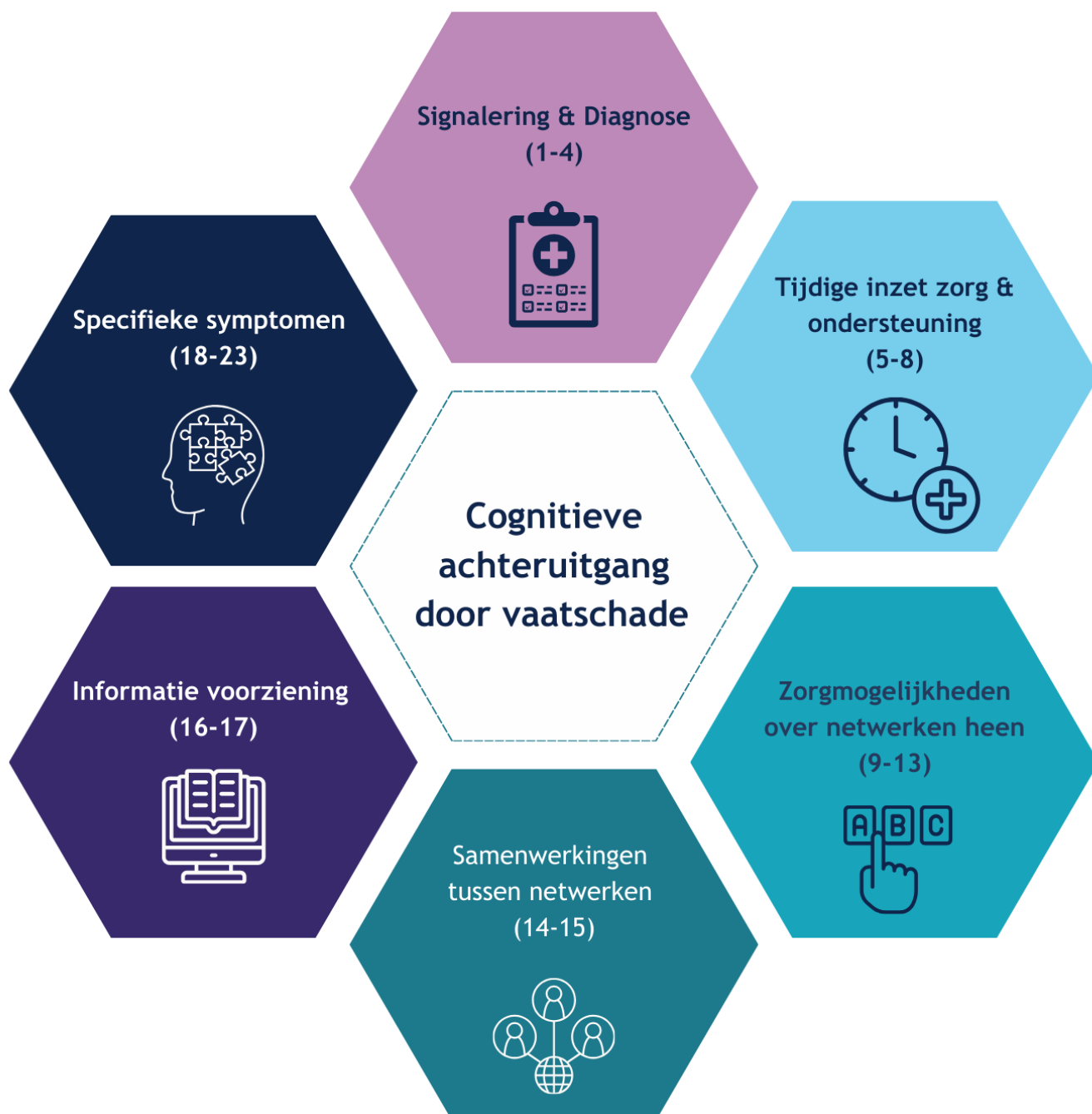


Aanbevelingen voor zorg bij mensen met cognitieve achteruitgang door vaatschade



Inleiding

Deze handreiking bevat aanbevelingen voor zorg bij mensen met cognitieve achteruitgang door vaatschade, ook wel *vascular cognitive impairment (VCI)* genoemd. Deze vorm van cognitieve achteruitgang wordt veroorzaakt door schade aan de grote en/of kleine bloedvaten in de hersenen. Deze vorm van cognitieve achteruitgang is verantwoordelijk voor veel gevallen van dementie: het is de 2e grootste oorzaak van dementie na de ziekte van Alzheimer (15-20% van alle mensen met dementie). Vaatschade is vaak een bijdrage aan cognitieve achteruitgang in combinatie met andere oorzaken van dementie (zoals die ziekte van Alzheimer en Lewy-Body dementie), zogenaamde gemengde dementie. Daarnaast heeft 30-40% van de mensen met een beroerte op de lange termijn last van cognitieve klachten. Toch is er minder over bekend, en het is nog onduidelijker wat voor vormen van zorg bij deze mensen past. De zorg voor mensen met VCI in Nederland is verdeeld over twee zorgpaden: de dementiezorg en de CVA-zorg. Dit kan leiden tot gefragmenteerde zorg, omdat deze twee zorgpaden los van elkaar opereren en beperkt samenwerken.

