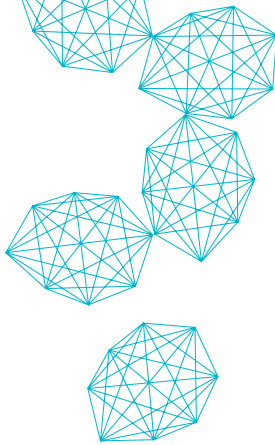
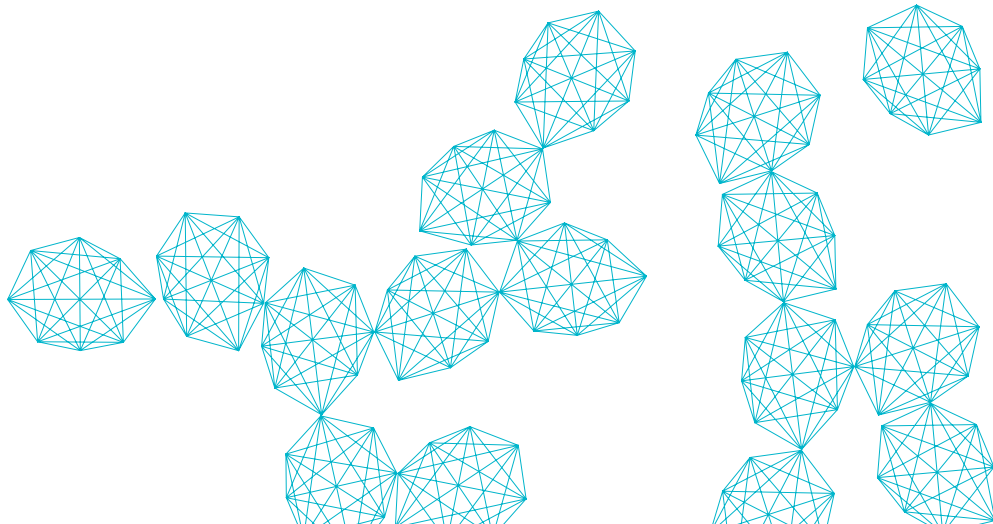


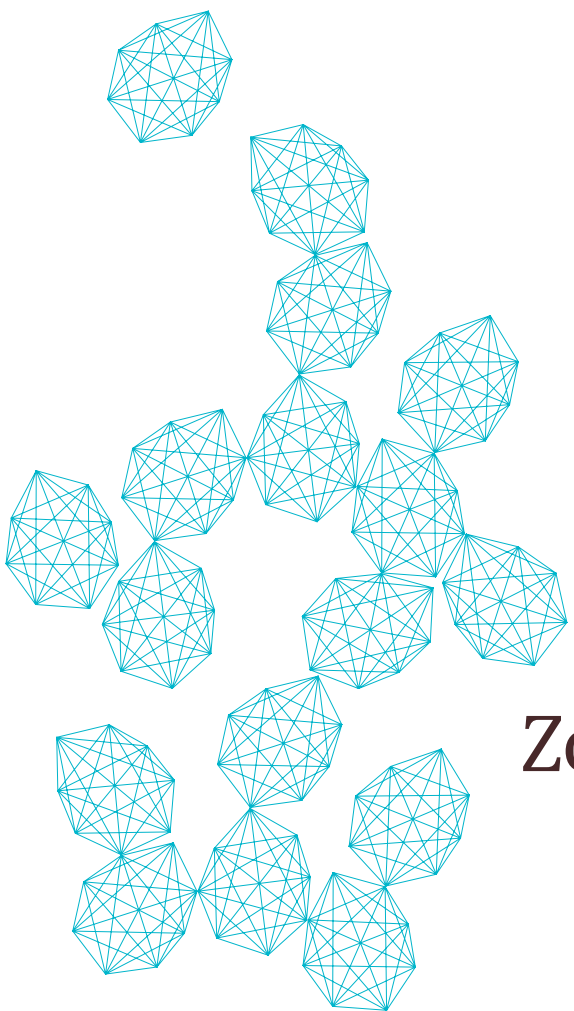
Zorgstandaard CVA/TIA



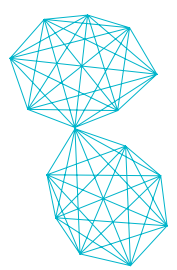
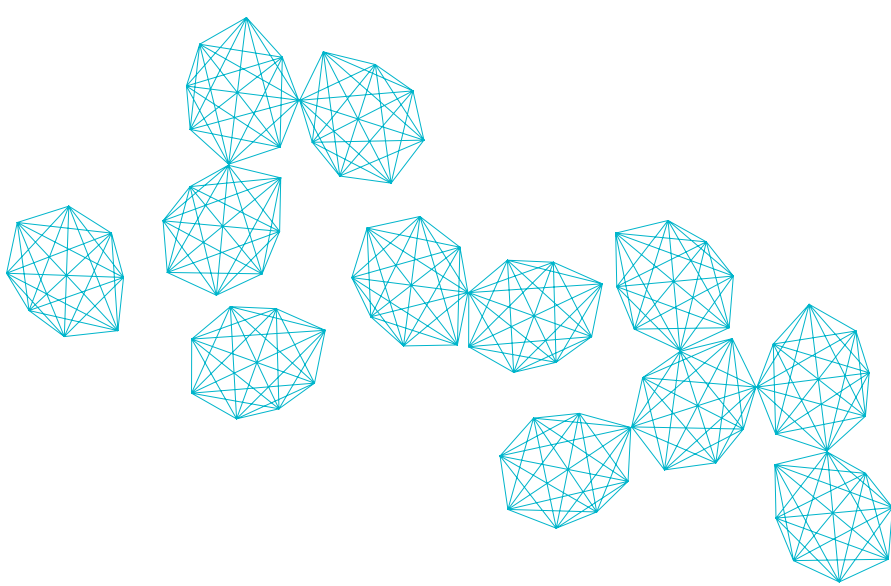
Inhoudsopgave

Inleiding	3
1. Cerebro Vasculair Accident	4
1.1 Kwaliteit van CVA zorg	5
1.2 Patiëntenperspectief op CVA zorg	5
1.3 Het kader voor de Zorgstandaard CVA/TIA	7
2. Specifieke CVA zorg	8
2.1 Preventie en vroegtijdige onderkenning	8
2.2 Diagnose	9
2.3 Individueel zorgplan	9
2.4 Behandeling, begeleiding en revalidatie	10
Anatomische eigenschappen	11
Lichaamsfuncties	13
Activiteiten	16
2.5 Re-integratie en sociaal-maatschappelijke participatie	18
Participatie	18
Contextuele en persoonlijke factoren	19
2.6 Zorggerelateerde preventie en voorkomen van functionele achteruitgang	20
3. Generieke modules	22
3.1 Informatie, voorlichting en educatie	22
3.2 Bewegen	23
3.3 Voeding en dieet	23
3.4 Stoppen met roken	23
3.5 Zelfmanagement	23
4. Organisatiestructuur	24
4.1 Zorgstandaard afhankelijke aspecten	24
CVA zorgketens	24
Financiering van de zorg	25
4.2 Algemene kenmerken	26
Electronisch patiëntendossier en informatieoverdracht	26
Centrale zorgverlener	26
4.3 Kwaliteitsbeleid	26
4.4 Gegevens ten behoeve van kwaliteitsinformatie betreffende de ketenorganisatie	27
5. Kwaliteitsindicatoren	28
Referenties	30
Bijlagen	32





Zorgstandaard CVA/TIA



november 2012

Inleiding

In deze Zorgstandaard CVA/TIA draait het om de professionele zorg voor de patiënt met een cerebro vasculair accident, transient ischaemic attack of een beroerte. Daarnaast is er aandacht voor de zorg voor en door naasten. De Zorgstandaard CVA/TIA geeft vanuit het patiëntenperspectief een functionele beschrijving van de CVA zorg gedurende het complete zorgcontinuüm en een beschrijving van de bijbehorende organisatiestructuur en kwaliteitsindicatoren. Op hoofdlijnen wordt beschreven waaruit de CVA zorg, vanaf de acute fase, tenminste moet bestaan. De norm voor goede CVA zorg is door beroepsverenigingen vastgelegd in richtlijnen, veelal evidence based, en in onderlinge landelijke transmurale afspraken en landelijke eerstelijns-samenwerkingsafspraken (LTA's, LESA's). Voor de beschrijving van de CVA zorg vanuit patiëntenperspectief heeft het Kennisnetwerk CVA Nederland in samenspraak met de CVA patiëntenorganisaties een onderzoek uitgevoerd (Patiëntenperspectief op CVA zorg).¹ De uitgebreide resultaten staan weergegeven in een rapport dat op de website www.kennisnetwerkcv.nl te vinden is. De normen van de beroepsverenigingen en de bevindingen van patiënten, maar ook gangbare elementen van de CVA zorg zijn samengebracht in deze zorgstandaard. Hierin wordt verwezen naar de onderliggende richtlijnen, afspraken en de onderzoeksresultaten betreffende het patiëntenperspectief. Er zal in deze zorgstandaard geen niveau van wetenschappelijk bewijs gegeven worden, hiervoor wordt verwezen naar de diverse onderliggende richtlijnen.

Met de Zorgstandaard CVA/TIA wordt het voor zorgverleners, patiënten en naasten inzichtelijk wat zij in alle fasen van de CVA aandoening aan zorg kunnen en mogen verwachten. Details van de CVA zorg zijn achterwege gelaten; aandacht voor het totale zorgproces is van belang. Het uitgangspunt bij de CVA zorg zoals beschreven in de zorgstandaard is dat de patiënt binnen zijn mogelijkheden een actieve inbreng heeft bij de behandeling. Het

zorgaanbod wordt afgestemd op de zorgvraag en persoonlijke omstandigheden van de patiënt en wordt beschreven in een individueel zorgplan.² Het gaat om vraaggerichte zorg waarbij de zorg door zorgverleners zo veel mogelijk afgestemd wordt op de wensen en behoeften van de patiënt en naasten.

De Zorgstandaard CVA/TIA is ontwikkeld op initiatief van het Kennisnetwerk CVA Nederland. Hiervoor is subsidie verstrekt door het Ministerie van VWS. Het Kennisnetwerk CVA Nederland heeft ten doel landelijk de verdere verbetering van de zorg voor CVA patiënten te stimuleren. Dit Kennisnetwerk is opgericht nadat in 2006 op Europees niveau de 'Helsingborg Declaration 2006 on Stroke Strategies' werd vastgesteld, mede om de implementatie van de verschillende doelstellingen van de Verklaring te bevorderen.³ Een van de gestelde doelen was dat de lidstaten voor 2015 een systeem dienen te hebben voor het routinematig verzamelen van gegevens die nodig zijn voor de evaluatie van de kwaliteit van CVA zorg.^{3,4} In het bestuur van het Kennisnetwerk CVA Nederland zetelt ook de patiëntenvereniging de 'Nederlandse CVA vereniging Samen Verder'. Medio 2012 namen 72 CVA zorgketens deel aan het Kennisnetwerk CVA Nederland. Van de 96 ziekenhuizen zijn 85 bij het netwerk aangesloten.³

De ontwikkeling van de Zorgstandaard CVA/TIA is in 2010 gestart met een inventarisatie bij zorgverleners en patiëntenverenigingen naar het nut en de noodzaak voor het ontwikkelen van een zorgstandaard CVA/TIA.⁵ Vervolgens is in 2011 ingezet op de verdere ontwikkeling van de zorgstandaard (zie bijlage 1 voor de deelnemers). Dit is gebeurd in samenwerking met het Platform Vitale Vaten. Na afloop van een commentaaronde die gehouden is in de eerste helft van 2012, is de Zorgstandaard CVA/TIA in oktober 2012 geautoriseerd door een aantal beroepsverenigingen en patiëntenverenigingen (zie bijlage 2). Separaat zal een patiëntenversie verschijnen.

1 Cerebro Vasculair Accident

Een CVA is een acute verstoring van de bloedvoorziening van de hersenen, die tot neurologische verschijnselen aanleiding geeft en langer dan 24 uur duurt of binnen die tijd leidt tot de dood.⁶ Wanneer klachten van neurologische uitval plotseling ontstaan, maar op het moment van presentatie – telefonisch of op het spreekuur – al weer zijn verdwenen wordt dit een TIA genoemd.⁷ Een TIA duurt in werkelijkheid meestal korter dan 30 minuten en mag volgens de formele definitie maximaal 24 uur duren. Zowel bij een CVA als bij een TIA gaat het om plotseling optredende verschijnselen van een focale stoornis in de hersenen waarvoor geen andere oorzaak aanwezig is dan een vasculaire stoornis.⁸ Bij een CVA raakt het hersenweefsel door een gebrek aan zuurstof en glucose of door de directe druk van de bloeding beschadigd. Afhankelijk van de omstandigheden kan het hersenweefsel een zuurstoftekort soms urenlang overleven. Er treedt dan een verlies van functies op, maar die kunnen terugkeren nadat de normale bloedvoorziening is hersteld. Na een CVA kunnen patiënten op termijn goed herstellen of met relatief weinig restverschijnselen te maken krijgen, maar patiënten kunnen ook te maken krijgen met blijvende beperkingen of eraan overlijden.

Een CVA kan worden onderverdeeld in herseninfarcten en hersenbloedingen. Herseninfarcten komen meer voor dan hersenbloedingen, namelijk 85 procent tegen 15 procent. De incidentie van CVA en TIA ligt rond de 40.000 respectievelijk 20.000 per jaar.^{8,9} In de huisartsenpraktijk bedraagt de incidentie van CVA's ruim 2 per 1.000 patiënten per jaar. Onder 65 plussers is dat 14 per 1.000 per jaar.¹⁰ Gezien de vergrijzing valt een toename van de incidentie te verwachten. In 2009 overleden ongeveer 9.000 personen ten gevolge van een CVA.¹¹ Schattingen van aantallen CVA patiënten lopen nogal uiteen; voor 2007 lag de prevalentie rond de 200.000 (exclusief TIA).^{8,12}

Vroeger werd een duidelijk onderscheid gemaakt tussen een herseninfarct en een TIA. Echter, door de komst van trombolysen, nieuwe beeldvormende technieken en de vele overeenkom-

sten in diagnostiek en behandeling, is dit onderscheid minder wenselijk. In de Zorgstandaard CVA/TIA zal niet specifiek op patiënten met een subarachnoïdale bloeding worden ingegaan. Met name in de acute fase is hier sprake van een geheel ander behandeltraject. Evenmin zal hier ingegaan worden op patiënten met een epidurale of subdurale bloeding. Deze bloedingen worden veelal traumatisch veroorzaakt. De revalidatie fase en de chronische fase vertonen voor beide groepen patiënten wel veel overeenkomsten met die van 'gewone' CVA patiënten. Veel van de zorgaspecten zijn identiek of het nu een infarct of een bloeding betreft, vandaar dat in deze Zorgstandaard CVA/TIA enkel gesproken wordt over 'CVA zorg'. Verder wordt voor het gemak het begrip 'CVA patiënt' gehanteerd, hoewel hier in feite sprake is van 'de patiënt met een doorgemaakt CVA/TIA'.

1.1

Kwaliteit van CVA zorg

...

Bij het merendeel van de CVA patiënten is sprake van multimorbiditeit. Slechts 10 procent van de CVA patiënten heeft enkel een CVA doorgemaakt; gemiddeld hebben CVA patiënten meer dan 4 diagnoses tegelijk.¹² De zorg voor CVA patiënten is complex mede door de grote verscheidenheid aan symptomen, het chronische karakter van het ziektebeeld, het veel voorkomen van comorbiditeit en de resulterende problemen met maatschappelijke participatie. Veel verschillende zorgverleners zijn betrokken bij de CVA zorg. Diverse richtlijnen en samenwerkingsafspraken zijn gemaakt om de kwaliteit van CVA zorg te bevorderen (zie bijlage 3). Daarnaast zijn er ook kwaliteitsindicatoren ten behoeve van de CVA zorg opgesteld (zie hoofdstuk 5 Kwaliteitsindicatoren). Verder kan de kwaliteit van de CVA zorg voor de patiënt en zijn naasten worden gewaarborgd door het zorgaanbod flexibel op de zorgvraag af te stemmen; de vraaggerichte zorg. Hierbij gaat het om de werkelijke vraag van patiënten (en zijn naasten) en niet de door professionals veronderstelde vraag. Het is daarom van belang om regelmatig met patiënten (en naasten) de CVA zorg te evalueren en zondig bij te stellen. Hiervoor is een continue kwaliteitscyclus nodig.

1.2

Patiëntenperspectief op CVA zorg

...

In het kader van de ontwikkeling van de Zorgstandaard CVA/TIA is onderzoek verricht naar het patiëntenperspectief op CVA zorg. Het patiëntenperspectief op CVA zorg geeft weer wat patiënten en naasten wensen en verwachten van de professionele CVA zorg gedurende de acute fase, de revalidatie fase en de chronische fase. Vraaggerichte CVA zorg komt zo veel mogelijk tegemoet aan deze wensen en verwachtingen en voldoet tevens aan de professionele richtlijnen. Middels een gedeeld besluitvormingsproces kiezen de zorgverlener en de patiënt voor behandelingen die aansluiten op de behoefte van de patiënt. Hiermee kan de patiënt zijn optimale autonomie bewaren. Een deel van de CVA patiënten wil niet en/of is niet in staat om de rol van de proactieve patiënt op zich te nemen. Extra inspanning van de zorgverlener is vereist om aan de wens van de patiënt tegemoet te komen.

Dat kan bijvoorbeeld door gebruik te maken van extra hulpmiddelen en door het inschakelen van de naaste. Het inschakelen van de naaste is tevens nodig omdat een deel van de patiënten een verlies aan ziektebesef heeft.

Het onderzoek naar het Patiëntenperspectief op CVA zorg is in 2011 door het Kennisnetwerk CVA Nederland uitgevoerd in samenwerking met de CVA patiëntenverenigingen.¹ Het onderzoek betrof een literatuuronderzoek onder diverse groepen CVA patiënten, een focusgroepstudie onder mantelzorgers van afasiepatiënten, en een analyse van in 2008 uitgevoerde diepte-interviews onder afasiepatiënten en hun naasten.¹³ Het patiëntenperspectief op CVA zorg is beschreven aan de hand van de Basisset Kwaliteitscriteria voor chronisch zieken.¹⁴ In tabel 1 staan de voornaamste aandachtspunten vermeld. De Basisset Kwaliteitscriteria voor chronisch zieken is in 2010 ontworpen vanuit het programma Kwaliteit in Zicht, een samenwerkingsverband van acht patiëntenorganisaties.

Patiënten (en naasten) hebben wensen die specifiek gericht zijn op de verschillende fasen in de CVA zorg. Specifiek voor de acute fase geldt dat er meer en beter gecommuniceerd moet worden met de naaste. Veertig procent van patiënten heeft in de acute fase te maken met afasie. Het blijft belangrijk om hen te informeren.^{15, 16} Op de stroke unit (zie bijlage 4) hebben patiënten behoefte aan meer stilte en privacy. Er zijn nog veel verschillende zorgverleners die dezelfde vragen stellen aan de patiënt. Eén aanspreekpunt voor informatie is ook gewenst. Ten aanzien van de revalidatiefase worden de volgende wensen geuit: verbeter de psychosociale zorg, betrek de naaste in het zorgproces, geef informatie over de behandelmogelijkheden en bied een flexibel aanbod voor ambulante revalidatie aan. De revalidatieoefeningen dienen ook relevant te zijn. In de praktijk blijken patiënten een integraal behandelplan te missen waarin zowel de behandelingen als de informatievoorziening is opgenomen en waarbij de duur van de revalidatie wordt beschreven. In de chronische fase komen veel patiënten en naasten in een 'zwart gat' en missen zij ondersteuning. De eerstelijnszorg ervaren zij als versnipperd. Continuïteit van zorg kan gewaarborgd worden door een centrale zorgverlener aan te stellen die de patiënt en zijn naaste actief benadert.

