



Goede zorg na een CVA/TIA

Informatie voor patiënten en hun naasten



Goede zorg na een CVA/TIA

Informatie voor patiënten en hun naasten

Deze brochure is een uitgave van het Kennisnetwerk CVA Nederland. De brochure is digitaal en als boekje te verkrijgen via www.kennisnetwerkcva.nl of via www.cva-vereniging.nl. U bent van harte uitgenodigd om deze brochure te verveelvoudigen. Zowel het verspreiden van als het citeren uit deze brochure dient altijd te geschieden onder vermelding van het Kennisnetwerk CVA Nederland.

De patiëntenversie van de Zorgstandaard CVA/TIA



Voor wie is deze brochure bedoeld?

Deze brochure is bedoeld voor mensen die een CVA hebben gehad en voor hun naasten. Een CVA wordt ook wel beroerte genoemd.

...

Welke informatie staat erin?

In deze brochure kunt u lezen welke zorg en behandeling de patiënt na een CVA kan verwachten. Een CVA krijgen is een ingrijpende gebeurtenis. Voor de persoon die een CVA krijgt, maar ook voor naasten. Vaak zijn er veel verschillende zorgverleners¹ en instanties bij de zorg rondom een patiënt met een CVA betrokken. In deze brochure wordt een overzicht van de zorg gegeven. Er staan ook tips in voor de patiënt en naasten om de zorg zo goed mogelijk te maken.

De informatie in deze brochure is gebaseerd op de Zorgstandaard CVA/TIA uit 2012. Daarin staat wat goede zorg is voor patiënten met een CVA. De zorgstandaard is geen wettelijk voorschrift. Zorg aan mensen met een CVA blijft maatwerk. Een zorgverlener kan daarom in overleg met u/uw naaste besluiten van de Zorgstandaard CVA/TIA af te wijken.

Wat kunt u met deze brochure?

Deze brochure kan u helpen om samen met uw naasten en met zorgverleners te beslissen over welke zorg uw voorkeur heeft. U heeft misschien veel vragen nu u te maken heeft met een CVA. Wat zijn de gevolgen van een CVA? Wat kan ik doen? Welke zorg mag ik verwachten? In deze brochure staat dit beknopt beschreven. Hierdoor kunt u beter met zorgverleners praten. Zo kunt u samen eraan bijdragen dat de zorg aansluit bij wat u en uw naasten graag willen en kunnen.

...

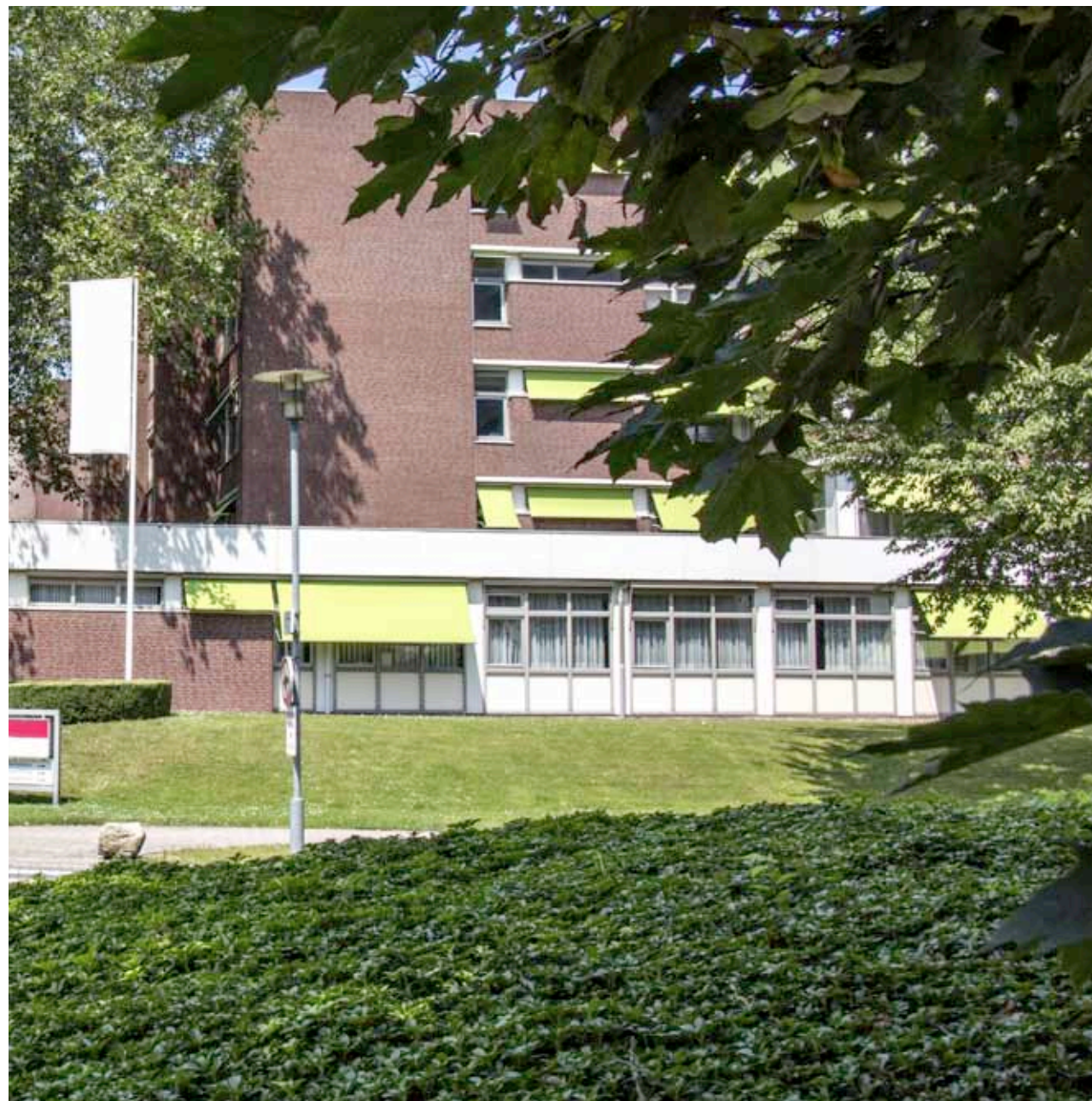
Bent u naaste?

U speelt een belangrijke rol in het regelen van de zorg. Deze taak is niet altijd eenvoudig en kan soms zwaar zijn. Daarnaast kan het moeilijk zijn om geconfronteerd te worden met de gevolgen van een CVA. Daarom hebben naasten ook praktische tips en steun nodig. Vandaar dat in deze brochure met 'u' zowel de patiënt als de naaste kan worden bedoeld.

...

¹ Zie verklarende woordenlijst op pagina 42.