Daarom is vanuit het onderzoeksproject “Maar hij heeft geen geheugenverlies” ([But he has no memory loss: Exploring characteristics, functioning & care perspectives in vascular cognitive impairment. - Fingerprint - Vrije Universiteit Amsterdam](#)) deze lijst met aanbevelingen opgesteld voor cognitieve achteruitgang door vaatschade. De aanbevelingen zijn onder andere voortgekomen uit interviews en focusgroepen met mensen met cognitieve achteruitgang door vaatschade, mantelzorgers en zorgprofessionals [1, 2]. De zorgstandaard Dementie [3] en de zorgstandaard CVA/TIA [4] zijn gebruikt als algemene basis bij het formuleren van de aanbevelingen. De huidige aanbevelingen zijn bedoeld als aanvulling op de bestaande zorgstandaarden specifiek voor de groep met cognitieve achteruitgang door vaatschade. De huidige aanbevelingen hebben echter nadrukkelijk niet de status van een zorgstandaard. De aanbevelingen zijn daarna getoetst en aangescherpt door een diverse groep zorgprofessionals uit de dementiezorg, CVA-zorg en revalidatie, werkzaam in de eerste, tweede en derde lijn. Hun redenen om de aanbevelingen te ondersteunen zijn in de toelichting van de aanbevelingen verwerkt.



Thema 1: Signalering en diagnose

Aanbeveling 1:

Wees na een CVA; bij een voorgeschiedenis van hart- en vaatziekten; bij aanwezigheid van cardiovasculaire risicofactoren en/of bij cognitieve achteruitgang zonder geheugenproblemen alert op specifieke kenmerken die passen bij cognitieve achteruitgang door vaatschade.

Toelichting:

Cognitieve achteruitgang door vaatschade wordt niet altijd tijdig herkend. Een voorbeeld hiervan is een persoon die zich met cognitieve klachten meldt bij de huisarts, maar zonder geheugenproblemen. Dit wordt soms niet herkend als cognitieve achteruitgang of 'dementie'. Een andere groep waarbij cognitieve achteruitgang niet altijd wordt opgemerkt, is de groep met cognitieve klachten na een CVA [4], waarbij in de revalidatie en nazorg meer nadruk ligt op het fysieke en functionele herstel. De symptomen die passen bij cognitieve achteruitgang door vaatschade (cognitieve en gedragsveranderingen) worden daarom ook wel 'onzichtbare gevolgen' van een CVA genoemd. Een andere groep met verhoogde kans op cognitieve achteruitgang door vaatschade zijn mensen met cardiale en cardiovasculaire ziekten [5]. Deze ziekten verhogen overigens ook het risico op andere vormen van cognitieve achteruitgang (zoals de ziekte van Alzheimer).

Aanbeveling 2:

In het kader van cognitieve achteruitgang door vaatschade kan men alert zijn op de volgende kenmerkende symptomen: trager denken en handelen, wisselend functioneren, een plotseling of stapsgewijs verloop van de cognitieve achteruitgang en apathie of depressieve klachten. Bij cognitieve achteruitgang door vaatschade is het mogelijk dat geheugenproblemen in de signaleringsfase niet aanwezig zijn.

Toelichting:

Voor het herkennen en erkennen van cognitieve achteruitgang door vaatschade is het belangrijk om alert te zijn op allerlei signalen naast geheugenproblemen. Uit onderzoek onder mensen met cognitieve achteruitgang door vaatschade, mantelzorgers en professionals, komt naar voren dat mensen zich niet herkennen in het beeld van cognitieve achteruitgang of dementie, want "er is geen geheugenverlies". Zorgprofessionals zijn daarnaast gewend te screenen op cognitieve problemen als er sprake is van geheugenklachten. Hierdoor kan signalering langer duren dan wenselijk en pas in een laat stadium plaatsvinden. Het

is daarom van belang om alle cognitieve en gedragsveranderingen goed uit te vragen, om zo te kunnen bepalen of het patroon van klachten bij cognitieve achteruitgang door vaatschade past. De specifieke kenmerken die hierboven zijn genoemd komen voort uit symptomen die veelvuldig zijn geassocieerd met vaatschade in de hersenen in de literatuur [6, 7].

Aanbeveling 3:

Overweeg bij (het vermoeden op) cognitieve achteruitgang na een CVA of er een indicatie is voor aanvullende cognitieve diagnostiek, al dan niet op termijn (in de post-acute fase).