TABEL 1 // EVALUATIE VAN DE CVA ZORG DOOR PATIËNTEN/NAASTEN (UIT LITERATUUR, INTERVIEWS, FOCUSGROEPEN) ¹

	ERVARINGEN, VERWACHTINGEN EN SUGGESTIES
<p>EFFECTIEVE ZORG <i>Zorg die naar de ervaring van de patiënt bijdraagt aan een betere gezondheid en/of kwaliteit van leven.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> → Veelal tevreden over zorginhoud, over deskundigheid van zorgverleners (niet-gediplomeerde zorgverleners uitgezonderd) → Nazorg op de ziekenhuisafdelingen 'onder de maat' → Meer aandacht voor neuropsychologische en sociale gevolgen → Behoeft aan vrijetijds-/dagbesteding en lotgenotencontact → In acute fase is het frequent vragenstellen door verschillende zorgverleners vermoeiend. → Betere begeleiding en ondersteuning van de naaste (alle fasen) → Behoeft aan handvatten voor oefeningen in de thuissituatie → Meer steun bij reïntegratie en sociale participatie
<p>PATIËNTGERICHTE OMGEVING <i>Organisatie van de zorg die aansluit bij de wensen en behoeften van de patiënt.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> → Patiënten missen een flexibel behandelplan → Revalidatieoefeningen meer relevant voor de dagelijkse praktijk → Beter inventariseren van de zorgbehoefte; vooral ook bij patiënten met een communicatiestoornis → Vast aanspreekpunt voor informatie, begeleiding en zorg → Beter betrekken van de naaste bij de zorg; bespreken rol
<p>CONTINUÏTEIT VAN ZORG <i>Goede samenwerking tussen zorgverleners; niet steeds opnieuw hetzelfde verhaal moeten vertellen.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> → Meer aandacht voor continuïteit van zorg en informatieoverdracht tussen zorgverleners, in het bijzonder in de acute fase, na ontslag vanuit het ziekenhuis en/of bij ontslag naar huis → Behoeft aan één contactpersoon (alle fasen) → Het ontslag naar huis gefaseerd laten gebeuren → Betere begeleiding en organisatie van hulp(middelen) thuis → Te groot beloop van zorgverleners (m.n. probleem bij afasie)
<p>REGIE OVER DE ZORG <i>Zoveel mogelijk behoud van de zelfstandigheid van de patiënt; patiënten kunnen meebeslissen over de zorg en de behandeling.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> → Patiënt en naaste willen meer inspraak bij de keuze van behandeling en de locatie van behandeling (m.n. revalidatiefase) → Individuele afstemming over de regierol met patiënt en naaste: een relatief klein deel van de CVA patiënten heeft behoefte aan inspraak en zelfregie → De regie in de chronische fase versterken met de beschikbaarheid van een centrale zorgverlener
<p>INFORMATIE, VOORLICHTING EN EDUCATIE <i>Begrijpelijk voor de patiënt en sluit aan op behoefte</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> → Continue behoefte aan voorlichting en communicatie → Informatie op maat (persoonlijk, web, schriftelijk, bijeenkomsten) → Betere afstemming op informatiebehoefte → Maak een plan van aanpak m.b.t. informatiegesprekken → Verbeter de aanpak bij communicatieproblemen (hulpmiddelen) → De naaste moet altijd betrokken worden → Wens om informatie over zorgproces, contactpersoon, ziekte, behandelingen, prognose, lotgenotencontact, steun et cetera → Compacte voorlichting (eenvoudige lay-out, tips, toegankelijk)
<p>EMOTIONELE ONDERSTEUNING, EMPATHIE EN RESPECT <i>Voldoende aandacht voor de patiënt, de patiënt voelt zich gehoord en begrepen</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> → Meer aandacht voor de cognitieve en sociale gevolgen → Meer aandacht voor het welbevinden van de patiënt en/of naasten → Proactieve benadering voor psychologische en praktische steun, in het bijzonder in de chronische fase → Verbeter de bejegening: voorkom betutteling en buitensluiten van de patiënt (vooral bij communicatieproblemen), meer tijd, persoonlijk contact, bemoediging m.n. door artsen
<p>VEILIGE ZORG <i>Deskundige medewerkers</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> → Te weinig deskundigheid over communicatiestoornis → Te groot beloop van zorgverleners

TABEL 2 // PARAGRAFEN (§): ICF IN HET RAAMWERK VOOR DE ZORGSTANDAARD

<p>§ 2.4 BEHANDELING, BEGELEIDING EN REVALIDATIE (ACTIVITEITEN ZIJN SOMS BIJ LICHAAMSFUNCTIES GEPLAATST OF ANDERSOM)</p> <p>ANATOMISCHE EIGENSCHAPPEN > Hersenbloeding, Herseninfarct, Hyperglykemie, Verhoogde bloeddruk, Koorts, Delier, Carotisstenose</p> <p>LICHAAMSFUNCTIES > Mentaal – cognitie, gedrag, inattentie, emotie; Pijn; Stem, spraak, taal, communicatie; Spijsvertering; Continentie; Intimiteit;</p> <p>ACTIVITEITEN > Motoriek en mobiliteit; Leren en toepassen van kennis; Taakuitvoering, zelfverzorging en huishouden</p>
<p>§ 2.5 RE-INTEGRATIE EN SOCIAAL-MAATSCHAPPELIJKE PARTICIPATIE</p> <p>PARTICIPATIE > Dagbesteding, werk en sociale participatie</p> <p>CONTEXTELE EN PERSOONLIJKE FACTOREN > Ondersteuning en relaties; Technologische ondersteuning</p>
<p>§ 2.6 ZORGERELATEERDE PREVENTIE EN VOORKOMEN VAN FUNCTIONELE ACHTERUITGANG</p>

1.3

Het kader voor de Zorgstandaard CVA/TIA

...

Bij de beschrijving van de Zorgstandaard CVA/TIA is uitgegaan van drie kaders die in de zorg voor chronisch zieken en de CVA zorg relevant zijn:

1. Het 'Raamwerk voor de Zorgstandaard' van het Coördinatieplatform Zorgstandaarden, gebaseerd op het Chronic Care Model;²
2. De 'WHO International Classification of Functioning, Disability and Health' (ICF), toegespitst op Beroerte;¹⁷⁻²¹
3. De fasering in de CVA zorg: acute fase, revalidatie fase en chronische fase.

Het raamwerk voor de Zorgstandaard van het Coördinatieplatform Zorgstandaarden is grotendeels gebaseerd op het Chronic Care model.² De kernelementen van het Chronic Care model zijn: ondersteuning bij zelfmanagement (w.o. het individueel zorgplan), het zorgproces (w.o. de centrale zorgverlener), beslissingsondersteuning (w.o. educatie) en het gebruik van klinische informatiesystemen. In de Zorgstandaard CVA/TIA is de hoofdstukken- en paragrafenindeling van de zorgstandaarden, zoals voorgesteld door het Coördinatieplatform, overgenomen. Echter, de paragrafen 'behandeling', 'begeleiding' en 'revalidatie' zijn tot één paragraaf samengevoegd vanwege het hanteren van een beschrijving vanuit de ICF indeling.

De ICF indeling heeft tot doel de gevolgen van een gezondheidsprobleem te classificeren. De ICF indeling gaat over de aandoening en de effecten daarvan op de lichamelijke functies en structuren, op de activiteiten, de participatie en de onderlinge effecten. Daarnaast worden ook omgevingsfactoren en persoonlijke factoren meegenomen. Onder activiteiten vallen de domeinen 'communicatie', 'zelfverzorging', 'mobiliteit'. Tot participatie behoren dagbesteding (werk, huishoudelijk werk, hobby) en sociale relaties of sociale rollen (partner, gezin, vrienden, collega's). Doelen op het gebied van participatie starten in de revalidatiefase en lopen door in de chronische fase. In de Zorgstandaard CVA/TIA zijn de mogelijke gevolgen van een CVA beschreven op 'hoofdstukniveau' binnen alle ICF domeinen.¹⁷⁻²¹ De ICF indeling wordt vooral zichtbaar in de laatste paragrafen van hoofdstuk 2 'Specifieke CVA zorg'. Het voordeel van het hanteren van de ICF indeling is dat per domein de zorg multidisciplinair beschreven kan worden. Anderzijds wordt bij de CVA zorg

voor een individuele patiënt en zijn naaste ook uitgegaan van een totaal concept: de patiënt heeft bijna altijd diverse klachten en problemen die integraal en geïntegreerd benaderd en opgelost dienen te worden.

De fasering in de CVA zorg betreft de acute fase (meestal betreft dit de eerste paar dagen, soms wordt een termijn van 48 uur aangegeven), de revalidatie fase (tot circa 6 maanden) en de chronische fase. De afbakening tussen deze fasen is niet scherp⁸ en over de duur van iedere fase bestaat discussie. In de acute fase draait het om overleven: een snelle herkenning van een beroerte, adequate diagnostiek, tijdige behandeling en het voorkomen van complicaties. Naast trombolysie bestaat de behandeling uit intensieve gespecialiseerde verpleging en correctie van bijkomende complicerende factoren.⁸ Het uitvoeren van een zorgvuldige triage en functionele prognose zijn van belang voor het optimaliseren van het zorgproces. Bij de revalidatie gaat het om herstel: stimuleren van activiteit, beperken van de gevolgen van een CVA voor het dagelijks leven en voorkómen van complicaties en het benutten van alle mogelijkheden om tot een zo groot mogelijke autonomie te komen.^{8, 15, 16} De meeste verbetering van het functioneren vindt binnen een half jaar na het optreden van een CVA plaats. In de chronische fase zal de zorg vooral gericht zijn op het omgaan met blijvende beperkingen, het optimaliseren van de mogelijkheden en het verhogen van de draagkracht, op het bevorderen van een optimale participatie en zinvolle dagbesteding, op het voorkomen van functionele achteruitgang en van vasculaire recidieven, het ondersteunen van (goed) medicatiegebruik en op het ondersteunen van de mantelzorg. Ook in de chronische fase worden nog revalidatiebehandelingen gegeven. De fasering in de CVA zorg is meegenomen bij de beschrijving van de CVA zorg, zowel binnen de subparagrafen als de ICF domeinen. Dit houdt in dat de beschrijving van de benodigde screening, diagnostiek, behandeling en begeleiding zo veel mogelijk chronologisch van de acute tot de chronische fase is weergegeven.

ICF DOMEINEN IN HET RAAMWERK VOOR DE ZORGSTANDAARD

In tabel 2 wordt beschreven op welke ICF domeinen de problemen zich kunnen voordoen ten gevolge van een CVA.¹⁷⁻²¹

In de beschrijving van de CVA zorg wordt gestart met de behandelingen gericht op de stoornissen in de anatomische eigenschappen, aangezien dit in de acute fase vooral de prioriteit heeft.

2 Specifieke CVA zorg

De CVA zorg is gericht op herstel van zoveel mogelijk beschadigde functies, verbetering van de kwaliteit van leven en op het voorkómen van een recidief. In de eerste paragraaf van dit hoofdstuk gaat het om de preventie van het CVA op het niveau van de vasculaire risicofactoren. In paragraaf 2.2 Diagnose draait het om het identificeren van een TIA of CVA, en vervolgens of het een hersenbloeding of herseninfarct betreft. Paragraaf 2.3 gaat over het opstellen van en de inhoud van het individueel zorgplan. In paragraaf 2.4 wordt de diagnostiek van problemen met bijbehorende behandelingen, begeleiding en revalidatie beschreven op de ICF domeinen - anatomische eigenschappen, lichaamsfuncties en activiteiten. In de praktijk bepalen de aard, de ernst en de hoeveelheid uitval op alle ICF domeinen, alsmede de comorbiditeit, omgevingsfactoren en persoonlijke wensen, zoals de thuissituatie en het beschikbare zorgaanbod, het zorgtraject. Dit geldt ook voor de prognose ten aanzien van het vermogen om in de toekomst zelfstandig te kunnen wonen. In de zorgstandaard kan de samenhang tussen de ICF domeinen en het zorgtraject echter niet volledig beschreven worden. In de praktijk van de CVA zorg zullen zorgverleners uitgaan van een integrale benadering en oplossing van de problemen op alle ICF domeinen. Het zorgtraject wordt afgestemd op de persoonlijke noden, wensen en behoeften van de patiënt en naasten. In paragraaf 2.5 wordt de re-integratie en sociaal-maatschappelijke participatie beschreven; hierin worden ook de ICF domeinen participatie, persoonlijke en contextuele factoren beschreven. Tot slot staat in paragraaf 2.6 op welke wijze functionele achteruitgang voorkomen kan worden en wat de zorggerelateerde preventie na een CVA/TIA inhoudt. Iedere paragraaf eindigt met een kader waarin wordt weergegeven wat de patiënt en naaste, op een specifiek probleemgebied, aan CVA zorg mogen verwachten.

2.1

Preventie en vroegtijdige onderkenning

...

Preventie van een CVA/TIA is van groot belang: het voorkomen van deze ernstige ziekte kan veel menselijk leed en financiële kosten voorkomen. De risicofactoren voor een CVA kunnen onderverdeeld worden in niet-behandelbare en behandelbare factoren. Tot de eerstgenoemde groep behoren hogere leeftijd, mannelijk geslacht, negroïde ras en positieve familieanamnese. Belangrijke risicofactoren waarvoor wel behandeling bestaat, betreffen verhoogde bloeddruk, overgewicht, roken, te weinig beweging, diabetes mellitus, verhoogd cholesterolgehalte, door-gemaakte (coronaire) hartziekte, atriumfibrilleren en stenosering van de arteria carotis interna. Bij de geïndiceerde preventie van CVA gaat het om de diagnostiek, behandeling en follow-up van deze risicofactoren.²² Dit staat beschreven in de Zorgstandaard Vasculair Risicomanagement (VRM).²³ De zorggerelateerde preventie na een CVA wordt beschreven in paragraaf 2.6.

Patiënten en omstanders herkennen niet altijd de symptomen van een CVA of vragen niet met spoed om hulp.^{5, 8, 24} Directe hulp via 112 en een juiste triage in de huisartsenpraktijk is van levensbelang. In 2010 bleek 63% van de CVA patiënten eerst de huisarts gebeld te hebben en 22% belde direct 112.²⁵ Bij verdenking op een CVA maken de huisarts en/of het ambulancepersoneel een inschatting van de ernst van het CVA en besluiten in overleg met de neuroloog tot een urgente of minder urgente spoedopname in het ziekenhuis met een ambulance.^{26, 27} Een patiënt met een verdenking van een TIA dient bij voorkeur binnen een dag door een neuroloog nader onderzocht te worden.²⁷ Het risico op een CVA na een TIA kan geschat worden op basis van 5 kenmerken: leeftijd, bloeddruk, mate van verlamming, tijdsduur van de verschijnselen en het hebben diabetes mellitus, uitgedrukt in de zogenaamde ABCD₂ score (Age, Blood pressure, Clinical features, Duration TIA, Diabetes history). Zorgverleners die het eerst in contact komen met de patiënt dienen te informeren naar en te communiceren met naasten. Dit kan ten eerste gebeuren ten behoeve van een snelle diagnosestelling. De naaste kan het verschil in functioneren van de patiënt goed waarnemen en de ernst van de klachten aangeven. In het geval van een spoedopname is het belangrijk dat naasten direct geïnformeerd worden om patiënten gerust te stellen dat de familie is ingeschakeld.¹

Wat mag de CVA patiënt verwachten?

- Regelmatige controle van de risicofactoren in de huisartsenpraktijk.
- Leefstijladviezen en indien nodig een medicamenteuze behandeling.
- Direct transport naar het ziekenhuis bij urgentie.

2.2

Diagnose

...

De eerste signalen van een CVA zijn acuut ontstane verlammingssverschijnselen van het gelaat (scheefstand mond/ogen), arm/been (halfzijdig), een spraak- en/of taalstoornis, en/of verminderd bewustzijn. Bij triage op een CVA door de huisarts, ambulancepersoneel of spoedeisende hulpverleners wordt gelet op de focale neurologische verschijnselen en/of afasie, de tijdsduur van de klachten (Face-Arm-Speech-Time test) en de glucosewaarde (3,5-18 mmol/l).²⁸ Een snelle diagnose en behandeling van een CVA verhoogt de kans op herstel en overleving. Bij een herseninfarct moet de trombolysie zo snel mogelijk plaats vinden, uiterlijk binnen 4,5 uur na de eerste verschijnselen. Hoe eerder de behandeling begint, des te beter is het resultaat.⁸ De 'gewone' beroerte moet onderscheiden worden van een epiduraal, subduraal of intracerebraal hematoom, subarachnoidaal bloeding waarvoor ook neurochirurgische interventie nodig kan zijn, of van hele andere aandoeningen zoals ruimtinnemende processen of gevolgen van hypoglycemie. Bij verdenking van een CVA dient meteen beeldvorming van de hersenen, met name

een CT-scan, plaats te vinden om een intracerebrale bloeding of andere oorzaken zoals een tumor te kunnen uitsluiten.⁸ Directe beschikbaarheid van neurologische expertise, directe beschikbaarheid van CT/MRI-scan en een verpleegkundig team bekend met trombolysie procedure zijn benodigde faciliteiten.²⁸ Om een stenose in de bloedvaten op te sporen, dient een duplex-onderzoek/beeldvorming plaats te vinden, zodat een eventuele symptomatische stenose tijdig geopereerd kan worden (binnen 2 weken). Een juiste triage, directe beschikbaarheid van een CT/MRI-scan en een efficiënt zorgproces zijn noodzakelijke voorwaarden voor een optimale CVA zorg in de acute fase.^{5, 8, 24} Naast een juiste diagnosestelling van een CVA en directe behandeling zal in de acute fase ook direct de ernst van het CVA in kaart gebracht worden. Dit kan bijvoorbeeld met de Glasgow Coma Scale (GCS) of het National Institutes of Health Stroke Scale (NIHSS).⁸

Wat mag de CVA patiënt verwachten?

- Een snelle, zorgvuldige triage op CVA/TIA.
- Bij verdenking op een CVA volgt een spoedopname op een stroke unit in het ziekenhuis en wordt zo snel mogelijk een CT/MRI scan uitgevoerd.
- Bij een herseninfarct wordt zo spoedig mogelijk en binnen 4,5 uur na de eerste verschijnselen de trombolysie gestart, indien er geen contra-indicatie bestaat.
- Bij verdenking op een TIA wordt behandeling gestart en bij voorkeur binnen 24 uur verdere diagnostiek uitgevoerd.

2.3

Individueel zorgplan

...

Voor iedere patiënt dient een individueel zorgplan beschikbaar te zijn. Het individueel zorgplan heeft betrekking op de totale zorg vanaf het moment van diagnose en kan binnen 24 uur na diagnosestelling opgesteld worden.^{15, 16} In de acute fase is het niet altijd mogelijk om dit samen met de patiënt te doen. Dan zal een voorlopig zorgplan tussen zorgverleners en naasten besproken worden. Het zorgplan beschrijft de zorgvraag en wensen van de patiënt en naasten, de behandelingen en de afspraken tussen de patiënt en alle zorgverleners (zie Raamwerk Individueel Zorgplan).^{2, 29, 30}

Het individueel zorgplan komt aan bod in het reguliere gesprek tussen zorgverleners, de patiënt en naasten. De inhoud van het individueel zorgplan verandert in de loop van de tijd. In het zorgplan wordt vermeld wanneer de (functionele) gezondheidsstatus en behoefte van de patiënt wordt geëvalueerd. Op basis daarvan wordt zondig het zorgplan aangepast. Hiermee kan voorzien worden in diverse behoeften van de patiënt en naasten zoals bijvoorbeeld systematische voorlichting en communicatie met zorgverleners, het hebben van zicht op het behandeltraject, en het hebben van een aanspreekpunt (zie tabel 1).¹ In de

revalidatie- en chronische fase dienen alle probleem domeinen in kaart gebracht te worden om vervolgens tot een geïntegreerd zorgplan te komen. Hiervoor kan een meetinstrument ingezet worden.³¹ Alle betrokken zorgverleners houden elkaar op de hoogte van veranderingen in het beleid en in de situatie van de patiënt en naasten. Het zorgplan is leesbaar en toegankelijk voor de patiënt.² In de praktijk zullen zorgverleners bij ongeveer een kwart van de CVA patiënten geen mogelijkheid hebben om het zorgplan met de patiënt in te vullen, als gevolg van de neuropsychologische en communicatieve problemen na een CVA. In dat geval zal het zorgplan zo veel mogelijk met een naaste ingevuld worden. Met een individueel zorgplan wordt beoogd de kwaliteit van leven na een CVA te verbeteren omdat patiënt en naasten op die manier meer bij de zorg betrokken worden. De patiënt en naaste dienen te weten wat de ziekte inhoudt, wat de consequenties zijn, wat aan zorg verwacht mag worden en van wie, welke keuzemogelijkheden beschikbaar zijn en wat zelf kan en gedaan moet worden om de ziekte en complicaties te voorkomen of te beheersen, om zo tot een zo groot mogelijke autonomie te komen.³²

Wat kan de CVA patiënt verwachten?

- Bij het opstellen of bijstellen van een individueel zorgplan zijn patiënt en/of naaste actief betrokken; dit wordt afgestemd op het vermogen tot het voeren van zelfmanagement en het nemen van de regie.
- Reguliere inventarisatie van zorgbehoeften van patiënt en naasten door een centrale zorgverlener.
- Het zorgplan is toegankelijk voor de patiënt.
- Het zorgplan bevat informatie over:
 - de toestand en prognose van de patiënt (voorgeschiedenis, comorbiditeit, actuele situatie, draagkracht mantelzorg);
 - de inhoud van de zorg (doelen, interventies, duur en frequentie, medicatie);
 - de organisatie van zorg (afspraken, contactgegevens centrale zorgverlener, evaluatiemomenten met zorgverleners, wijze van overdracht).^{10, 15, 16, 30}

2.4

Behandeling, begeleiding en revalidatie

Bij een CVA raakt het hersenweefsel door een gebrek aan zuurstof en glucose beschadigd. Afhankelijk van de omstandigheden kan het hersenweefsel een zuurstoftekort soms urenlang overleven. Er treedt dan wel een verlies van functies op, maar die kunnen terugkeren nadat de normale bloedvoorziening is hersteld. Na een CVA kunnen veel patiënten op termijn goed herstellen of relatief weinig restverschijnselen overhouden. Een deel van de patiënten krijgt echter te maken met blijvende beperkingen. Na een CVA kunnen direct herkenbare motorische en spraak- of slikstoornissen optreden. Ook neuropsychologische functiestoornissen en stemmingsstoornissen, in het bijzonder depressie, komen vaak voor. Deze kunnen invloed hebben op de

TABEL 3 // SUBJECTIEVE GEVOLGEN VAN CVA, DIE LANGER DAN 24 UUR AANHIELDEN, BIJ PERSONEN DIE EEN EERSTE BEROERTE KREGEN IN HET VOORGAANDE JAAR, 2010 (N=1544).²⁵

VERANDERINGEN (>24U)	HERSEINFARCT %	HERSENBLOEDING %
ENERGIE	48	61
EVENWICHT	38	37
BEWEGEN ARM(EN)	43	49
DENKEN	37	57
PRATEN	38	41
BEWEGEN BEEN/BENEN	35	46
EMOTIE	31	42
ZIEN	21	34
GEDRAG	21	27
INITIATIEF EN INTERESSE	12	23
SLIKKEN	13	22
INCONTINENTIE	11	20
SEKSUALITEIT	6	10
ANDERS	15	14

* gebaseerd op vragenlijst onder patiënten

motivatie om te revalideren, het beloop van het herstel en het weer oppakken van de dagelijkse handelingen. Bij ongeveer de helft van de CVA patiënten treden ook in emotioneel en gedragsmatig opzicht veranderingen op. In tabel 3 staan de ervaringen van patiënten met problemen die zij hebben gekregen na een CVA (CQ index CVA).²⁵ Deze ervaringen wijken af van de daadwerkelijk gediagnosticeerde problemen door zorgverleners.

