

PATIËNTENVERSIE RICHTLIJN BEROERTE

Colofon

Patiëntenversie richtlijn beroerte

© 2008

Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO

Postbus 20064

3502 LB Utrecht

www.cbo.nl

mwr@cbo.nl

Deze brochure is geschreven door het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO in samenwerking met de Afasie Vereniging Nederland, de Nederlandse CVA-vereniging 'Samen Verder' en Vereniging Cerebraal.

De inhoud van de brochure is ook afgestemd met de zorgverleners die betrokken waren bij het maken van de richtlijn Beroerte. De opdrachtgever voor het schrijven van deze brochure is ZonMw.

Het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, gevestigd in Utrecht, heeft tot doel individuele beroepsbeoefenaren, hun beroepsverenigingen en zorginstellingen te ondersteunen bij het verbeteren van de patiëntenzorg. Het CBO biedt via programma's en projecten ondersteuning en begeleiding bij systematisch en gestructureerd meten, verbeteren en borgen van kwaliteit van de patiëntenzorg.

De Afasie Vereniging Nederland heeft als doel het welzijn van mensen met een afasie te bevorderen.

De Nederlandse CVA-vereniging "Samen Verder" komt op voor de belangen van mensen die zelf een beroerte hebben gehad of die iemand in de omgeving hebben die door een beroerte is getroffen.

De Vereniging Cerebraal is een vereniging voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel.

Alle rechten voorbehouden.

De tekst uit deze publicatie mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën of enige andere manier, echter uitsluitend na voorafgaande toestemming van de uitgever.

Toestemming voor gebruik van tekst(gedeelten) kunt u schriftelijk of per e-mail en uitsluitend bij de uitgever aanvragen. Adres en e-mailadres: zie boven.

Inhoudsopgave

Inleiding.....	1
Wat is een beroerte?.....	1
Hoe herkent u een beroerte?	2
Wat moet u doen bij een beroerte?.....	2
Welke onderzoeken worden gedaan bij een beroerte?	3
Welke chirurgische behandelingen kunnen worden gedaan bij een beroerte?	3
Behandeling van andere klachten.....	4
Revalidatie	5
Ontslag uit het ziekenhuis.....	6
Chronische fase	7
Wat kunt u verwachten van huishoudelijke ondersteuning?	9
Hoe kunt u een nieuwe beroerte voorkomen?	9
Meer informatie	11
Literatuur.....	12

Patiëntenversie richtlijn beroerte

Inleiding

Als u een beroerte heeft gehad komt er veel op u af. U vraagt zich misschien af wat u kunt verwachten van de behandeling van een beroerte. Welke gevolgen heeft een beroerte voor u? En wat gebeurt er als u naar huis gaat? In deze brochure staat beschreven welke zorg u mag verwachten na een beroerte. Zo kunt u beter met uw zorgverlener(s) praten over de zorg die u krijgt en gericht vragen stellen. Ook kunt u de brochure gebruiken om, samen met uw zorgverlener, een keuze te maken welke behandeling het beste bij u past. Hoewel de tekst in eerste instantie op de patiënt is gericht, is deze brochure ook bedoeld voor partners en andere naasten.

Voor meer informatie over beroerte en lotgenotencontact kunt u terecht bij verschillende patiëntenverenigingen. Achterin deze brochure vindt u de adressen.

Deze brochure is gebaseerd op de CBO-richtlijn Beroerte. De richtlijn is gemaakt voor zorgverleners. Hierin staat beschreven wat algemeen gezien de beste zorg is voor mensen met een beroerte. Er staan aanbevelingen en instructies in over hoe zorgverleners zouden moeten handelen.

De richtlijn is geen wettelijk voorschrift. Zorg aan mensen met een beroerte blijft maatwerk. Een zorgverlener kan daarom besluiten van de richtlijn af te wijken.

Deze brochure is geschreven door het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO in samenwerking met de Afasie Vereniging Nederland, de Nederlandse CVA-vereniging "Samen Verder" en Vereniging Cerebraal. De inhoud van de brochure is ook afgestemd met de zorgverleners die betrokken waren bij het maken van de richtlijn Beroerte. De opdrachtgever voor het schrijven van deze brochure is ZonMw¹.

Wat is een beroerte?

Een beroerte wordt ook wel CVA (Cerebro Vasculair Accident) genoemd. Bij een beroerte knapt een bloedvat in de hersenen (hersenvloeding) of raakt een bloedvat verstopt (herseneninfarct). Of het nu om een bloeding of een verstopping gaat, het gevolg is altijd een beschadiging van de hersenen. Een deel van de hersenen verliest al of niet blijvend zijn functie. De gevolgen van een beroerte zijn afhankelijk van het deel van de hersenen dat beschadigd is.