Toelichting:

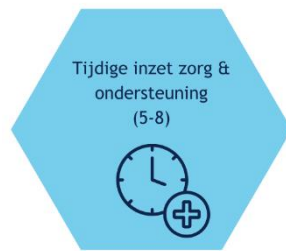
Mensen die een CVA hebben gehad, hebben behoefte aan meer aandacht voor cognitieve gevolgen van een CVA [4]. Het is aan te bevelen om na een CVA bedacht te zijn op cognitieve achteruitgang en daar diagnostiek naar te verrichten indien daar aanwijzingen voor zijn (bijvoorbeeld na een afwijkende cognitieve screening). Afhankelijk van de expertise en inrichting van de zorg in de regio, kan deze diagnostiek kan plaatsvinden binnen het (poli-)klinische revalidatietraject, op een geheugenpolikliniek of in de eerste lijn. Cognitieve diagnostiek met als doel het nieuwe cognitieve niveau bepalen, vindt bij voorkeur plaats in de post-acute of chronische fase na het CVA, wanneer het cognitief functioneren gestabiliseerd is.

Aanbeveling 4:

Binnen het diagnostisch onderzoek bij een vermoeden van cognitieve achteruitgang door vaatschade is het uitvoeren van zowel ziekte- als zorgdiagnostiek gewenst.

Toelichting:

Bij vermoeden op cognitieve achteruitgang is het gewenst om diagnostiek uit te voeren, in overleg met de persoon en diens omgeving en behoefte-gestuurd. Naast het in kaart brengen van het niveau van cognitief functioneren en een eventuele diagnose (ziekte-diagnostiek), is ook zorgdiagnostiek belangrijk. Zorgdiagnostiek omvat het in kaart brengen van de zorgbehoefte van de persoon en de draagkracht van diens omgeving [ref zorgstandaard dementie]. Bij dementie wordt dit al regelmatig gedaan. Zorgdiagnostiek kan bij alle niveaus van cognitieve achteruitgang (door vaatschade) van meerwaarde zijn. Na een CVA kunnen bijvoorbeeld onzichtbare gevolgen beter in kaart worden gebracht met zorgdiagnostiek. Ook kan de belasting bij cognitieve achteruitgang door vaatschade, bijvoorbeeld bij apathie of door het wisselende beloop, onevenredig zijn aan het niveau van cognitief functioneren. In deze gevallen is adequate zorgdiagnostiek essentieel.



Thema 2: Tijdige inzet zorg en ondersteuning

Aanbeveling 5:

Het streven is om alle mensen met (een vermoeden van) cognitieve stoornissen door vaatschade vanaf de diagnose een vast coördinatie- en aanspreekpunt aan te bieden voor zichzelf, mantelzorger(s) én alle betrokken professionals.

Toelichting:

Een vast coördinatie- en aanspreekpunt (casemanagement) voor alle mensen met cognitieve achteruitgang creëert een vangnet en duidelijkheid voor de persoon met cognitieve achteruitgang en het systeem eromheen. In het huidige casemanagementsysteem dreigen sommige mensen met cognitieve achteruitgang door vaatschade tussen wal en schip te vallen. Zoals mensen zonder diagnose dementie, bijvoorbeeld na een CVA. Deze mensen lopen het risico chronische fase in een zwart gat te belanden en missen begeleiding in de eerstelijnszorg [4]. Door mensen actief zo'n aanspreekpunt aan te bieden, hoeven zij niet zelf te navigeren in het complexe zorgnetwerk. Een vast coördinatie en aanspreekpunt is bij voorkeur een eerstelijnsprofessional, zoals een casemanager, POH-ouderen of (CVA) verpleegkundige in de wijk. In Nederland heeft tot 2023 een pilot plaatsgevonden, waarin personen met niet-aangeboren hersenletsel een casemanager toegewezen kregen [8]. Een soortgelijke zorgverlener zou een goede optie zijn voor mensen met cognitieve achteruitgang door vaatschade die geen casemanager dementie hebben of kunnen krijgen.

Aanbeveling 6:

Overweeg proactieve zorgplanning na een diagnose 'mild cognitive impairment' (MCI) door vaatschade en bij cognitieve klachten na een cerebrovasculair accident (CVA).

Toelichting:

Proactieve zorgplanning begint doorgaans na een diagnose dementie. Het kan echter voordelig zijn om eerder te starten met proactieve zorgplanning, bij een diagnose MCI of na een CVA met cognitieve gevolgen. Na een CVA wordt niet altijd proactieve zorgplanning gestart, omdat behandeling van een persoon met een CVA na een revalidatietraject wordt afgesloten. De persoon komt dan niet in de chronische zorg terecht. Er is echter ook bij een diagnose MCI of bij cognitieve achteruitgang na een CVA behoefte aan meer langdurige begeleiding met aandacht voor de 'onzichtbare' gevolgen [9-11]. Proactieve zorgplanning in een vroeg stadium geeft duidelijkheid, zorgt ervoor dat zelfstandigheid zo lang mogelijk kan worden behouden en kan onnodige zorg voorkomen. Echter kan de behoefte aan proactieve zorgplanning verschillen per persoon en is deze mede afhankelijk van de ernst van de cognitieve klachten en andere comorbiditeit. Deze taak kan worden opgepakt door de

professional aangewezen als vast coördinatie- en aanspreekpunt (aanbeveling 5), in samenwerking met een medisch behandelaar, bijvoorbeeld een huisarts, specialist ouderengeneeskunde, klinisch geriater, internist ouderengeneeskunde of neuroloog.