Het meeste herstel treedt op in de eerste drie maanden na het CVA,^{10, 15, 16} maar ook na deze eerste drie maanden kan nog steeds verder herstel optreden. Van de overlevende patiënten is een derde na een jaar voor de basale vaardigheden afhankelijk van anderen.¹⁰ Een groot deel van de patiënten gaat na de acute opvang in het ziekenhuis naar huis om daar te herstellen, met of zonder hulp van zorgverleners. Revalidatie in/vanuit de eigen woningomgeving heeft voordelen. Bij complexe problematiek en daarmee de indicatie voor multidisciplinaire behandeling, hangt de mogelijkheid van een CVA patiënt om zelfstandig te wonen af van een enkele factoren. Het gaat hier onder andere om de prognose voor blijvende beperkingen in het uitvoeren van algemene dagelijkse verrichtingen; de aanwezigheid van beperkingen op het gebied van cognitie, communicatie en gedrag; de aanwezigheid van sociale steun. Ook de wensen en fysieke conditie van de patiënt en de benodigde reistijd van patiënt en/of zorgverleners bepalen mede of de CVA patiënt in de thuis-situatie revalidatie kan ontvangen.^{15, 16, 33} Het formeel bepalen van de functionele prognose is een belangrijk aandachtspunt bij het adviseren van de patiënt over doelmatige behandeling en zorgproces ten behoeve van de revalidatie.

TRIAGE

In de acute fase wordt in het multidisciplinair overleg/revalidatieteam onder leiding van een medisch specialist een indicatie

gegevens over hoe het vervolgtraject voor de revalidatiebehandeling er uit kan zien en wordt besproken of iemand naar huis kan. Het triageinstrument revalidatiezorg³⁴ en de beslishulp Beroerte³³ zijn hierbij een hulpmiddel. De beslishulp Beroerte is gericht op revalidatiegeneeskundig onderzoek en bestaat uit een selectie van testen. Hiermee worden gegevens verzameld die een indicator zijn om te bepalen of iemand direct vanuit thuis kan revalideren, maar ook om een functionele prognose te kunnen stellen. De functionele prognose en de triage voor het revalidatietraject worden uitgevoerd door artsen met specifieke deskundigheid, in overleg met het multidisciplinair team. Regelmatige hertriage blijft noodzakelijk. Het is van belang dat problemen als gevolg van een CVA direct in kaart worden gebracht. Dit kan door gebruik te maken van eenduidige beslissingshulpmiddelen en signaleringsinstrumenten.³³ Voor de diverse problemen op de ICF domeinen zijn verschillende testen ontwikkeld. Er bestaan domeinspecifieke meetinstrumenten om (functionele) gezondheidsproblemen te inventariseren, te evalueren en te monitoren. In de revalidatie- en chronische fase kunnen diverse probleemdomeneinen, met name in de thuissituatie, ook in kaart gebracht worden met bijvoorbeeld het onlangs ontwikkelde ACAS signaleringsinstrument.³¹ Een optimale identificatie van de problemen, en een geïntegreerde aanpak van de problemen, leidt tot een effectieve inzet van nadere diagnostiek, interventies op maat en een snellere bepaling van het vervolgbeleid.

Wat kan de CVA patiënt verwachten?

- In de acute fase beoordeling van het aangewezen revalidatie- of zorgtraject door een revalidatieteam onder leiding van een medisch specialist.
- Informatie en uitleg over de gestelde functionele prognose.
- Regelmatige hertriage in revalidatiefase onder leiding van een medisch specialist.

BEHANDELING

Een eerste stap in de behandeling is informatieverstrekking en educatie over de ziekte en over de gevolgen die een CVA kan hebben, aan zowel de patiënt als de naaste. Dit zal gefaseerd en herhaald aangeboden moeten worden, aangepast aan de persoonlijke situatie. Het is belangrijk om de behandelingen flexibel in te zetten, afgestemd op die problemen waar de patiënt de meeste hinder van ondervindt. Het doel van de behandeling moet relevant zijn voor het dagelijks functioneren van de patiënt, afgestemd op zijn woon-, leef-, en werksituatie. De behandeling heeft het meeste effect als aandacht wordt besteed aan de sociale rollen - partner, ouder, collega, et cetera - die de patiënt zou willen vervullen.^{15, 35, 36} Bij een optimaal behandelresultaat hoort ook goede farmaceutische zorg. In de revalidatiefase zal ook steeds meer de nadruk gelegd worden op het bevorderen van zelfmanagement en autonomie. Hiermee kan de zelfstandigheid van de patiënt ten aanzien van onder andere zelfzorg, activiteiten en participatie bevorderd worden, met daar waar nodig gebruik makend van (professionele) zorg. De revalidatie, het voorkomen van (functionele) achteruitgang en de zorg in de chronische fase vindt plaats met behulp van

een multidisciplinair team van zorgverleners (zie hoofdstuk 4 Organisatiestructuur).

FARMACEUTISCHE ZORG

Farmaceutische zorg bij de medicamenteuze behandeling van CVA patiënten is noodzakelijk voor het bereiken van een optimaal resultaat.³⁷ CVA patiënten gebruiken veelal verscheidene medicijnen. Ook kunnen mogelijke beperkingen van de patiënt van invloed zijn op het medicatiegebruik. De farmaceutische zorgverlening omvat diverse zorghandelingen en de individuele begeleiding bij therapietrouw, slikproblemen, sondevoeding en bij het gebruik van hulpmiddelen. Daartoe behoort ook het geven van voorlichting en adviezen in specifieke situaties zoals bij het voorkomen van intercurrente ziekten (braken et cetera) of een verblijf in het buitenland.

ICF DOMEIN: ANATOMISCHE EIGENSCHAPPEN

HERSENBLOEDING

De specifieke behandeling voor patiënten met een hersenbloeding is beperkt. Een eventuele antistolling zal snel gecoupeerd worden. Daarnaast heeft een patiënt ook baat bij goede zorg op een stroke unit, een gedeelte binnen de neurologische afdeling in het ziekenhuis waar patiënten met een beroerte behandeld worden. Op de stroke unit wordt snel onderzoek naar de oorzaak van een beroerte verricht. Vervolgens wordt in een vroeg stadium met een behandelplan begonnen. Bij patiënten met een spontaan intracerebraal hematoom (circa 13% van alle beroerten) wordt in eerste instantie een conservatief beleid aanbevolen. Bij patiënten met een supratentorieel hematoom kan wanneer het een oppervlakkig hematoom betreft of wanneer neurologische achteruitgang optreedt, chirurgische evacuatie worden overwogen. Hydrocephalie door intraventriculair bloed kan behandeld worden door bijvoorbeeld een externe ventriculaire drainage. Bij aanwezigheid van diep coma, afwezige stamreflexen, of hypotone quadriplegie is de prognose zeer slecht. Patiënten met een infratentorieel hematoom dienen geobserveerd te worden op een bewaakte afdeling (neuro medium care) binnen een centrum met faciliteiten voor een eventuele spoedevacuatie van het hematoom.⁸

Wat mag de patiënt met een hersenbloeding verwachten?

- De patiënt wordt continue bewaakt op een stroke unit.
- Voorlichting aan patiënt en naaste over diagnose, behandeling en mogelijke gevolgen.
- Onmiddellijke stop van het eventuele gebruik van (orale) antistollingsmiddelen, eventueel wordt de orale antistolling actief gecoupeerd.
- Mogelijk heeft de patiënt baat bij een chirurgische ingreep.

HERSEINFARCT

Voor alle patiënten geldt dat opname op een gespecialiseerde stroke unit een grotere kans geeft op een klinisch goede uitkomst. Dit geldt voor zowel jonge als oude patiënten, voor patiënten die met weinig of veel uitval te maken hebben, als voor patiënten met weinig of veel comorbiditeit.

Intraveneuze trombolysen⁸

Patiënten met een acuut herseninfarct, die voldoen aan bepaalde criteria, ontvangen intraveneuze trombolysen.⁸ De behandeling dient zo snel mogelijk gestart te worden, in ieder geval binnen 4,5 uur na het ontstaan van de verschijnselen. Behandeling na 4,5 uur wordt afgeraden. Het tijdstip van het ontstaan van de verschijnselen moet betrouwbaar bepaald zijn. Onder optimale omstandigheden waarbij geen tijdverlies optreedt tussen ontstaan en behandeling, kan mogelijk 25 procent van de patiënten met focale hersenischemie met trombolysen behandeld worden.³⁵

Intra-arteriële behandeling⁸

Sommige patiënten met een afsluiting van de arteria cerebri media of de T-splitsing van de arteria carotis interna kunnen in aanmerking komen voor intra-arteriële behandeling in gespecialiseerde centra. De effectiviteit van intra-arteriële behandeling na een herseninfarct is echter vooralsnog niet aangetoond.

Operatie

Bij patiënten jonger dan 50 jaar met een ruimte-innemend infarct in het stroomgebied van de arteria cerebri media kan een chirurgische decompressie in een neurochirurgisch centrum verricht worden indien er sprake is: van een infarct in tenminste tweederde van dit stroomgebied, van een daling van het bewustzijn tot een score op de Glasgow Coma Scale (GCS) van 13 of lager én indien de operatie binnen 48 uur kan worden verricht.⁸

Wat mag de patiënt bij een herseninfarct verwachten?

- Opname op een stroke unit in het ziekenhuis.
- Voorlichting aan patiënt en naaste over diagnose, behandeling en mogelijke gevolgen.
- Een zo snel mogelijk opstart van trombolysen, uiterlijk 4,5 uur na aanvang van de verschijnselen.
- Jonge patiënten met een ruimte-innemend infarct krijgen mogelijk een operatie.

HYPERGLYKEMIE - INSULINE⁸

Hyperglykemie (>6,9 mmol/l) komt voor bij circa 45% van de CVA patiënten die opgenomen worden. Er wordt geadviseerd om het glucosegehalte in de acute fase bij voorkeur onder de 10 mmol/l te houden. Behandeling met insuline kan hiervoor nodig zijn.

VERHOOGDE BLOEDDRUK – MEDICATIE⁸

In de acute fase wordt een verhoogde systolische bloeddruk (>160 mmHg) bij meer dan 60% van de CVA patiënten gezien. Bij veel patiënten daalt de bloeddruk spontaan in de eerste 24 uur. Het lijkt zinvol om alleen patiënten met ernstige hypertensie te behandelen. Een langzame verlaging van 15% gedurende de eerste 24 uur lijkt redelijk. Behandeling is in ieder geval nodig bij een persisterende DBD>120 mmHg en SBD>220 mmHg.⁸ Bij een lagere bloeddruk is het zinvol om de eerste dagen af te wachten of de bloeddruk daalt. In het vervoltraject zal de bloeddruk regelmatig gecontroleerd worden en bij verhoogde waarden worden behandeld zoals vermeld in de Zorgstandaard VRM.³⁸

KOORTS – MEDICATIE EN KOELDEKENS⁸

Een verhoogde lichaamstemperatuur na een CVA is gerelateerd aan een verhoogde mortaliteit en morbiditeit. De oorzaak van de koorts dient opgespoord en behandeld te worden. Paracetamol in een voldoende hoge dosering van 4-6 gram per dag gedurende maximaal 3 dagen wordt aanbevolen evenals het gebruik van koeldekens. Bij toediening van paracetamol is voorzichtigheid geboden bij lever- en nierfunctiestoornissen.⁸

Wat mag de CVA patiënt nog meer verwachten?

- Een meting van ten minste het glucosegehalte, de bloeddruk en de lichaamstemperatuur. Bij verhoogde waarden kan medicatie toegediend worden.

DELIER – IDENTIFICATIE EN BEHANDELING

Bij ongeveer een kwart van de CVA patiënten treedt een delier op. Een delier is een acuut neuropsychiatrisch syndroom gekenmerkt door een stoornis in aandacht en in cognitieve functies gepaard gaand met emotionele reacties. Vaak gaan rusteloosheid, angst, desoriëntatie, verhoogde afleidbaarheid of slaapstoornissen eraan vooraf. Essentieel is het fluctuerende karakter van de verschijnselen. Diagnose van een delier is van groot belang vanwege de associatie met een slechtere prognose. Voor het vaststellen van een delier bestaat de Confusion Assessment Method en bij een gestoorde taal functie, de CAM-ICU. De ernst van het delier kan worden bepaald met de Delirium Rating Scale (DRS). Een delier kan voorkomen worden door identificatie van patiënten met een verhoogd risico en het bestrijden van uitlokkende factoren zoals infecties, metabole ontregelingen, intoxicaties of urineretentie. Een zorgvuldige observatie door verpleegkundigen zowel overdag als 's nachts met behulp van de Delirium Observatie Schaal (DOS) is noodzakelijk. Naast optimale verpleegkundige zorg ter preventie en ook behandeling van de oorzaak van het delier kan medicatie noodzakelijk zijn. Eerste keus hierbij is haloperidol.^{8, 39, 40}

Wat mag de CVA patiënt verwachten in de acute fase?

- Screening op de aanwezigheid van een delier.
- Zorgvuldige observatie en een niet-medicamenteuze en/of medicamenteuze behandeling van de oorzaak van een delier.

CAROTISSTENOSE – OPERATIE

Voor het diagnosticeren van een carotisstenose kan non-invasieve beeldvorming gebruikt worden. De duplex ultrasonografie (DUS) is de eerste test om de ernst van een carotisstenose te bepalen. Als er aanwijzingen zijn voor een stenose van ten minste 70% bij vrouwen of van 50-70% bij mannen, dan is nader onderzoek bijvoorbeeld met MR angiografie (MRA) en CT angiografie (CTA) geïndiceerd. Mannen met een symptomatische stenose van meer dan 50% en vrouwen met een symptomatische stenose van meer dan 70% kunnen baat hebben bij een

carotidesobstructie. Een operatie dient zo snel mogelijk en binnen 2 tot 3 weken plaats te vinden. Operatie dient plaats te vinden in een centrum met lage complicatiepercentages (stroke/death <5%). Verder kunnen er verschillende redenen zijn om niet of niet snel te opereren, zoals neurologische instabiliteit of slechte toestand. Dit dient bij elke patiënt individueel beoordeeld te worden. Stenting bij symptomatische patiënten met een carotisstenose kan ook toegepast worden. Dit vindt echter alleen nog in studieverband plaats of bij bijzondere omstandigheden, zoals bijvoorbeeld na bestraling. Een operatie heeft de voorkeur.

Wat mag de CVA patiënt bij carotisstenose verwachten?

→ Medische preventieve behandeling.

→ In de regel dient bij ernstige stenose zo snel mogelijk en binnen 2-3 weken een operatie uitgevoerd te worden.

ICF DOMEIN: LICHAAMSFUNCTIES

MENTAAL – COGNITIE, GEDRAG EN EMOTIE

Na een CVA kunnen neuropsychologische veranderingen optreden, dat wil zeggen veranderingen in cognitie, emotie en gedrag. Ze leveren vaak grote problemen op voor het functioneren van de CVA patiënt. Meer dan de helft van CVA patiënten heeft stoornissen op het gebied van het cognitief functioneren (bijvoorbeeld oriëntatie, aandacht, geheugen/leervermogen, waarneming, taal, denken, tempo van informatieverwerking, planning, organisatie en uitvoeren van handelingen) en in het gedrag en de emoties (bijvoorbeeld verlies van interesse, verminderde sociale vaardigheden, agressiviteit, angst, depressiviteit, prikkelbaarheid en persoonlijkheidsveranderingen).^{15,16} Patiënten hebben vaak ook last van vermoeidheid en depressieve klachten.⁸ De helft van de CVA patiënten heeft na twee jaar nog last van vermoeidheid.¹⁶ Depressie komt bij ongeveer de helft van de CVA patiënten voor.⁴¹ Het is niet altijd duidelijk of de depressie gezien moet worden als een direct gevolg van de hersenbeschadiging of als een reactief proces.³⁵ Een vroege signalering, ondersteuning en behandeling van de neuropsychologische problematiek na een CVA is in alle fasen van belang. Patiënten voelen zich na ontslag uit het ziekenhuis naar huis vaak in de steek gelaten en ervaren problemen om de revalidatiedoelen en oefeningen thuis vol te houden.⁴² Ook blijkt de beleving van patiënt en naasten met betrekking tot neuropsychologische veranderingen in de praktijk nogal eens te verschillen.⁸ Een belangrijke neuropsychologische stoornis als gevolg van een CVA is ook het ontbreken van ziekte-inzicht of het hebben van een gebrekkig ziekte-inzicht.^{15,16} Daarom is de heteroanamnese een vast onderdeel van een neuropsychologisch onderzoek.

In de acute fase is uitgebreid neuropsychologisch onderzoek niet zinvol omdat de patiënt dan vaak nog niet stabiel is en de belasting van een onderzoek te groot kan zijn. In deze fase wordt aangeraden om oriënterend gedragsneurologisch onderzoek uit te voeren en de invloed van cognitieve stoornissen op het dagelijks handelen te bepalen door middel van ergotherapeutische en verpleegkundige observaties. Het kort neuropsychologische onderzoek staat beschreven in een richtlijn van het Nederlands

Instituut van psychologen (NIP).⁴³ Het onderzoek kan in alle fasen van de CVA zorg ingezet worden. Om het bewustzijn van de patiënt te meten kan gebruik gemaakt worden van de Glasgow Coma Scale (GCS). Deze test moet binnen 48 uur na het optreden van een CVA uitgevoerd worden. Zodra de patiënt daartoe in staat is, kan met de Mini-Mental State Examination (MMSE) een eerste indruk verkregen worden van de cognitieve stoornissen; echter een hoge score op de MMSE betekent niet dat er in het toekomstig functioneren geen problemen te verwachten zijn. Na een CVA dient neuropsychologisch onderzoek plaats te vinden. De neuropsycholoog bepaalt op basis van vraagstelling, leeftijd, opleiding, locatie CVA en ernst van de cognitieve stoornissen of er een screeningsonderzoek dan wel een uitgebreid onderzoek wordt uitgevoerd.¹⁵ Ook de uiteindelijke beslissing voor de inrichting van het NPO (de testkeus) ligt bij de neuropsycholoog.³³ In de eerste dagen na een CVA kunnen eventuele naasten met de Heteroanamneselijst Cognitie (HAC) gevraagd worden naar neuropsychologische stoornissen bij de patiënt.³³ Deze lijst heeft tot doel om de cognitieve problemen drie maanden voorafgaand aan de beroerte te inventariseren.

In de regel krijgt een patiënt 4 tot 6 weken na een CVA een nazorgconsult door een zorgverlener die binnen de CVA zorgketen verantwoordelijk is voor het op gestandaardiseerde wijze inventariseren van de neuropsychologische stoornissen. Met behulp van de checklijst voor het opsporen van cognitieve en emotionele klachten na een beroerte (CLCE-24) wordt dan bepaald of aanvullend neuropsychologisch onderzoek gewenst is.⁸ Een screeningslijst om angst en depressie te ontdekken is de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). Deze vragenlijst kan na een week na opname in het ziekenhuis afgenomen worden.³³ Meerdere vragenlijsten ter inventarisatie van de neuropsychologische stoornissen zijn beschikbaar en in de zorgketen zal nader bepaald worden welke gehanteerd worden. In de revalidatiefase is het neuropsychologisch onderzoek van groot belang, niet alleen om vast te stellen wat de neuropsychologische restverschijnselen zijn, maar ook om te kijken welke mogelijkheden en beperkingen er zijn voor revalidatie en training en om advies te geven over de ontslagbestemming. In de revalidatiefase wordt aangeraden om bij de CVA patiënt tenminste een neuropsychologische screening uit te voeren volgens de richtlijnen van het NIP.

