblemen op de eerste lijn.