Er zijn twee vormen van beroerte:

- **Herseneninfarct**, hierbij wordt een bloedvat in de hersenen afgesloten door een bloedstolsel. Een bloedvatje in de hals of hersenen kan ook dichtslibben, bijvoorbeeld door slagaderverkalking. Hierdoor krijgen de hersenen weinig, of tijdelijk geen zuurstof. Dit is schadelijk voor uw hersenen, omdat uw hersenen zuurstof nodig hebben om te kunnen werken.

¹ ZonMw is de Nederlandse Organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie. Deze organisatie krijgt geld van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Met dit geld subsidiëren en stimuleren zij projecten op het gebied van gezondheid.

- *Hersensbloeding*; hierbij scheurt of knapt een bloedvat in de hersenen waardoor het bloed zich in het hersenweefsel ophoopt. Ook hierdoor krijgt een deel van de hersenen geen of weinig zuurstof.

Bij ongeveer 80 procent van de mensen die een beroerte krijgen, gaat het om een herseninfarct. Bij 20 procent is sprake van een hersensbloeding.

Een TIA

Het komt voor dat iemand de verschijnselen van een beroerte heeft gedurende een korte periode; enkele minuten tot meestal niet meer dan een half uur. Dit wordt een TIA genoemd (Transient Ischemic Attack). Een TIA moet als waarschuwing gezien worden voor een grote beroerte of hartinfarct en vereist zo spoedig mogelijk onderzoek en behandeling, bij voorkeur binnen 72 uur.

Hoe herkent u een beroerte?

Het is belangrijk dat u en uw naasten een beroerte op tijd herkennen. U herkent een beroerte aan een aantal symptomen. De belangrijkste zijn: eenzijdige verlamming-verschijnselen in het gezicht, of de arm en/of spraakstoornissen. Heeft iemand een of meerdere van deze verschijnselen dan berusten die waarschijnlijk op een beroerte.

Wat moet u doen bij een beroerte?

Als de symptomen van een beroerte herkend worden, moet direct 112 gebeld worden. Het is belangrijk dat u snel naar een ziekenhuis gebracht wordt met een zogenaamde stroke unit waar men directe behandeling kan toepassen. Een stroke unit is een speciale afdeling in het ziekenhuis waar vooral patiënten liggen die een beroerte hebben gehad.

Acute opvang

Als u een beroerte heeft, is het van belang dat de behandeling zo spoedig mogelijk na het ontstaan van de verschijnselen start.

De belangrijkste behandeling bij een herseninfarct is het toedienen van medicijnen om het stolsel in de hersenen op te lossen. Dit wordt ook wel trombolysie genoemd. Hoe eerder deze behandeling begint, des te beter is het resultaat. Trombolysie moet in ieder geval binnen drie uur na het ontstaan van de verschijnselen starten. Het nadeel van trombolysie is dat het de kans op bloedingen verhoogt. Vandaar dat eerst meer zekerheid moet worden verkregen over de aard van de beroerte: een bloeding door een gescheurd of geknapt bloedvat in de hersenen of een verstopping of afsluiting door een bloedstolsel. Aan de buitenkant is namelijk niet te zien of iemand een hersensbloeding of een herseninfarct heeft. Er wordt momenteel onderzoek verricht naar nieuwe vormen van trombolysie; het is mogelijk dat u gevraagd wordt/bent hieraan mee te werken.

Ook bij hersensbloedingen is spoed vereist. Nogal eens wordt een bloeding veroorzaakt door stollingsafwijkingen (bijvoorbeeld behandeling door de Trombosedienst) die snel gecorrigeerd dienen te worden.

Welke onderzoeken worden gedaan bij een beroerte?

De arts zoekt eerst uit of u een herseninfarct of een hersenbloeding heeft. Dit kan met een CT-scan of MRI-scan gedaan worden.

CT-scan en CTA

CT staat voor computertomografie. Met een CT-scan kan niet alleen vastgesteld worden of iemand een beroerte heeft gehad, maar vaak ook wat de oorzaak is geweest. Een CT-scan geeft nog meer informatie als tegelijkertijd een contrastvloeistof in de bloedvaten wordt gespoten (CT-angiografie of CTA). Zo kan zichtbaar worden gemaakt hoe de bloedvaten zich vullen en of er afsluitingen, vernauwingen of verwijdingen zijn. Het is echter lang niet altijd nodig om een CT met contrastvloeistof te maken.

