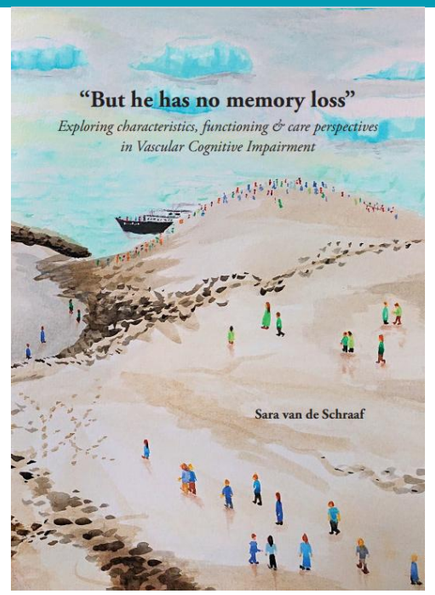
Amsterdam UMC
Universitair Medische Centra

De “onzichtbare” gevolgen van CVA

Passende zorg voor mensen met cognitieve achteruitgang na vasculaire hersenschade (VCI) en hun naasten

Dr. Eefje Sizoo
Specialist ouderengeneeskunde, docent en onderzoeker Universitair Netwerk Ouderenzorg Amsterdam





Dr. Sara vd Schraaf

Hart Brein

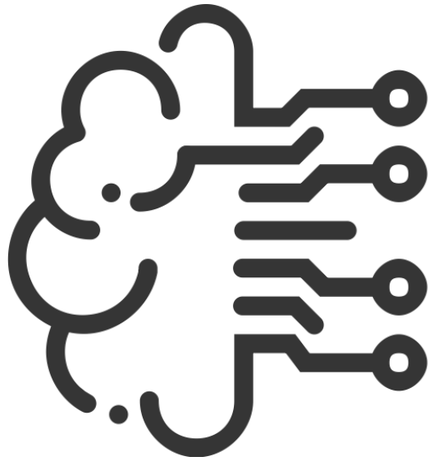
UNO Amsterdam
universitair netwerk ouderenzorg

Disclosure belangen sprekers

	(potentiële) belangenverstrengeling
Eefje Sizoo	Geen

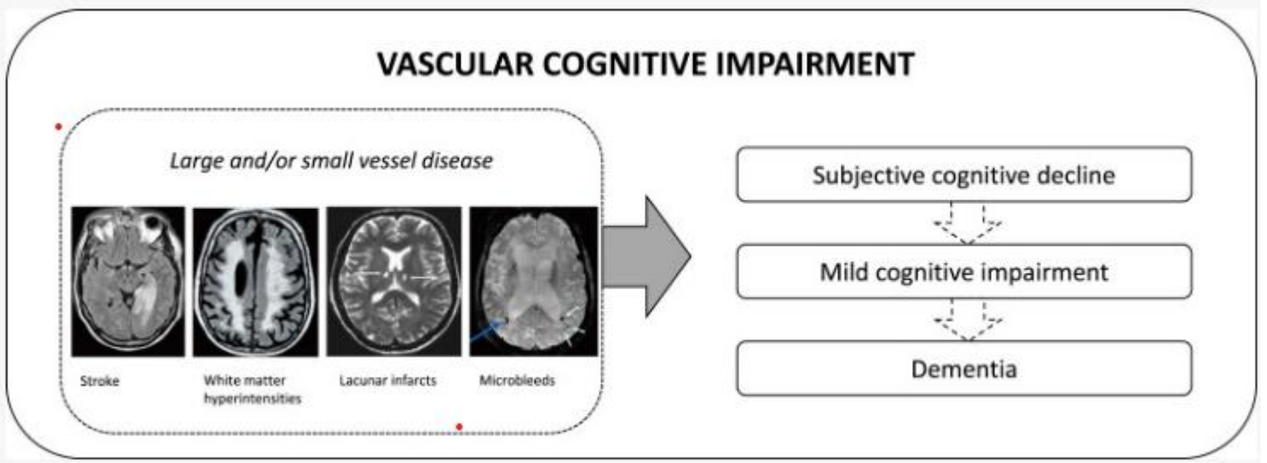
> Project deels gefinancierd door Alzheimer Nederland

Waar denken jullie aan als jullie denken aan cognitieve achteruitgang na vasculaire schade?



Cognitieve achteruitgang na vasculaire schade -> Vascular cognitive impairment (VCI)

Alle cognitieve beperkingen die zijn geassocieerd met schade aan de bloedvaten in de hersenen, van milde beperkingen tot en met (vasculaire) dementie.



Dichgans & Leys, 2017, Barkhof 2011

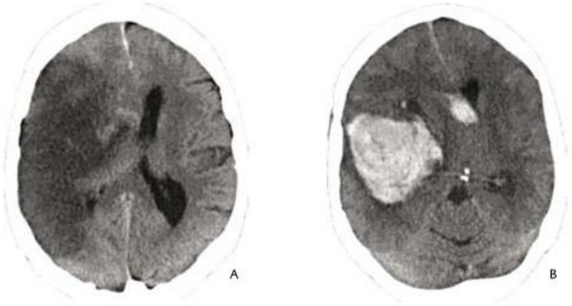
Oorzaken VCI: schade aan grote en/of kleine bloedvaten

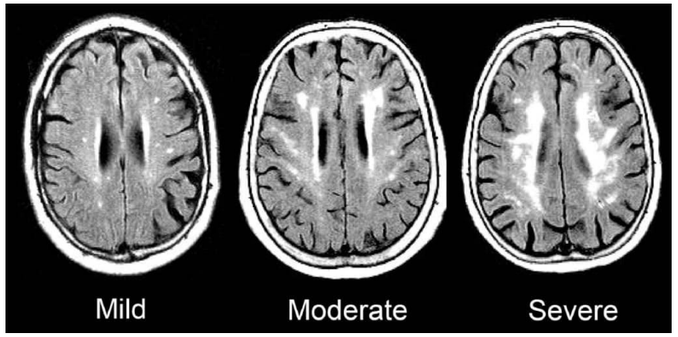
<u>Schade aan grote bloedvaten</u>
Herseninfarct
Hersenbloeding



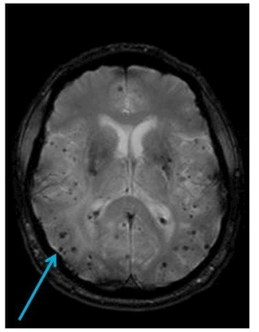
<u>Schade aan kleine bloedvaten</u>
Witte stof afwijkingen
Lacunes
Microbloedingen





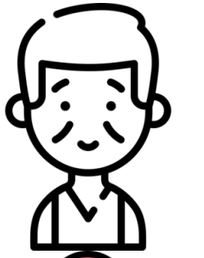




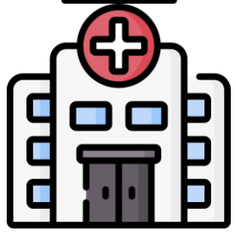


Dichgans & Leys (2017); Barkhof (2011)

De persoon met VCI in het zorgsysteem



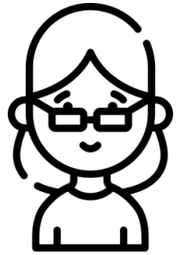
CVA: groot herseninfarct



Ziekenhuisopname



(Geriatrische) Revalidatie



Geleidelijke progressieve ‘geheugenklachten’