Cognitie en gedrag

Voor diverse cognitieve en gedragsstoornissen zijn verschillende behandelingen beschikbaar.^{8,36} Cognitieve training bestaat bijna altijd uit compensatietraining, maar kan ook aandachtstraining of visuele scanningstraining betreffen.³⁶ (zie ook richtlijn Cognitieve revalidatie²¹ en review van Cicerone et al.⁴⁴) Bij lichte en matige cognitieve stoornissen kan het aanleren van externe strategieën zoals agenda's en planners worden aangeboden, tot vele jaren na een CVA. Bij een stoornis in het bewustzijn wordt soms een behandeling ingezet gericht op stimulatie van de zintuigen.¹⁶ Poliklinische cognitieve revalidatie kan worden aanbevolen indien cognitieve klachten of stoornissen van invloed zijn op het dagelijks functioneren.⁴⁵

Inattentie

Na een CVA kan er visuele en/of somatosensorische inattentie (neglect) optreden: de patiënt reageert niet of trager op visuele,

auditieve of tactiele prikkels die worden aangeboden. Van de CVA patiënten krijgt circa 30% in meer of mindere mate last van neglect. Verschillende testen zijn beschikbaar om neglect te diagnosticeren.³⁶ In het kort neuropsychologische onderzoek wordt deze inattentie ook gemeten.⁴³ Een verminderde of afwezige somatosensibiliteit leidt tot een ongunstiger motorisch herstel van de arm.^{15, 16} Bij de behandeling van verminderde of afwezige somatosensibiliteit wordt soms functionele elektrostimulatie toegepast, bij visuele inattentie scanningstraining.^{15, 16}

Emotie en stemming

Psychologische begeleiding bij de verwerking (van de gevolgen) van het CVA kan worden ingezet. Ook kunnen antidepressiva worden voorgeschreven om depressieve klachten te behandelen. De behandeling kan ook worden ingezet bij een vermoeden van depressie indien de overige vormen van behandeling hierdoor worden belemmerd.⁸ Andere behandelingen richten zich op apathie, agressie en agitatie of andere stemmingstoornissen. Uit onderzoek blijkt dat patiënten graag meer aandacht wensen voor de bijwerkingen en mogelijke afbouw van antidepressiva.¹ Afstemming tussen zorgverleners, apotheker en patiënt is hierbij van belang.⁴⁶ Verlies van interesse, vermoeidheid en depressieve klachten kunnen ook symptomen zijn van ondervoeding, maar tevens ook risicofactoren voor ondervoeding (zie ook hoofdstuk 3 Generieke module, paragraaf 3.3 Voeding en dieet). Er bestaan gespecialiseerde programma's waarbij zowel aandacht wordt besteed aan cognitieve, emotie en gedrag als ook de maatschappelijke participatie van de CVA patiënt.^{47, 48} Dergelijke programma's worden vooral ingezet als er problemen zijn op het gebied van wonen, werk en/of dagbesteding.

Wat kan de CVA patiënt bij mentale stoornissen verwachten?

- Screening op neuropsychologische problemen. Deze screening kan in alle fasen plaatsvinden, ook in de chronische fase.
- Neuropsychologische revalidatie of cognitieve en psychosociale behandeling (multidisciplinair) gericht op de specifieke stoornissen en beperkingen in het uitvoeren van activiteiten. Dit omvat in ieder geval ook voorlichting aan patiënt en naaste over diagnose, behandeling en mogelijke gevolgen. De behandelingen kunnen tot vele jaren na het CVA aangeboden worden.
- Zowel bij de screening als bij de behandeling wordt tevens aandacht besteed aan de gevolgen voor de mantelzorg.

PIJN

Pijn komt veel voor na een CVA. Het heeft een negatieve invloed op de duur van opname, het welzijn en het functionele herstel van een patiënt. Meest voorkomend is schouderpijn met een incidentie tussen 20-60%. Andere vormen van pijn na een CVA zijn de centrale pijn (2-8%), het schouder-hand-syndroom (2-12%) - een vorm van complex-regionaal pijn syndroom - en hoofdpijn (25%).⁴⁹ Schouderpijn wordt vooral beschouwd als een nociptieve pijn samenhangend met (herhaalde) weefselschade

als direct gevolg van biomechanische veranderingen (parese, spasticiteit, luxatie) rond het schoudergewricht. Als tegenhanger geldt de centrale neuropatische pijn als direct gevolg van beschadigd (somatosensorisch) hersenweefsel. Bij pijnklachten na een CVA lijken zowel perifere als centrale mechanismen een rol te spelen.^{50, 51}

Het monitoren van de pijnbeleving na een CVA met bijvoorbeeld de Numeric Pain Rating Scale is belangrijk zodat tijdig aanvullend onderzoek en behandeling kunnen worden ingezet. Doordat de pathofysiologie zich kenmerkt door multicausaliteit is het maken van een behandelkeuze en het voorspellen van het behandelresultaat vaak lastig. De inbreng van verschillende disciplines en het volgen van een (pijn)behandelprotocol is een aanbeveling. De behandel mogelijkheden variëren van instructie, ondersteuning en oefentherapie tot orale medicatie (pijnstillers, spasmolytica, anti-depressiva en corticosteroiden), injecties (corticosteroiden, fenol, botulinetoxine) en elektrostimulatie. De behandeling van pijnklachten na een CVA zal uiteindelijk van patiënt tot patiënt verschillen.⁵²

Wat mag de CVA patiënt bij pijn verwachten?

- Voorkomen van overbelasting van de (pijnlijke) schouder.
- Vroegtijdig onderzoek naar de oorzaak van ervaren pijn.
- Behandeling van pijnklachten volgens een omschreven plan.

STEM, SPRAAK, TAAL EN COMMUNICATIE

In de acute fase heeft 40% van de CVA patiënten last van enige vorm van afasie. Afasie is een taalstoornis die alle taalmodaliteiten betreft: spreken (woordvinding, zinsvorming), begrijpen (van woorden en zinnen), lezen en schrijven. In de eerste twee weken begint bij de meeste patiënten het herstel van de afasie.^{15, 16} Een half jaar na het ontstaan van een CVA heeft ten minste 25% van de patiënten nog een vorm van afasie. Daarnaast heeft ongeveer 35% van de CVA patiënten direct na het ontstaan van de beroerte een dysartrie, terwijl bij ongeveer 15% ook op langere termijn nog een dysartrie bestaat.^{15, 16} In tegenstelling tot de taalstoornis afasie is dysartrie een spraakstoornis. De patiënt begrijpt wel goed wat een ander tegen hem zegt, maar heeft moeite met het uitspreken van woorden. Dysartrie wordt gekenmerkt door krachtsverlies van tong en mondspieren, verminderde coördinatie of sensibiliteit en kan zowel de ademhaling als de stem, de resonantie, de articulatie, het spreektempo en de prosodie beperken. Afasie ontstaat veelal bij een laesie in de linker hemisfeer. Bij een laesie in de rechter hemisfeer kunnen er ook taalproblemen optreden, waarbij vooral het taalgebruik gestoord is, iemand moeite heeft met het onderscheiden van hoofd- en bijzaken en moeite heeft met het herkennen en uiten van emoties. Deze taalstoornis bij een laesie in de rechter hemisfeer, afasie en dysartrie kunnen leiden tot een communicatiestoornis van wisselende ernst. Bij een ernstige communicatiestoornis kan de patiënt niet goed deelnemen aan een gesprek. Een communicatiestoornis maakt een CVA patiënt vaak afhankelijk van zijn gesprekspartner. Het kan ook leiden tot problemen bij een optimale behandeling, zelfmanagement en autonomie, bij

participatie in sociale relaties en dagelijkse bezigheden. De aanwezigheid en de ernst van een communicatiestoornis kan vastgesteld worden met een testonderzoek.⁵³ Het is zaak dat een communicatiestoornis zo snel mogelijk in kaart gebracht wordt voor een optimale behandeling. Een patiënt met een communicatiestoornis en zijn naasten krijgen uitleg over de stoornis, adviezen hoe er mee om te gaan in het dagelijks leven en waar mogelijk behandeling om de stoornis te verminderen en participatie te vergroten.⁵⁴ Van belang is dat de gebruikte taal niet gecompliceerd is en er duidelijk gesproken wordt. Ook andere medewerkers in de zorginstelling dienen op de hoogte te zijn van de communicatiestoornis en te weten over hoe met de patiënt op communicatief vlak omgegaan dient te worden.

Het is belangrijk om in de eerste 3 maanden na de beroerte met afasietherapie te starten, zodat in deze periode een deel van de therapie kan plaatsvinden. Ook naasten ontvangen begeleiding zodat zij de patiënt optimaal kunnen ondersteunen bij de communicatie in het dagelijks leven. Cognitief-linguïstische therapie wordt in de acute en revalidatiefase als effectiever beschouwd dan communicatieve vaardigheidstraining.⁸ De intensiteit van de therapie kan worden verhoogd door groepstherapie, zelfwerkzaamheid aan de computer, huiswerkopdrachten en inschakeling van de familie. In de praktijk blijkt de afasietherapie nog niet optimaal te zijn en blijken therapieën in verschillende behandelomgevingen niet op elkaar aan te sluiten. Een oplossing is mogelijk het gebruik van protocollen waarin de belangrijke testen, testmomenten en de therapieën staan beschreven. Daarnaast is het van belang dat patiënten ook in de chronische fase de mogelijkheid hebben om de afasie opnieuw te laten beoordelen en te behandelen door experts van een regionaal afasieteam en/of afasiecentrum.⁵ In de chronische fase blijkt behandeling nog steeds zinvol te zijn.¹⁵ (zie ook NVAT Afasie Interventie Schema, www.afasienet.nl). Naast therapie, kunnen patiënten ook gebruik maken van (ondersteunende) communicatiehulpmiddelen.

Wat mag de CVA patiënt bij problemen met 'communicatie' verwachten?

- Voorlichting en educatie aan de patiënt en de naasten met behulp van speciale hulpmiddelen zoals voorlichtingskaarten en pictogrammen.
- Start logopedie in de eerste 3 maanden.
- Communicatieadvies en -training voor naasten.
- In de chronische fase kan onderzoek en behandeling op afasie ook zinvol zijn.

SLIKSTOORNIS

Een slikstoornis of dysfagie treedt bij circa 50% van CVA patiënten in de acute fase op en is geassocieerd met het optreden van pneumonieën. De meeste patiënten (83%) herstellen binnen gemiddeld 3 weken van een slikstoornis. Slikproblemen kunnen ernstig zijn en de kwaliteit van leven van de CVA patiënt sterk verminderen. Bij een recent CVA treedt er frequent een spontane verbetering op, zodat de behandeling regelmatig bijgesteld

moet worden.⁵⁵ De aanwezigheid van een slikstoornis heeft een negatieve invloed op het ontslag naar huis.³³

Voordat de patiënt orale voeding of medicatie krijgt, dienen slikstoornissen opgespoord te worden om complicaties te voorkomen. Een slikscreening wordt uitgevoerd door daartoe gekwalificeerd personeel. De screening van slikstoornissen gebeurt vooral door middel van een bedside slikscreening in combinatie met een zuurstofdesaturatiemeting.⁸ Op grond van recent onderzoek dient nader vastgesteld te worden of een zuurstofdesaturatiemeting een toegevoegde waarde heeft. Op basis van de uitkomst van de slikscreening krijgt de patiënt orale voeding of sondevoeding aangeboden. Bij de aanwezigheid van een slikprobleem wordt het slikken door een logopedist verder onderzocht. Slikonderzoek bestaat uit sliktesten, met of zonder instrumentele ondersteuning (radiologisch of endoscopisch onderzoek). Een slikstoornis kan leiden tot onvoldoende inname van voeding, vocht en/of medicatie, waardoor achteruitgang van de lichamelijke conditie met kans op diverse complicaties kan optreden.⁵⁵⁻⁵⁷ Het is dan ook belangrijk om de volwaardigheid van de voeding in de gaten te houden met behulp van een diëtist.⁵ Bij twijfel over de voedings- en hydratietoestand kan een laboratoriumonderzoek worden uitgevoerd.⁵⁵ Het behandelend team, waaronder de apotheker, kan een alternatief voor de (inname van) medicatie voorstellen.

De behandelingen bestaan uit compenserende maatregelen gericht op bijvoorbeeld de lichaamshouding van de patiënt, de samenstelling van de voeding⁵⁵ en/of de toedieningsvorm van medicatie. Ook functionele behandeling door de logopedist zoals bijvoorbeeld het aanleren van een andere sliktechniek of een compensatie behoort tot de mogelijkheden.^{8, 55} Hiervoor zijn een redelijk intact cognitief functioneren en een goede motivatie noodzakelijk. Ook kan sondevoeding (neus- of een PEG-sonde) toegediend worden, waarbij de diëtist in samenspraak met de arts, op basis van de huidige intake en klachten/intoleranties het soort en de hoeveelheid sondevoeding bepaalt. Bij reguliere controles door zorgverleners zal er gelet worden op het lichaamsgewicht en op eventuele verslikincidenten. Indien de patiënt via een sonde medicatie dient te krijgen, is het verstandig de apotheker te consulteren. Indien medicijnen niet oraal gegeven kunnen worden, zal beoordeeld moeten worden of er alternatieven zijn.^{58, 59}

Slikstoornissen zijn zowel voor de patiënt als voor zijn omgeving zeer ingrijpend.⁵⁵ Aanvullende psychosociale begeleiding is dan ook vaak nodig. Dit kan zich richten op: verlies van maaltijden als sociale gebeurtenis; angst voor verslikken en het omgaan met risico's bij het eten en medicatieinname; esthetische consequenties; acceptatie van de slikstoornis; emoties vanuit de omgeving van de patiënt; beperkte motivatie voor oefentherapie of adviezen; mogelijk verzet van de patiënt tegen sondevoeding.⁵⁵

Wat mag de CVA patiënt bij slikstoornissen verwachten?

- Voordat de patiënt voor het eerst na het optreden van een CVA orale voeding of medicatie krijgt, wordt een slikscreening uitgevoerd om een eventuele slikstoornis vast te stellen.

- Regelmatige controle op mogelijk herstel van een slikstoornis.
- Behandeling gericht op de wijze van vocht-, voedsel of medicatieinname én op het verbeteren van de slikfunctie.
- Voorlichting aan patiënt (en naaste) over diagnose, behandeling en mogelijke gevolgen.
- Psychosociale begeleiding bij het leren omgaan met een slikstoornis.

CONTINENTIE

Verlies van de controle over blaas en faeces is een veel voorkomend probleem bij CVA patiënten. Vlak na het optreden van een CVA hebben veel patiënten last van incontinentie. Meestal keert de controle binnen 2 weken terug. Veel patiënten hebben daarentegen ook last van constipatie en urineretentie als gevolg van inactiviteit, gewijzigde voeding of angst.^{15, 16} Met de Barthel Index kan worden nagegaan of de patiënt voorafgaande aan het CVA al incontinentie problemen had. De behandeling bestaat vooral uit goede voorlichting, educatie, het gebruik van incontinentiemiddelen, een tijdelijke catheter of intermitterende catheterisatie en laxantia, of aangepaste voeding.

Wat mag de CVA patiënt bij problemen met (in)continentie verwachten?

- Goede voorlichting en educatie over diagnose, behandeling en mogelijke gevolgen.
- Gerichte behandeling.

SEKSUALITEIT EN INTIMITEIT

Seksualiteit en intimiteit worden veelal in negatieve zin beïnvloed door neuropsychologische of lichamelijke gevolgen van een CVA ('geen zin'). Ook het gebruik van medicatie kan de seksualiteit belemmeren. Daarnaast kan ook seksuele ontremming optreden.^{15, 16} Er bestaan geen contra-indicaties voor seksuele activiteit na een CVA. De belangrijkste behandeling is goede voorlichting en educatie, eventueel aangevuld met psychologische ondersteuning.^{60, 61} Ook kan bekeken worden of alternatieve medicatie mogelijk is. In de spreekkamer blijkt seksualiteit nog weinig besproken te worden.^{62, 63}

Wat mag de CVA patiënt bij problemen met seksualiteit/intimiteit verwachten?

- Goede voorlichting aan patiënt en partner over het omgaan met de problematiek eventueel aangevuld met psychologische ondersteuning.

ICF DOMEIN: ACTIVITEITEN

MOTORIEK EN MOBILITEIT

Ongeveer 85% van de patiënten heeft direct na een CVA een parese (verlamming) in tenminste een van de ledematen. Een

parese na een CVA treft de willekeurige spieren. Doorgaans is de parese niet gelijkmatig over de aangedane lichaamshelft verdeeld. Een belangrijke stoornis bij een parese is het onvermogen om fijne geïsoleerde bewegingen uit te voeren. Fijne handvaardigheden en geïsoleerde vingerbewegingen zijn dan beperkt. Bij een parese komen de bewegingen in het algemeen traag op gang en is de snelheid verminderd. Ook is er een sterk toegenomen vermoeibaarheid, met een afnemende spierkracht na aanhoudende inspanning. Spasticiteit is te omschrijven als een snelheidsafhankelijke weerstand tijdens passief bewegen. Het verschijnsel doet zich al sterker voor bij geringe mechanische prikkels en kan toenemen door inspanning, door doorligplekken, pijn, infectie, inspanning of emoties. Verhoogde reflexen en geassocieerde bewegingen kunnen de motoriek eveneens nadelig beïnvloeden. Meer dan de helft van de patiënten met een parese heeft na een half jaar nog last van motorische uitval. De prognose voor het herstel van motorische functies bij CVA patiënten met een halfzijdige verlamming is ongeveer als volgt: bij 75% herstelt de loopvaardigheid, bij 35% herstelt de arm- en handvaardigheid en bij 65% herstellen basale vaardigheden van algemene dagelijkse activiteiten (ADL).^{15, 36} De functionaliteit van de bovenste extremiteit wordt door de hand bepaald. Een snelle terugkeer van willekeurige extensiefunctie van 1 of meerdere vingers gedurende de eerste 9 dagen na een CVA is een gunstig teken voor enig herstel van arm-handvaardigheid.⁶⁴ Bij een volledig functieloze arm en hand kan de patiënt soms toch een volledige zelfstandigheid in ADL bereiken, doordat aanpassing van de niet-aangedane zijde voor voldoende compensatie zorgt. Van de CVA patiënten herwint circa 75% op den duur een zelfstandige loopfunctie, al of niet met een afwijkend looppatroon of met gebruikmaking van hulpmiddelen.^{15, 35} Het mogelijke herstel van de loopvaardigheid is afhankelijk van de mate van verstoring van de zitbalans en de ernst van de parese van het been.⁶⁵ In de KNGF-richtlijn beroerte staan diverse meetinstrumenten genoemd waarmee de ernst van de hemiplegie, de loopvaardigheid, de arm- en handvaardigheid en de vaardigheden in het ADL gekwantificeerd kunnen worden.³⁶

Patiënten worden bij voorkeur op de eerste dag na het ontstaan van het CVA al gemobiliseerd door de zorgverleners. Mobilisatie betekent dat de patiënt uit bed wordt gehaald en gestimuleerd wordt tot activiteiten. Vroegtijdig mobiliseren verkleint de kans op complicaties zoals infecties, trombose en doorliggen.⁸ Lichamelijke inactiviteit moet zoveel mogelijk voorkomen worden. Het is gebleken dat snelle mobilisatie ('uit bed') veilig en haalbaar is. Voor patiënten die bedlegerig zijn, zal de fysiotherapeut de behandeling inzetten op veranderingen in lighouding, ademhalingsoefeningen, manuele ondersteuning, controleren op pijn, schouder- en polscontrole, oedeem en koorts of een veneuze compressiekous overwegen.³⁶ Behandelingen gericht op loopvaardigheid en mobiliteit richten zich onder andere op krachttraining, duurtraining, arm-reik-oefeningen, rolstoelrijden, houdingscontrole en looptraining. Daarnaast zijn er specifieke behandelingen gericht op de arm- en handvaardigheid. (zie KNFG richtlijn).³⁶ Zorgverleners dienen tevens na te gaan of de patiënt ondervoed is, hetgeen ook kan leiden tot een trager herstel van motoriek en mobiliteit. In dat geval is de intake van voldoende eiwit belangrijk. Intensievere (vaak en langdurig) training van CVA patiënten komt ten goede aan de snelheid en

de mate van herstel, met name bij halfzijdige verlamming en ADL onzelfstandigheid.¹⁵⁻¹⁶ Het is belangrijk dat patiënten die oefentherapie nodig hebben, ook in het weekeinde oefentherapie ontvangen.⁵ Patiënten met een beperking in basale ADL vaardigheden (<19 punten op de Barthel Index) dienen dagelijks tijdens opname in de gelegenheid worden gesteld om minimaal 2 keer, 20 tot 30 minuten al dan niet onder begeleiding van een fysio- ergo en/of verpleegkundig(e) te oefenen. Oefentherapie in de thuissituatie leidt ook tot verbetering in de ADL- en loopvaardigheden.⁸ Voor CVA patiënten en hun naasten is een oefenboek 'Zelf oefenen na een beroerte' beschikbaar. Het boek is verkrijgbaar bij Nederlandse CVA Vereniging 'Samen Verder'.

Wat mag de CVA patiënt bij motorische problemen verwachten?

- Goede voorlichting en educatie over diagnose, behandeling en mogelijke gevolgen.
 - Direct na het optreden van het CVA starten met een dagelijkse training van de motorische functies en bij voorkeur ook in het weekend.
 - Oefentherapie wordt bij voorkeur in de thuissituatie gegeven.
-

LEREN EN TOEPASSEN VAN KENNIS

'Leren' staat centraal in de revalidatie, behandeling en begeleiding van de CVA patiënt. Na een CVA worden oude vaardigheden herleerd, nieuwe vaardigheden aangeleerd en worden de patiënt en naasten geleerd met eventueel blijvende gevolgen om te gaan. Het leervermogen van de patiënt wordt beïnvloed door vele factoren waarvan cognitieve stoornissen, gebrek aan inzicht in eigen functioneren en motivatie de belangrijkste zijn. Vooral geheugenproblemen kunnen een belemmering zijn in het leerproces. Daarnaast spelen persoonlijke factoren een rol zoals opleiding en de wijze waarop de patiënt omgaat met zijn ziekte. Het is van belang dat het behandelteam de bepalende factoren in kaart brengt, er rekening mee houdt en de behandeling en training daarop afstemt. Het toepassen van kennis in een nieuwe context zoals de thuissituatie is niet vanzelfsprekend. De mate waarin de patiënt in staat is om geleerde vaardigheden te generaliseren naar andere activiteiten en situaties, wordt eveneens beïnvloed door bovengenoemde factoren. De generalisatie naar de thuissituatie en de maatschappij moet daarom expliciet aan bod komen in de behandeling. De behandeling is gericht op compensatietraining en het aanleren van specifieke vaardigheden, gericht op functionele situaties¹⁶ (Zie ook mentale functies). Bij ernstige geheugenstoornissen kan de cognitieve training plaatsvinden in speciale centra.

