



Zeeuwse Zorgschakels

# Welkom

## Bij de Zorgschakeldag



Zeeuwse Zorgschakels

# Opening

Wethouder M. van de Plasse  
gemeente Borsele



Zeeuwse Zorgschakels

# Hoofdspreker

Dr. E.S.C. Korf, neuroloog Adrz



# Palliatieve zorg Niet aangeboren hersenletsel Dementie op jonge leeftijd

E.S.C. Korf, neuroloog ADRZ



# Relatie?

- ▶ Thema's van de ZZS
- ▶ Onderwerpen van vandaag
- ▶ Relatie met neurologie?
- ▶ Relatie met zorg/maatschappij/impact



# Palliatieve zorg

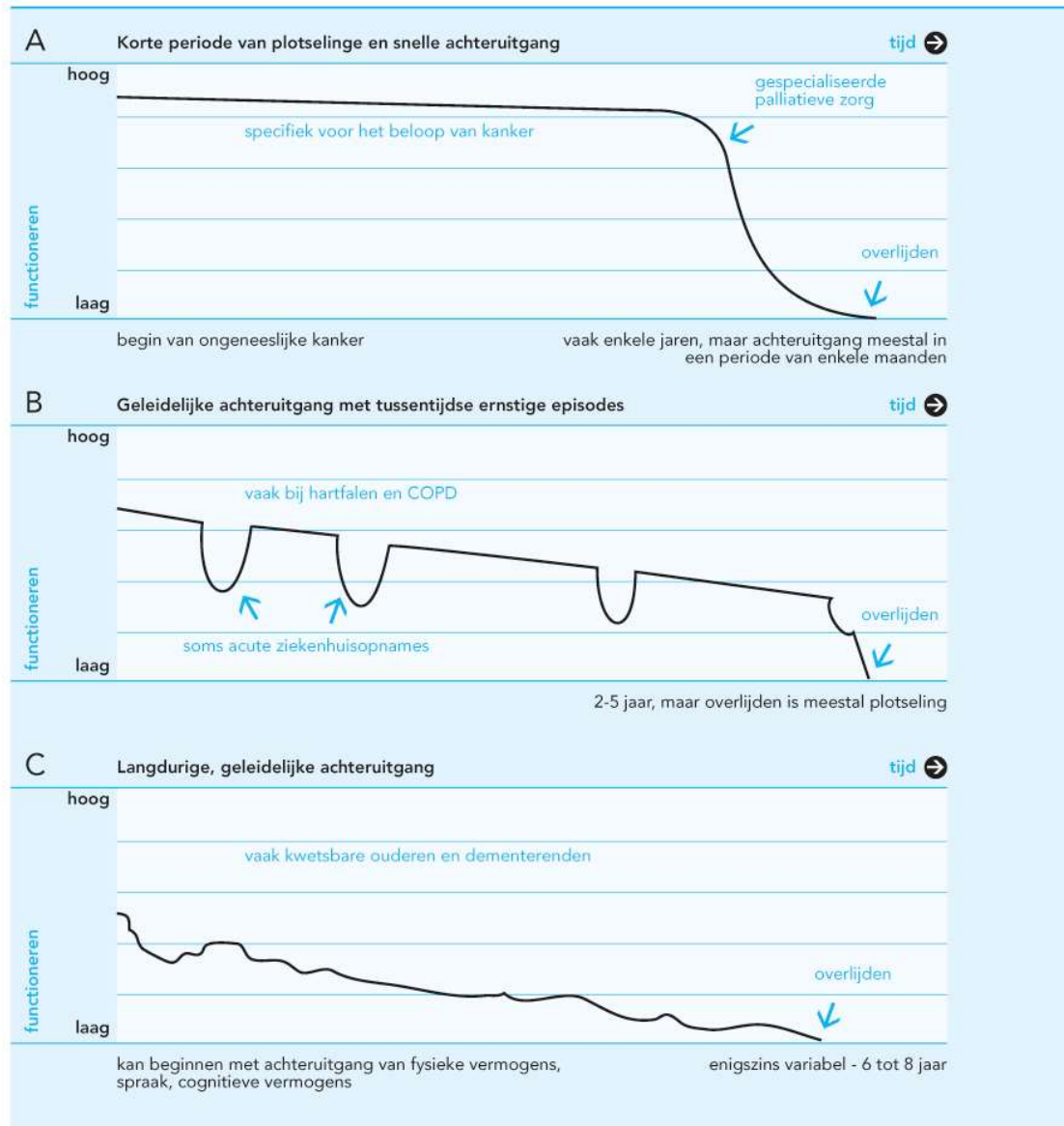
- Definitie:
  - de zorg voor de hele mens en zijn omgeving,
  - met alle lichamelijke, psychische, sociale en existentiële aspecten,
  - bij een ongeneeslijke en levensbedreigende ziekte
  - met als primair doel verbetering of behoud van de kwaliteit van leven en in de terminale fase kwaliteit van sterven.