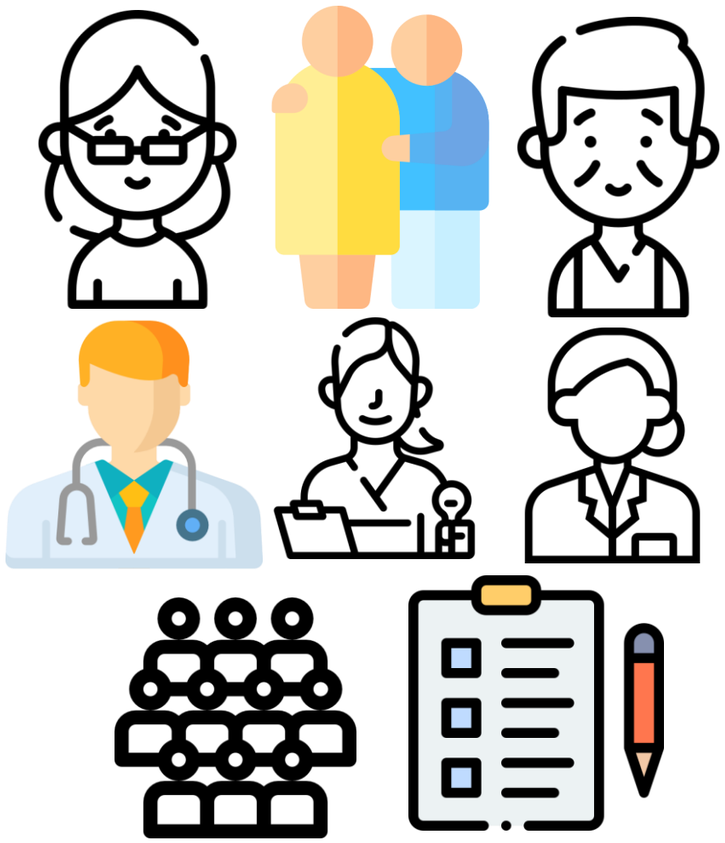
Cognitieve Diagnostiek



Dementiezorg na diagnose

- ‘Dan begint het pas.’ (Beunder et al., 2015)

Project “But I have no memory loss”
> Passende zorg voor mensen met VCI en naasten



1. Functioneren & zorgbehoeften van mensen met VCI en hun naasten in kaart brengen.

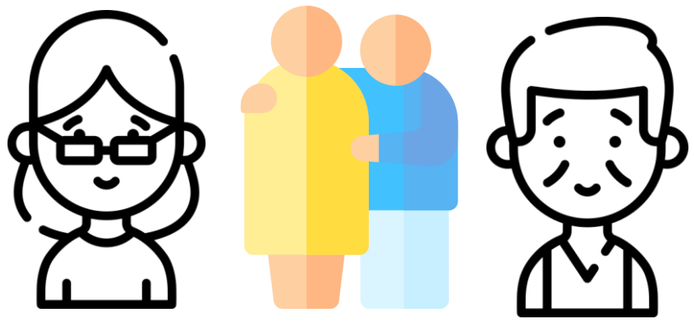
2. Visies van zorgprofessionals op zorg voor mensen met VCI en naasten.

3. Aanbevelingen formuleren voor passende zorg voor mensen met VCI en naasten.

Hart Brein

UNO Amsterdam
universitair netwerk ouderenzorg

Project “But I have no memory loss”
> Passende zorg voor mensen met VCI en naasten

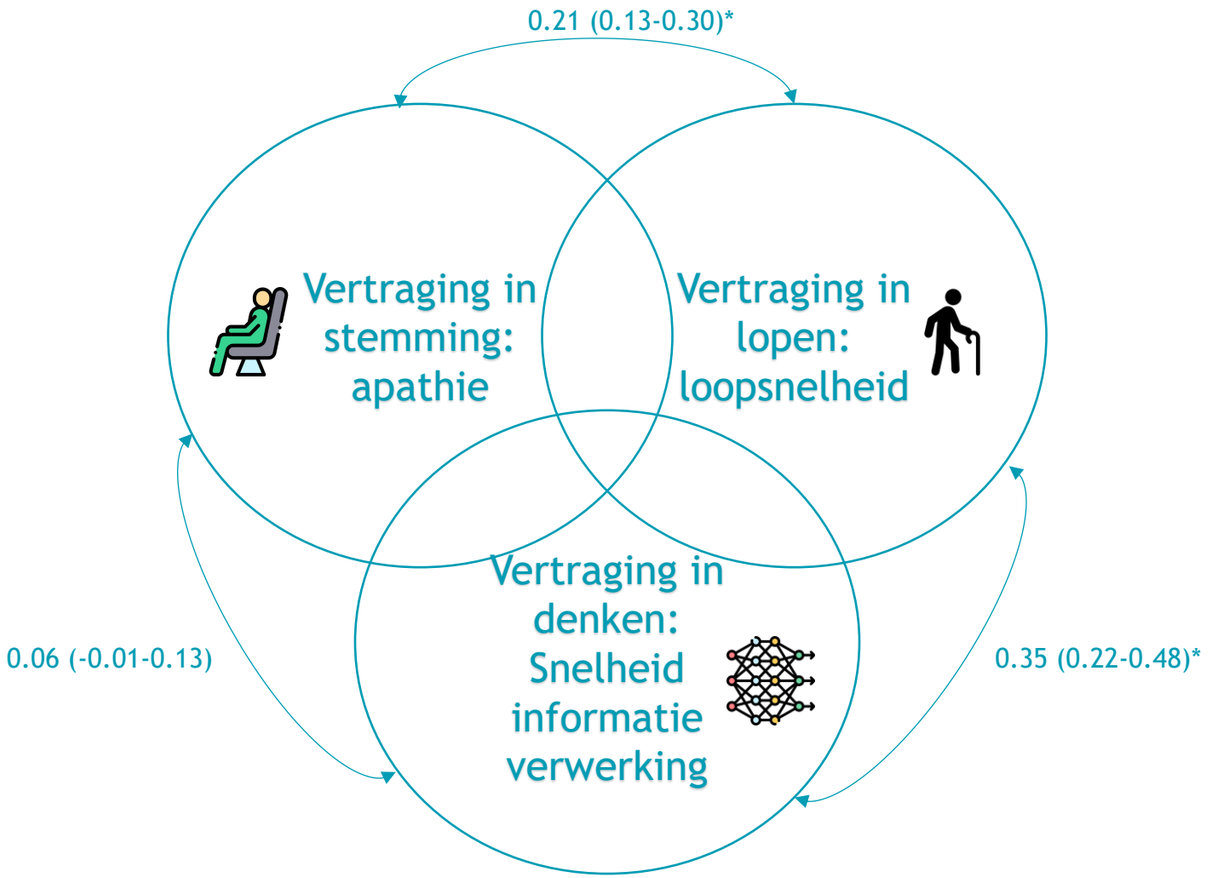


1. **Functioneren** & zorgbehoeften van mensen met VCI en hun naasten in kaart brengen.