1. Wat is een CVA?	6
Welke gevolgen kan een CVA hebben?	7
Veel onderzoek	9
2. Hoe wordt vastgesteld dat u een CVA heeft?	10
Tips voor het stellen van vragen aan de zorgverlener	12
3. De behandeling: Wat levert het u op en wat mag u kiezen?	14
De eerste dagen na een CVA	15
De behandeling en revalidatie	17
Vragen die u kunt stellen	22
Hoe kunt u een tweede CVA voorkomen?	22
4. Wat kunt u bespreken met uw zorgverleners?	24
Tips voor het gesprek met de zorgverlener	25
De rol van de naaste	27
5. Welke zorgverleners en instanties zijn betrokken bij de zorg?	28
De centrale zorgverlener	29
6. De draad van het leven weer oppakken	30
Voor naasten	33
Hulpmiddelen en voorzieningen	33
7. Wat kunt u zelf doen?	34
Tips voor de patiënt en de naaste om de regie (weer) in handen te krijgen	35
Individueel zorgplan	36
Praktische informatie	38
Boeken en folders	39
Informatie voor naasten	40
Patiëntenorganisaties	41
Informatie over zorg, welzijn, werk en inkomen	41
Verklarende woordenlijst	42



1

Wat is een CVA?

CVA is de afkorting voor Cerebro Vasculair Accident. Een CVA kan een herseninfarct of hersenbloeding zijn en wordt ook wel een beroerte genoemd. Een herseninfarct komt het meeste voor. Bij 85% van de mensen met een CVA gaat het om een herseninfarct. Bij een **herse**neninfarct wordt een bloedvat afgesloten door een bloedpropje. Hierdoor krijgt een deel van de hersenen te weinig of geen zuurstof. Een **TIA** is een licht, kortdurend herseninfarct, en kan een voorbode zijn voor een CVA. TIA staat voor Transient Ischemic Attack. Bij een **herse**nenbloeding scheurt of knapt een bloedvat in de hersenen. Bloed hoopt zich op in de hersenen. Hierdoor ontstaat te veel druk op het hersenweefsel, waardoor een deel van de hersenen te weinig of geen zuurstof krijgt.

Welke gevolgen kan een CVA hebben?

Bij een CVA wordt de stroom van het bloed naar een deel van de hersenen verstoord. Hierdoor krijgt het hersenweefsel te weinig zuurstof en raakt het beschadigd. Dat deel kan niet meer functioneren. Dit verlies kan tijdelijk of blijvend zijn. Direct na een CVA is het moeilijk in te schatten welke gevolgen blijvend zullen zijn. De eerste weken na een CVA wordt dit steeds duidelijker. Welke gevolgen een CVA heeft, is afhankelijk van de plek waar het CVA plaatsvindt. Hoe groter het beschadigde gebied in de hersenen is, hoe groter de gevolgen zijn. Sommige mensen merken bijna niets van de gevolgen. Anderen houden er meer aan over. Sommige gevolgen merkt iemand pas later.



“Hoe zal het verder gaan met mijn partner? Wat moet ik regelen? Maar de artsen konden daar geen antwoord geven. In het begin is het nog onduidelijk wat de gevolgen zullen zijn. Dat is gewoon moeilijk.”

Het meeste herstel gebeurt in de eerste drie maanden. Later kan nog verder herstel optreden. De gevolgen van een CVA zijn erg verschillend per patiënt. Zo kan een CVA het lichaam gedeeltelijk verlammen. Het kan verwardheid geven. In de eerste weken kunnen veel patiënten niet praten (afasie). Een CVA kan onzichtbare gevolgen hebben. Gevolgen die aan de buitenkant niet te zien zijn. Iemand kan veranderen van karakter. Of oververmoeid raken en problemen hebben met concentratie en communicatie. Daarnaast kunnen veranderingen in gevoelens en emoties optreden. Depressiviteit komt ook vaak voor.

...

Veel onderzoek

In de eerste twee weken na een CVA wordt u door zorgverleners vaak onderzocht. Welke gezondheidsproblemen heeft u? Hoe ernstig zijn de gevolgen? Hoe lang gaat het herstel duren? Deze vragen worden besproken in het gezamenlijk overleg tussen zorgverleners. **Als patiënt en naaste krijgt u informatie over de gevolgen van een CVA voor de gezondheid en over de verwachtingen over het herstel.** In het eerste half jaar na een CVA zullen zorgverleners regelmatig bij u onderzoek doen. De behandeling kan dan nog weer worden bijgesteld.

2

Hoe wordt vastgesteld dat u een CVA heeft?

Bij binnenkomst in het ziekenhuis krijgt u eerst allerlei onderzoeken. Deze onderzoeken moeten duidelijk maken of u een herseninfarct of een hersenbloeding heeft en op welke plek in de hersenen het CVA zit. Dat kan met een CT-scan of MRI-scan.

Eerst wordt er een **CT-scan** gemaakt. CT is de afkorting van computertomografie. Dit is een soort röntgenfoto om te kijken of er afwijkingen zijn in de hersenen. Hiermee kan vastgesteld worden of u een herseninfarct of een hersenbloeding heeft gehad.

Soms wordt er ook een **MRI-scan** gemaakt. Bijvoorbeeld als de CT-scan niet duidelijk genoeg was. MRI is de afkorting van Magnetic Resonance Imaging. In het Nederlands: magnetische resonantie-beeldvorming. Een MRI-scan

is vergelijkbaar met een CT-scan, maar geeft nog nauwkeuriger informatie.

Als uit de CT-scan of MRI-scan blijkt dat u een herseninfarct heeft, wordt ook een **duplex-onderzoek** gedaan. Hierbij wordt een soort videofilm van de slagaderen in de hals gemaakt, met ultrageluidsgolven. Zo kan nauwkeurig vastgesteld worden waar een bloedvat vernauwd of afgesloten is.

Vervolgens gaat de neuroloog na hoe ernstig het CVA is. Hoe groot is het beschadigde gebied in de hersenen? Welk deel is beschadigd? De neuroloog kijkt hoe u reageert op prikkels. Hij let bijvoorbeeld op uw manier van kijken en spreken. Ook wordt gekeken of u last heeft van verlamming van armen of benen.
...

Tips voor het stellen van vragen aan de zorgverlener

- Is er sprake van een herseninfarct, een hersenbloeding of een TIA?
- Hoe ernstig is het CVA?
- Welke onderzoeken zijn nodig?
- Wat houden de onderzoeken in?
- Heeft het onderzoek nadelen of risico's?
- Wanneer wordt de uitslag van onderzoek bekend gemaakt?
- Wat kan de oorzaak van het CVA zijn geweest?
- Kan er iets aan de oorzaak worden gedaan?
- Met welke beperkingen krijg ik te maken?

...



3

De behandeling: Wat levert het u op en wat mag u kiezen?

Het is voor uw herstel belangrijk dat zo snel mogelijk gestart wordt met de revalidatiebehandelingen. Na een CVA zijn er verschillende behandelingen mogelijk. Een behandeling kan kort duren. Maar het is ook mogelijk dat u gedurende langere tijd hulp van zorgverleners en anderen nodig heeft. De behandeling start in het ziekenhuis. **Vervolgens vindt de revalidatie plaats vanuit huis, in het revalidatiecentrum of in het verpleeghuis.** (zie hoofdstuk 5)

Het herstel na een CVA kan lang doorgaan. Tijdens het herstel veranderen uw klachten, functioneren of wensen. Het is nodig om de behandelingen daarop aan te passen. In de maanden na een CVA wordt u daarom regelmatig onderzocht. Uw zorgverlener gaat na hoe het met u gaat. Waar heeft u last van? Hoe ernstig is het probleem? Welke behandelingen zijn er mogelijk? Wat wilt u als patiënt en wat wil uw naaste? U kunt ook zelf het initiatief nemen en de zorgverlener vertellen over problemen, vragen naar de mogelijke behandelingen. In dit hoofdstuk leest u welke behandelingen er bestaan voor de meest voorkomende gezondheidsproblemen die na een CVA kunnen ontstaan. Er worden veel problemen genoemd.