# Overlijden in 2019

Nederland

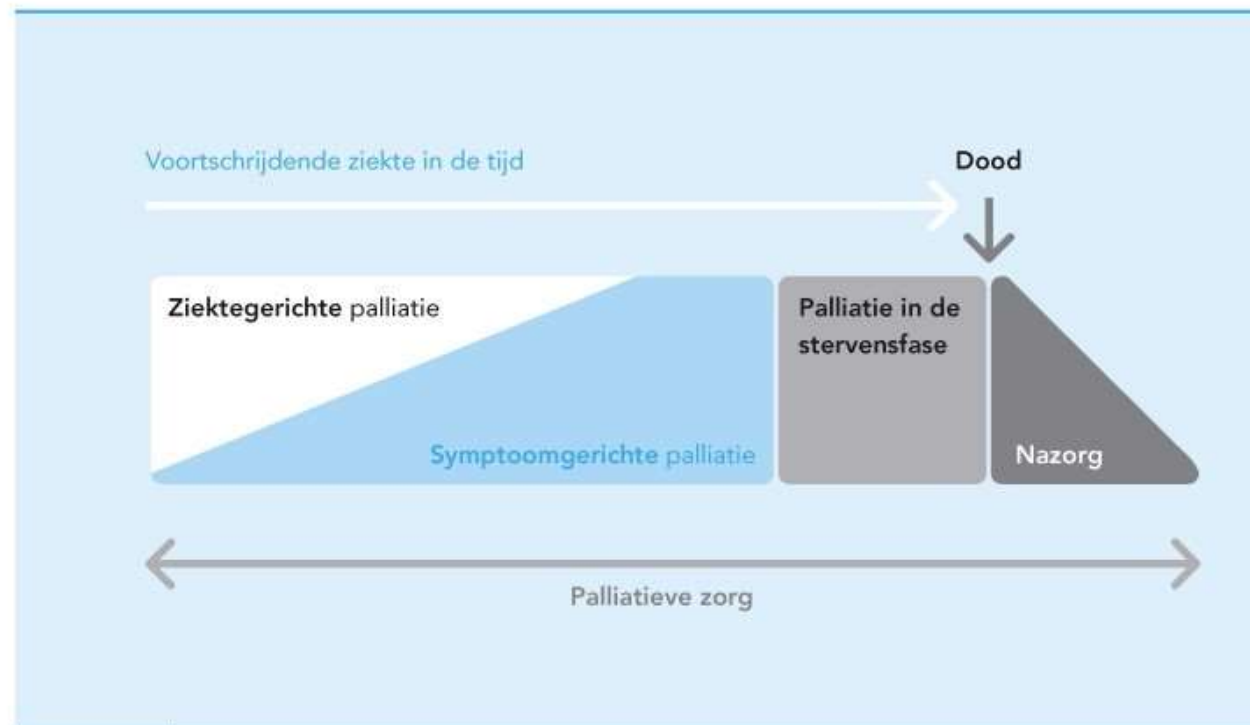
Zeeland

overlijden	151.00 (80% verwacht)	4000
kanker	45.000 (41%)	900 (32%)
dementie	18.000 (16%)	470 (17%)
CVA (na correctie voor acute sterfte)	8913	
hartfalen	6912	
COPD	5984	
<65 jaar	14.000 (13%)	280 (10%)
Thuis/verpleeghuis/ziekenhuis	36/28/20%	33/35/16%