MRI-scan en MRA

MRI staat voor Magnetic Resonance Imaging ofwel magnetische resonantie-beeldvorming. Een MRI is vergelijkbaar met een CT-scan, maar geeft nog preciezere informatie over eventuele oorzaken. Het kan soms afwijkingen tonen die op een CT-scan (nog) niet zichtbaar zijn. Net als bij de CT-scan zijn er bij de MRI-scan nieuwe technieken ontwikkeld (MRA of magnetische resonantie angiografie), waardoor ook bloedvaten zichtbaar zijn te maken. De onderzoeken zijn er op gericht om te kijken of u baat heeft bij een operatie.

Als uit onderzoek blijkt dat u een herseninfarct heeft dan wordt gekeken of een operatie van de halsslagader zinvol is of niet. Dit kan onderzocht worden met een duplex-onderzoek. Als het nodig is wordt nog een MRA of CTA gedaan.

Duplex-onderzoek

Als uit het onderzoek blijkt dat u een vernauwing heeft in een slagader (herseninfarct) dan wordt eerst een duplex ultrasonografie gedaan. Een Duplex onderzoek is een combinatie van Doppler onderzoek en echografie. Met geluidsgolven wordt een soort videofilm van de slagaderen in de hals gemaakt. Met de echo zoekt men het bloedvat op. Met de Doppler kunnen de kloppingen in het bloedvat zichtbaar en hoorbaar gemaakt worden. Met dit signaal kan een vernauwing of afsluiting in het bloedvat worden opgespoord. Als hieruit blijkt dat de vernauwing groot is, wordt er verder onderzoek gedaan.

Welke chirurgische behandelingen kunnen worden gedaan bij een beroerte?

De behandeling bij beroerte is gericht op herstel van beschadigde functies, verbetering van de kwaliteit van leven en op het voorkomen van een nieuwe beroerte.

Behandeling van grote herseninfarcten

Men spreekt van een groot herseninfarct als één van de takken van de hersenslagaders geheel dicht zit en een groot deel van de hersenhelft beschadigd raakt. Vaak is er dan een zeer ernstige uitval met halfzijdige verlamming, taal- en spraakstoornissen en een gedaald bewustzijn. Bij een groot herseninfarct kan vocht zich ophopen in de hersenen waardoor de druk in de hersenen toeneemt en de betrokkene kan overlijden.

Bij patiënten jonger dan 50 jaar die een groot infarct hebben in een bepaald deel van de hersenen en die daarbij een daling hebben van het bewustzijn kan de behandeling bestaan uit een operatie. Tijdens deze operatie wordt een deel van het bot van de schedel losgemaakt om zo de druk in de hersenen te verlagen. Dit moet wel binnen 48 uur na het ontstaan van het infarct plaatsvinden.

Het is belangrijk dat patiënten die mogelijk voor deze operatie in aanmerking komen tijdig overgeplaatst worden naar een ziekenhuis waar ervaring is met het uitvoeren van deze operatie.

Behandeling van hersenbloedingen

Ongeveer 20 procent van alle beroertes is een hersenbloeding. Ongeveer 50 procent van de patiënten die een hersenbloeding krijgen overlijdt in de eerste maand. Bij de andere 50 procent blijven vaak restverschijnselen over (handicaps). Het is al jarenlang onderwerp van discussie of een hersenbloeding wel of niet geopereerd moet worden. De laatste jaren is er veel onderzoek gedaan naar het nut van opereren van een hersenbloeding.

Patiënten met een hersenbloeding die in goede neurologische toestand zijn worden in eerste instantie alleen geobserveerd. Bij deze patiënten vindt dus in principe geen operatie plaats.

Bij bepaalde patiënten is een operatie te overwegen:

- Bij een bloeding in de grote hersenen: als de bloeding aan de oppervlakte ligt, dus waar men makkelijk bij kan of wanneer de patiënt neurologisch achteruitgaat.
- Bij een bloeding in de kleine hersenen: als de bloeding groter is dan drie centimeter of als de neurologische toestand van de patiënt niet optimaal is.
- Als het nodig is om bloed uit de hersenholtes te verwijderen. Dit komt weinig voor.

Als de patiënt in een erg slechte neurologische toestand is, is een operatie niet zinvol.

Voor sommige patiënten met een hersenbloeding (met name in de kleine hersenen) kan het nodig zijn deze te laten observeren op een bewaakte afdeling (neuro medium care) binnen een centrum met mogelijkheden voor een eventuele spoedoperatie.

Behandeling van andere klachten

In de eerste dagen na een beroerte is het belangrijk dat gelet wordt op het volgende:

Heeft u diabetes mellitus?

Als u diabetes mellitus (suikerziekte) heeft is het van belang dat de hoogte van uw bloedsuiker in de acute fase na een beroerte gemeten wordt. De waarde moet onder de 10 mmol/l blijven. Behandeling met insuline kan hiervoor nodig zijn. Een infuus met glucose mag niet gegeven worden voordat de hoogte van uw bloedsuiker is gemeten.