- Onderzoek Amsterdam Ageing cohort

Rhodius- Meester et al (2021).Gerontology

1a. Kenmerken & functioneren mensen met VCI: vertraging

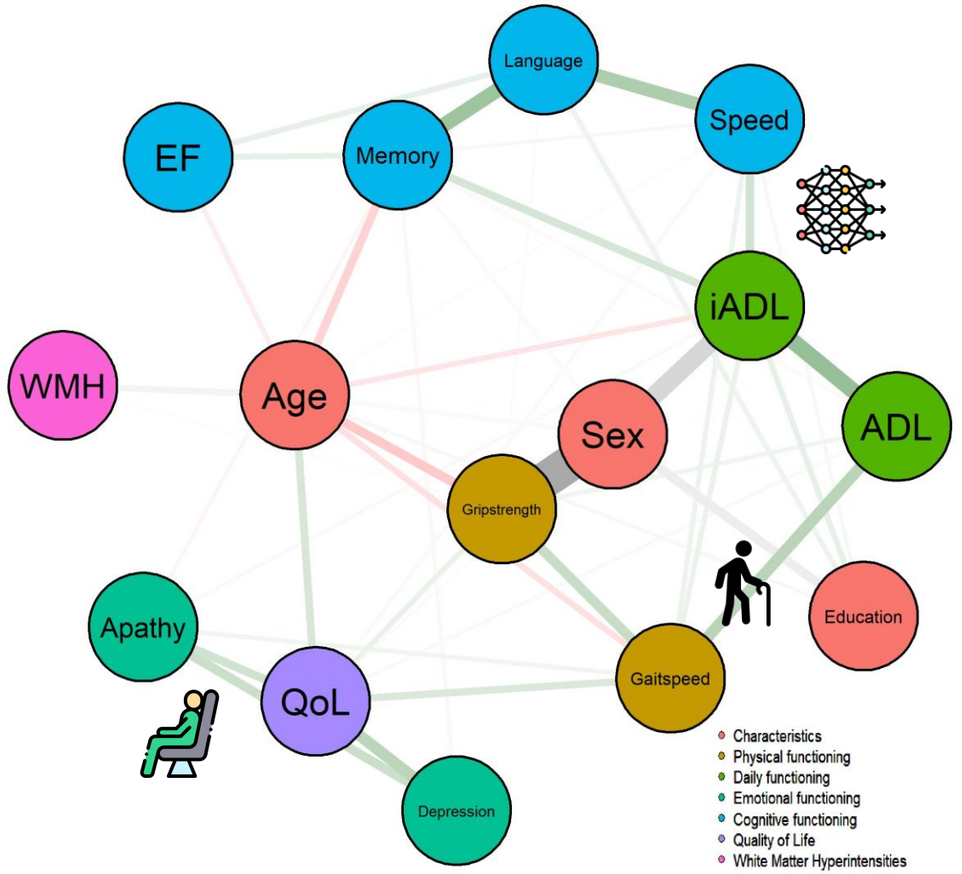


- Ernstige wittestofschade (Fazekas 3) geassocieerd met alle aspecten van vertraging
- Vertraging in stemming, lopen en denken komen vaak samen voor

Van de Schraaf et al. (2022), JAMDA.

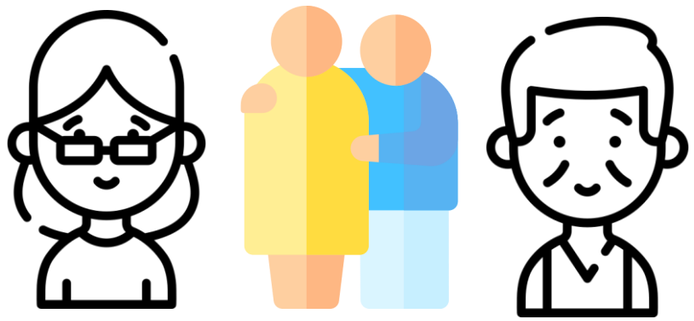
1a. Kenmerken & functioneren mensen met VCI: vertraging

- Vertraging in stemming (apathie) hangt samen met kwaliteit van leven
- Vertraging in denken hangt samen met iADL functioneren
- Vertraging in loopsnelheid hangt samen met ADL functioneren



Van de Schraaf et al. (2025), Ageing Mental Health

Project “But I have no memory loss”
> Passende zorg voor mensen met VCI en naasten



1. Functioneren & **zorgbehoeften** van mensen met VCI en hun naasten in kaart brengen.

- Onderzoek Amsterdam Ageing cohort
- Interviews met mensen met VCI en naasten

Rhodius- Meester et al (2021).Gerontology

1b. Zorgbehoeften mensen met VCI en naasten

Specifieke informatie behoefte

Geen geheugenprobleem, geen cognitief probleem?

Gerespecteerd worden als persoon.



De rollen van de mantelzorger

Uiteenlopende zorgen over de toekomst

De kordate & beslisvaardige hulpverlener

Van de Schraaf et al. (2024), Dementia.

1b. Zorgbehoeften mensen met VCI en naasten: (h)erkenning

Specifieke informatie behoefte

Geen geheugenprobleem, geen cognitief probleem?

“Dat ze al een herseninfarct heeft gehad in het verleden. Dat je karakter is, dat wordt zo veranderd (…). Dat snapt men denk ik niet altijd bij de verpleging. Men is daar, denk ik, onvoldoende van op de hoogte” (Naaste)

Gerespecteerd worden als persoon.



De rollen van de mantelzorger

“Want iemand met Alzheimer, die zijn heel anders in omgang. En als je dat niet weet, hoe moet je dat dan herkennen?” (Naaste)

Uiteenlopende zorgen over de toekomst

De kordate & beslisvaardige hulpverlener

Van de Schraaf et al. (2024), Dementia.

1b. Zorgbehoeften mensen met VCI en naasten: uitleg



Specifieke informatie behoefte

Geen geheugenprobleem, geen cognitief probleem?

“Wat had houdt het in, wat kun je verwachten. Heel belangrijk(…) Dat heeft wel uitgemaakt ja. Dat ik op een gegeven moment dacht: ja, ik kan er ook niks aan doen, het is iets in je hersenen.” (Naaste)

Gerespecteerd worden als persoon.

De rollen van de mantelzorger



“En dat vind ik prima” (Persoon met VCI)

“Hij zit dus ook de hele dag voor de televisie, op zijn bed ligt hij, grotendeels” (Naaste)

Uiteenlopende zorgen over de toekomst

De kordate & beslisvaardige hulpverlener

[Van de Schraaf et al. (2024), Dementia.]

1b. Zorgbehoeften mensen met VCI en naasten: ‘kordate’ hulpverlening



Specifieke informatie behoefte

Geen geheugenprobleem, geen cognitief probleem?

“Ja je kunt niet even zeggen: ik stap uit de cirkel, ik ga weg. Dat gaat niet, je zit er in. Maar iemand van buitenaf, die kan dat wel zien. En dat was mijn casemanager, die zag het. Die heeft toen gehandeld.” (Naaste)

Gerespecteerd worden als persoon.