Het hoeft echter niet zo te zijn dat u ook last heeft van deze problemen.

...

De eerste dagen na een CVA

De behandeling na een CVA start in het ziekenhuis. Veel ziekenhuizen hebben hiervoor een speciale afdeling, de 'stroke unit'. 'Stroke' is Engels voor CVA, 'unit' betekent afdeling. In de eerste periode hebben veel patiënten last van vermoeidheid en moeite met spreken, communiceren en bewegen. Veel van deze klachten herstellen in de eerste weken.

Heeft u een **herseneninfarct** gehad? Dan wordt gekeken of u in aanmerking komt voor **trombolyse**. Dit houdt in dat u via een infuus medicijnen krijgt toegediend die de bloedprop oplossen. Deze behandeling moet binnen 4,5 uur na een CVA starten. Het nadeel van trombolyse is dat er bloedingen kunnen ontstaan. Daarom moet u of uw partner toestemming geven voor deze behandeling. Soms is een trombolyse behandeling niet mogelijk; bijvoorbeeld als u bepaalde bloedverdunners gebruikt of als u pas geopereerd bent.



De neuroloog onderzoekt ook of een van uw halsslagaders is dichtgeslibd. Wanneer een bloedvat ernstig verstopt is, is het mogelijk dat u een operatie krijgt. Dan wordt geprobeerd om een deel van het verstopte bloedvat weg te halen. Dit gebeurt meestal onder volledige narcose.

Wanneer u een hersenbloeding heeft gehad, zijn er weinig mogelijkheden voor directe medische behandeling. Soms kan een operatie helpen om de bloeding te stoppen of om de druk op het hersenweefsel te verminderen. Als u bloedverdunners gebruikt, is het belangrijk dat u hiermee stopt om te voorkomen dat u weer een bloeding krijgt.

De eerste dagen na een CVA zijn erg druk. Veel zorgverleners komen langs voor onderzoek en vragen. Uit verhalen van andere patiënten komt naar voren dat de rol van de naaste in deze eerste periode erg belangrijk is. (zie hoofdstuk 4)

...

De behandeling en revalidatie

Voor de meeste gezondheidsproblemen waarmee u na een CVA te maken kunt krijgen, bestaan er behandelingen. In het volgende overzicht staat per gezondheidsprobleem beschreven welke behandeling gegeven kan worden. Wilt u meer informatie over bepaalde behandelingen? Vraag hierom bij uw zorgverlener of informeer bij patiëntenverenigingen. De behandelingen worden door verschillende zorgverleners gegeven. (zie hoofdstuk 5)

De intensiteit van de behandeling wordt afgestemd op uw wensen en behoeften.

...

OVERZICHT VAN MOGELIJKE GEZONDHEIDSPROBLEMEN EN OPTIES VOOR BEHANDELING

PROBLEEM	OPTIES VOOR BEHANDELING
<p>VERHOOGDE BLOEDSUIKER De helft van de patiënten heeft direct na een CVA last van te veel suiker in het bloed (hyperglykemie).</p>	<p>→ Insuline</p>
<p>VERHOOGDE BLOEDDRUK 60 procent van de patiënten heeft direct na een CVA last van een verhoogde bloeddruk.</p>	<p>→ Afwachten of het vanzelf over gaat → Leefstijlinterventies (voeding, beweging, roken, alcohol, stress) → Medicijnen tegen hoge bloeddruk</p>
<p>KOORTS Dit kan voorkomen in de eerste dagen na een CVA.</p>	<p>→ Paracetamol → Behandeling van infecties</p>
<p>DELIER (plotselinge ernstige verwardheid, die veroorzaakt wordt door ziekte of medicijnen) Een kwart van de patiënten krijgt in de eerste weken een delier.</p>	<p>→ Continue observatie van de patiënt → De zorgverlener zoekt naar mogelijke lichamelijke oorzaken en probeert deze te behandelen. Vaak krijgt u ook medicijnen om de verwardheid verschijnselen en angst te verminderen. Om de nachtrust te verbeteren, krijgt u soms een slaapmiddel voorgeschreven. Als de oorzaak goed is behandeld, gaat het delier meestal snel over.</p>
<p>ERNSTIGE VERNAUWING VAN HALSSLAGADER</p>	<p>→ Operatie binnen 2 weken</p>

PROBLEEM	OPTIES VOOR BEHANDELING
<p>VERANDERING IN COGNITIE (bijvoorbeeld oriëntatie, aandacht, geheugen, leervermogen, waarneming, informatieverwerking, organisatie van handelingen, gebrekkig ziekte inzicht)</p>	<p>→ Er zijn verschillende behandelingen beschikbaar. Meestal een vorm van compensatietraining, waarbij u leert om dagelijkse activiteiten op een andere, handigere manier uit te voeren. Ook aandachtstraining of visuele scanningtraining zijn mogelijk. → Stimulatie van de zintuigen</p>
<p>VERANDERING IN GEDRAG (bijvoorbeeld bij het uitvoeren van taken en handelingen, 'neglect': geen reactie of tragere reactie op prikkels van buitenaf) Een derde van de patiënten krijgt in meer of minder mate last van neglect. Ook kan er moeite ontstaan met het uitvoeren van alledaagse activiteiten (apraxie).</p>	<p>→ Stimulatie van de zintuigen → Aandachtstraining of visuele scanningtraining: u leert om bewust aandacht te geven aan iets</p>
<p>VERANDERING IN EMOTIE (bijvoorbeeld angst, depressiviteit, vermoeidheid, prikkelbaarheid, agressiviteit, verminderde sociale vaardigheden) De helft van de patiënten heeft na 2 jaar nog last van vermoeidheid. Veel patiënten en ook naasten hebben last van depressieve klachten.</p>	<p>→ Psychosociale begeleiding → Antidepressiva, medicijnen tegen depressieve klachten</p>