Heeft u een te hoge bloeddruk?

Als u een erg hoge bloeddruk heeft (onderdruk > 120 mmHg/ bovendruk > 220 mmHg) na een beroerte is het belangrijk dat dit wordt behandeld. Gewoonlijk probeert men de bloeddruk in 24 uur langzaam omlaag te brengen met ongeveer 15 procent. Een te snelle bloeddrukdaling kan nadelig zijn.

Heeft u koorts?

Als er koorts optreedt na een beroerte moet de oorzaak daarvan worden opgespoord. De koorts kan behandeld worden met een koortswerend middel om de lichaamstemperatuur te verlagen.

Herkenning en behandeling van een delier

Als gevolg van een beroerte kan een delier ontstaan. Iemand met een delier kan niet meer logisch nadenken en is in de war. De taal is onsamenhangend en iemand met een delier heeft veelal snelle en onvoorspelbare stemmingswisselingen. Soms herkent de patiënt personen niet meer, weet niet meer waar hij is en/of welke dag het is. Er kunnen ook hallucinaties en waanideeën voorkomen.

Het is van groot belang een delier te herkennen. Bij verschijnselen van een delier dient direct onderzoek plaats te vinden naar de oorzaak. Zo mogelijk moet snel gestart worden met behandeling. De behandeling moet gericht zijn op zowel de oorzaak van een delier als op de verschijnselen. De verschijnselen kunnen behandeld worden met medicijnen.

Slikproblemen

Sommige patiënten krijgen slikproblemen na een beroerte. Bij problemen met slikken kan voedsel in de longen terechtkomen. Hierdoor kan een longontsteking ontstaan. Daarom is het belangrijk dat getest wordt of u slikproblemen heeft. Deze test moet gedaan worden als u voor het eerst weer iets eet of drinkt na een beroerte.

De test is een zogenoemde 'watersliktest'. U krijgt drie eetlepels water die u moet doorslikken. Tijdens het toedienen kijkt de verpleegkundige hoe dit gaat. Wanneer u drie eetlepels water zonder problemen kunt doorslikken dan krijgt u een half glas water in een keer te drinken. Ook dan kijkt de verpleegkundige of dit goed gaat. Tijdens deze test kunt u een meetapparaat krijgen op uw vinger waarmee het zuurstofgehalte in uw bloed gemeten wordt.

Bij slikproblemen is uw houding belangrijk. U kunt bijvoorbeeld spieren trainen die een rol spelen bij het slikproces. Bespreek met de verpleegkundige of logopedist hoe u de kans op verslikken zo klein mogelijk kan maken. Zo kan drank worden ingedikt en vast voedsel worden gemalen waardoor u zich minder gauw verslikt. Aangepast drinkgerei zoals speciale bekertjes of rietjes kunnen hierbij helpen.

Revalidatie

De revalidatie start zo spoedig mogelijk na de beroerte, nog tijdens de opname in het ziekenhuis. Gemiddeld duurt de revalidatiefase een half jaar na de beroerte. In deze periode wordt de meeste vooruitgang geboekt.

Oefentherapie

Bij een beroerte is het belangrijk dat men zo snel mogelijk na het ontstaan van een beroerte probeert te bewegen, bij voorkeur binnen 24 uur.

In een stroke unit, revalidatiecentrum of verpleeghuis is het gebruikelijk dat een fysio- of ergotherapeut bij de patiënt langs gaat om te helpen bij het oefenen. De fysio- of

ergotherapeut geeft adviezen hoe u dit kunt doen. Het beste is om minimaal twee keer per dag minimaal 20 tot 30 minuten te bewegen. Het is belangrijk dat ook in het weekend een fysio- of ergotherapeut bij u langs komt om u te begeleiden bij het bewegen of dat u zelf oefeningen doet.

Ook na uw ontslag is het van belang dat u thuis doorgaat met de oefeningen en voldoende beweegt.

Logopedie

Sommige patiënten krijgen als gevolg van de beroerte een taalstoornis. Er kunnen problemen ontstaan in het begrijpen en in het uiten van taal. Dit wordt afasie genoemd. De aard en de ernst van de afasie dient te worden vastgesteld, zodat zo snel mogelijk na de beroerte kan worden gestart met gestructureerde behandeling.

De therapie kan bestaan uit individuele begeleiding van een logopedist. Ook kunt u groepstherapie, opdrachten achter de computer of huiswerkopdrachten krijgen.