Aanbeveling 7:

Bij cognitieve achteruitgang door vaatschade dient aandacht te zijn voor de balans tussen cardiovasculair risicomanagement (zoals medicatiemanagement en leefstijladviezen) en de kwaliteit van leven bij de (mogelijk beperkte) levensverwachting.

Toelichting:

Cardiovasculair risicomanagement is een belangrijk onderdeel van de zorg voor mensen met cardiovasculaire ziekten en/of een verhoogd risicoprofiel. Mensen met cognitieve achteruitgang door vaatschade hebben vaak een verhoogd risico vanwege de cardiovasculaire comorbiditeit. Echter hebben zij door hun cognitieve aandoening ook te maken met een verhoogde (cognitieve) kwetsbaarheid en een mogelijk beperkte levensverwachting. Strikt inzetten op cardiovasculair risicomanagement heeft dan mogelijk minder voordeel, gezien de 'time-to-benefit' niet opweegt tegen het effect op kwaliteit van leven dat de behandeling met zich meebrengt. Dit is bij dementie in het algemeen al een ingewikkeld vraagstuk, gezien het ontbreken van wetenschappelijke literatuur en specifieke richtlijnen [12]. Bij cognitieve achteruitgang door vaatschade is dit extra relevant, aangezien er bij de clinicus meer urgentie kan zijn om het cardiovasculair risicomanagement langer te blijven handhaven dan bij andere vormen van cognitieve achteruitgang of dementie.

Aanbeveling 8:

Palliatieve zorg wordt overwogen vanaf de diagnose cognitieve achteruitgang door vaatschade, waarbij de focus in het begin vooral ligt op functiebehoud en voorkomen van achteruitgang en later verschuift naar het bieden van optimaal comfort.

Toelichting:

Palliatieve zorg wordt bij voorkeur ingezet vanaf een diagnose met een beperkte levensverwachting. Dit verschilt niet van andere aandoeningen, zoals dementie. Echter kan voor de groep cognitieve achteruitgang door vaatschade worden aangevuld dat hiermee kan worden gestart vanaf het moment dat cognitieve achteruitgang bekend is, niet pas vanaf het dementie stadium. Eerder starten met gesprekken over palliatieve zorg (proactieve zorgplanning, aanbeveling 6) schept duidelijkheid voor het vervolg en kan de kwaliteit van leven bevorderen.



Thema 3: Zorgmogelijkheden over de zorgpaden heen

Aanbeveling 9:

De zorgprofessional is op de hoogte van de mogelijkheden tot zorg in andere zorgnetwerken (dan waar deze zelf werkzaam is) die zorg bieden aan mensen met cognitieve achteruitgang door vaatschade.

Toelichting:

Zorgprofessionals hebben over het algemeen kennis van de zorgmogelijkheden binnen het eigen netwerk in de dementie of CVA zorg. Met name professionals die verantwoordelijk zijn voor de post-diagnostische en nazorg van mensen met cognitieve aandoeningen (verpleegkundigen, casemanagers, POHs), zijn op de hoogte van zorg en ondersteuning in de eerste lijn en het sociaal domein in hun regio. Voor mensen met cognitieve achteruitgang door vaatschade kunnen mogelijkheden binnen het andere netwerk passend zijn, omdat zij als groep tussen de dementie en CVA-zorg in vallen. Daarom heeft het de voorkeur dat een professional in de dementiezorg op de hoogte is van zorginitiatieven in de CVA zorg waar iemand met cognitieve achteruitgang door vaatschade mogelijk beter op zijn plek is, en vice versa.

Aanbeveling 10:

Bij cognitieve klachten door vaatschade kan consultatie van zorgprofessionals met aanvullende expertise zoals geriatrische, neurologische en psychiatrische expertise en expertise op gebied van (cognitieve) revalidatie overwogen worden. Houd hierbij rekening met reeds betrokken zorgprofessionals om dubbel werk te voorkomen.

Toelichting:

Mensen met cognitieve klachten door vaatschade kunnen last hebben van een grote verscheidenheid van problematiek waarbij aanvullende expertise vanuit andere disciplines van waarde kan zijn. Het is daarom van belang dat professionals elkaar weten te vinden. Echter is het daarbij van belang om de cirkel van betrokken zorgverleners niet te groot te maken.