VERVOLG OVERZICHT

PROBLEEM	OPTIES VOOR BEHANDELING
<p>PIJN Pijn komt veel voor na een CVA. Vooral schouderpijn.</p>	<ul style="list-style-type: none"> → Medicijnen / injecties → Oefentherapie → Elektrostimulatie
<p>TAAL, SPRAAK, STEM, COMMUNICATIE Taalstoornis: 25 procent van de patiënten heeft in de eerste weken na een CVA last van afasie (<i>stoornis van spreken, begrijpen, lezen en schrijven</i>). Sprakestoornis: 35 procent van de patiënten heeft in de eerste tijd dysartrie (<i>krachtverlies van tong en mondspieren</i>).</p>	<ul style="list-style-type: none"> → Afasietherapie → Logopedie → Cognitief-linguïstische therapie → Communicatieve vaardigheidstraining → Leren communiceren met behulp van communicatiehulpmiddelen
<p>SLIKSTOORNIS De helft van de patiënten heeft in de eerste weken na een CVA een slikstoornis. De meesten herstellen binnen 3 weken. Na een CVA wordt onderzocht of de patiënt problemen heeft met slikken.</p>	<ul style="list-style-type: none"> → Compenserende maatregelen gericht op de samenstelling van de voeding (eventueel sondevoeding) → Logopedie → Psychosociale begeleiding
<p>INCONTINENTIE Vooral in de eerste 2 weken kan verlies van controle over blaas en ontlasting optreden. Meestal herstelt dit binnen 2 weken.</p>	<ul style="list-style-type: none"> → Gebruik van incontinentiemiddelen → Blaastraining → Katheter → Laxeermiddelen → Aanpassing van de voeding

PROBLEEM	OPTIES VOOR BEHANDELING
<p>SEKSUALITEIT EN INTIMITEIT Verminderde zin in intimiteit en seks vanwege de gevolgen van een CVA en vanwege het gebruik van medicatie.</p>	<ul style="list-style-type: none"> → Educatie → Psychosociale ondersteuning → Gebruik van andere medicatie
<p>MOTORIEK EN MOBILITEIT De meeste patiënten krijgen een verlamming in arm en/of been en hebben moeite met fijne bewegingen. Bij 75 procent herstelt het lopen en bij 35 procent de arm- en handfunctie.</p>	<ul style="list-style-type: none"> → Binnen 24 uur na het CVA uit bed → Fysiotherapie of oefentherapie (<i>bijvoorbeeld balanstraining, krachttraining, duurtraining, arm-reik oefeningen, rolstoel rijden, houdingscontrole, looptraining</i>)
<p>LEREN EN TOEPASSEN VAN KENNIS Moeite met het aanleren van vaardigheden en het toepassen van kennis in nieuwe situaties.</p>	<ul style="list-style-type: none"> → Compensatietraining → Vaardigheidstrainingen → Training en begeleiding op locatie, bijvoorbeeld in de thuissituatie
<p>VERZORGING EN HUISHOUDEN Moeite met het zelfstandig uitvoeren van activiteiten van het dagelijks leven.</p>	<ul style="list-style-type: none"> → Ergotherapie → Fysiotherapie → Hulp bij zelfverzorging → Ondersteuning bij praktische zaken

Uitgebreide informatie over behandelingen vindt u in het 'Zorgboek beroerte (CVA)', hoofdstukken 9-11.

Vragen die u kunt stellen

- Hoe lang moet ik in het ziekenhuis blijven?
- Kan ik naar huis als ik ontslagen word uit het ziekenhuis?
- Wat kan er gedaan worden aan de gezondheidsproblemen en beperkingen die ik heb na een CVA?
- Welke mogelijkheden zijn er voor behandeling?
- Hoe intensief zijn de behandelingen?
- Hoe lang gaat het herstel duren?
- Welk resultaat kan ik verwachten?
- Wat kan ik zelf doen?
- Waar kan ik informatie vinden?
- Welke zorgverleners zijn betrokken bij mijn behandeling en wat doen zij?
- Welke zorgverlener is mijn aanspreekpunt?
- ...

Hoe kunt u een tweede CVA voorkomen?

Iedereen kan een CVA krijgen. Als u een CVA heeft gehad, heeft u een grotere kans om nog een keer een CVA te krijgen. **Een gezonde leefstijl helpt om een (tweede) CVA te voorkomen.** De kans dat iemand een (tweede) CVA krijgt, hangt af van meerdere risicofactoren.

Risicofactoren zijn persoonlijke kenmerken die het risico op het krijgen van een (tweede) CVA vergroten. Op sommige risicofactoren heeft u geen invloed, zoals leeftijd of erfelijke aanleg. Andere risicofactoren kunt u wel beïnvloeden door het hebben van een gezonde leefstijl en/of het gebruik van medicijnen.

Belangrijk zijn:

- niet roken;
- voldoende beweging;
- gezonde voeding;
- matig alcohol gebruik;
- een gezond gewicht;
- een normale bloeddruk;
- een normaal cholesterol.

Er bestaan websites en folders met informatie over een gezonde leefstijl (*zie hoofdstuk Praktische informatie*). Als u één of meerdere risicofactoren heeft, mag u verwachten dat uw zorgverlener deze regelmatig controleert. Ook zal uw zorgverlener u adviseren over een gezonde leefstijl en u eventueel medicijnen voorschrijven. Er zijn speciale stoppen-met-rokenprogramma's beschikbaar. Ook zijn er zorgverleners die gespecialiseerde begeleiding geven op het gebied van voeding en beweging.

...



4

Wat kunt u bespreken met uw zorgverleners?

Uiteraard zal uw zorgverlener u informatie geven over een CVA en de behandeling. Maar het is belangrijk dat u ook zegt wat uw wensen of problemen zijn. Of als u iets niet begrijpt.

Vragen stellen, meedenken en meebeslissen over uw behandeling is belangrijk. De zorgverlener kan dan rekening houden met uw wensen. Zo kunt u samen er aan bijdragen dat de behandeling en zorg aansluit bij wat u wilt en kunt.

Hoe voert u een goed gesprek met een zorgverlener? U kijkt misschien op tegen uw zorgverlener. Of misschien bent u erg gespannen. Het is daarom goed om het gesprek met een zorgverlener voor te bereiden.

Onderstaande tips kunnen u daar bij helpen.

...

Tips voor het gesprek met de zorgverlener

1. Bereid het gesprek voor.

Het is handig om een lijstje met vragen of onderwerpen te maken. Vraag hierbij ondersteuning van naasten. Eerst rondkijken op internet helpt ook om de juiste vragen te stellen (*zie hoofdstuk Praktische informatie*).

2. Ga met zijn tweeën – patiënt en naaste - naar het gesprek.

Twee horen meer dan één. Bovendien kan een CVA tot gevolg hebben dat u informatie

moeilijker kunt begrijpen, ordenen of onthouden. De naaste kan helpen met vragen stellen. En ook met het opschrijven van informatie. Zo kunt u de informatie op een later moment rustig verwerken en nabespreken.

3. Vertel de zorgverlener wat uw wensen zijn en hoe uw situatie is.

Geef een goed beeld van uw klachten: vertel hoe vaak u last heeft van iets en wanneer u last heeft. Vertel met welke zorgverleners u onlangs een gesprek heeft gehad. Geef ook aan als u bijvoorbeeld moeite heeft met het gebruik van medicijnen.

4. Stel vragen.

Domme vragen bestaan niet. Stel dus al uw vragen. Vraag om uitleg als u iets niet begrijpt of ergens over twijfelt. Uw zorgverlener weet niet wat u wel en niet weet. Of wat u wel en niet begrijpt. Hij legt het u graag uit. Soms zijn er verschillende behandelingen voor uw klachten. Informeer naar die verschillende mogelijkheden en naar wat u zelf kunt doen. U kunt vragen hoe vaak de behandeling slaagt en wat de risico's zijn.