De rollen van de mantelzorger

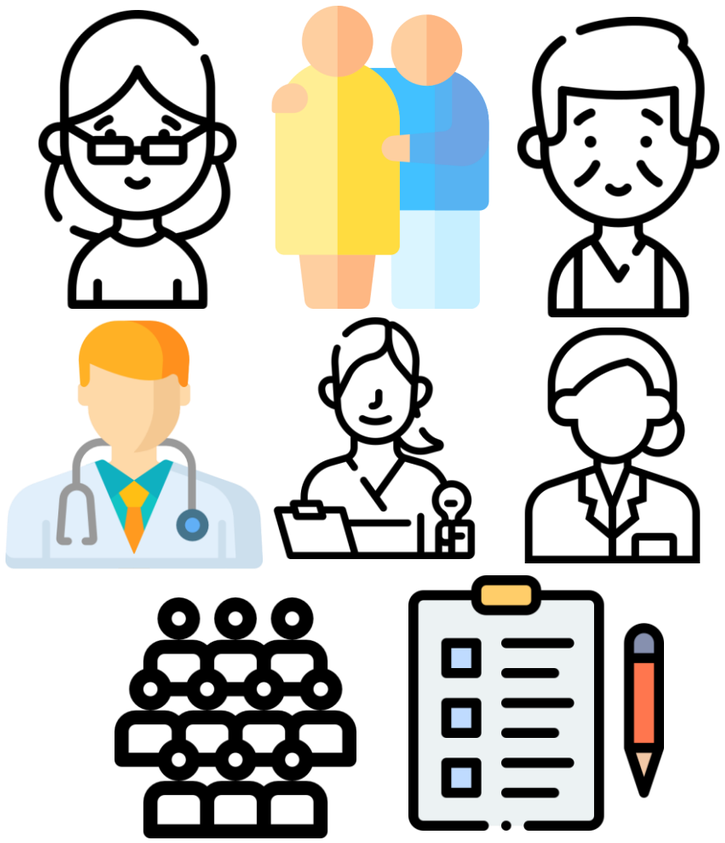
“En het [dagbesteding] wordt geleid door twee vrouwen. Die houden je ook wel in de gaten hoor. Van als je te lang zit: ‘Kom op, we gaan nu naar buiten, gaan we dit doen’ […] En dat vind ik heel erg lekker.” (Persoon met VCI)

Uiteenlopende zorgen over de toekomst

De kordate & beslisvaardige hulpverlener

[Van de Schraaf et al. (2024), Dementia.]

Project “But I have no memory loss”
> Passende zorg voor mensen met VCI en naasten



1. Functioneren & zorgbehoeften van mensen met VCI en hun naasten in kaart brengen.

2. Visies van zorgprofessionals op zorg voor mensen met VCI en naasten.

3. Aanbevelingen formuleren voor passende zorg voor mensen met VCI en naasten.

Hart Brein

UNO Amsterdam
universitair netwerk ouderenzorg

Project “But I have no memory loss”
> Passende zorg voor mensen met VCI en naasten

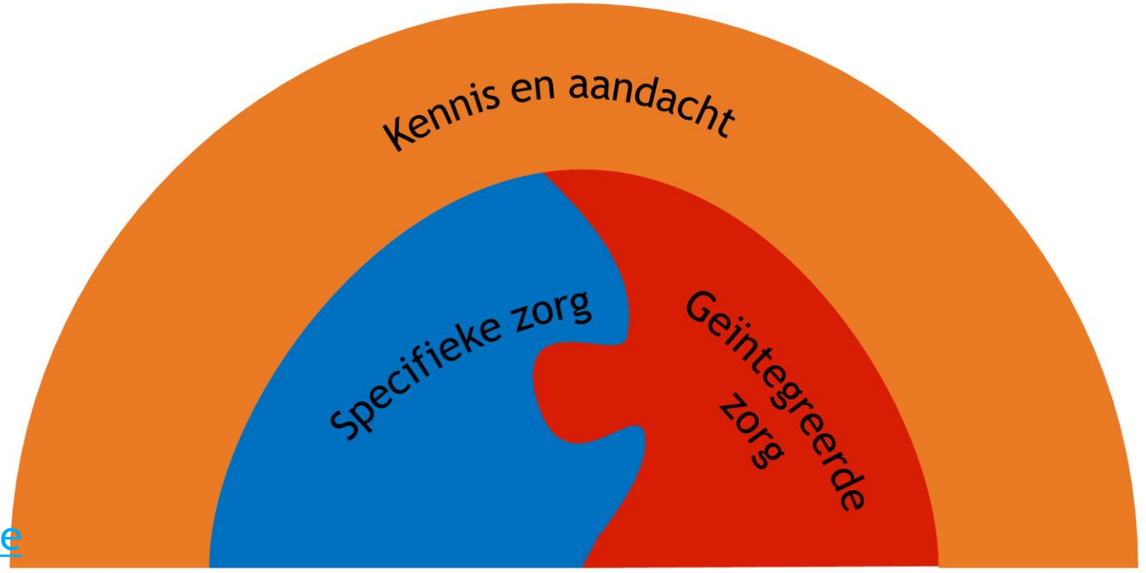
2. Visies van zorgprofessionals op zorg voor mensen met VCI en naasten.



- Focusgroepen
  - Ziekenhuis
  - Eerste lijn
  - Gemengd



Visies van zorgprofessionals op zorg voor mensen met VCI en naasten

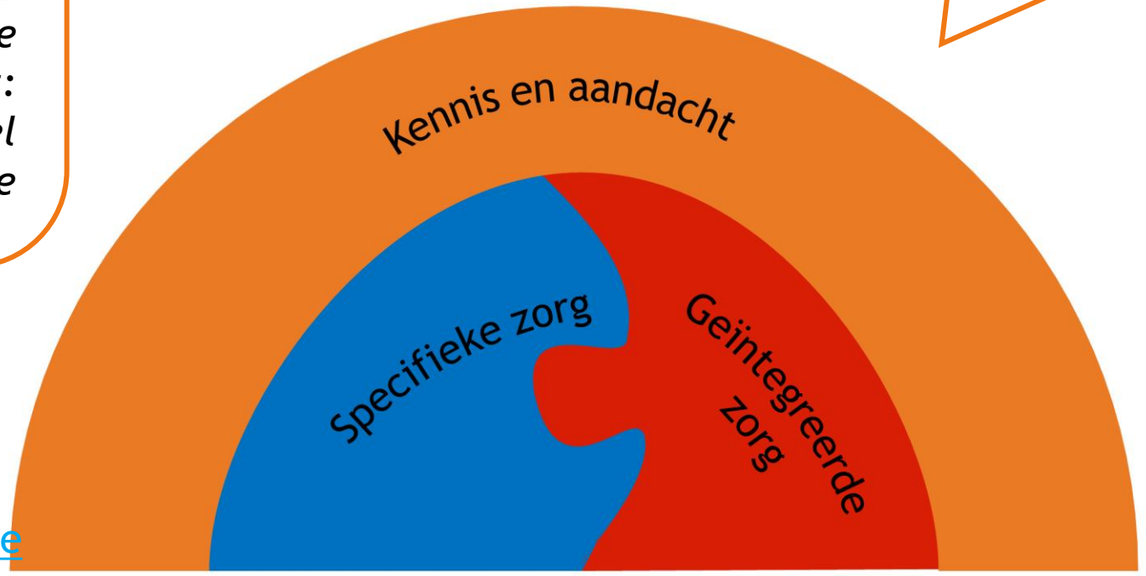


Van de Schraaf et al. (2024), J Alz Disease

Visies van zorgprofessionals op zorg voor mensen met VCI en naasten: ‘met kennis en bewustzijn komt de rest wel’

“Dan volgt er vaak ‘n revalidatie traject, maar dat is wel heel erg gericht op weer die basis. En ik heb toch wel heel regelmatig toch wel mensen gezien, he, bij de neuro, die dan eigenlijk drie jaar later terug komen en zegt: ‘Ja ik [heb] toch vooral zo veel last van die cognitieve klachten” (Psycholoog)

“Dat heel veel huisartsen inderdaad niet zo op de hoogte zijn van het ziektebeeld en dan dus, of het niet herkennen. Ehm en dat mensen dan heel lang door blijven lopen met klachten” (maatschappelijk werker)