Figuur 2 Ziektrajecten (Uit: Murray, 2005)





Figuur 1 Het spectrum van de palliatieve zorg



# Organisatie palliatieve zorg

- Huisartsen
- Thuiszorg
- Consultatief palliatief team Zeeland
- Palliatief team in het ziekenhuis
- VVT/hospice



# Niet aangeboren hersenletsel (NAH)

- 140.000 mensen per jaar die hersenletsel oplopen, 15% < 24 jaar
- 40.000 met blijvend letsel
- 650.000 mensen met NAH in Nederland
  
- In Zeeland:
  - 14.500 NAH, per jaar 3100
  - Per jaar 1900 traumatisch hersenletsel
  - Per jaar 963 beroerte



# NAH

## Traumatisch 15%

- ▶ Hersenschudding
- ▶ Hersenkneuzing

## Niet traumatisch 85%

- ▶ Beroerte
- ▶ Hersen(vlies)ontsteking
- ▶ Hersentumor
- ▶ Zuurstoftekort



# NAH

- Lichamelijke beperkingen
  - Halfzijdige verlamming
  - Slecht zicht
- Cognitieve beperkingen
  - Geheugenverlies
  - Planningsproblemen
  - Concentratie
  - Afasie
- Gedragsverandering
  - Emotionaliteit
  - Initiatief
  - Ontremming



# NAH traject

- Ziekenhuis
- Revalidatie
- Thuis
- Maatschappij? Hobby? Sociaal?
- Begeleiding in de chronische fase

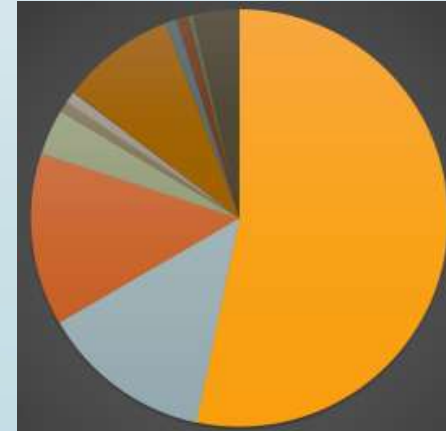


# Organisatie NAH

- Huisartsen
- Thuiszorg
- Ziekenhuis
- Revalidatie (Revant/SRN/VVT)
- Dagactiviteiten
- Hersenletselnetwerk Zeeland
  - Breinlijn: Lenneke Clement en Nicole Schellekens.
  - regionale hersenletselteams in Zeeland,

# Dementie op jonge leeftijd

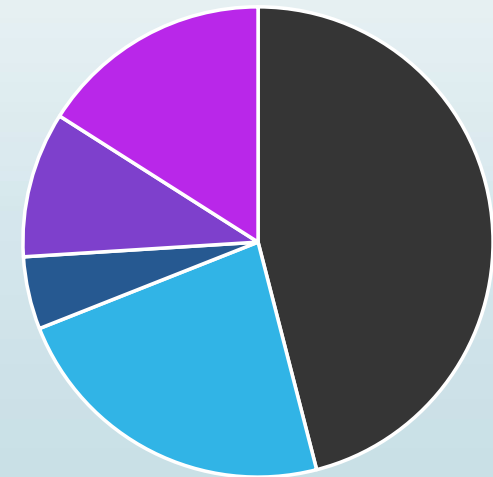
- ▶ Dementie is een syndroom
  - ▶ 2 of meer cognitieve stoornissen
    - ▶ Geheugen/taal/ruimtelijke functies/uitvoerende functies/gedrag/persoonlijkheid
  - ▶ achteruitgang in de tijd
  - ▶ Beperking in de dagelijkse handelingen
- ▶ De meest voorkomende oorzaken van dementie zijn:
  - ▶ Ziekte van Alzheimer
  - ▶ Vasculaire dementie
  - ▶ Dementie met Lewy Bodies
  - ▶ Frontotemporale dementie