5. Vat het gesprek in uw eigen woorden samen of laat naasten dit doen.

Door het gesprek samen te vatten, kunt u samen met uw zorgverlener nagaan of u het begrepen hebt. Schrijf de belangrijkste



punten op in een logboek of in het zorgplan. Zo kunt u het later nog eens nalezen.

6. Vraag bedenktijd.

U hoeft niet direct te beslissen over een behandeling. Als u bedenktijd vraagt, kunt u overleggen met vrienden of familieleden. Ook geeft dat u tijd om lotgenoten en patiëntenorganisaties te raadplegen.

...

De rol van de naaste

Als naaste speelt u een belangrijke rol in het contact met zorgverleners. Vooral in de eerste dagen na een CVA bent u **de ambassadeur of regisseur voor de patiënt**. Wat kunt u doen?

Veel patiënten kunnen in de eerste dagen na een CVA niet of met moeite praten (*afasie*). Soms zeggen ze andere woorden dan ze bedoelen. Ook hebben veel patiënten last van vermoeidheid en problemen met concentratie. Als naaste kent u de patiënt het beste. U kunt de zorgverlener vertellen wat de patiënt wil of kan. Ook kunt u aangeven of de patiënt medicatie gebruikt, allergieën heeft of bepaalde diëten volgt. De eerste weken zijn zwaar voor

een patiënt. Veel patiënten zijn erg moe. Laten zorgverleners de patiënt te weinig met rust? Dat mag u gerust zeggen. Ook als zorgverleners veel vragen stellen, als de patiënt te maken krijgt met veel verschillende zorgverleners, of als u samen wat privacy wilt, mag u dat gerust zeggen.

Vraag op de afdeling bij wie u terecht kunt met vragen. Noteer afspraken, notities en vragen in bijvoorbeeld een zorgplan of agenda. Maak een logboek aan voor uzelf, de patiënt en andere naasten. Zorg ervoor dat u bij de gesprekken met de zorgverlener aanwezig bent. Als u niet kunt, vraag dan om een verslag van het gesprek.

Bespreek met zorgverleners wat er van u als naaste verwacht wordt. Geef aan wat u zelf kunt en wilt doen in de zorg voor de patiënt. Vraag aan de zorgverlener waar u zelf ondersteuning bij kunt krijgen. Er zijn bijeenkomsten voor mensen die in dezelfde situatie zitten. In deze bijeenkomsten kunt u uw ervaringen met die van anderen delen en elkaar tips geven. U kunt ook bellen met een infolijn van een patiëntenvereniging (*zie hoofdstuk Praktische informatie*).

5

Welke zorgverleners en instanties zijn betrokken bij de zorg?

De zorg na een CVA is ingewikkeld. Er zijn veel zorgverleners vanuit verschillende instellingen bij de zorg betrokken. Het kan gaan om een fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist, verpleegkundige, revalidatiearts, specialist ouderengeneeskunde, neuroloog, huisarts, apotheker, diëtist, maatschappelijk werker of psycholoog. Daarom worden er samenwerkingsafspraken gemaakt tussen zorgverleners vanuit verschillende instellingen: ziekenhuis, revalidatiecentrum, verpleeghuis en thuiszorg.

De meeste patiënten blijven minder dan twee weken in het ziekenhuis. Ongeveer 60 procent van de patiënten gaat vervolgens naar huis om te herstellen. **De revalidatie kan op verschillende manieren plaatsvinden:**

1. U woont thuis. U krijgt een behandeling bij een zorgverlener in de wijk, bij bijvoorbeeld de huisarts, fysiotherapeut of logopedist.
2. U woont thuis. U krijgt een poliklinische revalidatie behandeling in het ziekenhuis of bij het revalidatiecentrum.
3. U woont thuis. U gaat voor een dagbehandeling of een poliklinische revalidatie behandeling naar het verpleeghuis.
4. U verblijft in een revalidatiecentrum voor een revalidatiebehandeling.
5. U verblijft in een verpleeghuis voor een revalidatiebehandeling.

De centrale zorgverlener

Omdat er veel zorgverleners bij de zorg betrokken zijn, is het prettig als u één aanspreekpunt, één centrale zorgverlener heeft. Een centrale zorgverlener is bijvoorbeeld een gespecialiseerd verpleegkundige, een huisarts of praktijkverpleegkundige of een maatschappelijk werker. Vraag wie uw centrale zorgverlener is of kan zijn. In de loop der tijd kan de rol van de centrale zorgverlener overgenomen worden door een andere zorgverlener, dat kan wanneer u bijvoorbeeld voor een behandeling naar een revalidatiecentrum in een andere regio gaat. **Een centrale zorgverlener helpt om alle zorg die u nodig heeft af te stemmen op uw behoeften en wensen.** Hij of zij houdt contact met andere zorgverleners en helpt bij het regelen van de zorg. Ook helpt hij/zij u om meer grip te krijgen op het leven met de ziekte. Bij deze persoon kunt u terecht met uw vragen over de zorg. Ook kan de centrale zorgverlener informatie geven over een CVA, de gevolgen ervan, de zorg die u krijgt of over voorzieningen.

...

6

De draad van het leven weer oppakken

Veel patiënten willen graag terug naar huis. Toch kan het moeilijk zijn om thuis te komen. U ziet welke gevolgen een CVA op uw dagelijkse leven heeft. De contacten met sommige vrienden, buren en familie kunnen veranderen. Niet iedereen weet goed om te gaan met zieke mensen. Ook kunt u lichamelijke beperkingen overhouden. U kunt misschien niet meer die dingen doen, die u vroeger gewend was. U bent misschien moe of ziet het allemaal niet meer zo zitten. Dat is moeilijk. U heeft dan de steun van anderen hard nodig. Praat met uw zorgverlener als u dit ervaart, als u het moeilijk vindt om hulp van anderen te vragen of te krijgen.

Het is belangrijk dat u na thuiskomst de draad van het leven weer kunt oppakken. **Een zinvolle dagbesteding kan een bijdrage leveren aan uw herstel en het geeft zelfvertrouwen.** Ook voor uw naasten is dat prettig. Via uw zorgverlener, maatschappelijk werker, ergotherapeut of bijvoorbeeld een bedrijfsarts kunt u hierbij steun ontvangen. Dat kan zijn op het gebied van terugkeer naar het werk, maar ook bij het oppakken van een sport of hobby. Bij terugkeer naar uw werk kijkt de bedrijfsarts met u of u uw oude werkzaamheden weer kunt uitvoeren. Ook wordt er gekeken of aanpassingen op het werk mogelijk en nodig zijn. Zo nodig maakt hij met u een re-integratieplan.



Voor naasten

Voor u als naaste verandert het dagelijkse leven ook na een CVA. In het begin heeft u misschien nog de energie om steun te geven, en om te zorgen voor de patiënt die moet leven met de gevolgen van een CVA. **Voor veel naasten wordt de last na een tijdje zwaar.** Het is belangrijk dat u de zorg dan deelt met anderen. Dan kunt u het beter volhouden en dat is voor de patiënt ook beter. Geef op tijd bij de zorgverlener aan als het voor u te zwaar wordt. De zorgverlener vraagt hier ook regelmatig naar. U kunt hulp krijgen door goede begeleiding en gesprekken of door praktische steun. Verspreid over het land bestaan steunpunten mantelzorg. Patiëntenverenigingen geven ook speciale trainingen voor naasten.