Aanbeveling 11 (Aanvulling op aanbeveling 10):

Overweeg bij cognitieve achteruitgang door vaatschade of er een indicatie is voor verwijzing voor begeleiding en zorg binnen het dementienetwerk (indien de persoon met cognitieve achteruitgang door vaatschade hier nog niet bekend is).

Toelichting:

Een grote groep mensen met cognitieve achteruitgang door vaatschade zijn niet in zorg binnen het dementienetwerk, bijvoorbeeld mensen met cognitieve

achteruitgang na een CVA. Deze groep en hun zorgverleners geven echter aan dat er meer behoefte is aan begeleiding en ondersteuning op de lange termijn. Niet in alle regio's wordt deze lange termijn begeleiding binnen de CVA/NAH zorg aangeboden. Ook kan begeleiding binnen het dementienetwerk beter aansluiten, bijvoorbeeld wanneer cognitieve problematiek op de voorgrond staat en chronische begeleiding (door een casemanager) gewenst is.

Aanbeveling 12 (Aanvulling op aanbeveling 10):

Bij cognitieve achteruitgang door vaatschade kan cognitieve revalidatiebehandeling (bijvoorbeeld ergotherapie, logopedie en/of psychologische ondersteuning) overwogen worden voor de persoon en zijn systeem. Hierbij wordt rekening gehouden met de ernst van de cognitieve achteruitgang en de leerbaarheid van de persoon met vaatschade.

Toelichting:

Mensen met cognitieve achteruitgang die binnen het dementienetwerk bekend zijn, ontvangen meestal geen revalidatiebehandeling. Echter kan dit ook in de subacute of chronische fase van meerwaarde zijn, om beter te leren omgaan met de klachten en beperkingen. Met name bij mildere cognitieve beperkingen en voldoende leerbaarheid kan er met revalidatie winst behaald worden in het functioneren en de coping met klachten en blijvende beperkingen. Een deel van de mensen met cognitieve achteruitgang door vaatschade is hiervoor geschikt, door relatief milde geheugenproblemen en/of stabiel functioneren. Echter kunnen onderdelen van revalidatie ook bij meer gevorderde cognitieve achteruitgang (dementie) bijdragen, bijvoorbeeld ergotherapie voor de persoon met zijn systeem [13, 14].

Aanbeveling 13:

Bij het zoeken naar betekenisvolle activiteiten voor de persoon met cognitieve achteruitgang door vaatschade kan aan activiteiten binnen de dementiezorg worden gedacht, maar ook aan mogelijkheden binnen de NAH-zorg of activiteiten binnen het sociaal domein. Bekijk welke activiteiten het best passen bij de betreffende persoon met cognitieve achteruitgang door vaatschade.

Toelichting:

Zoals hierboven besproken vallen mensen met cognitieve achteruitgang door vaatschade op het raakvlak van de dementiezorg en de CVA/NAH-zorg. In beide zorgnetwerken, als ook binnen het sociaal domein, wordt een groot scala aan activiteiten aangeboden. Het kan zijn dat de persoon met cognitieve achteruitgang door vaatschade zich niet thuis voelt bij activiteiten voor "mensen met dementie", of juist overvraagd wordt bij NAH-activiteiten. Het uitzoeken van passende activiteiten is altijd maatwerk, daarom kan het lonen om binnen al deze netwerken samen met de persoon en de naasten te kijken welke activiteiten het best passend zijn. Nationale bronnen voor passende activiteiten zijn bijvoorbeeld dementie.nl ([Dagbesteding voor je naaste met dementie | Dementie](#)) en hersenenletsel.nl ([Ik ben op zoek naar | Wegwijzer Hersenenletsel](#)).



Thema 4: Samenwerkingen tussen netwerken

Aanbeveling 14:

Mensen met cognitieve achteruitgang door vaatschade kunnen bij zorgprofessionals in meerdere netwerken (dementienetwerk, revalidatie/CVA-netwerk en cardiovasculaire zorgnetwerk) bekend zijn. Maak daarom regionaal/lokaal werkafspraken over de samenwerking tussen de verschillende netwerken.

Toelichting:

Mensen met cognitieve achteruitgang door vaatschade presenteren zich meestal in een bepaald netwerk naar aanleiding van de eerste klachten: in het CVA-netwerk na een acuut event of in het dementienetwerk met langer spelende cognitieve problemen. Daarnaast zullen dezelfde mensen vaak ook bekend zijn bij een cardioloog of internist voor hun cardiovasculaire comorbiditeit. Op dit moment weten de zorgverleners uit deze netwerken elkaar niet altijd goed te vinden. Werkafspraken op lokaal of regionaal niveau tussen de netwerken kan hieraan bijdragen en de onderlinge samenwerking bevorderen. Dit kan bijvoorbeeld door binnen de netwerken integrale ouderenzorg te kijken of alle relevante netwerken voor mensen met cognitieve achteruitgang door vaatschade gerepresenteerd zijn.