# Dementie op jonge leeftijd

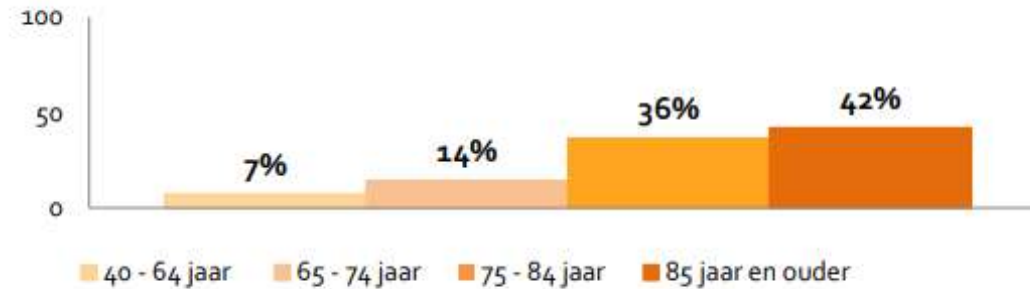
- ▶ < 65 jaar
- ▶ Ander verdeling van oorzaken
- ▶ Andere impact op de patiënt en diens omgeving



■ Ziekte van Alzheimer  
■ Vasculaire dementie  
■ Overig

■ Frontotemporale dementie  
■ Lewy Body Dementie

Figuur 1. Verdeling van mensen met dementie naar leeftijd (in percentages)



- 8200 mensen in Zeeland met dementie
- 80% woont thuis
- Een mantelzorger zorgt 40 uur per week, 40% heeft daarnaast een baan
- Mantelzorgers zijn gemiddeld 65 jaar
- Belasting is hoog



## Verskil met dementie op oudere leeftijd

- - andere verdeling oorzaken: ziekte van Alzheimer, frontotemporale dementie, PPA, PSP, CBS, ...
- - andere klachten/symptomen: gedrag, visueel, taal, depressie
- - impact op soms jong gezinsleven
- - invloed op inkomen en werk en maatschappelijke positie
- - invloed op (werkende) partner qua relatie, zorg en inkomen
- - invloed op sociale context voor hele gezin
- - genetica



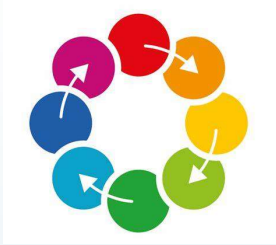
# Organisatie dementie (op jonge leeftijd)

- Huisartsen
- Thuiszorg
- Geriater/neurologie
- Casemanager
- Dagactiviteiten
- VVT



## Palliatieve zorg Niet aangeboren hersenletsel Dementie op jonge leeftijd

- ▶ Veel verschillen:
  - ▶ andere ziektes
  - ▶ andere perspectieven
- ▶ Veel overeenkomsten
  - ▶ verlies
  - ▶ verschillende hulpverleners
- ▶ >> ketenzorg