...

Hulpmiddelen en voorzieningen

Als patiënt kunt u gebruik maken van hulpmiddelen of speciale voorzieningen om het dagelijkse leven zo aangenaam mogelijk te maken. Zo zijn er hulpmiddelen en voorzieningen die u kunnen helpen om een gesprek te voeren, of om mobiel te blijven zoals taxivervoer of rol-lator. Maar ook om u te helpen met onthouden of met het plannen van afspraken. De aanschaf van deze hulpmiddelen wordt soms vergoed door uw ziektekostenverzekeraar of door de gemeente. Uw zorgverlener kan u helpen bij de aanvraag van deze hulpmiddelen en voorzieningen. U kunt hiervoor ook terecht bij de MEE organisatie.

...

7

Wat kunt u zelf doen?

Het is niet eenvoudig om met de gevolgen van een CVA om te gaan. Toch is het belangrijk dat u meepraat over de zorg. Daardoor heeft u meer grip op uw leven en de zorg die u krijgt. En op uw herstel en omgaan met beperkingen. Als u het moeilijk vindt of te moe bent om actief mee te denken, vraag dan een naaste om u te helpen. Zo krijgt u (samen) weer zo veel mogelijk de regie in eigen handen.

...

Tips voor de patiënt en de naaste om de regie (weer) in handen te krijgen

- 1. Ga op zoek of vraag naar informatie over CVA en over de behandelingen.**
U weet daardoor beter wat er aan de hand is en wat er kan gaan gebeuren. En ook wat u moet doen als u bepaalde problemen ervaart. Zo kunt u zelf gemakkelijker en sneller hulp zoeken. En u kunt betere keuzes maken. Achter in deze brochure staan betrouwbare websites waar u meer informatie kunt vinden. Voor informatie kunt u ook bij uw zorgverlener terecht.
- 2. Stel haalbare doelen en ga na hoe u deze kunt bereiken.**
Uw wensen, mogelijkheden of verwachtingen veranderen steeds. Door uzelf concrete

doelen te stellen, kunt u na een CVA meer grip op het leven krijgen. Welk doel wilt u binnenkort bereiken? Welke doelen zijn haalbaar? Wat is er nodig om dat te kunnen bereiken? Wat staat het bereiken van het doel in de weg? Wat moet u veranderen om het doel te bereiken? Deze vragen kunt u bespreken met de zorgverlener. Onderneem vervolgens actie en leer van het resultaat. Stel daarna nieuwe doelen.

3. Leer om meer vertrouwen in uw eigen kunnen te krijgen.

Ga na wat de gevolgen van een CVA zijn. Wat zijn uw beperkingen? Wat kunt u doen om het voor uzelf beter te maken? Naasten kunnen ook aangeven wat de patiënt nog kan. Veel patiënten weten na een CVA niet goed hoe het echt met hen gaat. Zij ervaren niet de beperkingen die een naaste wel ziet. Zelfvertrouwen kan geleerd worden door bijvoorbeeld te oefenen. U kunt in een rollenspel leren om weer een goed gesprek (met elkaar) te voeren. Ook kunt u leren van uw ervaringen. Door uw ervaringen en angsten te delen met andere patiënten of naasten, leert u van elkaar. U leert om te gaan met de gevolgen van een CVA. Uw zorgverlener kan u hierbij helpen en u begeleiden om vertrouwen in uw eigen kunnen op te bouwen.

4. Houd contact met familie, vrienden en burens.

Het is prettig als u meerdere familieleden en goede vrienden hebt, die langs komen en kunnen helpen waar nodig. Het kan ook prettig zijn om met iemand te praten die te maken heeft gehad met een CVA. Ook vrijwilligers kunnen helpen. Uw gemeente kan u informeren over vrijwilligersorganisaties.

...

Individueel zorgplan

Zorgverleners maken met u en uw naasten een individueel zorgplan. In de praktijk is er vaak nog geen één individueel zorgplan voor het hele zorgtraject. Het zorgbehandelplan of begeleidingsplan verschilt in de dagelijkse praktijk nog per fase. Het is wel wenselijk dat u de beschikking krijgt over een individueel zorgplan. Een individueel zorgplan is handig voor uzelf, uw naasten en voor alle zorgverleners die u (gaan) behandelen. Het helpt om de zorg van verschillende zorgverleners af te stemmen op uw wensen en doelen. **In het individueel zorgplan staat alle zorg beschreven die u krijgt. Ook de afspraken die u met zorgverleners maakt, staan hier in.** Zo heeft u

alle informatie over uw behandeling bij elkaar. In het individueel zorgplan staan ook uw persoonlijke doelen vermeld. Verder staat er beschreven wat u zelf en uw naasten kunnen bijdragen aan de zorg. Een individueel plan kan u en uw naaste helpen om de regie te voeren over uw leven met de ziekte en de zorg. Het individueel zorgplan is een boekje dat van de patiënt en zijn naaste is. Neem het individueel zorgplan mee naar iedere afspraak. Uitslagen van onderzoek en afspraken over de behandeling kunnen dan direct opgeschreven worden.

Wat staat er in een individueel zorgplan?

- Naam en contactgegevens van zorgverleners
- De gezondheidsproblemen
- Uitslagen van onderzoek
- Welke behandelingen u krijgt en gedurende welke periode
- Een overzicht van de medicatie
- In welke situaties u contact op moet nemen met de zorgverleners
- Afspraken voor controle of onderzoek
- Uw doelen op het gebied van gezondheid en het dagelijkse leven
- Hoe u de gestelde doelen gaat bereiken
- Wat u zelf gaat doen en wat uw naaste kan doen.