De therapie kan klinisch of poliklinisch worden gegeven in een ziekenhuis, revalidatiecentrum of verpleeghuis, in een logopedische praktijk of aan huis. Deze therapie kan bestaan uit individuele begeleiding of groepstherapie. Het is belangrijk dat de direct betrokkenen van de patiënt worden betrokken bij de therapie, zodat zij kunnen ondersteunen en de communicatie kan worden geoptimaliseerd.

Wanneer er na deze periode van revalidatie nog hulpvragen zijn op het gebied van de spraak of taal kan men onder andere terecht op een Afasiecentrum.

Daarna is er de mogelijkheid tot contact via afasiegroepen.

Ontslag uit het ziekenhuis

Na gemiddeld 1 tot 2 weken (= de acute fase) volgt ontslag uit het ziekenhuis. Het behandelend team (onder andere neuroloog, CVA-verpleegkundige, fysiotherapeut, logopedist, ergotherapeut) van de stroke unit adviseert u welke vervolgbehandeling het beste plaats kan vinden. Hierbij kijken zij naar uw medische en sociale situatie.

Het ziekenhuisontslag wordt vaak begeleid door een transfer- of CVA-verpleegkundige. Bij ontslag naar huis wordt indien nodig contact opgenomen met de thuiszorg voor huishoudelijke hulp of verzorging. De ergotherapeut kan adviseren over eventuele aanpassingen in huis. Ook bij ontslag naar een revalidatiecentrum of verpleeghuis verzorgt de transferverpleegkundige de organisatorische zaken. Indien nodig wordt contact opgenomen met het zorgkantoor voor een indicatie. Dit is nodig voor de zorgverzekering.

Na ontslag uit het ziekenhuis kunt u met veel verschillende organisaties te maken krijgen. Dit kunnen zijn een ziekenhuis (stroke unit, CVA nazorgpoli), een revalidatiecentrum, een verpleeghuis en een thuiszorginstelling. Voor revalidatie kan men terecht in het revalidatiecentrum (dagbehandeling of opname), in de speciale reactiveringsafdeling van het verpleeghuis, ziekenhuis of thuis. De programma's in het revalidatiecentrum zijn vaak zeer intensief. Daarvoor is een goede conditie vereist. Ook in het verpleeghuis wordt gerevalideerd. Bij deze programma's ligt het tempo lager, waardoor het verpleeghuis meer geschikt is voor oudere patiënten en patiënten die een zwaardere beroerte hebben gehad. Om de overdracht en samenwerking tussen deze organisaties zo goed mogelijk te laten

verlopen, zijn er afspraken gemaakt tussen deze organisaties. De samenwerking en de zorg die geboden wordt, wordt een CVA-keten genoemd. De CVA-keten biedt dus de zorg die iemand nodig heeft vanaf het ontstaan van de beroerte tot en met de verzorging die iemand zijn verdere leven nodig heeft met betrekking tot de beroerte.

Chronische fase

De chronische fase beslaat de hele periode na de revalidatie. In deze fase treden alle dagelijkse problemen van een beroerte meer op de voorgrond.

Zorgverleners uit de CVA-keten kunnen u begeleiden bij deze problemen. Op steeds meer plekken zijn nazorgpoli's die verbonden zijn aan een CVA-keten. Hier kunt u terecht met uw vragen en problemen.

Informatie aan de patiënt en zijn omgeving

Sommige patiënten hebben na een beroerte moeite met gesproken en geschreven taal. Hulpverleners moeten hiervan op de hoogte zijn. De voorlichting die u krijgt moet hierop afgestemd zijn. De belangrijkste onderdelen van de voorlichting in de chronische fase hebben betrekking op de psychosociale gevolgen van een beroerte. Zo kunt u informatie krijgen over omgaan met stress, verwachtingen over uw toekomstig functioneren, uitwisselen van ervaringen, manieren om te ontspannen. Het is beter als de voorlichting op verschillende manieren aan u wordt aangeboden. Bijvoorbeeld door middel van groepsbijeenkomsten of individuele voorlichting. Patiëntenverenigingen organiseren regelmatig groepsbijeenkomsten. Achterin deze brochure vindt u de adressen van deze verenigingen.

Naast mondelinge voorlichting en schriftelijk voorlichtingsmateriaal kan ook gebruik gemaakt worden van internet of DVD.