Aanbeveling 15:

Mensen met cognitieve achteruitgang door vaatschade kunnen bij zorgprofessionals in meerdere netwerken (dementienetwerk, revalidatie/CVA-netwerk en cardiovasculaire zorgnetwerk) bekend zijn. De professional informeert bij de persoon met cognitieve achteruitgang door vaatschade en zijn systeem, bij welke andere zorgprofessionals hij/zij bekend is. Indien aangewezen, stemt de professional met de andere professionals af.

Toelichting:

Naast het maken van werkafspraken tussen de verschillende netwerken, is het ook op het niveau van het individu belangrijk op de hoogte te zijn van de betrokkenheid van verschillende zorgprofessionals. Het heeft de voorkeur dat iedere professional die betrokken is bij de persoon met cognitieve achteruitgang door vaatschade een globaal beeld heeft van de andere betrokken professionals, om zo dubbel werk en onnodige verwijzingen te voorkomen. Echter is dit met name van belang voor de zorgcoördinator (casemanager, POH) hiervan op de hoogte is, zodat deze kan ondersteunen bij de onderlinge afstemming. Ook dient de zorgcoördinator zorgt te dragen dat het overzicht bewaard blijft voor de persoon en zijn systeem.



Thema 5: Informatievoorziening

Aanbeveling 16:

De professional besteedt specifieke aandacht aan psycho-educatie en adviezen gericht op mogelijke cognitieve, sociale, gedragsmatige en emotionele gevolgen van vaatschade en het omgaan met deze gevolgen.

Toelichting:

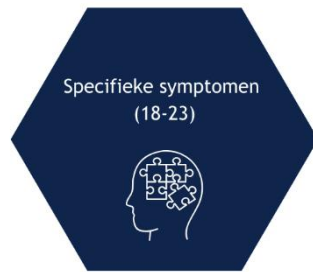
Psycho-educatie is een essentieel onderdeel van goede zorg. De persoon en zijn systeem krijgen daarbij uitleg over het ziektebeeld, en kunnen zo de klachten beter herkennen. Herkenning en erkenning van de klachten is nodig om hier adequaat mee te kunnen omgaan. Het is van belang om gerichte psycho-educatie te krijgen over cognitieve achteruitgang door vaatschade, om deze herkenning en erkenning te bevorderen. De professional houdt hierbij rekening met de behoefte aan educatie van de persoon en zijn systeem, waarbij psycho-educatie een doorlopend proces kan zijn). Daarnaast wordt de grilligheid van het klinische beeld in acht genomen, alsmede de realiteit dat er vaak sprake is van een mengbeeld met andere cognitieve aandoeningen.

Aanbeveling 17:

Er moet informatie beschikbaar zijn over de kenmerken en gevolgen van cognitieve achteruitgang door vaatschade. Dit is te vinden op een centraal informatiepunt van waaruit op laagdrempelige wijze begrijpelijke publieksinformatie wordt geboden, cultuur-sensitief, in diverse communicatievormen, gericht op vier groepen (personen met cognitieve achteruitgang door vaatschade en diens mantelzorgers, vrijwilligers, professionals en samenleving) over de kenmerken en gevolgen van cognitieve achteruitgang door vaatschade.

Toelichting:

Mensen met cognitieve achteruitgang door vaatschade en hun mantelzorgers hebben behoefte aan gerichte informatie. Op dit moment is die informatie versnipperd beschikbaar. Met name info over cognitieve klachten na een CVA en informatie over dementie zijn over het algemeen van elkaar gescheiden. Idealiter zou informatie gebundeld beschikbaar zijn, of in ieder geval vindbaar via verwijzing in links. Informatie is met name online beschikbaar, maar ook in de vorm van folders en brochures. Het dient de voorkeur om aan te sluiten bij bestaande informatiepunten, zoals dementie.nl, en geen websites op te tuigen, omdat dit de versnippering versterkt. Ook zorgverleners zouden op de hoogte moeten zijn van waar goede informatie te vinden is, zodat ze hun patiënten hiernaar kunnen verwijzen. En zodat de zorgverlener indien nodig extra uitleg en aanvullingen kan geven. Binnen het onderzoeksproject hebben we in samenwerking met Alzheimer Nederland een korte informatieve video over vasculaire dementie [Wat is vasculaire dementie? | Dementie](#).



Thema 6: Specifieke aanbevelingen bij kenmerkende symptomen

Apathie

Apathie (verminderd initiatief en/of vervlakking van de emoties) is een veelvoorkomend symptoom bij cognitieve achteruitgang door vaatschade [15]. Het kan het gevolg zijn van een sombere stemming of overvragen/overprikkeling, maar is ook vaak primair het gevolg van de door vaatschade veroorzaakte hersenschade. Apathie als het gevolg van hersenschade betekent dat de persoon niet meer het initiatief kan tonen op activiteiten op te pakken

Aanbeveling 18:

Mensen met cognitieve klachten door vaatschade kunnen verminderd initiatief of apathie vertonen. Hulpverleners of zorgprofessionals kunnen hiermee omgaan door zich proactief op te stellen: bijvoorbeeld door passende activiteiten aan te bieden, samen de (ADL-)activiteit op te pakken en ook de naaste hierin te adviseren.