Praktische informatie

Boeken en folders

- **‘Zorgboek Beroerte (CVA)’** van Stichting September
www.cva-vereniging.nl
- **‘Hersenscherven na beroerte’**
J. Hochstenbach.
- **‘Onzichtbare gevolgen van een beroerte’**
www.cva-vereniging.nl
- **‘Zelf oefenen na een beroerte’**
(ook beschikbaar in engels)
www.cva-vereniging.nl
- **‘Leven met vermoeidheid’**
www.cva-vereniging.nl
- **‘Voorkom en Herken een CVA’**
www.cva-vereniging.nl
- **‘Een beroerte, en dan?’**
www.hartstichting.nl
- **‘Patiëntenversie Zorgstandaard Vasculair risicomanagement’**
www.platformvitalevaten.nl
- **Wegwijzer na een beroerte**
www.cva-vereniging.nl
- **Het sinaasappelstadium voorbij**
www.cva-vereniging.nl
- **Leven na een beroerte**
www.cerebraal.nl / www.hersenstichting.nl
- **Aan het werk met hersenletsel**
www.hersenstichting.nl
- **Na een cva (beroerte) ...hoe verder** – www.cva-vereniging.nl
- **Een cva op jonge leeftijd** - www.cva-vereniging.nl
- **Een aneurysma of avm in het hoofd**
www.hartenvaatgroep.nl
- **Hulp bij een veranderd leven**
www.cerebraal.nl
- **CVA** – www.cerebraal.nl / www.hersenstichting.nl
- **TIA** – www.hersenstichting.nl
- **Tia een voorbijgaande beroerte**
www.hartstichting.nl
- **Heb hart voor je hoofd**
www.hartstichting.nl
- **Zorgwijzer: geheugen**
www.hersenstichting.nl
- **Zorgwijzer: karakterverandering**
www.hersenstichting.nl
- **Zorgwijzer: seksualiteit**
www.hersenstichting.nl
- **Zorgwijzer: partners**
www.hersenstichting.nl
- **Zorgwijzer: vermoeidheid**
www.hersenstichting.nl
- **De onzichtbare gevolgen**
www.cva-vereniging.nl
- **Veranderd gedrag**
www.cerebraal.nl
- **Emotionele problemen**
www.cerebraal.nl
- **Karakterveranderingen**
www.hersenstichting.nl
- **Voorlichtingsondersteunende kaarten voor patiënten met communicatieproblemen**
www.afasie.nl
- **Omgaan met het taalzakboek**
www.afasie.nl
- **Logopedische behandeling van afasie** – www.afasie.nl
- **Afasie, u kunt er beter over praten** – www.afasie.nl
- **Richtlijnen voor communicatie met mensen met afasie**
www.afasie.nl
- **Richtlijnen voor afasie in het portugees/turks/arabisch**
www.afasie.nl
- **Vermoeidheid**
www.cerebraal.nl / www.hersenstichting.nl
- **Snel in beweging na een beroerte (cva)** - [cva oefengids www.cva-vereniging.nl](http://www.cva-vereniging.nl)

- **Activiteiten voor cva-ers en partners**
www.cva-vereniging.nl
- **Leven met iemand met hersenletsel** – *www.cerebraal.nl*
- **Intimiteit en seksualiteit na een beroerte**
www.hartvaatgroep.nl
- **Tom, wat is er met mijn mama?** (4-6 jaar)
www.cva-vereniging.nl
- **Plotseling was papa ziek. Hij heeft een beroerte gehad** (7-10 jaar) – *www.cvavereniging.nl*
- **Het blijft je vader of moeder**
www.cva-vereniging.nl
- **Zorgplan vitale vaten**
www.hartvaatgroep.nl
- **Medicijnen bij hersenletsel**
www.cerebraal.nl
- **Te hoog cholesterol**
www.hartstichting.nl
- **Hoge bloeddruk**
www.hartstichting.nl
- **Overgewicht**
www.hartstichting.nl
- **Eten naar hartenlust**
www.hartstichting.nl
- **Koken naar hartenlust**
www.hartstichting.nl
- **Zoutwijzer**
www.hartstichting.nl
- **Geheugenkaart** (vergeetachtig? wat te doen?)
www.hersenstichting.nl
- **Medicijnen en hart en vaatziekten**
www.hartstichting.nl
- **Uitdrukkelijk voor rokers**
www.hartstichting.nl
- **Stoppen met roken willen en kunnen**
www.rokeninfo.nl
- **Hersenen en bewegen**
www.hersenstichting.nl
- **Hersenen en voeding**
www.hersenstichting.nl
- **Hersenen en slaap**
www.hersenstichting.nl
- **Hersenen....slaapstoornissen**
www.hersenstichting.nl
- **Angststoornis**
www.hersenstichting.nl
- **Sexualiteit en beroerte**
www.hartvaatgroep.nl
- **Patiëntveiligheidskaarten NPCF**
www.mijnzorgveilig.nl

Informatie voor naasten

Mezzo Landelijke vereniging voor mantelzorg en vrijwilligers
Informatie over steunpunten mantelzorg, huishulp en andere mogelijkheden om mantelzorgers te ondersteunen – *www.mezzo.nl* of *www.mantelzorg.nl*
Mantelzorglijn: 0900 - 2020496

Patiëntenorganisaties

Nederlandse CVA-vereniging Samen Verder – Voor informatie en lotgenotencontact
www.cva-vereniging.nl
Telefoon 088 - 3838300

Afasievereniging Nederland (AVN) – Voor informatie en begeleiding – *www.afasie.nl*
Telefoon 026 - 3512512
Mensen met afasie kunnen terecht bij één van de **Afasiecentra** voor begeleiding om beter te communiceren
www.afasiecentrum.nl

Vereniging Cerebraal – Cerebraal is de vereniging voor mensen die na hun geboorte getroffen zijn door enige vorm van hersenletsel
www.cerebraal.nl
Telefoon 030 - 2964469

Informatie over de zorg in uw regio – Er zijn ook regionale websites met informatie over de zorg in die regio. Vraag uw zorgverlener hier naar.

De Hart&Vaatgroep
Voor informatie over hart- en vaatziekten en lotgenotencontact
www.hartenvaatgroep.nl
Infolijn Hart en Vaten:
0900 - 3000300

Nederlandse Hartstichting
Voor informatie over hart- en vaatziekten
www.hartstichting.nl
Infolijn Hart en Vaten:
0900 - 3000300

Hersenstichting
Voor informatie over hersenen en hersenaandoeningen.
Telefoon 070 - 3604816
www.hersenstichting.nl

Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF) - Koepel van patiëntenorganisaties
Zorglijn: 030 - 2916777
www.npcf.nl
Praten met je dokter – *Zorgzine NPCF, september 2012*

Informatie over zorg, welzijn, werk & inkomen

MEE ondersteunt mensen met een beperking – *www.mee.nl*

Op kiesBeter.nl vindt u informatie over zorgverleners en kwaliteit van zorg – *www.kiesbeter.nl*

Informatie over het zorgaanbod
www.zorgkaartnederland.nl

Voor alle vragen over werk, inkomen, gezondheid, zorg en welzijn – *www.kennisring.nl*

Landelijk kenniscentrum dat mensen wegwijs maakt op gebied van gezondheid, arbeid en participatie
www.weldergroep.nl

Overzicht van hulpmiddelen
www.hulpmiddelenwijzer.nl

Informatie over gezondheid en ziekte. Bij vragen en klachten thuis en voor, tijdens en na een bezoek aan de huisarts
www.thuisarts.nl

Verklarende woordenlijst

Aandachtstraining

Training waarbij geleerd wordt om bewust aandacht te geven aan iets.

Afasie

Slecht, verward of helemaal niet kunnen praten.

Compensatietraining

Training waarbij geleerd wordt om dagelijkse activiteiten op een andere, handigere manier uit te voeren.

CT-scan

Computertomografie. Dit is een soort röntgenfoto om te kijken of er afwijkingen zijn in een orgaan.

CVA

Afkorting van Cerebro Vasculair Accident. CVA, dit kan een herseninfarct, TIA of een hersenbloeding zijn.

Duplexonderzoek

Een soort videofilm van de slagaderen in de hals met ultraluidsgolven. Zo kan nauwkeurig vastgesteld worden waar een bloedvat vernauwd of afgesloten is.