Wat mag de CVA patiënt bij een stoornis in het aanpassings- en leervermogen verwachten?

- Compensatietrainingen en specifieke vaardigheidstrainingen.
 - Zorg en training zoveel mogelijk in de thuissituatie en eventuele behandeling in een specialistisch centrum.
-

TAAKUITVOERING, ZELFVERZORGING EN HUISHOUDEN

Ongeveer 30% van de CVA patiënten heeft na ontslag uit de instelling naar huis, huishoudelijke en persoonlijke zorg nodig.⁸ Met de Barthel Index kan gemeten worden of de patiënt zelfstandig de activiteiten van het dagelijks leven kan uitvoeren of daar hulp bij nodig heeft. De index meet onder andere de benodigde hulp bij uiterlijke verzorging, toiletgebruik, eten, transfer (van bed naar stoel en terug), mobiliteit, aan- en uitkleden, traplopen en douchen/baden. Ook dient na gegaan te worden hoeveel hulp de patiënt nodig heeft bij het zelfstandig innemen van medicatie.

In de eerste dagen na het ontstaan van het CVA kan op indicatie de Barthel Index worden afgenomen bij de naaste om na te gaan of de patiënt al voorafgaande aan het CVA hulpbehoevend was. Vervolgens wordt de Barthel Index rond de derde dag na de beroerte afgenomen als een middel voor bepaling van de ernst van de beroerte en na de eerste week na het CVA om de kansen op herstel, prognose en beleid te bepalen.³³ De motorische functies worden ook gemeten (zie ook motoriek en mobiliteit).³⁶ Met de Canadian Occupational Performance Measure (COPM) wordt informatie verkregen over voor de patiënt belangrijke activiteiten die hij of zij al dan niet meer naar wens kan uitvoeren. De COPM kan in alle fasen na een beroerte en in alle settings worden gebruikt (zie richtlijn Ergotherapie voor meer diagnostische testen).⁶⁰ In de eerste week wordt ook nagegaan of de woning waarin de patiënt woont, geschikt is bij eventueel ontslag naar huis. De screeningstesten worden niet afgenomen bij patiënten die de ADL handelingen kunnen uitvoeren.

De behandeling gericht op het uitvoeren van activiteiten, bestaat uit ergo- en fysiotherapie. De behandeling richt zich op die activiteiten die van belang zijn voor de patiënt. Het belangrijkste doel van de oefentherapie is een optimale sociale participatie.⁶⁰ Bij dyspraxie zullen patiënten een strategietraining ontvangen ter verbetering van het vermogen tot ADL.^{36, 60} Daarnaast krijgen patiënten de benodigde aanvullende hulp bij de zelfverzorging, inclusief het gebruik en voorbereiden van medicatie en/of het huishouden.

Bij ontslag naar huis zal de zorgbehoefte van de patiënt en zijn naasten worden geïnventariseerd met hulp van een signaleringslijst.¹⁰ Dit kan door een centrale zorgverlener gebeuren (zie paragraaf Centrale zorgverlener). Het is belangrijk dat de centrale zorgverlener op de hoogte is van de sociale kaart van de regio (zowel professionele als vrijwillige zorg) en de continuïteit van de zorg bewaakt door een adequate overdracht naar en afstemming met collega's, de huisarts en andere disciplines, en door coaching van mantelzorgers.¹⁰ Bij de indicatiestelling voor huishoudelijk hulp wordt uitgegaan van de ICF-domeinen. Er wordt bijvoorbeeld ook beoordeeld of de patiënt met cognitieve problemen de rol van werkgever van een alphahulp op zich kan nemen. In het algemeen dienen indicatiestellers voor thuiszorg voldoende deskundigheid over een CVA te hebben om de juiste vorm van zorg te kunnen aanbieden. Factoren die de kwaliteit van de thuiszorg verhogen zijn: respect, het aansluiten op het ritme van de patiënt, continuïteit, rust en structuur. Huishoudelijke verzorging en aanvullende voorzieningen kunnen bij zorgverzekeraars, bij de gemeentelijke instanties op basis van

de Wmo en bij andere instanties worden aangevraagd. De gemeentelijke overheden zijn verantwoordelijk voor de hulp bij het huishouden. De centrale zorgverlener zal de patiënt ondersteunen bij het verkrijgen van de benodigde hulp en voorziening, ook bijvoorbeeld door het inzetten van maatschappelijk werk. Wanneer er nog wel functionele beperkingen zijn, maar er geen functieherstel meer is te verwachten, dient de thuiswonende CVA patiënt reguliere controlebezoeken te krijgen. Tijdens deze controlebezoeken wordt aandacht besteed aan het fysieke, psychische en sociale functioneren van de patiënt en de naaste.^{10, 60}

Wat mag de CVA patiënt aan ondersteuning van de 'taakuitvoering, zelfverzorging en huishouden' verwachten?

- Goede voorlichting over de behandeling en ondersteuning die verkregen kan worden en daadwerkelijke uitvoering.
- Ergo- en fysiotherapie, gericht op het uitvoeren van voor de patiënt relevante activiteiten.
- Bij dyspraxie, een strategietraining ter verbetering van het vermogen tot ADL.
- De gemeentelijke overheden zijn verantwoordelijk voor de hulp bij het huishouden.

2.5

Re-integratie en sociaal-maatschappelijke participatie

Re-integratie en sociaal maatschappelijke participatie begint vanaf het moment van ontslag uit het ziekenhuis. De meeste CVA patiënten gaan direct vanuit het ziekenhuis met ontslag naar huis. Een kwart van de CVA patiënten zal echter niet terug kunnen keren naar de eigen leefomgeving en verblijft na een CVA langdurig in een intramurale instelling. De begeleiding in participatie richt zich op het vinden van een nieuwe balans in het leven met behoud van zelfstandigheid en zelfredzaamheid, en op het omgaan met de blijvende beperkingen.¹⁰ Bij participatie gaat het niet alleen om werk, immers veel CVA patiënten zijn al boven de werkzame leeftijd. Het gaat juist ook om een zinvolle dagbesteding en over het vervullen van sociale rollen (vriend, buur, sportmaatje et cetera). Iemand die een CVA heeft doorgemaakt, is niet in alle gevallen in staat zijn beperkingen goed in te schatten, hetgeen bij re-integratie in de maatschappij soms tot problematische situaties kan leiden.³⁵ Vermoeidheid, depressieve klachten, problemen in de communicatie en cognitie hebben ook gevolgen voor het sociale leven van de patiënt en zijn omgeving.^{15, 35}

ICF DOMEIN: PARTICIPATIE

DAGBESTEDING

Deelname aan recreatieve activiteiten heeft een positief effect op de gezondheid en de kwaliteit van leven van CVA patiënten. Afhankelijk van de beperkingen, mogelijkheden en interesses van patiënt kan gekeken worden naar de mogelijkheden voor

dagbesteding. Dit geldt vooral ook als patiënten geen betaalde arbeid meer (kunnen) verrichten. Het hebben van een zinvolle dagbesteding is ook goed voor het zelfbeeld en het zelfrespect van de patiënt. In het bijzonder in de chronische fase lijkt het probleem van een zinvolle dagbesteding zich te manifesteren.¹⁷ Het ontbreken van een zinvolle dagbesteding leidt vaak ook tot overbelasting van de naaste.²⁹ Via maatschappelijk werk, de MEE organisatie of de centrale zorgverlener kan een plaats in een dagbestedingproject geregeld worden. Deelname aan een dagbestedingproject dient afgestemd te zijn op de persoonlijke wensen en mogelijkheden van een CVA patiënt. Een eerste voorwaarde is een voldoende aanbod van dagbestedingprojecten in de regio. Ergotherapeutische behandeling kan ook ingezet worden op het aanleren van compensatiestrategieën: aanpassing van de betekenisvolle activiteit, vervanging van activiteiten, aanpassing van de omgeving en/of instructie en begeleiding van naasten.⁶⁰

WERK

De helft tot driekwart van de CVA patiënten die voorheen werkten, kan na verloop van tijd weer naar het werk.³⁵ In een kwart van de gevallen vinden er werkaanpassingen plaats. Positieve factoren voor werkhervatting zijn: het hebben van normale spierkracht, zelfstandig kunnen lopen, het ontbreken van cognitieve stoornissen, het verrichten van bureauwerkzaamheden en een goede medewerking aan de revalidatie.³⁵ Cognitieve stoornissen vormen in het algemeen de belangrijkste belemmeringen voor een goed verlopende re-integratie. Veelal is er in het begin bij iedereen nog veel begrip en inzet om van de terugkeer van een CVA patiënt naar de maatschappij tot een succes te maken. Deze steun kan echter afbrokkelen als de aanvankelijke verwachtingen niet uitkomen. De arbeidsprestaties en de hoeveelheid tijd die met de begeleiding is gemoeid, kunnen ook tegenvallen. Door aandachts- en geheugenstoornissen blijken CVA patiënten veelal moeite te hebben met het werken onder tijdsdruk of met het organiseren en plannen van werk. Ook relationele aspecten kunnen een rol spelen. Door karakterveranderingen kunnen de scherpe kantjes van de persoonlijkheid van de werknemer versterkt worden. Ook gedragsveranderingen kunnen vervreemdend werken of irritatie opwekken. En een niet herkende depressie kan de verhoudingen onder druk zetten.³⁵ Patiënten die na een CVA kunnen terugkeren naar de werkvloer, ontvangen veelal begeleiding van een bedrijfsarts, die onderdeel uitmaakt van een multidisciplinair team. Patiënten kunnen ook een verwijzing naar een instelling gespecialiseerd in niet-aangeboren hersenletsel en arbeidparticipatie verwachten. De begeleider dient goed op te hoogte te zijn met de CVA problematiek en zal nagaan welke belemmeringen en klachten bij de CVA patiënt aanwezig zijn. Vervolgens wordt de verzuimbegeleiding en het revalidatietraject opgesteld. De diagnostiek zal deels gebaseerd zijn op neuropsychologische rapportage maar er zal ook nog diagnostiek uitgevoerd kunnen worden ten tijde van de re-integratie.⁶⁶ De behandeling en re-integratie richten zich op het trainen van vaardigheden voor het verrichten van het werk; het inzetten van benodigde hulpmiddelen, het signaleren en aanpakken van belemmeringen van herstel en werkhervatting.³⁵ Re-integratie van een werknemer met CVA in het arbeidsproces is ook belangrijk voor de inkomenspositie van de patiënt. Bij werknemers die twee jaar na een CVA in aanmerking komen voor

een beoordeling in het kader van de wet Werk en Inkomen naar Arbeidsvermogen (WIA) is vrijwel altijd sprake van blijvende motorische en/of neuropsychologische stoornissen met psychosociale gevolgen.³⁵ Een verzekeringsarts zal nagaan op welke terreinen bij de werknemer sprake is van functiestoornissen, beperkingen en participatieproblemen. Komt de verzekeringsarts tot de conclusie dat de behandel mogelijkheden onvoldoende benut worden of dat sprake is van niet eerder gediagnosticeerde comorbiditeit, dan overlegt hij met de werknemer, bedrijfsarts en betrokken zorgverleners over het opstellen van een medisch plan van aanpak dat aansluit bij zijn analyse van de stagnatie van de re-integratie: welke doelen zijn haalbaar, op welke termijn en wie doet wat om ze te bereiken? ^{35, 67}

SOCIALE PARTICIPATIE

De emotionele problemen en gedragsveranderingen die zowel door de patiënten zelf, als door mensen in de directe omgeving het meest frequent genoemd worden, zijn: emotionele labiliteit, verminderd initiatief, prikkelbaarheid, veranderde seksualiteit en veranderingen in de persoonlijkheid. Meer dan 40% van de CVA patiënten en naasten noemen een toename van de afhankelijkheid, depressieve stemming, egocentrisch gedrag en angst. Agressiviteit en verminderde sociale vaardigheden worden ook genoemd. Deze veranderingen kunnen zeer ingrijpend zijn voor zowel de patiënt als voor de omgeving.^{15, 16} Daarnaast is aangetoond dat ergotherapeutische behandeling de sociale participatie bevordert.⁶⁰

Wat mag de CVA patiënt bij re-integratie verwachten?

- Ondersteuning in het vinden van een nieuwe balans met behoud van zelfstandigheid en zelfredzaamheid.
- Begeleidingstraject voor participatie in de maatschappij en het hebben van een zinvolle dagbesteding. Partners en mantelzorgers worden bij de arbeidsrevalidatie betrokken.
- Blijvende aandacht voor vermoeidheid, depressie en andere neuropsychologische of psychosociale problemen, met eventuele verwijzing naar gespecialiseerde poli.
- Na een CVA wordt diagnostiek verricht naar stoornissen die het werk kunnen hinderen. Een multidisciplinair team is betrokken bij de revalidatiebehandelingen die gericht zijn op aspecten die nodig zijn voor de beoogde werksituatie.³⁵
- (Langdurige) begeleiding door een bedrijfsarts of jobcoach met tijdige en deskundige advisering over benodigde aanpassingen in de werksituatie.

ICF DOMEIN: CONTEXTUELE EN PERSOONLIJKE FACTOREN RELATIES EN MANTELZORG

Na opname in het ziekenhuis, revalidatiecentrum en/of verpleeghuis, keert 61% van de CVA patiënten weer naar huis terug. Eenmaal thuis wordt naast professionele zorg vooral zorg verleend door de naasten, de mantelzorgers.⁸ De mate van steun die patiënten ontvangen, heeft een belangrijke invloed op de kwaliteit van leven. Naarmate de tijd vordert, blijkt deze steun in veel gevallen geleidelijk af te nemen. Contacten met familie en vooral met anderen buiten de familie verminderen en de CVA

patiënt heeft vaak moeite zijn vroegere sociale activiteiten op te pakken.³⁵ Na anderhalf jaar is er bij een derde van de patiënten zelfs sprake van sociale isolatie. Ook voor de partner en eventuele kinderen van de CVA patiënt verandert het leven ingrijpend na het optreden van een CVA.^{15, 16} Vooral voor familie van CVA patiënten met een communicatiestoornis lijkt de verandering ingrijpend.¹⁵

In de eerste week na het ontstaan van een CVA, wordt nagegaan of de patiënt ondersteuning kan krijgen van naasten en of er voldoende draagkracht en beschikbaarheid is.³³ Mantelzorgers kunnen naarmate de tijd vordert een hoge zorglast ervaren. Deze zorglast wordt aangegeven in termen van zware verantwoordelijkheid, onduidelijkheid over de zorgbehoeften van de patiënt, constante bezorgdheid, verminderde sociale contacten en het gevoel er alleen voor te staan.²⁹ Ondersteuning van mantelzorgers is belangrijk voor zowel de mantelzorgers als de patiënt.⁸ Er bestaan diverse meetinstrumenten om de zorglast bij mantelzorgers te meten.^{29, 68} De Caregiver Strain Index (CSI) wordt het meest gebruikt en bestaat uit 13 ja-nee vragen. Bij nazorgcontroles in de revalidatie en chronische fase dient zowel het functioneren van de patiënt als dat van de mantelzorgers in kaart gebracht te worden. Overbelasting van de mantelzorgers blijkt samen te hangen met de stemming, angst, copingstijl, gezondheid en ervaren sociale steun bij de mantelzorgers en met de mate van cognitieve gevolgen bij de patiënt.^{8, 29} In het bijzonder vrouwelijke mantelzorgers blijken het moeilijk te vinden om uit zichzelf aan te geven dat de zorg te zwaar wordt.¹⁰

Wanneer de ondersteunende zorg thuis tekort dreigt te schieten, dient de centrale zorgverlener tijdig hulp te regelen, zoals het inschakelen van vrijwilligers, dagopvang of psychosociale ondersteuning voor de mantelzorgers (bijvoorbeeld via MEZZO).^{10, 29} Indien de mantelzorgers klachten presenteert op emotioneel gebied wordt de begeleiding specifiek gericht op de mantelzorgers als aparte vorm van zorg en niet als onderdeel van de zorg voor de CVA patiënt.²⁹ Het is van belang om binnen de CVA zorgketen af te spreken wie de contacten en eventuele zorg voor de mantelzorgers op zich neemt. Naasten die overbelast zijn of een grotere kans hebben op overbelasting op basis van het risicoprofiel, dienen adequate professionele zorg aangeboden te krijgen. Counseling, partnercursussen of gezamenlijke voorlichtingsgroepen kunnen worden overwogen.²⁹ Naasten dienen actief bij de revalidatie betrokken te worden (meeloopdagen, het volgen van partnergroepen, betrekken bij het formuleren van doelen, het aanleren van vaardigheden) omdat hiermee de tevredenheid van partners toeneemt.²⁹ Daarnaast zijn er nog andere programma's gericht op specifieke individuele problemen en zorgbehoeften of gericht op de eigen context van het gezin. Het geven van enkel emotionele steun is niet genoeg.⁸ In de praktijk blijkt de begeleiding van de naaste nog niet optimaal.⁵ Via de Hartstichting en de patiëntenverenigingen wordt een aantal trainingen op dit gebied aangeboden. Mantelzorgondersteuning is ook een taak van de gemeentelijke overheid (wet Wmo).

Wat mag de mantelzorgers verwachten?

- Actieve betrokkenheid bij de revalidatie.
- Reguliere monitoring van de draagkracht en belasting van de mantelzorgers.

- Vergroten van draagkracht van de mantelzorg – door te leren hoe men het sociale netwerk kan inschakelen en door te leren hoe iemand actief zijn situatie kan veranderen.
- Ondersteuning van en indien nodig gerichte hulp voor of ontlasting van de mantelzorg (bijvoorbeeld psychosociale hulp, verpleegkundige zorg, thuiszorg, praktische steun, dagopvang, vakantieopname).
- Eventuele verwijzing naar een gespecialiseerd zorgverlener in de eerste lijn of op de poli.

TECHNOLOGISCHE ONDERSTEUNING

Voor CVA patiënten zijn hulpmiddelen en (woon)voorzieningen beschikbaar die het voor hen mogelijk maken bepaalde activiteiten beter ofwel zelfstandig te kunnen uitvoeren. Het zal van de specifieke activiteit, de noodzaak en de zorgvraag van de patiënt afhangen of een bepaald hulpmiddel wordt ingezet en/of een bepaalde voorziening kan verkregen worden. Communicatie hulpmiddelen zoals 'Touch Speak' en andere hulpmiddelen, zoals een rollator of scootmobiel kunnen de zelfstandigheid van de patiënt vergroten. Het gaat hierbij ook om de diverse cognitieve ondersteunende hulpmiddelen die beschikbaar zijn, zoals bijvoorbeeld een geheugenhorloge, Ipad of Apps. De CVA patiënt krijgt van de zorgverlener begeleiding in de keuze voor en het gebruik van technologische hulpmiddelen.⁶⁰ Technologische hulpmiddelen en andere ondersteunende voorzieningen moeten bij zorgverzekeraars, de gemeenten en andere instanties worden aangevraagd. Met hulp van de centrale zorgverlener is het makkelijker de weg te vinden in het woud van regelingen en vergoedingen bij overheid en zorgverzekeraars. Een patiënt kan hiervoor zonnig ook terecht bij de zogenaamde MEE organisatie.

Wat mag de CVA patiënt aan technologische ondersteuning verwachten?

- De zorgverlener zal de patiënt begeleiden bij het regelen en gebruik van technologische ondersteuning.
- De gemeentelijke overheden en/of zorgverzekeraars zijn verantwoordelijk voor het beschikbaar stellen van rolstoelen, regiotaaxi en andere vervoersvoorzieningen.