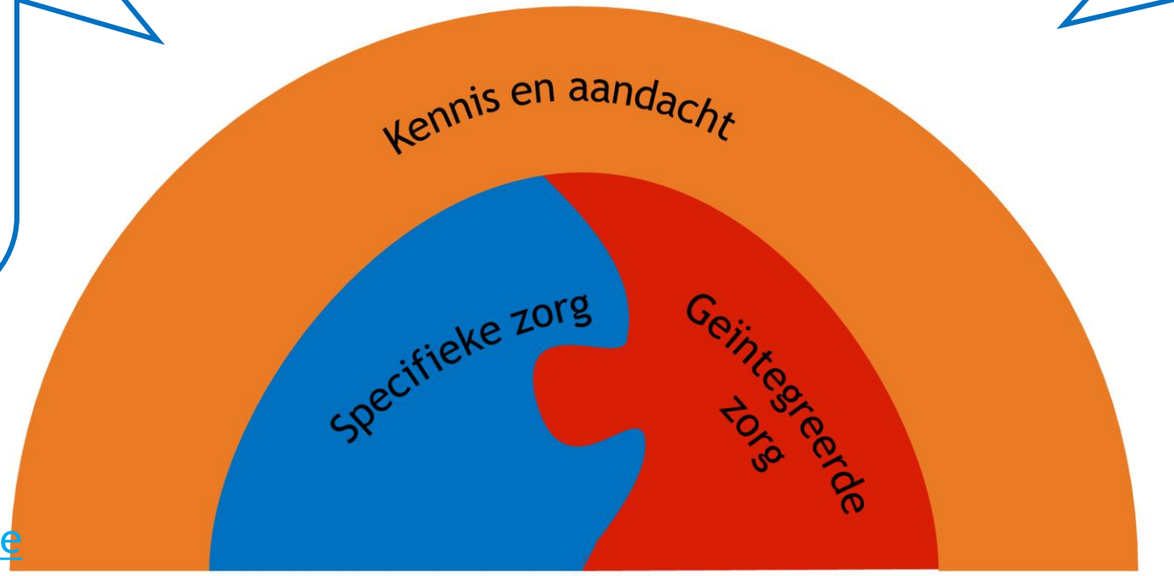


Van de Schraaf et al. (2024), J Alz Disease

Visies van zorgprofessionals op zorg voor mensen met VCI en naasten: ‘een populatie met specifieke behoeften’

“Wat directiever optreden. En je wilt natuurlijk in die zin een soort van de gelijkwaardigheid toch wel behouden door iemand zelf beslissingen te laten nemen, of zelf keuzes te laten nemen. Maar data dat als iemand heel apathisch is, dat dat niet goed werkt” (Psycholoog)

“Ik zie vaak, bij mensen met vasculaire dementie niet echt een zorgvraag. Het is veel vaker de omgeving die een enorme vraag heeft. Zeker ook vanuit die apathie, dan zijn mensen toch vaak wat vlak (…) en dat is vaak moordend voor de omgeving” (Verpleegkundige)

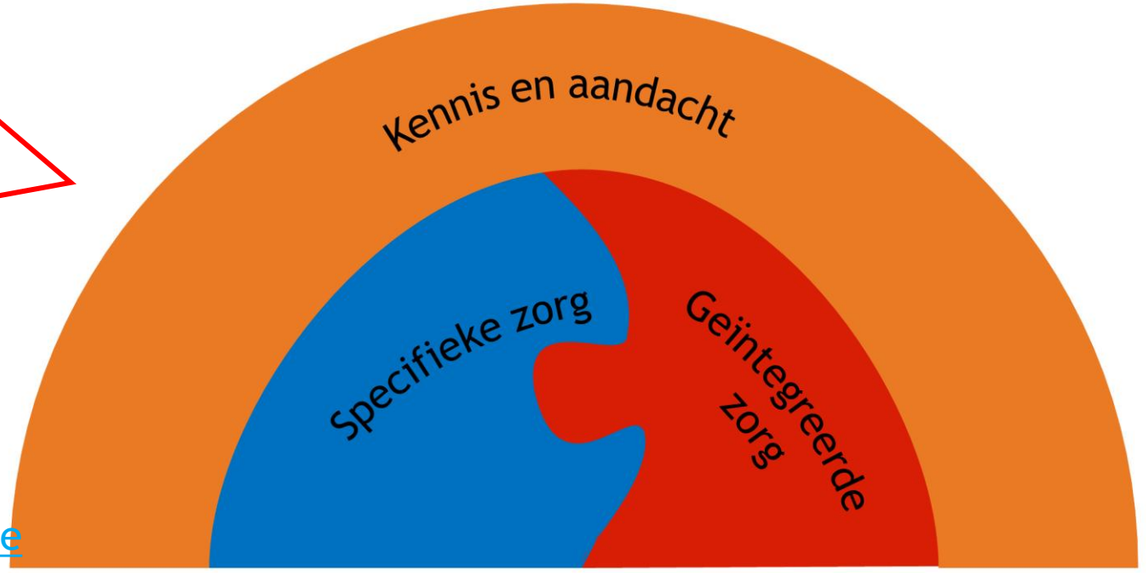


Van de Schraaf et al. (2024), J Alz Disease

Visies van zorgprofessionals op zorg voor mensen met VCI en naasten: ‘voorkomen versnippering’

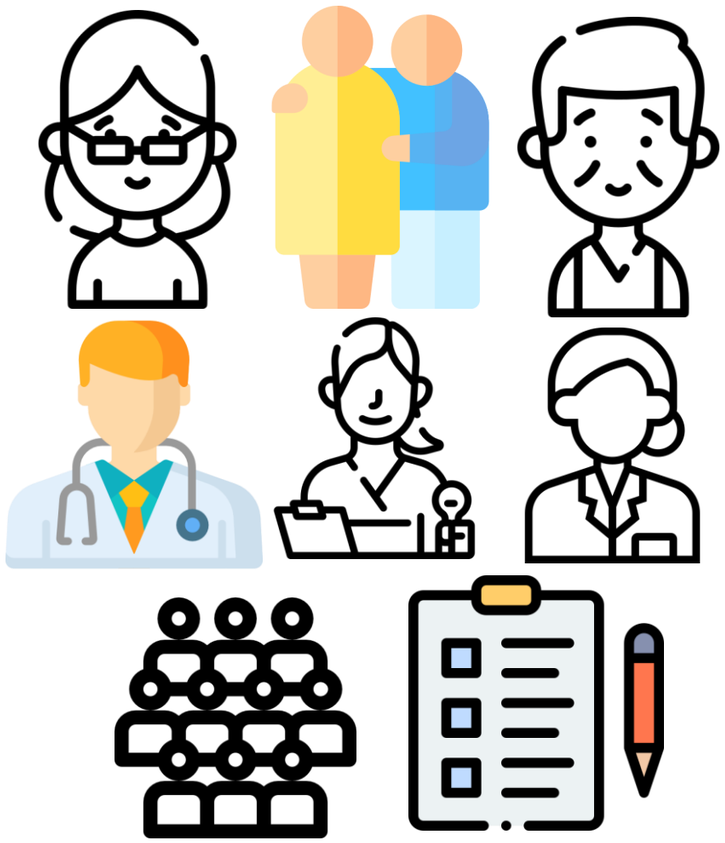
“Dan stuurt de huisarts allemaal mantelzorgers naar die welzijnsorganisatie en vervolgens krijgen ze daar adviezen. Dan kom ik weer met adviezen. Ik denk dat we ook moeten uitkijken dat we niet dubbel dingen in gaan zetten. Het is natuurlijk allemaal zonde van tijd en geld.” (Case manager)

“Voor mijzelf als zorgverlener, in het, hier in het ziekenhuis dan, dan soms echt lastig om het [eerstelijns]netwerk van zo’n patiënt in kaart te kunnen brengen” (Neuroloog)



Van de Schraaf et al. (2024), J Alz Disease

Project “But I have no memory loss”
> Passende zorg voor mensen met VCI en naasten



1. Functioneren & zorgbehoeften van mensen met VCI en hun naasten in kaart brengen.

2. Visies van zorgprofessionals op zorg voor mensen met VCI en naasten.

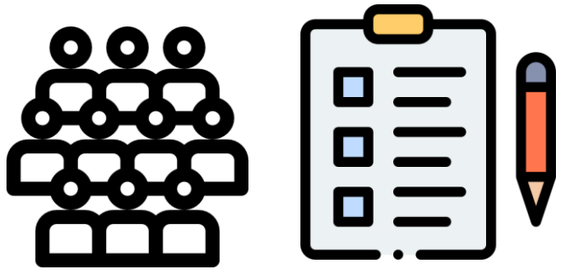
3. Aanbevelingen formuleren voor passende zorg voor mensen met VCI en naasten.