Neuropsychologische gevolgen

Meer dan de helft van de mensen die een beroerte hebben gehad, heeft last van denkstoornissen, zoals trager denken, concentratieproblemen en geheugenstoornissen. Soms raakt de oriëntatie van ruimte en tijd gestoord. Daarnaast zijn er vaak ook emotionele klachten, zoals verlies van het nemen van initiatieven, snel lachen/huilen, gauw boos worden, agressiviteit en depressiviteit. Vaak hebben de klachten een negatieve invloed op het dagelijks leven. Ook komen vermoeidheid en depressie veel voor bij mensen die een beroerte hebben gehad. Het is belangrijk dat, voordat u naar huis gaat, hulpverleners vaststellen of u last heeft van deze klachten. Dit kan gedaan worden met een korte neuropsychologische screening. Deze screening houdt in dat u een aantal vragen moet beantwoorden. De screening wordt onder verantwoordelijkheid van een psycholoog uitgevoerd.

Ook voor de lange termijn is het belangrijk dat gekeken wordt of u last heeft van cognitieve (bijv. denken, onthouden, kijken) of emotionele klachten. Een controle na een half jaar en na een jaar zouden goed zijn. U en uw mantelzorger kunnen ook letten op klachten. Schakel bij problemen uw huisarts of de nazorgpoli/nazorgverpleegkundige in.

Behandeling en begeleiding van neuropsychologische gevolgen

Als u veel last heeft van cognitieve en emotionele klachten dan is het belangrijk dat u begeleiding krijgt zolang dat nodig is. De meeste revalidatie-instellingen bieden deze begeleiding via dagbehandeling. U leert omgaan met blijvende cognitieve beperkingen door bijvoorbeeld gebruik te maken van hulpmiddelen zoals agenda's en planners.

Depressiviteit komt vaak voor bij mensen die een beroerte hebben gehad. Om depressieve klachten te voorkomen en te verminderen kan uw arts in overleg met u antidepressiva voorschrijven.

Autonomie

Zelfstandig kunnen leven (autonomie) na een beroerte is voor veel patiënten belangrijk. Zorgverleners moeten hier aandacht voor hebben, zodat u met uw naasten zo zelfstandig mogelijk kunt leven als u naar huis gaat. Hieronder staan een aantal punten om over na te denken en zonodig samen met uw zorgverlener te bespreken. Dit kan u helpen uw zelfstandigheid te vergroten.

- Overleg met de zorgverlener over het tijdstip van ontslag en de eisen die de situatie na ontslag stelt.
- Neem de ruimte voor uw eigen gewoontes en tijdsplanning.
- Neem de ruimte voor eigen verantwoordelijkheid en eigen initiatief.
- Zorg ervoor dat u en uw mantelzorgers betrokken worden bij beslissingen over behandeling en begeleiding.
- Geef aan als u zich betutteld voelt.
- Kom voor uzelf op.
- Neem de ruimte voor kritiek, vragen, klachten of opmerkingen.
- Heb vertrouwen in uw eigen mogelijkheden.
- Vraag ondersteuning bij het regelen van praktische zaken, maar hou wel zelf de regie.

Begeleiding van uw mantelzorgers

Als u na de behandeling naar huis gaat, wordt vaak een afspraak voor controle gemaakt. Tijdens deze controleafspraak is er ook aandacht voor uw mantelzorgers. Een mantelzorgers is diegene die u vrijwillig verzorgt en ondersteunt. Dit kan bijvoorbeeld een partner, kind, broer, zus of vriend zijn. Aan hem of haar wordt gevraagd hoe zij de zorg voor u ervaren. Dit kan met een vragenlijst gedaan worden. De vragenlijst kan vooraf aan uw mantelzorgers opgestuurd worden.

Door het gebruik van de vragenlijst kan de arts inschatten hoe uw mantelzorgers de zorg voor u ervaart. Soms kan de verzorging te zwaar worden. Het is belangrijk dat dit op tijd ontdekt wordt. U en uw mantelzorgers kunnen zelf ook letten op een aantal punten:

- sombere stemming van de mantelzorgers
- passief omgaan met problemen van de mantelzorgers
- slechte gezondheid van de mantelzorgers
- de mantelzorgers ervaart weinig sociale steun
- (ernstige) verstoring van de cognitieve functies bij de patiënt. Voorbeelden van cognitieve functies zijn: onthouden, waarnemen, handelen, denken en redeneren,

plannen maken, problemen oplossen, taal, rekenen, lezen, schrijven, aandacht en concentratie, het nemen van initiatieven, en inzicht in de eigen situatie.

Als één of meerdere bovenstaande kenmerken van toepassing is op u of uw mantelzorger dan is het goed om dit met uw arts te bespreken. Deze kenmerken kunnen namelijk de kans op overbelasting van de mantelzorger vergroten.

Ook het steunpunt mantelzorg bij u in de buurt kan ondersteuning bieden.