2.6

Zorggerelateerde preventie en voorkomen van functionele achteruitgang

Na een herseninfarct is de kans op een recidief infarct of TIA circa 12% in het eerste jaar en daarna ongeveer 3% per jaar, tot het vijfde jaar. Na een intracerebrale bloeding is de kans op een nieuwe bloeding in de eerste maand het grootst. Binnen een jaar krijgt circa 5% van de patiënten een recidiefbloeding. Na vijf jaar heeft 20% een recidief gehad. Ook is er een verhoogde kans op andere vaatziekten, zoals een hartinfarct. Bij patiënten jonger

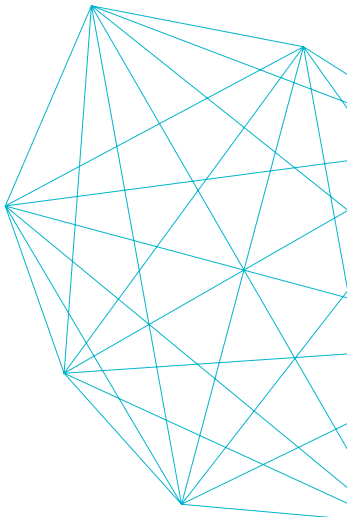
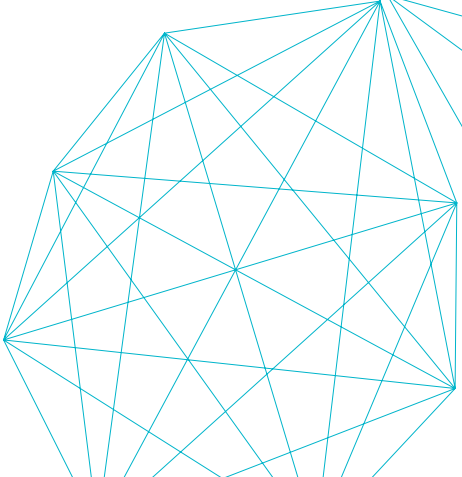
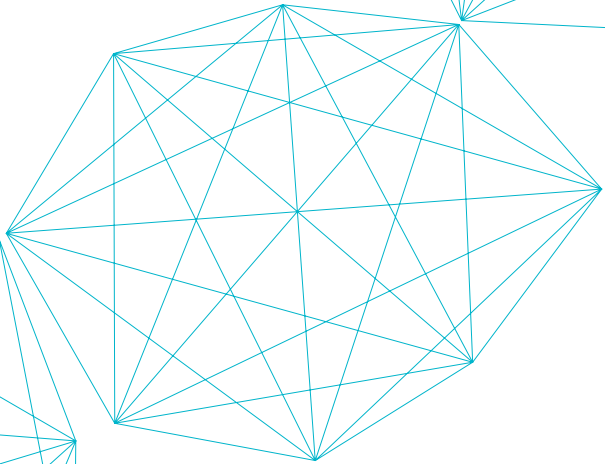
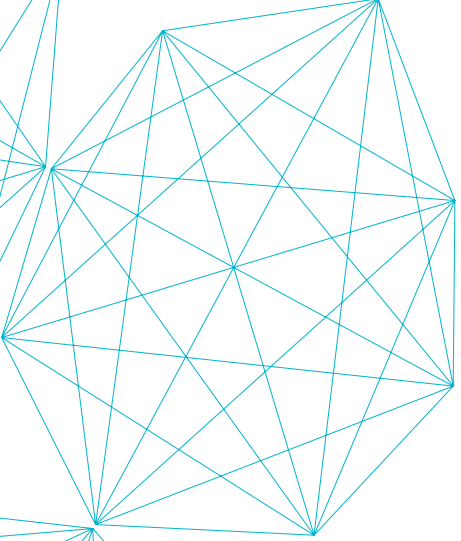
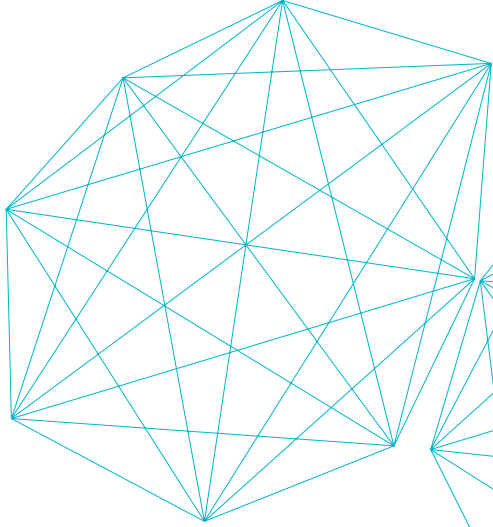
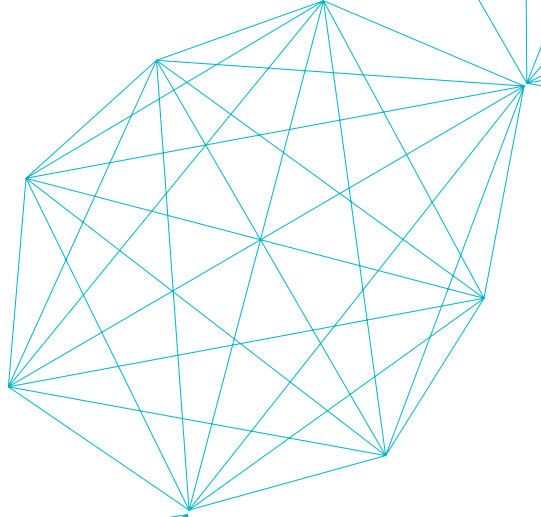
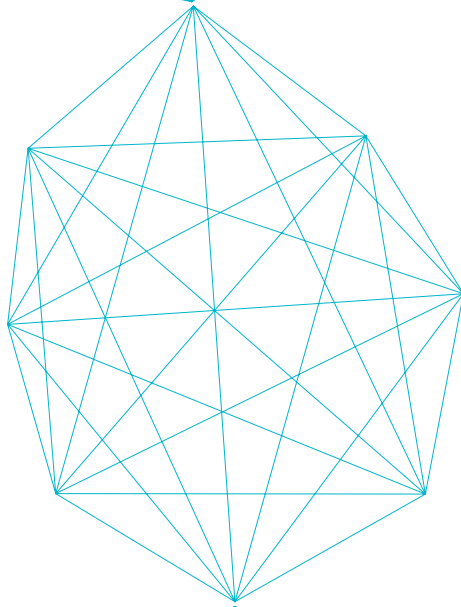
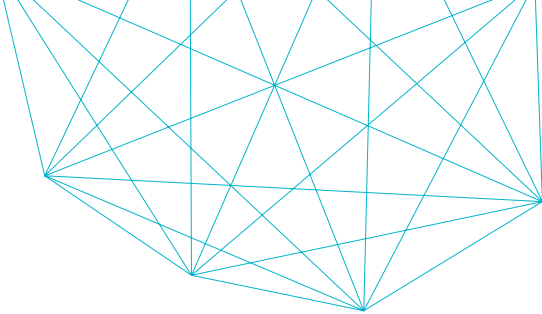
dan vijftig jaar wordt vaak een lagere kans op recidivering en overlijden waargenomen. De kans op een recidief ligt rond 7% bij een gemiddelde follow-up van twee tot zes jaar.³⁵

De preventie gericht op het cardiovasculair risicomanagement, staat beschreven in de zorgstandaard Vasculair risicomanagement.³⁸ Zorggerelateerde preventie - preventie gericht om verergering, complicaties, of beperkingen van een ziekte te voorkomen - moet zo snel mogelijk na het optreden van een CVA/TIA starten.⁸ Iedere patiënt krijgt de voor hem geschikte medicatie voor antistolling, cholesterol, bloeddruk of tegen een onregelmatig hartritme voorgeschreven en ontvangt daarbij de benodigde farmaceutische zorg.⁶⁹ Daarnaast kan ook, afhankelijk van de precieze aandoening en aanwezigheid van risicofactoren, een carotisoperatie uitgevoerd worden.⁸ Gelet op de grote kans op motorische en cognitieve problemen na een CVA, is er bij de zorggerelateerde preventie extra aandacht en begeleiding nodig ten aanzien van het stimuleren van lichaamsbeweging.⁸ Tevens is aandacht voor voedingsadvies en/of dieetbegeleiding en (extra) begeleiding bij het gebruik van medicatie gewenst. Ook eventuele angst, depressie en vermoeidheid als gevolg van een CVA kunnen een rol spelen bij de opstart van de preventie, zoals bijvoorbeeld het moment van stoppen met roken. Een groot deel van de preventie zal in de eerste lijn plaatsvinden.

Functionele terugval kan voorkomen worden doordat de patiënt actief blijft en deelneemt aan beweeggroepen. Naast inactiviteit bleken vooral een laag cognitief functioneren, depressie en gevoel van vermoeidheid onafhankelijk de kans op achteruitgang in mobiliteit te voorspellen.⁷⁰ Daarnaast dient het activiteitsniveau regelmatig gemonitord worden. Bij (dreigende) terugval dient terugverwijzing naar (poliklinische) revalidatieteam plaats te vinden. In een latere fase kunnen er nieuwe problemen ontstaan of al bestaande problemen veel meer op de voorgrond treden zoals spasticiteit, relationele en gezinsproblemen, vermoeidheid en problemen bij de dagbesteding. Revalidatieteams hebben hier specifieke behandelmodules voor ontwikkeld.

Wat mag de CVA patiënt aan zorggerelateerde preventie verwachten?

- Goede voorlichting over noodzaak van preventie en mogelijke behandelingen.
- Monitoring en behandeling van de cardiovasculaire risicofactoren.
- Monitoring en behandeling van het activiteitsniveau van de patiënt.



3 Generieke modules

De generieke module die in dit hoofdstuk benoemd worden, zijn van toepassing op meer dan één chronische ziekte. Een generieke zorgmodule is toepasbaar in een bepaalde fase van de ziekte, maar dezelfde zorgmodule kan bij een andere ziekte in meerdere fasen van toepassing blijken. Ook kan een bepaalde zorgmodule soms meermalen bij één ziekte van toepassing zijn, al dan niet in verschillende fasen.² De addenda bij de in dit hoofdstuk genoemde items, die specifiek op de CVA zorg van toepassing zijn, zijn deels ook in hoofdstuk 2 Specifieke CVA zorg vermeld. De informatie over de generieke modules staat vermeld op zorgstandaarden.nl.

3.1

Informatie, voorlichting en educatie

...

Bij het individueel zorgplan is al beschreven dat patiënten en direct betrokkenen continue behoefte hebben aan goede voorlichting en communicatie door zorgverleners. In de acute fase ligt de focus op medische informatie en moeten naasten al actief bevraagd en/of voorbereid worden op hun toekomstige rol als mantelzorger.²⁹ In de loop van de tijd is er tevens vraag naar informatie over maatschappelijke aspecten en over ervaringen van andere patiënten. Mondelinge en schriftelijke informatie kunnen het beste gecombineerd en herhaald aangeboden worden. Belangrijke onderwerpen zijn: de beschikbare zorg en hoe deze kan worden verkregen, het leven na een CVA en bijkomende problemen, geschikte oefeningen, informatiepunten, mogelijkheden tot lotgenotencontact, het voorkomen van een recidief, informatie en begeleiding bij medicatie gebruik, de rol van verschillende organisaties, hulpverleners en patiëntenverenigingen. Belangrijk is dat de informatie wordt toegespitst op de individuele patiënt en dat de aangeboden informatie door verschillende zorgverleners eenduidig is.⁸ Patiënten en naasten wensen vaak meer informatie te ontvangen dan wordt verkregen. Het is niet ongebruikelijk dat patiënten rapporteren geen informatie te hebben gekregen over hun ziekte, terwijl zorgverleners dit onderwerp wel hebben besproken en geschreven informatie

hebben gegeven. Hiervoor kunnen meerdere redenen zijn: de informatie werd niet onthouden als gevolg van stress, was niet duidelijk, te gecompliceerd, te algemeen of had geen betrekking op de persoonlijke situatie.⁷¹ Het heeft de voorkeur voorlichting op verschillende wijzen en herhaaldelijk aan te bieden: groepsbijeenkomsten en educatieve sessies afgewisseld met individuele voorlichting. Naast mondelinge voorlichting en schriftelijk voorlichtingsmateriaal kan ook gebruik gemaakt worden van internet of DVD. Stoornissen in het begrijpen en uiten van gesproken en geschreven taal (afasie) en andere cognitieve stoornissen kunnen de informatieverwerking negatief beïnvloeden. Hulpverleners dienen hiervan op de hoogte te zijn en de manier van informatieoverdracht aan te passen aan de mogelijkheden van de patiënt, bijvoorbeeld door gebruik te maken van pictogrammen. Ook kunnen speciale voorlichtingskaarten gebruikt worden. Daarnaast is het belangrijk dat zorgverleners patiënten en naasten herhaald informeren over het bestaan van patiëntenverenigingen en de mogelijkheden die deze verenigingen bieden⁸ (zie ook Revalidatie na een beroerte > tabel 3.2. voor een checklist van de voorlichting¹⁵). Naast de zorgverleners verstrekken de verschillende patiëntenorganisaties, Hartstichting en de Hersenstichting ook informatie aan patiënten.

3.2

Bewegen

...

De generieke zorgmodule bewegen zal naar verwachting in 2013 gereed zijn. Voor de adviezen ten aanzien van bewegen wordt nu verwezen naar de zorgstandaard VRM.³⁸ Aangezien CVA patiënten te kampen kunnen hebben met blijvende verlamingsverschijnselen, kunnen zij hierdoor hinder ondervinden om in voldoende mate te bewegen. Blijven bewegen, taakgeoriënteerde trainingsvormen, lichamelijke conditie en het volhouden van revalidatietrainingen voorkomt een terugval van de motorische functies. Dit heeft bovenal een positief effect op de algemene lichamelijke en emotionele gezondheid.

3.3

Voeding en dieet

...

De generieke module Voeding komt eind 2012 gereed (www.zorgstandaarden.nl). Naast de specifieke CVA adviezen met betrekking tot de slikstoornissen, wordt voor de algemene voedingsadviezen ten behoeve van de geïndiceerde preventie ook verwezen naar de zorgstandaard VRM. Bij motorische en neuropsychologische problemen na een CVA is dieetbegeleiding van belang om onder- en overvoeding te voorkomen en kwaliteit van leven zo veel mogelijk te verhogen. Regelmatige screening op onder- of overvoeding door bijvoorbeeld verpleegkundigen en daaropvolgend de begeleiding door een diëtist bij complicaties, is noodzakelijk. Voorbeelden van gevalideerde screeningsinstrumenten voor ondervoeding zijn: MUST, SNAQ (ziekenhuis), SNAQrc (verpleeg-/verzorgings-huis), SNAQ 65+ en MNA (SF). www.stuurgroepondervoeding.nl

3.4

Stoppen met roken

...

De zorgmodule Stoppen met Roken is beschikbaar. www.stivoro.nl

3.5

Zelfmanagement

...

Bij zelfmanagement draait het om het omgaan met symptomen, behandeling, lichamelijke en psychosociale consequenties van een CVA en de omgang met risicofactoren en aanpassing in leefstijl. Zelfmanagement is effectief wanneer patiënten zelf hun gezondheidstoestand monitoren en de cognitieve, gedragsmatige en emotionele reacties vertonen die bijdragen aan een bevredigende kwaliteit van leven. Het bevorderen van zelfmanagement is een speerpunt binnen de chronische zorg.² Bij CVA patiënten is zelfmanagement niet altijd optimaal haalbaar als gevolg van de cognitieve beperkingen die men door het CVA heeft opgelopen. De focus op wat de patiënt allemaal nog wel kan, is dan van groot belang.⁷² Het hervinden van de balans en het leven weer in eigen regie nemen is een continue en dynamisch proces waaraan de zorgverlening kan bijdragen. Het is belangrijk te kijken naar de cognitieve mogelijkheden van de individuele CVA patiënt en eventuele ondersteuning aan te bieden. Via de Nederlandse CVA-vereniging 'Samen Verder' kunnen patiënten en naasten ook leren over het toepassen van zelfmanagement (zie ook www.zelfmanagement.com). Een verkenning naar de zorgmodule zelfmanagement is in 2011 afgerond. (www.zorgstandaarden.nl)

Autonomie

Herstel dan wel behoud van autonomie is van belang voor de kwaliteit van leven na een CVA. Autonomie omvat drie aspecten: zelfredzaamheid, zelfbeschikking en zelfstandigheid.³² Alle drie aspecten van autonomie zijn van belang maar aan het begin is er vooral aandacht voor zelfredzaamheid, terwijl richting het ontslag naar de thuissituatie meer aandacht is voor eigen verantwoordelijkheid en het nemen van beslissingen. Ook bij die patiënten die niet naar een zelfstandige woonvorm ontslagen kunnen worden, geldt dat er aandacht zal moeten zijn voor een zo hoog mogelijk niveau van autonomie. Een aantal praktische aandachtspunten voor zorgverleners die de autonomie van patiënten en direct betrokkenen kunnen bevorderen, is:⁷³

- overleg over het ontslagmoment en de eisen die de situatie na ontslag stelt;
- bied ruimte voor eigen gewoontes en tijdsplanning;
- bied ruimte voor eigen verantwoordelijkheid en eigen initiatief;
- overleg over behandeling en begeleiding vermijdt betutteling;
- moedig assertiviteit aan, geef ruimte voor kritiek, vragen, klachten en opmerkingen;
- moedig het vertrouwen in hun eigen mogelijkheden aan en ondersteun bij praktische zaken maar neem deze niet over;
- moedig zoveel mogelijk initiatieven aan die betrekking hebben op de situatie na ontslag.

Ten tijde van de intramurale behandeling moeten CVA patiënten en naasten al voorbereid worden op het uitvoeren van zelfmanagement en het hebben van autonomie in de thuissituatie.^{8, 60}

4 Organisatiestructuur

In dit hoofdstuk volgt een beschrijving van de organisatiestructuur van het CVA zorgproces.² In paragraaf 4.1 worden de zorgstandaard-afhankelijke kenmerken beschreven. Het gaat om de aspecten van de ketenorganisatie die speciaal van toepassing zijn op CVA zorg. In paragraaf 4.2 staan de algemene zorgstandaard-onafhankelijke kenmerken vermeld: aspecten van de ketenorganisatie die in principe voor alle chronische ziekten van toepassing zijn. In paragraaf 4.3 volgt het kwaliteitsbeleid. Tot slot staan in paragraaf 4.4 de gegevens die benodigd zijn ten behoeve van kwaliteitsinformatie. Voor de berekening dan wel bepaling van relevante kwaliteitsindicatoren (zie hoofdstuk 5) zijn deze gegevens nodig.

4.1

Zorgstandaard afhankelijke aspecten

...

CVA ZORGKETENS

De zorg voor CVA patiënten is complex. De aard van de zorgvraag verandert in de loop van de tijd. Van de acute fase (gericht op overleven en het beperken van de schade) naar de chronische fase komen steeds andere zorgelementen naar voren. Aspecten van het herkrijgen van autonomie en inrichten van het leven komt gedurende het zorgproces steeds meer op de voorgrond te staan. Er zijn veel organisaties en disciplines bij betrokken om ervoor te zorgen dat de juiste zorg geleverd wordt aan deze groep patiënten.^{8,74} Om die reden wordt de CVA zorg vormgegeven in een regionale keten van zorgverleners die gezamenlijk een integrale, deskundige en samenhangende zorg en behandeling voor CVA patiënten waarborgen in alle fasen van de aandoening; de zogenoemde CVA zorgketen, ook wel stroke service genoemd.⁷⁵ In een regionale CVA zorgketen dient het zorgaanbod van de gezamenlijke instellingen gecoördineerd en op elkaar afgestemd te zijn wat betreft de onderlinge verantwoordelijkheden en rollen in het zorgproces.^{15,16} Dit geldt met name ook voor de CVA zorg in de eerste lijn, waar niet vanzelfsprekend een samenwerkingsverband tussen zorgverleners bestaat zoals dat wel meestal functioneert intramuraal. In ieder geval dienen er structurele afspraken te zijn met alle zorgverleners bij wie de patiënt komt. Deze afspraken betreffen samenwerking en uitwisseling van gegevens.⁷⁶

In de acute fase is de directe beschikbaarheid van een CT-scan, een neuroloog en een gespecialiseerd verpleegkundig team van levensbelang. Patiënten komen in het ziekenhuis veelal op een aparte stroke unit terecht. Hier krijgen patiënten intensieve verzorging, die bestaat uit zeer regelmatige controles en een zo snel mogelijke start van de revalidatie. Patiënten verblijven enkele dagen tot hooguit 2 weken op de stroke unit. Op de stroke unit, is de neuroloog verantwoordelijk voor het stellen van de prioriteiten in behandeling.⁷⁷ Vervolgens wordt het benodigde revalidatietraject voor een individuele CVA patiënt besproken in een multidisciplinair team.^{15,16} In het multidisciplinair team kunnen verschillende disciplines vertegenwoordigd zijn zoals een fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist, verpleegkundige, revalidatiearts, specialist ouderengeneeskunde, neuroloog, huisarts, apotheker, diëtist, maatschappelijk werker en psycholoog. De samenstelling van het multidisciplinair team wisselt per fase in de zorgketen. Dit geldt ook voor de frequentie van het multidisciplinair overleg. Het multidisciplinair team voert minimaal wekelijks multidisciplinair overleg (MDO).^{10,15} In de revalidatie- en chronische fase ligt de eindverantwoordelijkheid afhankelijk waar patiënt verblijft en revalideert bij de huisarts, de revalidatiearts, of de specialist ouderengeneeskunde.^{15,16} In de eerste lijn is het belangrijk dat afgesproken wordt welke zorgverlener een coördinerende rol dient te vervullen.

Bij de CVA zorg wordt gestreefd naar behandeling op het 'laagste niveau'. Daarmee wordt bedoeld dat als de behandeling vanuit de thuissituatie kan plaatsvinden, deze ook vanuit thuissituatie moet plaatsvinden. Als geen revalidatie mogelijk is en wel een zorgbehoefte kan iemand opgenomen worden op een verpleegafdeling van een verpleeghuis. In de praktijk gaat het merendeel van de CVA patiënten na ontslag van de stroke unit terug naar huis. Bij toenemende complexiteit wordt gekozen voor een uitgebreider revalidatieprogramma. In toenemende mate wordt er vanuit het revalidatiecentrum revalidatiebehandelingen aangeboden in het verpleeghuis of worden patiënten tijdelijk vanuit het verpleeghuis voor een behandeling overgeplaatst naar het revalidatiecentrum. Ook kunnen patiënten uit het revalidatiecentrum overgeplaatst worden naar het verpleeghuis. In dit licht wordt ook de noodzaak van hertriage duidelijk. De revalidatie kan op verschillende manieren vorm gegeven worden:

1. vanuit de thuissituatie met mono- of multidisciplinaire eerstelijns therapie;
2. vanuit de thuissituatie met dagbehandeling of poliklinische geriatrie revalidatie in het verpleeghuis;
3. vanuit de thuissituatie met poliklinische revalidatiebehandeling op een revalidatieafdeling van het ziekenhuis of een revalidatiecentrum;
4. klinische geriatrie revalidatie in een verpleeghuis;
5. klinische revalidatie in een revalidatiecentrum.