Hart Brein

UNO Amsterdam
universitair netwerk ouderenzorg

Project “But I have no memory loss”
> Passende zorg voor mensen met VCI en naasten





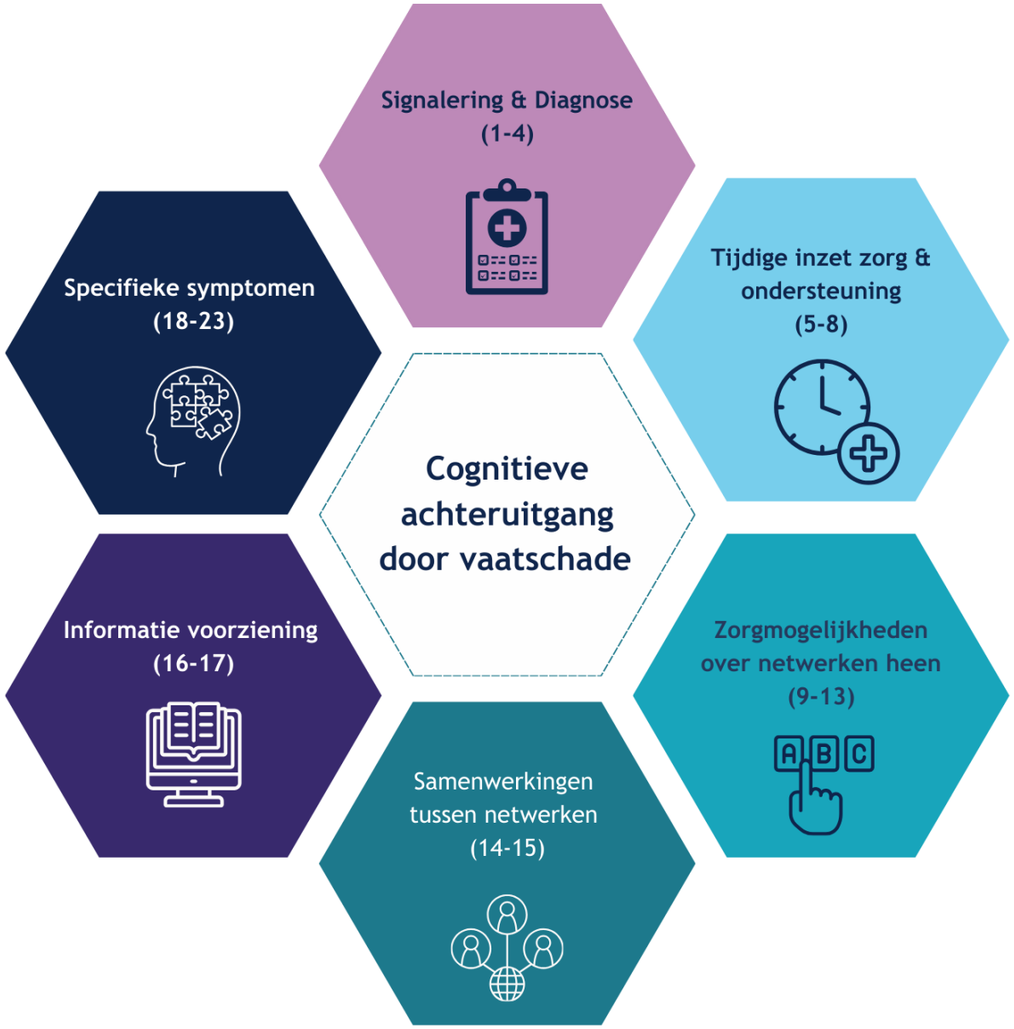
3. Aanbevelingen formuleren voor passende zorg voor mensen met VCI en naasten

- Delphi methode
- Aangepaste aanbevelingen voor VCI op basis van zorgstandaard dementie, zorgstandaard CVA/ TIA en onderzoek, aanscherpen in 3 rondes
- Pool van 38 professionals uit ziekenhuis, (CVA) revalidatie en eerste lijn

Hart Brein

UNO Amsterdam
universitair netwerk ouderenzorg

Aanbevelingen voor passende zorg

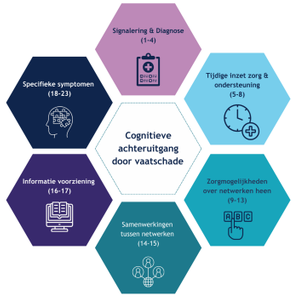


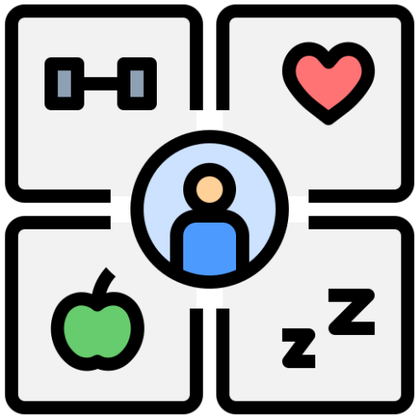
Van de Schraaf et al. (2025), JAMDA

Hart Brein

UNO Amsterdam
universitair netwerk ouderenzorg

1. Signaleren VCI en diagnostiek



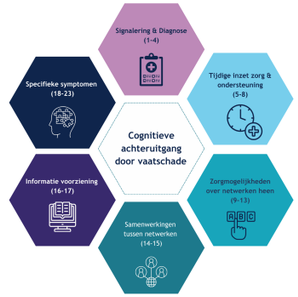


Letten op risicofactoren en kenmerkende symptomen:

- Na een CVA (in de post-acute fase)
- Cognitieve achteruitgang zonder geheugenproblemen.
- Specifieke symptomen (traagheid, stapsgewijs beloop, apathie, wisselend functioneren)

Van de Schraaf et al. (2025), JAMDA

2. Tijdige inzet zorg & ondersteuning





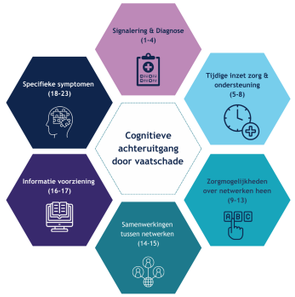
Streven vroeg (indien mogelijk én gewenst) te starten met ondersteuning:

- Vast coördinatie- en aanspreekpunt (casemanager, POH, CVA-verpleegkundige)



[Van de Schraaf et al. (2025), JAMDA]

3./4. Over de netwerken heen kijken



Denk aan zorg/ondersteuning in “ander” netwerk:

Dementiezorg

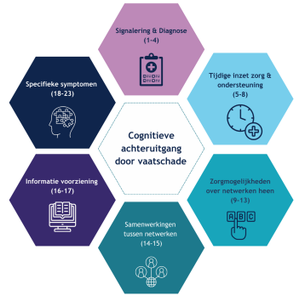


Hersenletselzorg

Belang van elkaar kennen.