Toelichting:

Als er sprake is van apathie of verminderd initiatief hebben mensen moeite met zelf activiteiten op te starten. Het is daarom belangrijk dat zorgverleners proactief en “kordaat” zijn bij het initiëren van nieuwe activiteiten of het uitvoeren van dagelijkse activiteiten, zonder voorbij te gaan aan de wensen en behoeften van de persoon en zijn naasten. Uitgebreide informatie voor naasten en zorgverleners om met apathie om te gaan zijn te vinden in de tipsheets en aanbevelingen van Samen In Actie Bij Apathie (SABA) [16]. Deze richt zich nu vooral op apathie in het verpleeghuis. Echter zijn de meeste tips ook bruikbaar in de thuissituatie. Er is op dit moment een versie in ontwikkeling die in gaat op apathie in de thuissituatie (SABA-thuis).

Aanbeveling 19:

De zorgprofessional houdt bij proactieve zorgplanning voor mensen met cognitieve achteruitgang door vaatschade rekening met verminderd initiatief en apathie: de professional neemt het voortouw bij het initiëren van proactieve zorgplanning.

Aanbeveling 20:

De professional neemt het initiatief om in verschillende stadia van ernst het gesprek aan te gaan over de omgang met (blijvende) cognitieve, sociale,

gedragmatige en emotionele gevolgen van vaatschade, dit is bij personen met cognitieve achteruitgang door vaatschade van extra belang vanwege een mogelijk verminderd initiatief.

Toelichting:

Als er sprake is van apathie of verminderd initiatief hebben mensen moeite met zelf activiteiten op te starten en. Het is daarom belangrijk dat zorgverleners proactief en “kordaat” zijn, zonder voorbij te gaan aan de wensen en behoeften van de persoon en zijn naasten. Bij belangrijke gesprekken, zoals proactieve zorgplanning, is het extra van belang dat de zorgverlener het initiatief op zich neemt. Zo geeft de zorgprofessional een opening om het gesprek te starten en daarmee het signaal dat deze zaken bespreekbaar zijn.

Aanbeveling 21:

Wees bij belangrijke gesprekken (zoals proactieve zorgplanning of gesprekken over veiligheid en behoeften) alert op mogelijk wisselend functioneren bij de persoon met cognitieve achteruitgang door vaatschade. Voer deze gesprekken herhaaldelijk en wees flexibel met inhoud en duur van het gesprek.

Toelichting:

Bij mensen met cognitieve achteruitgang door vaatschade komt wisselend functioneren regelmatig voor, waarschijnlijk door het slechte vaatstelsel in de hersenen en de wisselende doorbloeding van de hersengebieden. Er wordt vaak gesproken over “goede” en “slechte” dagen. Hoewel het voor de zorgverlener niet goed mogelijk is om alle belangrijke gesprekken op deze goede momenten te plannen, is het wel van belang hier bewust van te zijn en belangrijke informatie doorlopend aan bod te laten komen en af te stemmen op de belastbaarheid.

Aanbeveling 22:

De zorgprofessional houdt bij proactieve zorgplanning voor mensen met cognitieve achteruitgang door vaatschade rekening met onzekere prognose van cognitieve achteruitgang door vaatschade: bespreek de onzekere prognose, heb regelmatig contact en stel gesprekken over proactieve zorgplanning niet te lang uit.

Toelichting:

De prognose van een cognitieve aandoening is op individueel niveau altijd onzeker: er valt niet te voorspellen hoe snel iemand achteruitgaat. Echter is het kenmerkend voor cognitieve achteruitgang door vaatschade dat er veel variatie in bestaat in het beloop en de prognose. Mensen met vasculaire dementie hebben bijvoorbeeld gemiddeld genomen een kortere levensverwachting vergeleken met andere vormen van dementie [17]. Aan de andere kant kan het cognitief functioneren bij vaatschade langzaam achteruitgang, stapsgewijs achteruitgaan of zelfs lang stabiel blijven (omdat het geen progressieve neurodegeneratieve aandoening betreft). Het is van belang dat de zorgprofessional rekening houdt met deze variatie en onzekerheid in

het beloop, ook vanwege het verwachtingsmanagement bij de persoon met vaatschade en de naaste (zie aanbeveling 23).

Aanbeveling 23:

Bij mantelzorgers van mensen met cognitieve achteruitgang door vaatschade dient de professional aandacht te hebben voor specifieke aspecten die de mantelzorgbelasting of de verlies- en rouwverwerking kunnen beïnvloeden. Voorbeelden hiervan zijn: de mantelzorgbelasting ten gevolge van initiatiefverlies en apathie, onvoldoende (h)erkenning van de symptomen door de omgeving en het mogelijk langdurige en onvoorspelbare traject.