Het revalidatietraject wordt voorgesteld door het multidisciplinair team en vervolgens met de patiënt en naasten vastgesteld. Harde criteria bij de keuze van het revalidatietraject zijn niet beschikbaar.¹⁵ In de bijlage van de richtlijn Revalidatie na een beroerte worden enkele criteria geformuleerd.¹⁵ Bij de keuze voor een vervolgsitting, spelen de volgende factoren een rol: de ernst van de beperkingen; de functionele prognose; de leerbaarheid of het leervermogen; de leeftijd; de wens van de patiënt en zijn naaste; hun psychische en sociale draagkracht en de beschikbaarheid van noodzakelijke zorg en voorzieningen.⁶⁰ Regelmatige evaluatie van de gemaakte keuzes en hertriage is noodzakelijk. Voor een goed revalidatietraject zijn de volgende aspecten van belang: het gezamenlijk opstellen en onderhouden van een behandelplan, het registreren en zorgvuldig uitwisselen van zorggegevens tussen de ketenpartners, en het evalueren van de kwaliteit van de ketenzorg op basis van adequate kwaliteitsindicatoren.⁷⁶

CVA patiënten die in een revalidatiecentrum worden opgenomen, zijn gemiddeld ongeveer twintig jaar jonger dan degenen die in een verpleeghuis worden opgenomen (58 jaar versus 75 jaar). Zij hebben ook minder comorbiditeit. Meer dan negentig % van hen keert naar huis terug. De revalidatiemogelijkheden in verpleeghuizen zijn de laatste jaren toegenomen. Rond de 60 procent van de daar opgenomen patiënten keert naar huis terug. In verpleeghuizen en revalidatiecentra is de revalidatie gericht op fysieke en neuropsychologische gevolgen van een CVA. In de klinische fase is de revalidatie, op de voorwaarde dat iemand weer thuis kan functioneren, gericht op het zelfstandig kunnen

verplaatsen en op zelfverzorging. De revalidatie van de patiënt is gericht op participatie, zoals het oppakken van gezinstaken, de terugkeer naar de werksituatie of het oppakken van hobby activiteiten. Afhankelijk van de levensfase zullen ook andere revalidatiedoelen naar voren komen. De revalidatie kan na ontslag uit een revalidatiecentrum of verpleeghuis poliklinisch vanuit de centra verleend worden. Voor arbeidsintegratie bestaan er ook nog gespecialiseerde centra.³⁵

De kwaliteit van de CVA zorg in de chronische fase verdient meer aandacht: patiënten en naasten ervaren veel knelpunten in de zorg in deze fase.¹ Bij het ontslag naar huis en in de thuissituatie is coördinatie van de zorg door een centrale zorgverlener, die kennis van de sociale kaart heeft en tijdig problemen kan signaleren en zorg kan organiseren, van groot belang. Ook voorlichting en begeleiding bij het gebruik van medicatie door bijvoorbeeld de apotheker is van belang. Eventuele veranderingen in de medicatie worden met de patiënt besproken, maar ook eventueel beperkingen die zijn ontstaan door het CVA en consequenties hebben voor het innemen van medicatie.

FINANCIERING VAN DE ZORG

Een goed functionerende CVA-zorgketen is een kosteneffectief alternatief voor reguliere zorg. Uit zowel zorginhoudelijk als economisch en maatschappelijk oogpunt is ketenzorg daarom wenselijk. Op dit moment wordt de ketenzorg vanuit verschillende bronnen bekostigd. De zorgverzekeringswet bepaalt en betaalt de acute fase. Ook de (geriatrie) revalidatiezorg gaat over naar de zorgverzekeringswet en zal via DBCs betaald gaan worden. Blijvende zorg in verpleeghuis en de thuiszorg - als het gaat om de functies Verpleging, persoonlijke verzorging en begeleiding - wordt vanuit de AWBZ gefinancierd. De gemeenten spelen ook een belangrijke rol in de chronische fase van de zorg, omdat veel voorzieningen vanuit de WMO bekostigd worden. Dit geldt ook voor de huishoudelijke verzorging. Door decentralisatie van de AWBZ vanaf 2013 bepalen gemeenten zelf of en hoe zij willen bijdragen aan zorgketens rondom bepaalde chronische ziekten. De veelheid aan financieringsbronnen bevordert niet de samenhang in de ketenzorg en is de oorzaak van vertraging in het proces. Een eventuele transmurale DBC draagt door zijn integrale karakter bij aan de transparantie van het zorgproces voor zorgaanbieders, verzekeraars en patiënten - een van de basisvoorwaarden voor vraagsturing en marktwerking in de gezondheidszorg. Om de belangen van integrale ketenzorg te waarborgen, zou het de voorkeur verdienen als er integraal over prijs en prestaties van en voor de hele zorgketen onderhandeld kan worden. Goede regie van de keten is daarom van groot belang. Afgezien van het transmurale aspect is ook de 'trans-compartimentale' (ZVV, AWBZ, Wmo) bekostiging een onderwerp dat aandacht verdient. Hier zijn niet alleen financiële schotten aan de orde, maar bovendien ook organisatorische taken en rollen die (sterk) verschillen. Om het (maatschappelijke) voordeel van de ketensamenwerking te kunnen benutten is het van belang dat ook op dit gebied samenwerking gestimuleerd wordt.⁸

4.2

Algemene kenmerken

...

Deze paragraaf over organisatiestructuur vertoont vergaande overeenkomst met andere zorgstandaarden. Als algemene kenmerken van de organisatie in zorg bij chronische aandoeningen kan de aanwezigheid van de volgende elementen genoemd worden, alle toegespitst op de behoefte van de patiënt. Deze elementen dienen door de samenwerkende partners in de CVA zorgketens uitgewerkt te worden:

- individueel zorgplan;
- elektronisch patiëntendossier en informatieoverdracht;
- een centrale zorgverlener;
- ondersteuning van zelfmanagement;
- samenwerkingsafspraken tussen zorgverleners.

Een deel van deze elementen zijn al beschreven in de voorgaande hoofdstukken.

ELECTRONISCH PATIËNTENDOSSIER EN INFORMATIEOVERDRACHT

Keteninformatisering kan door verbeterde informatie overdracht en verbeterde continuïteit leiden tot een verbetering in de kwaliteit van zorg.⁸ Tevens bevordert deze informatisering de mogelijkheid om verschillende CVA zorgketens met elkaar te vergelijken aan de hand van de kwaliteitsindicatoren.⁸ Zorgverleners geven aan dat het in de CVA zorgketen momenteel veelal ontbreekt aan een goed registratiesysteem. Dit belemmert onder andere de doorstroom in de keten. Een betere afstemming, coördinatie en registratie binnen het totale zorgproces is daarom gewenst. Dit zou bereikt kunnen worden door: het gebruik van standaarden in de zorg die leiden tot een eenduidige visie; de organisatie van gezamenlijke nascholing; protocollaire afstemming tussen zorgverleners in de CVA zorgketen en overige betrokken, zoals consultgevers; afstemming van ICT systemen tussen organisaties. Ook in richtlijnen wordt gewezen op het belang van een optimale samenwerking en afstemming tussen zorgverleners.^{8/76}

CENTRALE ZORGVERLENER

De beschikbaarheid van een centrale zorgverlener voor de CVA patiënt en naasten kan de kwaliteit van de CVA zorg bevorderen.^{2/78} De centrale zorgverlener heeft deskundigheid op het gebied van signalering en voorlichting ten aanzien van de complexe problematiek van de CVA patiënt. Ook speelt de centrale zorgverlener een belangrijke rol bij het ondersteunen van patiënten in het terugvinden en behouden van de regie over de ziekte en hun bestaan. De centrale zorgverlener kent het zorgaanbod en kan de behoeften bij de patiënt naar boven halen. Per CVA zorgketen wordt afgesproken welke zorgverleners per fase - acuut, revalidatie, chronisch – deze rol op zich kunnen nemen. Om onnodige overdrachten te voorkomen en continuïteit en eenduidigheid in de zorgverlening te bevorderen, is het aan te bevelen de rol door de diverse fasen heen door een zorgverlener te laten uitvoeren. In overleg met de patiënt en de naasten wordt de centrale zorgverlener benoemd. De centrale zorgverlener is een van de betrokken hulpverleners. De centrale zorgverlener stelt samen met de betrokken hulpverleners het

gezamenlijke beleid en de taakverdeling tussen de betrokken hulpverleners vast. De centrale zorgverlener fungeert als primair aanspreekpunt voor de patiënt en diens naasten, en overlegt regelmatig met hen.¹⁰ In het eerste jaar na ontslag naar huis zou deze functie vervuld kunnen worden door een CVA verpleegkundige. Welke hulpverlener de centrale zorgverlener zal zijn, is afhankelijk van de afspraken die hierover gemaakt zijn in de regionale CVA zorgketen en van de wensen van de patiënt en/of de naaste. Op kortere of langere termijn zal daarin een rol weggelegd zijn voor de huisarts en/of de praktijkondersteuner.

Wat mag de CVA patiënt van de centrale zorgverlener verwachten?

Deze zorgverlener:

- Is het aanspreekpunt voor de patiënt, naaste en voor andere zorgverleners;
- Ziet erop toe dat de afspraken aansluiten op de behoeften van de patiënt;
- Zorgt voor afstemming tussen de behandelingen en afspraken;
- Bewaakt het nakomen van de afspraken.

4.3

Kwaliteitsbeleid

...

Het besturen en borgen van CVA zorgketens, en daarmee van goede CVA zorg is gezien de organisatie van zorgketens complex.⁷⁵ Het is belangrijk om te benoemen welke partijen deel uitmaken van de keten en welke partijen als samenwerkingspartners worden aangemerkt, waarbij alle diensten in de keten (diagnostiek en behandeling, revalidatie, verzorging en begeleiding) goed vertegenwoordigd zijn.⁸ Partijen die zich verbinden aan de keten, worden geacht een gezamenlijke verplichting aan te gaan om voor de doelgroep CVA patiënten zorg van een bepaalde kwaliteit en vanuit een bepaalde visie te verlenen. Voor het goed functioneren van de keten is het belangrijk dat er een ketencoördinator is. Deze coördinator behoort ten dienste te staan van de hele keten, en niet namens één partij te opereren. In tegenstelling tot de centrale zorgverlener is de ketencoördinator niet het aanspreekpunt voor de patiënt. Dit is wel mogelijk, maar de functie van de ketencoördinator is gericht op de organisatie van de CVA zorgketen.

Het gebruik van indicatoren wordt aanbevolen om het functioneren van de CVA zorgketen te monitoren en kwaliteit te bewaken. In de praktijk blijkt de inzetbaarheid van kennis en expertise

van disciplines in het totale zorgproces niet consistent en niet continue gewaarborgd te zijn.⁵ Dit heeft een nadelig effect op de tijdigheid en doelmatigheid van de zorg voor CVA patiënten.

Zorgverleners signaleren met name knelpunten op het gebied van:⁵

1. De acute diagnostiek en behandeling

Voor een optimale behandeling in de acute fase is het van belang dat de zorg goed is georganiseerd.⁸ De volgende knelpunten werden ondermeer genoemd:

- tijdverlies tussen TIA verschijnselen, bezoek TIA-poli en afronding diagnostiek en behandeling;
- tijdsverlies begin verschijnselen – aankomst ziekenhuis (begin-tot-deur);
- tijdsverlies aankomst ziekenhuis – begin behandeling (deur-tot-naald);
- niet tijdig uitvoeren van beeldvormende diagnostiek van de halslagaders;
- niet tijdig verwijderen van carotisstenoses.

2. De momenten van triage

Voor een adequate triage waarin voor de patiënt het revalidatietraject bepaald wordt, is een bepaalde tijdspanne nodig. Wanneer de triage voor een vervolgsetting snel uitgevoerd wordt, is hertriage op een later moment veelal nodig. Voor iedere CVA keten dienen er afspraken gemaakt te worden over de momenten van triage en over het modulair aanbieden van specialistische behandelingen uit revalidatiecentrum en/of verpleeghuis op de lokatie waar de patiënt verblijft.

3. Beschikbare behandeluren en personeel

Een veel genoemd knelpunt in de zorg voor CVA patiënten is het gebrek aan behandeluren. Bestaande richtlijnen en protocollen kunnen daardoor niet worden gevolgd en patiënten ontvangen niet de benodigde zorg. Daarnaast is de bezetting van personeel ook niet altijd optimaal waardoor het leveren van continue zorg aan CVA patiënten in het gedrang komt. Om aan het gebrek aan behandeluren en personeel tegemoet te komen stellen de zorgverleners vast dat flexibiliteit en creativiteit binnen de zorgverlening belangrijk is. Voor zorgprofessionals ontstaat de noodzaak de zorg op een meer efficiënte manier vorm te geven, zodanig dat (ook) aan de behoeften van de patiënt en naaste voldaan wordt. Denk bijvoorbeeld aan groepsoefeningen, circuittrainingen, hulp van vrijwilligers, enzovoorts.

4. Continue zorgcoördinatie (beschikbaarheid en organisatie)

Het bewaken en bevorderen van kwaliteit van het totale zorgproces vereist een kwaliteitsbeleid en een beleidscyclus.² Zoals eerder beschreven, werd in 2006 onder leiding van de International Society of Internal Medicine het Europese beleid ten aanzien van CVA geactualiseerd. Een van de doelstellingen uit de Helsingborg Declaration 2006 on Stroke Strategies betrof het doel dat alle lidstaten in 2015 een systeem hebben voor het routinematig verzamelen van gegevens die nodig zijn voor de evaluatie van de kwaliteit

van zorg na een beroerte.^{3,4} De stichting Kennisnetwerk CVA Nederland is in 2006 opgericht om de CVA zorg in Nederland te verbeteren en te borgen waarbij de Helsingborg Declaration 2006 on Stroke Strategies als uitgangspunt werd genomen.³ Het Kennisnetwerk CVA Nederland heeft van de participerende zorgketens in de afgelopen 5 jaar gegevens verzameld over een beperkt aantal indicatoren.³ Dit systeem moet nu uitgebouwd worden tot een service systeem voor alle Nederlandse CVA zorgketens, zodat de gewenste indicatoren aan de diverse vragende partijen geleverd kunnen worden volgens de gewenste definitie. In de komende tijd zal een minimale data set worden gedefinieerd en is veel ontwikkelwerk nodig voor de gewenste validering en gegevenskwaliteit. Ook wordt gewerkt aan het opzetten van een certificerings- en auditeringstraject voor CVA ketens. Zorgverzekeraars Nederland hecht grote waarde aan het verzamelen van zorggegevens en beveelt de zorgverzekeringsmaatschappijen aan CVA zorg te contracteren en kosten voor ketencoördinatie en de gegevensverzameling van het kennisnetwerk te vergoeden.

Zorgverleners geven aan dat nieuwe inzichten en technieken op het gebied van de CVA zorg niet altijd tijdig worden geïmplementeerd in het zorgproces. Aandacht voor de daadwerkelijke implementatie van nieuwe kennis (maar ook bestaande kennis/protocollen) is van belang om de zorg voor CVA patiënten te optimaliseren. Gebrek aan kennis en competenties bij de zorgverleners dient tijdig te worden aangepakt zodat kwalitatief goede zorg wordt verleend.

4.4

Gegevens ten behoeve van kwaliteitsinformatie betreffende de ketenorganisatie

...

Om de kwaliteit van de ketenorganisatie te kunnen bewaken en bevorderen is de beschikbaarheid van deugdelijke gesystematiseerde informatie vereist.² Deze informatie kan worden verzameld aan de hand van kwaliteitsindicatoren. Kwaliteitsindicatoren zijn onder te verdelen in proces-, uitkomst- en structuurindicatoren. Procesindicatoren geven een indicatie over het verloop van processen in een organisatie en uitkomstindicatoren geven een indicatie over de uitkomsten van de zorg. Structuurindicatoren geven informatie over de organisatorische voorwaarden waarbinnen een instelling verantwoord zorg kan leveren. In 2008 werden indicatoren opgesteld behorend bij de CBO richtlijn Beroerte.^{8,79} Daarnaast zijn er ook indicatoren ontwikkeld door Zichtbare Zorg (ZiZo) en de Inspectie van de gezondheidszorg. Een ontwikkeltraject is nodig voor het verder valideren en verbeteren van de indicatoren (zie hoofdstuk 5).

5 Kwaliteits- indicatoren

Voor het verbeteren van de kwaliteit van zorg kunnen verschillende instrumenten worden gebruikt zoals bijvoorbeeld scholing, audits, spiegelbijeenkomsten, indicatoren, visitatie en certificatie van instellingen. Kwaliteitsindicatoren zijn meetbare elementen van de zorgverlening die een aanwijzing geven over de mate van de kwaliteit van de geleverde zorg. Een indicator heeft een signaalfunctie en geeft aanleiding voor nader onderzoek. Een gevalideerde indicator die voldoet aan de nodige eisen kan ook gebruikt worden voor het meten en beoordelen van de kwaliteit van geleverde zorg.

De essentie van de beschreven CVA zorg in de Zorgstandaard CVA/TIA wordt samengevat in interne indicatoren, dat wil zeggen indicatoren die gericht zijn op verbetering en sturing van het primaire proces. Het ontwikkelen van externe indicatoren, te gebruiken voor inspectie, transparantie, contractering of publieksinformatie wordt in overleg met diverse partijen uitgewerkt en in een addendum beschreven.

Interne en externe kwaliteitsindicatoren kunnen worden onderverdeeld in proces-, uitkomst- en structuurindicatoren. Proces-

indicatoren weerspiegelen de uitvoering van het individuele zorgproces, zowel ziektespecifiek als generiek. Uitkomstindicatoren weerspiegelen de uitkomst van het individuele zorgproces, zowel ziektespecifiek als generiek. Structuurindicatoren weerspiegelen de kwaliteit van de ketenorganisatie.

De richtlijnen op het gebied van CVA zorg (bijlage 3) zijn bekeken op de aanwezigheid van indicatoren. Twee richtlijnen hebben indicatoren opgenomen.^{55,79} In 2013 worden de kwaliteitsindicatoren bij de KNFG richtlijn vrijgegeven.³⁶ Daarnaast bevat de zorgstandaard Vasculair risicomangement ook indicatoren die specifiek betrekking hebben op de elementen van de zorgstandaard, zoals het hebben van een individueel zorgplan en de beschikbaarheid van een centrale zorgverlener. In de benchmark van het Kennisnetwerk CVA Nederland zijn ook enkele indicatoren opgesteld ten behoeve van het verbeteren van de praktijkvoering in de zorgketens.⁸⁰

Een werkgroep van het Kennisnetwerk CVA Nederland zal de kwaliteitsindicatoren ten behoeve van de Zorgstandaard CVA/TIA ontwikkelen.