het clarahofje  
HOSPICE



NETWERK PALLIATIEVE ZORG ZEELAND



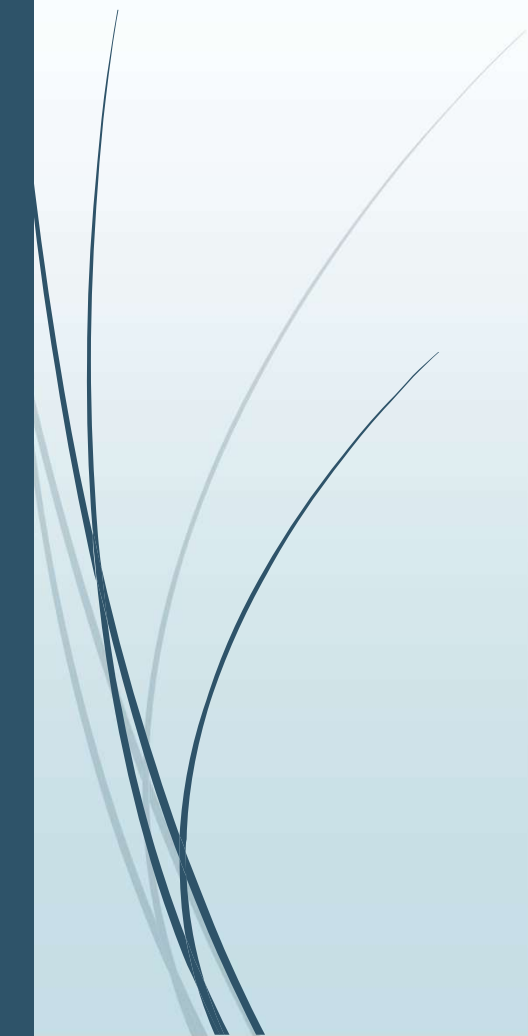
# Voorbeelden

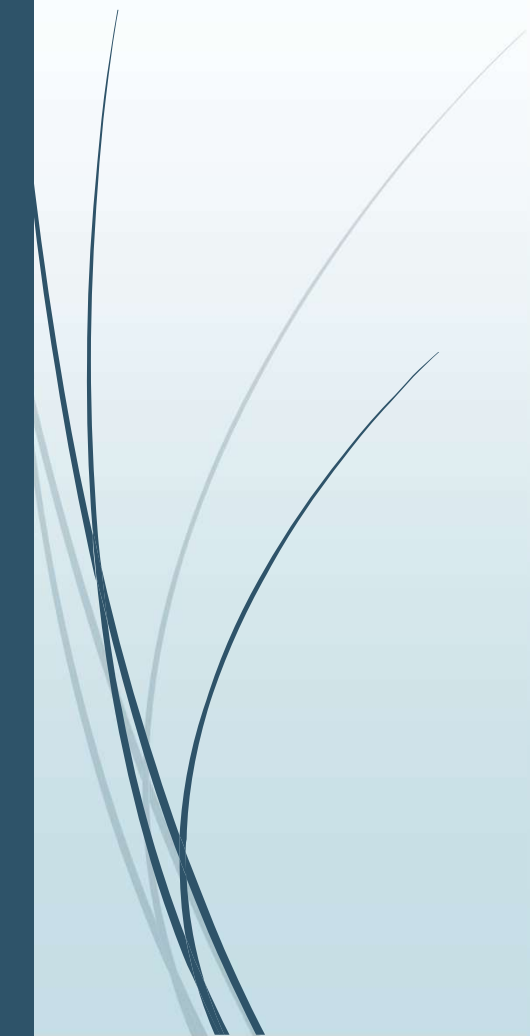



# Ideaal

- Geen grenzen
- We kennen elkaar
- Expertise wordt gedeeld
- Centraal ontmoetingsplaats
  
- Geen vinkjes meer







- 
- Voorbeeld.
  - - pt op afdeling met CVA reva,
  - - trauma na 3 jaar met cognitieve stoornissen (relatie, uitval in arbeidsproces). Op zoek naar hulp..
  - - zorg voor dementie op jonge leeftijd versnipperd?
  - - expertise bij minder gangbare oorzaken van dementie
  - - palliatieve zorg bij niet-terminale patient



## JB, 53 jr

- 2014± geheugenklachten, moeite met de klok, echter zeer wisselend. Tevens 60 urige werkweek en verwerking ouders overleden op jonge leeftijd
- 2016± zelf minder klachten, vrouw merkt dat hij meer vergeet, soms de weg kwijt. Emotioneel beter. Meer MTA, geheugen slechter en constructief minder, liquor afwijkend.
- Afkeuringsproces lastig± andere functie, solliciteren, UWV. Uiteindelijk afgekeurd.
- Euthanasieverklaring-huisarts
- 2018 Odense huis, stop werken, meer rust, MMSE verbeterd. Verdriet. Hardlopen.
- Zorgboerderij als vrijwilliger, later dagopvang voor mensen met dementie op jonge leeftijd. Afasie, apraxie. Onrust, moet bewegen, veel sporten. Vrouw kan blijven werken.
- Na 8 jaar overleden voor opname verpleeghuis.