Van de Schraaf et al. (2025), JAMDA

5. Informatievoorziening





Gerichte psycho-educatie met specifieke aandacht voor cognitieve achteruitgang door vaatschade.

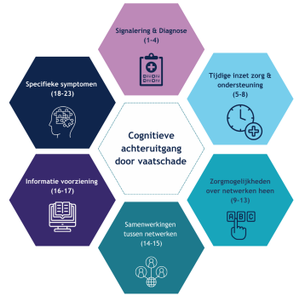


Centraal informatiepunt

>Maar waar?

Van de Schraaf et al. (2025), JAMDA

6. Aanbevelingen bij specifieke symptomen





Apathie: proactieve zorgverlener, in samenspraak met naaste.



Wisselend functioneren: gesprek op verschillende momenten aangaan, flexibel met inhoud en duur.



Ondersteun mantelzorgers bij belasting door: apathie, onzekere prognose.

Van de Schraaf et al. (2025), JAMDA

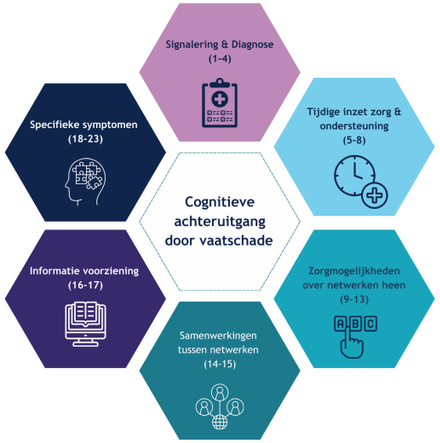
Welk thema vind je het belangrijkst voor je werk?



1. Signalering & diagnose
2. Tijdige inzet zorg & ondersteuning
3. Zorgmogelijkheden over netwerken heen
4. Samenwerking tussen netwerken
5. Informatievoorziening
6. Aanbevelingen bij specifieke symptomen







Hart Brein

UNO Amsterdam
universitair netwerk ouderenzorg

Stellingen

“Ik zou voorstander zijn van een casemanager hersenletsel want inderdaad kunnen mensen met cognitieve stoornissen door vaatschade verdwaald raken of buiten beeld en men weet soms niet goed de weg te vinden naar hulpverleners” (deelnemer delphi panel)



“Er moet een casemanager hersenletsel komen”

- Helemaal mee eens
- Meer eens dan oneens
- Meer oneens dan eens
- Helemaal mee oneens

Stellingen

“Enerzijds is cognitieve revalidatie van groot belang om in te zetten indien nodig. Anderzijds is het voor mensen met vasculaire schade na CVA van groot belang om niet het stigma dementie te krijgen” (deelnemer delphi panel)



Het is voor mensen met vasculaire schade na CVA van groot belang om niet het stigma dementie te krijgen

- Helemaal mee eens
- Meer eens dan oneens
- Meer oneens dan eens
- Helemaal mee oneens

Stellingen

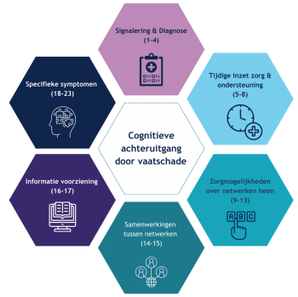
“Mensen moeten vaak een drempel over geholpen worden, en blijken dan toch plezier te hebben in de aangeboden activiteit. Maar pushen is mijns inziens uit den boze” (deelnemer delphi panel)



“Een beetje pushen mag best”

- Helemaal mee eens
- Meer eens dan oneens
- Meer oneens dan eens
- Helemaal mee oneens

3./4. Over de netwerken heen kijken



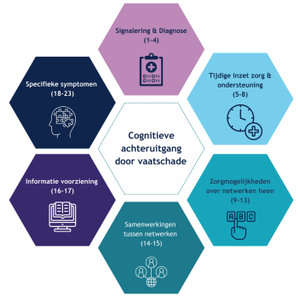
Dementiezorg



Hersenletselzorg

Belang van elkaar kennen
In hoeverre werken jullie samen
- Met het dementienetwerk?
- Met ‘andere’ lijnen

5. Informatievoorziening



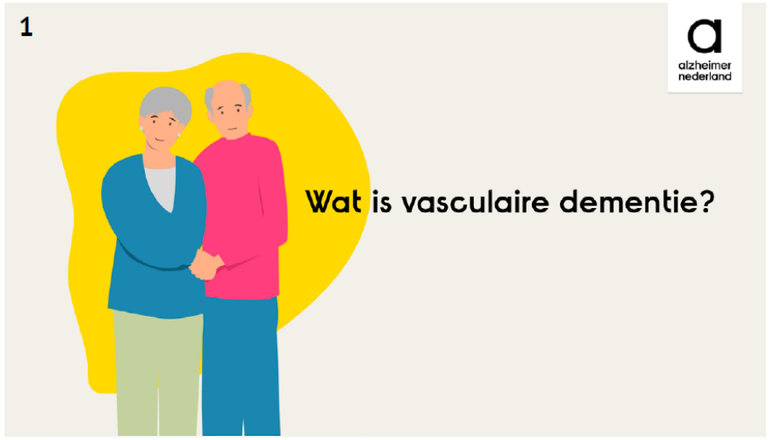


Gerichte psycho-educatie met specifieke aandacht voor cognitieve achteruitgang door vaatschade.



Centraal informatiepunt

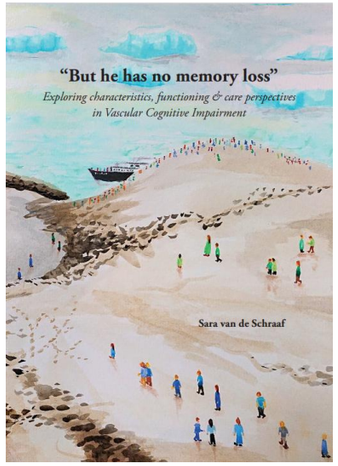
>Maar waar?

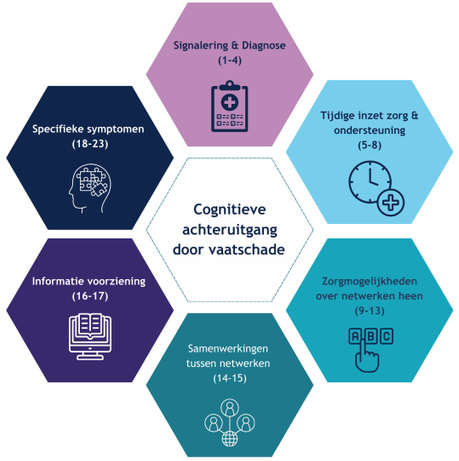


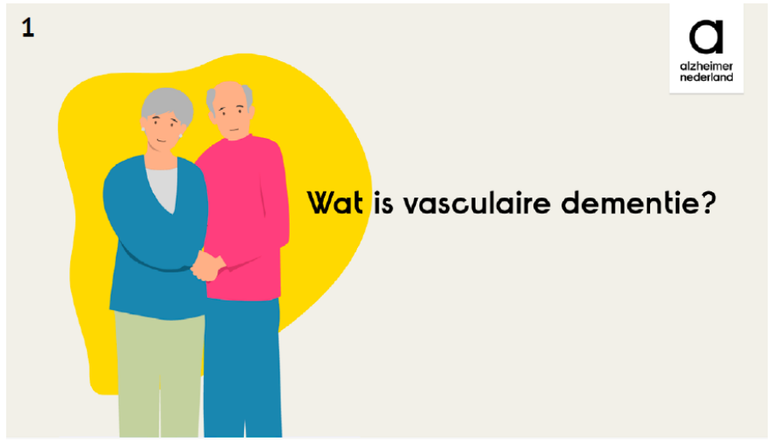
Vasculaire dementie | Alzheimer Nederland

Meer weten?