Toelichting:

Hierboven genoemd zijn enkele voorbeeld van symptomen of andere zaken die bij cognitieve achteruitgang door vaatschade kunnen spelen die de mantelzorgbelasting kunnen beïnvloeden. Zo weten we dat initiatiefverlies (apathie) één van de meest belastende symptomen is voor naasten [18]. Daarnaast vinden naasten het lastig dat de symptomen van cognitieve achteruitgang door vaatschade minder bekend zijn dan die van bijvoorbeeld de ziekte van Alzheimer en onzichtbaar voor de omgeving, waardoor hun belasting onderschat wordt. Daarnaast brengt de onvoorspelbare prognose veel onzekerheid met zich mee.

Deze set aanbevelingen is mogelijk gemaakt door een kennisdisseminatiesubsidie van Stichting Hofje Codde en Van Beresteijn en tot stand gekomen door samenwerking tussen de afdelingen Interne Ouderengeneeskunde en Ouderengeneeskunde van Amsterdam UMC.

Literatuur

1. van de Schraaf, S.A.J., et al., *Healthcare Professionals' Perspectives on Post-Diagnostic Care for People with Vascular Cognitive Impairment: When Help Is Needed in a "No-Man's Land"*. Journal of Alzheimer's Disease, 2024. **101**(3): p. 1001-1013.
2. van de Schraaf, S.A., et al., *Vascular cognitive impairment: When memory loss is not the biggest challenge*. Dementia, 2024. **23**(1): p. 152-171.
3. Huijsman, R., et al. *Zorgstandaard dementie 2020: Samenwerken op maat voor personen met dementie en mantelzorgers*. 2020 [2024-06-25]; Available from: <https://www.zorgstandaarddementie.nl/zorgstandaard>.
4. Kennisnetwerk CVA. *Zorgstandaard CVA/TIA*. 2012 [2024-06-25]; Available from: https://kennisnetwerkcva.nl/quality_standards/zorgstandaard-cva-tia/.
5. Johansen, M.C., N. Langton-Frost, and R.F. Gottesman, *The Role of Cardiovascular Disease in Cognitive Impairment*. Current Geriatrics Reports, 2020. **9**(1): p. 1-9.
6. van der Flier, W.M., et al., *Vascular cognitive impairment*. Nature Reviews Disease Primers, 2018. **4**: p. 18003.
7. Dichgans, M. and D. Leys, *Vascular Cognitive Impairment*. Circ Res, 2017. **120**(3): p. 573-591.
8. Project Casemanagement Hersenletsel. *Een ontworicht gezin weer op de rit*. 2024; Available from: <https://casemanagerhersenletsel.nl/>.
9. Beunder, C., et al., *Thuis na een CVA: 'Dan begint het pas'. Een kwalitatief onderzoek naar de behoefte aan nazorg van CVA-patiënten na terugkeer naar huis*. Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie, 2015. **46**(4): p. 196-203.
10. Pindus, D.M., et al., *Stroke survivors' and informal caregivers' experiences of primary care and community healthcare services - A systematic review and meta-ethnography*. PLoS One, 2018. **13**(2): p. e0192533.
11. Bogstrand, A., et al., *Healthcare Professionals' Experiences with Rehabilitation Practices for Patients with Cognitive Impairment after Stroke in North Norway: A Qualitative Study*. Rehabilitation Research and Practice, 2022. **2022**: p. 8089862.
12. Nijkskens, C., et al., *Cardiovascular Risk Management in Persons with Dementia*. Journal of Alzheimer's Disease, 2023. **93**: p. 879-889.
13. Bennett, S., et al., *Occupational therapy for people with dementia and their family carers provided at home: a systematic review and meta-analysis*. BMJ Open, 2019. **9**(11): p. e026308.
14. Cations, M., et al., *Rehabilitation in dementia care*. Age and Ageing, 2017. **47**(2): p. 171-174.
15. Schwertner, E., et al., *Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia in Different Dementia Disorders: A Large-Scale Study of 10,000 Individuals*. Journal of Alzheimer's Disease, 2022. **87**: p. 1307-1318.
16. Universitair Kennisnetwerk Ouderenzorg Nijmegen (UKON). *Samen in Actie bij Apathie (SABA)*. 2024; Available from: <https://www.ukonnetwerk.nl/tools/saba/>.
17. Brodaty, H., K. Seeher, and L. Gibson, *Dementia time to death: a systematic literature review on survival time and years of life lost in people with dementia*. International Psychogeriatrics, 2012. **24**(7): p. 1034-1045.
18. Charlesworth, G., et al., *A systematic review of the relationship between behavioral and psychological symptoms (BPSD) and caregiver well-being*. International Psychogeriatrics, 2016. **28**(11): p. 1761-1774.