MRI

Afkorting van Magnetic Resonance Imaging, in het Nederlands: magnetische resonantiebeeldvorming. Een zeer nauwkeurige scan van het lichaam.

Naaste

Uw partner, kinderen, familieleden, vrienden, burens.

Narcose

Kunstmatige slaap door middel van een verdovingsmiddel.

Prognose

Verwachte verloop en uitkomst van een ziekte na behandeling en revalidatie.

Risicofactoren

Kenmerken die het risico op het krijgen van een CVA vergroten.

Stroke unit

Een speciale afdeling in het ziekenhuis waar vooral patiënten liggen die een CVA hebben gehad.

TIA

Afkorting van Transient Ischemic Attack. Hierbij heeft iemand de verschijnselen van een CVA gedurende een korte periode.

Trombolyse

Medicijnen om een bloedprop op te lossen.

Zorgstandaard

Een zorgstandaard is een document waarin beschreven staat wat de norm is waaraan goede zorg voor een chronische ziekte moet voldoen.

Zorgverleners

Iedereen die zorg verleent aan patiënten en/of patiënten behandelen. U kunt daarbij denken aan artsen, verpleegkundigen, fysiotherapeuten, logopedisten, ergotherapeuten, psychologen, maatschappelijk werkers.

Colofon

Deze brochure is geschreven door het CBO in opdracht van het Kennisnetwerk CVA Nederland. Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft dit financieel mogelijk gemaakt.

De brochure is tot stand gekomen in samenwerking met het Kennisnetwerk CVA Nederland, de CVA Vereniging Samen Verder en zorgverleners die betrokken waren bij de ontwikkeling van de Zorgstandaard CVA/TIA – deel voor zorgverleners. Concepten van de brochure zijn ter toetsing voorgelegd aan patiënten en naasten - bij het Afasiecentrum Rotterdam en bij een lotgenotencontactgroep van de CVA Vereniging Samen Verder.

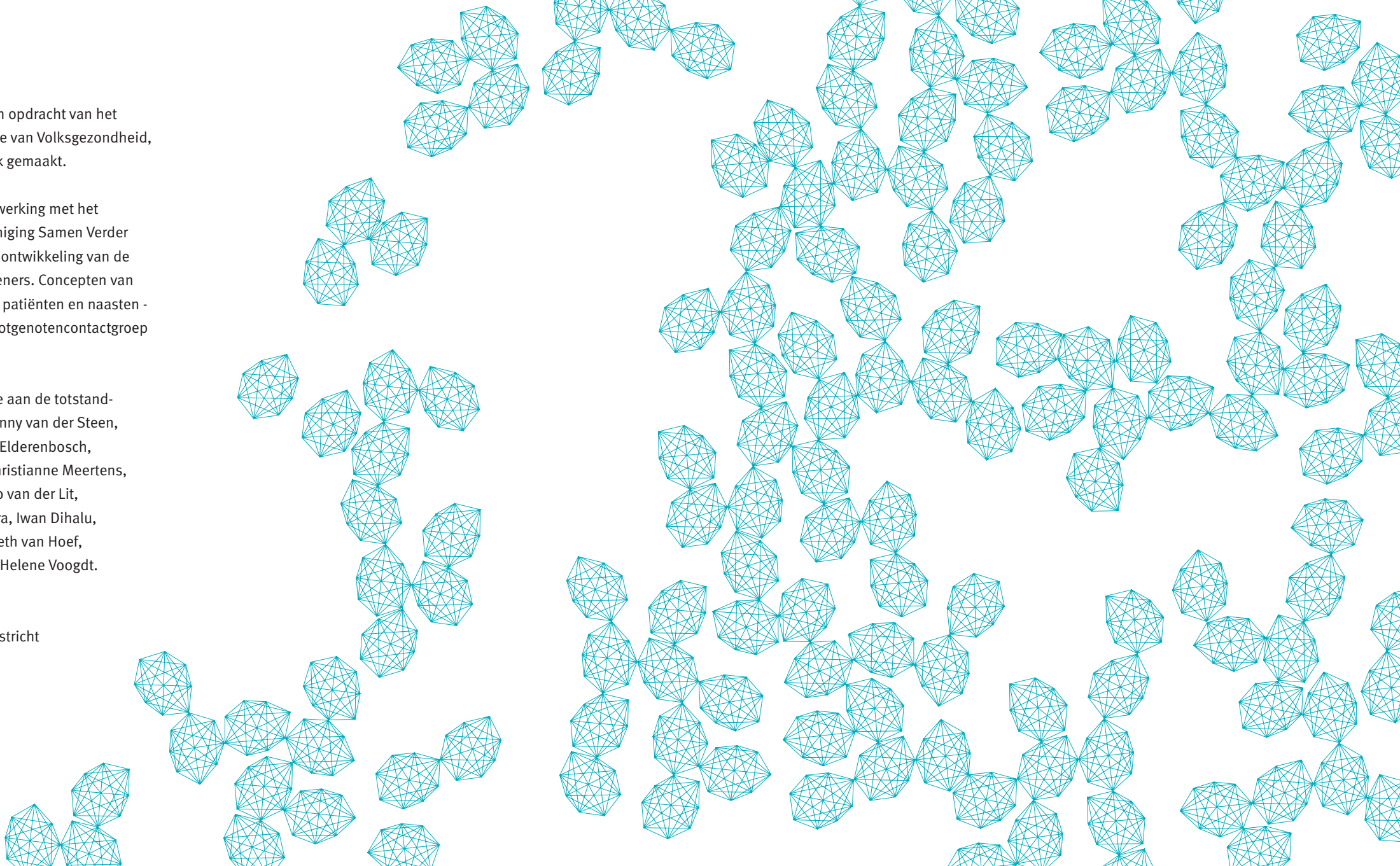
De volgende personen leverden een bijdrage aan de totstandkoming van deze brochure: Elly van Gorp, Tonny van der Steen, drs. Tineke Krikke, Judith Oostveen, Marlies Elderenbosch, ir. Karin Idema, prof. dr. Martien Limburg, Christianne Meertens, drs. Auckje Terwindt, Familie van Lente, Theo van der Lit, Jan Elissen, Kees Ruizendaal, Karen Spoelstra, Iwan Dihalu, Petra Oudshoorn, Jos en Anja Jaspers, Liesbeth van Hoef, drs. Suus Benjaminsen, dr. Ilse Raats, dr. ir. Helene Voogdt.

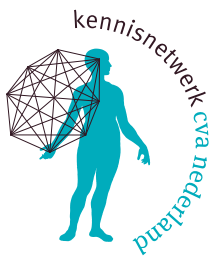
Grafisch ontwerp: Ontwerpburo Bertus, Maastricht

Fotografie: Appie Derks, MUMC+

Drukwerk: Drukkerij Walters, Maastricht

© Kennisnetwerk CVA Nederland, Juli 2013





postadres p/a azM Patiënt & Zorg
Postbus 5800 | 6202 AZ Maastricht
telefoon +31 (0) 43 387 44 28
email info@kennisnetwerkcv.nl
www.kennisnetwerkcv.nl