Een beroerte kan grote psychosociale problemen geven. Men kan van de ene op de andere dag afhankelijk worden. De stoornissen in het denken en de problemen die men ondervindt met het uitvoeren van (simpele) dagelijkse handelingen, zoals aankleden en eten koken, kunnen iemand zeer hulpbehoevend maken. Die kleine, steeds terugkerende problemen kunnen voor u en uw mantelzorger zeer belastend zijn. Als blijkt dat uw mantelzorger overbelast is of dreigt te raken dan is het van belang professionele hulp te krijgen. U kunt ook gebruik maken van bijvoorbeeld partnercursussen of gezamenlijke voorlichtingsgroepen. Overleg met uw arts wat de mogelijkheden zijn en wat het beste bij u past.

Wat kunt u verwachten van huishoudelijke ondersteuning?

Een indicatiesteller bekijkt welke hulp u nodig heeft als u na een beroerte weer thuis gaat wonen. Het is belangrijk dat de indicatiesteller voldoende kennis heeft om te beoordelen welke hulp u nodig heeft.

Van de thuiszorgmedewerkers die bij u thuis komen, mag u verwachten dat zij respectvol met u omgaan, aandacht hebben voor continuïteit, rust en structuur en dat zij aansluiten op uw ritme.

Als u na een beroerte weer thuis woont, is het belangrijk dat uw gezondheidstoestand in de gaten wordt gehouden. Dit is niet de taak van de thuiszorgmedewerker; dit zou geschoold verpleegkundig personeel moeten doen.

Als u naast huishoudelijke verzorging ook andere vormen van (AWBZ)hulp in de thuissituatie krijgt, is het belangrijk dat er goede afstemming is tussen de betrokken zorgaanbieders. Deze afstemming dient altijd in nauw overleg met u te worden gedaan.

Hoe kunt u een nieuwe beroerte voorkomen?

Als iemand een beroerte heeft gehad, is de kans op een nieuwe beroerte vergroot. Om te voorkomen dat er weer een beroerte optreedt kunnen een aantal maatregelen worden genomen. Dit kunnen zijn: een operatie, gebruik van medicijnen en leefstijladviezen.

Operatie

Sommige patiënten komen in aanmerking voor een operatie na een beroerte, om de kans op een nieuwe beroerte te verkleinen. Een operatie heeft alleen zin als er een vernauwing in de halsslagader van meer dan 70 procent is. Ook moet het minder dan zes maanden geleden zijn dat er verschijnselen zijn geweest van een beroerte. Bij deze operatie, die

'carotisendarteriëctomie' heet, wordt de vernauwing in het bloedvat opgeheven. Wanneer afsluiting van het bloedvat minder dan 70 procent is (tussen de 50 procent en 70 procent), is een gunstig effect van deze operatie alleen aangetoond bij mannen. Het is het beste als de operatie niet meteen na het ontstaan van de verschijnselen wordt gedaan, maar wel binnen twee weken.

Een operatie brengt altijd risico's met zich mee. Daarom is het belangrijk om goed te kijken naar de risico's en deze af te wegen tegen het mogelijke gunstige effect van de operatie. Omdat een carotisendarteriëctomie een operatie is waarbij de kans op complicaties relatief groot is, is deze afweging extra belangrijk. Om die reden raad men de operatie in de regel af bij mensen die wel een afsluiting in de halsslagader hebben, maar hier geen ziekteverschijnselen van hebben.

Een nieuwe manier van opereren is het verwijderen van de slagader waar de verstopping zit (dotteren) en op die plek een buisje (een stent) aanbrengen. Dit buisje moet voorkomen dat de vernauwing terugkomt. Omdat er nog onvoldoende onderzoek naar deze nieuwe operatie is gedaan, wordt aangeraden deze operatie alleen uit te doen in het kader van wetenschappelijk onderzoek.

Medicijnen

Om de kans op een nieuwe beroerte te verkleinen kan uw arts u na een beroerte medicijnen voorschrijven. Dit kunnen medicijnen zijn om het cholesterolgehalte te verlagen, om de kans op bloedstolsels te verkleinen, of om de bloeddruk te verlagen. Het blijkt in de praktijk vaak moeilijk om medicijnen trouw te blijven slikken. Zelf stoppen of minder medicijnen slikken kan echter ernstige gevolgen hebben. Bespreek eventuele problemen met medicijnen daarom met uw arts of apotheker.