- [Passende zorg voor VCI: vasculair cognitive impairment - UNO Amsterdam]
- Folder aanbevelingen professionals
- Video voor cliënten en naasten







alzheimer nederland

e.sizoo@amsterdamumc.nl
svandeschraaf@cordaan.nl

Hart Brein

UNO Amsterdam
universitair netwerk ouderenzorg

Dank aan

Alle mensen met VCI, naasten en zorgprofessionals die hebben meegewerkt aan het onderzoek

Sponsors
Alzheimer Nederland, Pieter van Foreest fonds, Stichting Hofjes Codde v Beeresteijn, UNO Amsterdam, Amsterdam UMC

Projectgroep
- Sara van de Schraaf, neuropsycholoog AUMC/ Cordaan
- Hanneke Rhodius-Meester, klinisch geriater AUMC
- Majon Muller, internist ouderengeneeskunde AUMC Hart-brein
- Cees Hertogh, specialist ouderengeneeskunde AUMC UNO

- Anne Visser-Meily, revalidatiearts UMCU
- Marjolein de Vugt, psycholoog MUMC

Alle medeauteurs en studenten die hebben meegewerkt aan het onderzoek

Referenties

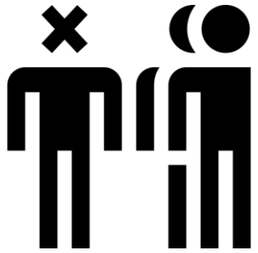
1. Dichgans M, Leys D. Vascular Cognitive Impairment. Circ Res. 2017 Feb 3;120(3):573-591.
2. Barkhof F., Fox N. C., Bastos-Leite A. J., Scheltens P. (2011). Vascular Dementia. In Barkhof F., Fox N. C., Bastos-Leite A. J., Scheltens P. (Eds.), Neuroimaging in Dementia (pp. 137–176). Heidelberg, Berlin: Springer. 10.1007/978-3-642-00818-4_6
3. Beunder C, Dekker JH, Brasser JA, Depla MF. Thuis na een CVA: 'Dan begint het pas'. Een kwalitatief onderzoek naar de behoefte aan nazorg van CVA-patiënten na terugkeer naar huis . Tijdschr Gerontol Geriatr. 2015 Sep;46(4):196-203.
4. van der Roest HG, Meiland FJ, Comijs HC, Derksen E, Jansen AP, van Hout HP, Jonker C, Dröes RM. What do community-dwelling people with dementia need? A survey of those who are known to care and welfare services. Int Psychogeriatr. 2009 Oct;21(5):949-65.
5. Wu YT, Clare L, Hindle JV, Nelis SM, Martyr A, Matthews FE; Improving the experience of Dementia and Enhancing Active Life study. Dementia subtype and living well: results from the Improving the experience of Dementia and Enhancing Active Life (IDEAL) study. BMC Med. 2018 Sep 11;16(1):140.
6. Rhodius-Meester HFM, van de Schraaf SAJ, Peters MJL, Kleipool EEF, Trappenburg MC, Muller M. Mortality Risk and Its Association with Geriatric Domain Deficits in Older Outpatients: The Amsterdam Ageing Cohort. Gerontology. 2021;67(2):194-201.
7. van de Schraaf SAJ, Rhodius-Meester HFM, Aben L, Sizoo EM, Peters MJL, Trappenburg MC, Hertogh CMPM, Klein M, Muller M. Slowing: A Vascular Geriatric Syndrome? J Am Med Dir Assoc. 2022 Jan;23(1):47-53.e2.
8. Verwer JH, Biessels G-J, Heinen R, et al. (2018) Occurrence of Impaired Physical Performance in Memory Clinic Patients With Cerebral Small Vessel Disease. Alzheimer Dis Assoc Disord; 32: 214-219.
9. Sharma B, Wang M, McCreary CR, et al. (2023)
10. Gait and falls in cerebral small vessel disease: a systematic review and meta-analysis. Age Ageing; 52: afad011
11. Marin RS (1991) Apathy: a neuropsychiatric syndrome. J Neuropsychiatry Clin Neurosci; 3: 243-254.
12. Levy ML, Cummings JL, Fairbanks LA, et al. (1998) Apathy is not depression. J Neuropsychiatry Clin Neurosci; 10: 314-319.
13. Wouts L, van Kessel M, Beekman AT, et al. (2020) Empirical support for the vascular apathy hypothesis: A structured review. Int J Geriatr Psychiatry; 35: 3-11
14. van de Schraaf S, van Loon AM, Muller M, Hertogh CMPM, Sizoo EM, Rhodius-Meester HFM. Interrelation between domains of functioning and white matter hyperintensities in geriatric memory clinic patients: a holistic approach through network analysis. Aging Ment Health. 2025 Jun;29(6):1019-1027.
15. van de Schraaf SA, Smit MF, Muller M, Hertogh CM, Rhodius-Meester HF, Sizoo EM. Vascular cognitive impairment: When memory loss is not the biggest challenge. Dementia (London). 2024 Jan;23(1):152-171.
16. van de Schraaf SAJ, Rhodius-Meester HFM, Rijnsent LM, Natawidjaja MD, van den Berg E, Wolters FJ, Visser-Meily JMA, Biessels GJ, de Vugt M, Muller M, Hertogh CMPM, Sizoo EM. Healthcare Professionals' Perspectives on Post-Diagnostic Care for People with Vascular Cognitive Impairment: When Help Is Needed in a "No-Man's Land". J Alzheimers Dis. 2024;101(3):1001-1013.
18. van de Schraaf SAJ, Rhodius-Meester HFM, Muller M, Visser-Meily JMA, de Vugt ME, Sizoo EM, Hertogh CMPM. What do Professionals Think of Specific Care Recommendations for Vascular Cognitive Impairment? A Delphi Study With Health Care Professionals. J Am Med Dir Assoc. 2025 May;26(5):105546.

Hart Brein

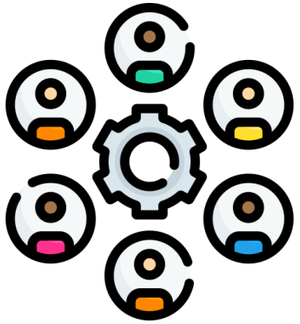
UNO Amsterdam
universitair netwerk ouderenzorg

Alle pictogrammen in de presentatie komen van flaticon.com en Amsterdam umc

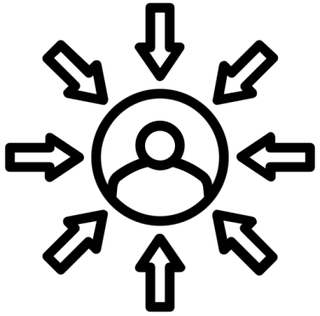
Aanbevelingen: overkoepelend



Aanbevelingen gericht op VCI, maar geen ‘uitzonderingspositie’



Aanbevelingen niet specifiek gericht op bepaalde rollen/settings.



Persoons- en behoeftegerichte zorg blijft uitgangspunt.

Van de Schraaf et al. (2025), JAMDA