Leefstijladviezen

Roken, overgewicht en overmatige alcoholconsumptie geven een verhoogd risico op een beroerte. Een gezonde leefstijl na een beroerte is dus belangrijk. Onderstaande adviezen helpen u hierbij:

- niet roken
- optimaal gewicht (BMI² < 25 kg/m², middelomtrek < 80 cm voor vrouwen of < 94 cm voor mannen)
- gezonde voeding:
 - o beperk het gebruik van verzadigd vet/transvet en zout
 - o eet 1 tot 2 keer per week (vette) vis
 - o eet minimaal 200 gram groente en 2 stuks fruit per dag
- matig alcoholgebruik: maximaal 2 glazen per dag voor vrouwen of 3 glazen per dag voor mannen

² BMI staat voor Body Mass Index. Dit wordt als maat voor overgewicht gebruikt. Ook wel de Quetelet Index genoemd. U kunt uw BMI uitrekenen door uw gewicht (in kilogram) te delen door uw lengte (in meters) in het kwadraat. Het getal wat uit de berekening komt moet kleiner zijn dan 25. Dit betekent dat u een gezond gewicht heeft.

- voldoende lichaamsbeweging: beweeg ten minste 5 dagen per week gedurende 30 minuten

Meer informatie over gezonde leefstijl vindt u onder andere op:

- www.hartstichting.nl of telefoon 0900 3000 300
- www.voedingscentrum.nl of telefoon (070) 306 88 88
- www.stivoro.nl of telefoon 0900 93 90

Meer informatie

Bij onderstaande patiëntenverenigingen kunt u (CVA-patiënt, partner, kinderen) terecht voor ondersteuning, informatieverstrekking, lotgenotencontact en belangenbehartiging. Voor de meeste mensen is het een hoge drempel om contact op te nemen. Het delen van ervaringen, de erkenning en herkenning van de gevolgen van een beroerte blijken voor een grote groep toch echter zeer waardevol.

Afasie Vereniging Nederland

De Afasie Vereniging Nederland heeft als doel het welzijn van mensen met een afasie te bevorderen.

Afasie Vereniging Nederland
Bakenbergseweg 125
6814 ME Arnhem
telefoon 026-3512512
www.afasie.nl

De Nederlandse CVA-vereniging "Samen Verder"

De Nederlandse CVA-vereniging "Samen Verder" komt op voor de belangen van mensen die zelf een beroerte hebben gehad of die iemand in de omgeving hebben die door een beroerte is getroffen.

De Nederlandse CVA-vereniging Samen Verder
Postbus 60097
6800 JB Arnhem
telefoon 088-3838300
www.cva-vereniging.nl

Vereniging Cerebraal

De Vereniging Cerebraal is een vereniging voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel.

Vereniging Cerebraal
Palestrinastraat 1b
3533 EH Utrecht
telefoon 030-2966575
www.cerebraal.nl

Literatuur

Zorgboek Beroerte (CVA)

H. Vinke, S. Erlandsson, S. Kollaard (red.), 2006

Naslagwerk voor CVA-getroffenen en hun omgeving met medische informatie, adviezen om te leren omgaan met de gevolgen, informatie over risicofactoren en praktische informatie over wet- en regelgeving. Het zorgboek is verkrijgbaar bij de apotheek.

Stichting September ISBN 90 8648 005 5

Wegwijzer na een beroerte

C.S.M. Wachters-Kaufmann, 2008

Een informatieboek, bestemd voor CVA-getroffenen, partners, familieleden en vrienden. Het geeft de directbetrokkenen een beeld van de vele mogelijkheden die er zijn om, na een ingrijpende gebeurtenis die een beroerte meestal is, het leven opnieuw in eigen hand te nemen. Maar het is meer: het is tevens een wegwijzer voor degenen die de weg moeten zoeken in voorzieningenland. ISBN 90 367 1251 3 . De wegwijzer is verkrijgbaar bij de CVA-vereniging en tevens te downloaden van www.cva-vereniging.nl

Afasie, een wegwijzer

Afasieteam Kennemerland, 7e druk, Stichting Afasie Nederland, 2000. Een voorlichtingsboekje voor familieleden en vrienden van mensen met afasie.

ISBN: 909001891, verkrijgbaar bij de Afasievereniging.

“Het sinaasappelstadium voorbij” – vier portretten over leven met een partner of ouder na een CVA

L. Tielen, J. Keesom, 2006.

In dit CVA-mantelzorgboek komen vier familieleden van CVA-getroffenen aan het woord. Op hun verhalen reageren deskundigen vanuit verschillende ervaringen en disciplines. Elk portret eindigt in een soort checklist met adviezen die mantelzorgers in vergelijkbare situaties kunnen helpen om na het CVA greep op de situatie te krijgen. Verkrijgbaar bij de CVA-vereniging.

Een beroerte, en dan?

Nederlandse Hartstichting, 2007

Deze brochure is bestemd voor partners, familieleden en vrienden van mensen die door een beroerte zijn getroffen. De brochure geeft niet alleen medische informatie, maar vooral ook verklaringen voor het veranderde gedrag na een beroerte en algemene adviezen hoe er mee om te gaan. (gratis)