Referenties

1. Kennisnetwerk CVA Nederland. Patiëntenperspectief op CVA zorg. [Rapportage: HR Voogdt-Pruis, S. Benjaminsen, M. Limburg et al.] Samen met Afasie Vereniging Nederland en de Nederlandse CVA-vereniging 'Samen Verder', 2012.
2. Coördinatieplatform Zorgstandaarden. Zorgstandaarden in model. Rapport over het model voor zorgstandaarden bij chronische ziekten. Den Haag: ZonMw, 2010.
3. Limburg M, Beusmans G, Courlander J, et al. CVA-zorg in kaart gebracht. Medisch Contact 2010; 65: 404-406.
4. Kjellström T, Norring B, Shatchkute A. Helsingborg declaration 2006 on European stroke strategies. Copenhagen: World Health Organization, 2006.
5. Kennisnetwerk CVA Nederland. Zorgstandaard CVA/TIA. Fase 1. versie 2.0, 22 september 2010. [Door A. Huizing et al], 2010.
6. Bots ML, Eysink PED. Wat is een beroerte en wat is het beloop? Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, 2006.
7. Van Binsbergen JJ, Verhoeven S, Van Bentum STB, et al. NHG-Standaard TIA. Huisarts Wet 2004; 47: 458-467.
8. CBO, NVN. Richtlijn Beroerte. Diagnostiek, behandeling en zorg voor patiënten met een beroerte. [voorzitter M Limburg]. Utrecht: Nederlandse Vereniging voor Neurologie en het CBO, 2008.
9. Nationaal Kompas Volksgezondheid. Gezondheid en ziekte/ziekten en aandoeningen/hart- vaatstelsel/beroerte. Gedownload 22 mei 2011, 2011.
10. Faber E, De Bont M, Beusmans GHMI, et al. Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak CVA. Huisarts Wet 2007; 50: S5-S8.
11. Vaartjes I, van Dis I, Visseren F, Bots M. Hart- en vaatziekten in Nederland, cijfers over leefstijl- en risicofactoren, ziekte en sterfte. Den Haag: Nederlandse Hartstichting, 2010.
12. Centraal Bureau voor de Statistiek. Gezondheid en zorg in cijfers. www.cbs.nl, 2009.
13. Dalemans R. Patiëntenperspectief op CVA zorg bij afasie: ervaringen van patiënten en naasten. [Rapportage in opdracht van Kennisnetwerk CVA Nederland], 2011.
14. NPCF. Basisset Kwaliteitscriteria: het patiëntenperspectief op de zorg voor chronisch zieken, 2010.
15. De Nederlandse Hartstichting. Revalidatie na een beroerte. Richtlijnen en aanbevelingen voor zorgverleners. Redactie CM van Heugten / EAM Franke. Den Haag, 2001.
16. Consortium Cognitieve Revalidatie. Richtlijn Cognitieve Revalidatie Niet-aangeboren Hersenletsel, 2007.
17. Stier-Jarmer M, Grill E, Ewert T, et al. ICF Core Set for patients with neurological conditions in early post-acute rehabilitation facilities. Disabil Rehabil 2005; 27: 389-395.
18. WHO-FIC Collaborating Centre in the Netherlands, RIVM. ICF classificatie: beschrijving van het functioneren van mensen inclusief factoren die op dat functioneren van invloed zijn. Bilthoven, 2001/2002.
19. Geyh S, Cieza A, Schouten J, et al. ICF Core Sets for stroke. J Rehabil Med 2004; 135-141.
20. Ewert T, Grill E, Bartholomeyczik S, et al. ICF Core Set for patients with neurological conditions in the acute hospital. Disabil Rehabil 2005; 27: 367-373.
21. Langhorne P, Bernhardt J, Kwakkel G. Stroke rehabilitation. Lancet 2011; 377: 1693-1702.
22. CBO, NHG. Multidisciplinaire richtlijn Cardiovasculair risicomanagement 2011. Utrecht: Nederlands Huisartsen Genootschap en het CBO, 2011; 46.
23. Platform Vitale Vaten. Zorgstandaard Vasculair Risicomanagement Den Haag: Platform Vitale Vaten, 2008.
24. Kwan J, Hand P, Sandercock P. A systematic review of barriers to delivery of thrombolysis for acute stroke. Age Ageing 2004; 33: 116-121.
25. NIVEL. CQ-index CVA: meetinstrument-ontwikkeling. Kwaliteit van zorg na een CVA of beroerte vanuit het patiëntenperspectief. [Door W. den Brok, M. Triemstra, J. Rademakers] Utrecht, 2011.
26. Nederlands Huisartsengenootschap (NHG). Richtlijn CVA (M84), 2004.
27. Giesen AGM, Franke CL, Wiersma T, et al. Landelijke Transmurale Afspraak TIA/CVA. Huisarts Wet 2004; 47: 521-526.
28. Ambulancezorg Nederland. Landelijk protocol Ambulancezorg, Zwolle, 2011.
29. De Nederlandse Hartstichting. Zorg voor de mantelzorg: A Visser-Meily, C. van Heugten, 2004.
30. Coördinatieplatform Zorgstandaarden. Raamwerk Individueel Zorgplan, 2012.
31. Fens M, Heugten van C, Beusmans G, Hoef van L, Limburg M, Metsemakers J. Development and psychometric testing of an assessment tool to detect long-term stroke-related problems: the ACAS tool (submitted), 2011.
32. Proot I, ter Meulen R, Abu-Saad H, Crebolder H. Supporting stroke patients autonomy during rehabilitation. Nurs Ethics 2007; 14: 229-41.
33. Visser-Meily A, Meijer R, Berdenis van Berlekom S. Beslislhulp Beroerte. Testset voor het bepalen van het zorgpad voor mensen met een beroerte in de ziekenhuisfase. Hilversum: Mewadruk 2010.
34. Verenso. Triage instrument revalidatiezorg, Utrecht, 2012.
35. Gezondheidsraad. Verzekeringsgeneeskundige protocollen: Angststoornissen, Beroerte, Borstkanker. Den Haag: Gezondheidsraad; 05, 2007.
36. Koninklijke Nederlandse Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF). Praktijkrichtlijn beroerte: CD rom + samenvattingskaart, 2006.
37. Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP). Richtlijn Medicatiebeoordeling | Richtlijn Medicatiebewaking | Richtlijn Ter hand stellen | Richtlijn Farmaceutisch consult | Richtlijn Geïndividualiseerde distributievormen | Richtlijn Cardio Vasculair Risico Management | 's Gravenhage, 2011.
38. Platform Vitale Vaten. Zorgstandaard Vasculair Risicomanagement Den Haag: Platform Vitale Vaten, 2009.
39. Nederlandse Vereniging van Psychiatrie. Richtlijn delier, 2004.
40. Integraal Kankercentrum Midden-Nederland/Oost. Richtlijn Delier, 2005.
41. Turner-Stokes L, Hassan N. Depression after stroke: a review of the evidence base to inform the development of an integrated care pathway. Part 1: Diagnosis, frequency and impact. Clin Rehabil 2002; 16: 231-247.
42. Boter H, Rinkel GJ, de Haan RJ. Outreach nurse support after stroke: a descriptive study on patients' and carers' needs, and applied nursing interventions. Clin Rehabil 2004; 18: 156-163.
43. Nederlands Instituut van Psychologen. Richtlijn voor een kort neuropsychologisch onderzoek bij patiënten met een beroerte, 2010.
44. Cicerone K, Langenbahn D, Braden C, et al. Evidence-based cognitive rehabilitation: updated review of the literature from 2003 to 2008. Arch Phys Med Rehabil 2011; 92: 519-530.

45. Rasquin S, Bouwens S, Dijcks B, Winkens I, Bakx W, Heugten van C. Effectiveness of a low intensity outpatient cognitive rehabilitation programme for patients in the chronic phase after acquired brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation* 2010; 20: 760-777.
46. Geffen K van. Initiation, execution and discontinuation of antidepressant therapy: considerations and decisions of patients. Utrecht, 2008.
47. Geurtsen G, Heugten van C, Martina J, Geurts A. Comprehensive rehabilitation programmes in the chronic phase after severe brain injury: a systematic review. *J Rehabil Med* 2010; 42: 97-110.
48. Geurtsen G, Heugten van C, Martina J, Rietveld A, Meijer R, Geurts A. A prospective study to evaluate a residential community reintegration program for patients with chronic acquired brain injury. *Arch Phys Med Rehabil* 2011; 92: 696-704.
49. Widar M, Samuelsson L, Karlsson-Tivenius S, Ahlstrom G. Long-term pain conditions after a stroke. *J Rehabil Med* 2002; 34: 165-170.
50. Klit H, Finnerup NB, Jensen TS. Central post-stroke pain: clinical characteristics, pathophysiology, and management. *Lancet Neurol* 2009; 8: 857-868.
51. Roosink M, Geurts AC, IJzerman MJ. Defining post-stroke pain: diagnostic challenges. *Lancet Neurol* 2010; 9: 344; author reply 344-345.
52. Renzenbrink GJ. Pijnklachten na een beroerte: hemiplegische schouderpijn. In *Pijninfo*, Thema pijn en revalidatiegeneeskunde. Bohn Stafleu van Loghum, 19:43-53. 2009.
53. Visch-Brink E, van de Sandt-Koenderman W, El Hachoui H. *ScreeLing*. Houten: Bohn Stafleu van Loghem, 2010.
54. Yorkston KM, Hakel M, Beukelman DR, Fager S. Evidence for effectiveness of treatment of loudness, rate or prosody in dysarthria: A systematic review. *Journal of Medical Speech-Language Pathology*, 15(2), 2007.
55. Nederlandse Vereniging van Verpleeghuisartsen (NVVA). Richtlijn Slikproblemen, 2001.
56. Stuurgroep Ondervoeding. Richtlijn Screening en behandeling van ondervoeding. www.stuurgroepondervoeding.nl, 2011.
57. Mensink P, De Bont M, Remijnse-Meester T, ea. Landelijke eerstelijnsamenwerkingsafspraken Ondervoeding (NHG, NVD, VN&N), 2010.
58. Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP). *Aanpassing vast naar vloeibaar / Sondevoeding en geneesmiddelen*. Den Haag, 2012.
59. Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN). *Landelijke multidisciplinaire richtlijn Neusmaagsonde*. Utrecht, 2011.
60. Nederlandse Vereniging van Ergotherapie. *Ergotherapie richtlijn Beroerte*: E.H.C. Cup, E.M.J. Steultjens. Utrecht, NVE, 2005.
61. Gianotten WL, Meihuizen-de Regt MJ, Son-Schoones van N. Seksualiteit bij ziekte en lichamelijke beperking. 2008.
62. De Nederlandse Hartstichting. *Bespreken van seksualiteit: aanbevelingen om seksualiteit te bespreken met patiënt & partner na hartinfarct, hartfalen of CVA*. 2011.
63. Hoekstra T, Visser-Meily J, Kanselaar M, Schouten R, Jaarsma T. Is seksualiteit bespreekbaar in de CVA –zorg in revalidatiecentra? *Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde* 2011; 6: 5-9.
64. Nijland R, van Wegen E, Harmeling - Van der Wel B, Kwakkel G. Presence of finger extension and shoulder abduction within 72 hours after stroke predicts functional recovery: early prediction of functional outcome after stroke: the EPOS cohort study. *Stroke* 2010; 41: 745-750.
65. Veerbeek JM, Van Wegen EE, Harmeling - Van der Wel BC, Kwakkel G. Is accurate prediction of gait in nonambulatory stroke patients possible within 72 hours poststroke?: The EPOS study. *Neurorehabil Neural Repair* 2010; 25: 268-274.
66. Nederlandse vereniging van revalidatieartsen. *Niet aangeboren hersenletsel en arbeidsparticipatie*. 2011.
67. Coronel Instituut voor Arbeid en gezondheid. *Niet-Aangeboren Hersenletsel en arbeidsparticipatie*. 2011.
68. Visser-Meily A, Heugten van C, Luning E. *Zorg voor de mantelzorgers van CVA patiënten. Richtlijnen en aanbevelingen voor begeleiding*. *Tijdschrift voor VerpleeghuisGeneeskunde* 2005; 30 8-11.
69. Nederlandse Huisartsengenootschap (NHG). *Richtlijn TIA (M45)*, 2004.
70. van de Port IG, Kwakkel G, van Wijk I, Lindeman E. Susceptibility to deterioration of mobility long-term after stroke: a prospective cohort study. *Stroke* 2006; 37: 167-171.
71. Idema K. *Voorlichting aan patiënt en partner: rollen van zorgverleners en patiëntenverenigingen*. In: Franke CL, Limburg M, redactie. *Handboek cerebrovasculaire aandoeningen*. Utrecht: De Tijdstroom. 2006: 433-445.
72. CBO. www.zelfmanagement.nl Utrecht: CBO Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg, 2010.
73. Landelijk Centrum Verpleging en Verzorging. *Wat vindt u er zelf van? Aandacht voor autonomie in de zorg voor CVA patiënten*. LCVV/Elsevier de Tijdstroom, 1999.
74. Eyck A, Peerenboom P. *Revalidatie in Nederland. De grenzen van AWBZ en ZVW. ETC TANGRAM*, Leusden, okt 2006. Rapport 2006.
75. Kennisnetwerk CVA Nederland. *Naar duurzame CVA-ketenzorg. Sturing met het oog op resultaat*. [Werkgroep Sturing en Borging], 2007.
76. Actiz, GGZ Nederland, IGZ, et al. *Multi-disciplinaire Richtlijn Overdracht van Medicatiegegevens in de keten*. 2011.
77. Otterman NM, van der Wees PJ, Bernhardt J, Kwakkel G. *Physical Therapists' Guideline Adherence on Early Mobilization and Intensity of Practice at Dutch Acute Stroke Units: A Country-Wide Survey*. *Stroke* 2012.
78. Coördinatieplatform Zorgstandaarden. *Even voorstellen: de centrale zorgverlener!* 2012.
79. CBO. *Interne indicatoren Beroerte; concept*. [voorzitter: M Limburg]. Utrecht: CBO, 2008.
80. Kennisnetwerk CVA Nederland. *Benchmarkresultaten 2011. Rapportage en achtergrondinformatie*. Maastricht, 2012.
81. CBO. *Richtlijn Beroerte*, 2005.
82. KNFG. *Praktijkrichtlijn beroerte (CD rom)*, 2005.
83. Nederlandse vereniging van revalidatieartsen. *Richtlijn Neuropsychiatrische gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel*, 2007.

Bijlagen

BIJLAGE 1 // DEELNEMERS FASE 2 'ONTWIKKELING CONCEPT ZORGSTANDAARD CVA/TIA'

Voorzitter werk-/stuurgroep Prof. dr. Martien Limburg, mba, neuroloog *

Coördinator/auteur Dr. ir. Helene Voogdt

NAAM	FUNCTIE	VERTEGENWOORDIGER
Suus Benjaminsen	<i>Programmamanager</i>	Kennisnetwerk CVA NL
STUURGROEP		
George Beusmans *	<i>Huisarts</i>	Kennisnetwerk CVA NL
Paul Brouwers	<i>Neuroloog</i>	Wg Neurovasculaire aandoeningen
Luikje van der Dussen *	<i>Revalidatiearts</i>	VRA/WCN
Elly van Gorp *	<i>Voorzitter a.i.</i>	CVA Ver. 'Samen Verder'
Tineke Krikke	<i>Specialist ouderengeneeskunde</i>	VERENSO
Gert Kwakkel	<i>Hoogleraar Neurorevalidatie</i>	KNGF
Henk Rosendal	<i>Voorzitter</i>	V&VN
WERKGROEP		
Ina Berg	<i>Klinisch neuropsycholoog</i>	Nedl Instituut van Psychologen
Rene van den Berg	<i>Neuroradioloog</i>	NV Radiologie
Rona Bosman	<i>Beleidsmedewerker</i>	Centrum Indicatiestelling Zorg
Ageeth Bruinsma	<i>Revalidatiearts</i>	VRA/WCN
Talina Brouwer	<i>Beleidsmedewerker</i>	Afasie Vereniging NL
Bert Coert	<i>Neurochirurg</i>	NV Neurochirurgie
Joke Driessen	<i>Neurologie verpleegkundige</i>	V&VN Eerstelij
Pieternel van Exter	<i>Medisch manager ambulancezorg</i>	NV Med. Managers Ambulancezorg
Linda Hazenkamp	<i>Beleidsmedewerker WMO</i>	Ver. van Nedl Gemeenten
Caroline van Heugten	<i>Klinisch neuropsycholoog</i>	Nedl Instituut van Psychologen
Karin Kanselaar	<i>Verpleegkundig specialist</i>	V&VN Neuroverpleegk./verzorg.
Karin Kouwenoord	<i>Diëtist</i>	NV Diëtisten
Werner Mess	<i>Klinisch neurofysioloog</i>	NV Klinische Neurofysiologie
Judith Oostveen	<i>Logopediste</i>	NV Logopedie en Foniatrie
Tonny van der Steen	<i>Maatschappelijk werker</i>	NV Maatschappelijk werkers
Esther Steultjens	<i>Ergotherapeut</i>	Ergotherapie Nederland
Anco Vahl	<i>Vaatchirurg</i>	NV voor Vaatchirurgie
Janne Veerbeek	<i>Fysiotherapeut, Fys.wetenschapper</i>	KNGF
Evy Visch-Brink	<i>Klinisch linguïst</i>	Ver. voor Klinische Linguïstiek
Ronald de Vos	<i>Medisch manager ambulancezorg</i>	NV Med. Managers Ambulancezorg
Thea van der Zwet	<i>Neurologie verpleegkundige</i>	V&VN Neuro- & Revalidatie

* Bestuursleden van het Kennisnetwerk CVA Nederland

BIJLAGE 2 // VERENIGINGEN DIE AUTORISATIE VERLEEND HEBBEN
(30-11-2012)

- Nederlandse CVA-vereniging Samen Verder
- Afasie Vereniging Nederland
- Vereniging Cerebraal
- Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie
- Nederlandse Vereniging van Klinische Neurofysiologie
- Vereniging voor Klinische Linguïstiek
- Nederlandse Vereniging van Diëtisten
- Nederlandse Vereniging Medisch Managers Ambulancezorg
- Nederlandse Vereniging Maatschappelijk Werk
- Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter Bevordering der Pharmacie
- Verenso
- Vereniging van Revalidatieartsen
- Nederlands Instituut van Psychologen
- Ergotherapie Nederland
- Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (Neurorevalidatie)
- Nederlandse Vereniging voor Radiologie

ADHESIEBETUIGING

- Nederlands Huisartsen Genootschap

NOG GEEN REACTIE

- Nederlandse Vereniging voor Vaatchirurgie
- Nederlandse Vereniging van Cardiologie
- Nederlandse Vereniging voor Neurologie

GEEN AUTORISATIE OF GEEN UITSpraak OVER AUTORISERING

- Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie
- Nederlandse Internisten Vereniging
- Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie

BETROKKENHEID

- Vereniging van Nederlandse gemeenten
- Centrum Indicatiestelling Zorg

BIJLAGE 3 // VERENIGINGEN DIE AUTORISATIE VERLEEND HEBBEN (22-10-2012)

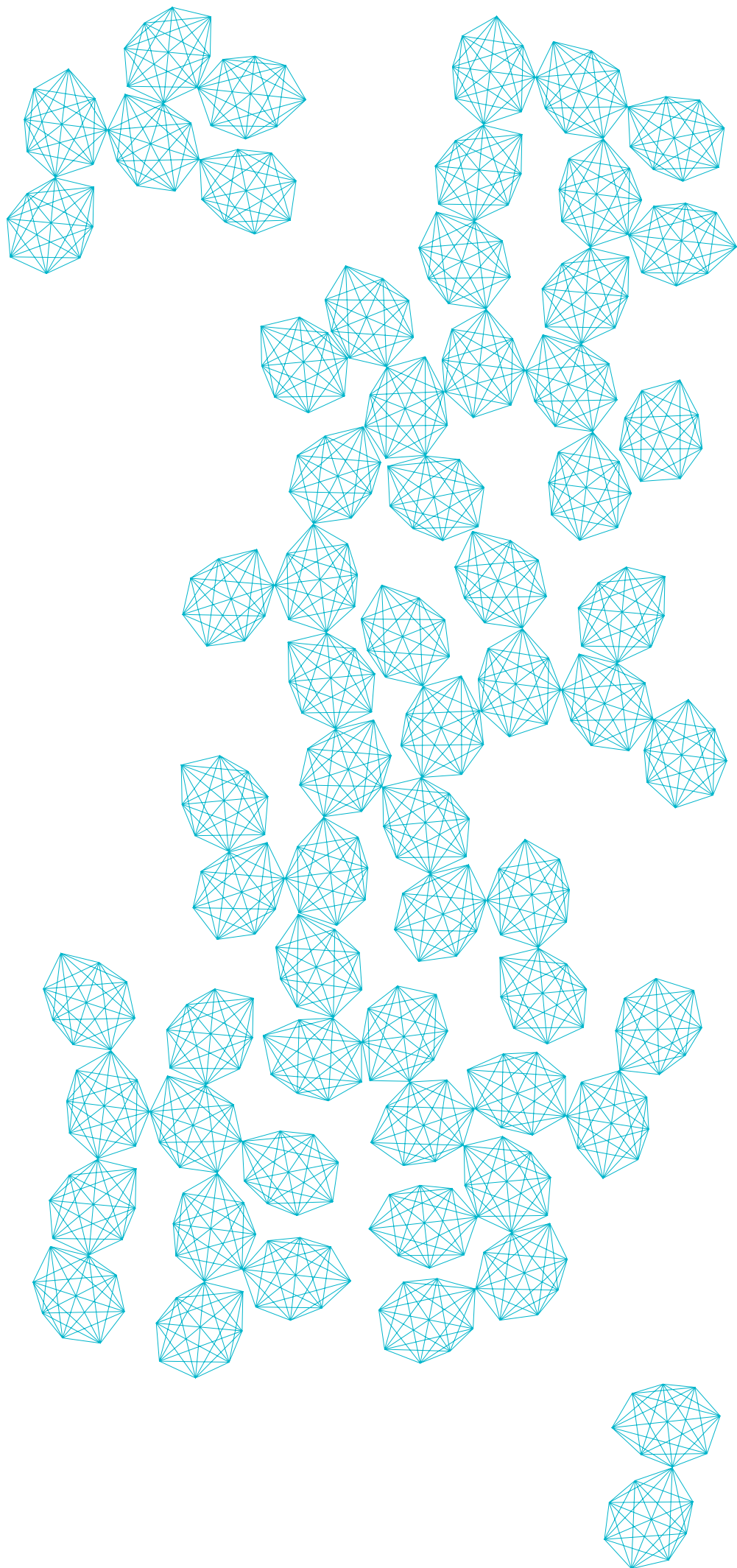
WWW.	INITIATIEF	JAAR	TITEL, RICHTLIJN (RL)
cbo.nl	<i>NV Neurologie</i>	2009	Diagnostiek, behandeling en zorg voor patiënten met een beroerte ^{8,81}
cbo.nl	<i>NV Neurologie</i>	2008	Concept Interne indicatoren Beroerte ⁷⁹
cbo.nl	<i>CBO/NHG</i>	2006	Multidisciplinaire RI CVRM ³⁸
cbo.nl	<i>CBO/NHG, Orde van medisch specialisten</i>	2008	Diagnostiek, preventie en behandeling van veneuze trombo-embolie en secundaire preventie van arteriële trombose (p.255 e.v.)
cbo.nl		2001	RI verantwoorde vocht- en voedselvoorziening voor verpleeghuisgeïndiceerden
psynip.nl	<i>NIP, Revalidatie en Neuropsychologie</i>	2010	RI voor een kort neuropsychologische onderzoek bij patiënten met een beroerte ⁴³
nhg.artsennet.nl	<i>NHG, V&VN</i>	2007	LESA CVA ¹⁰
	<i>NHG, NVN</i>	2004	LTA CVA/TIA ²⁷
	<i>NHG</i>	2004	RI CVA M81 ²⁶
	<i>NHG</i>	2004	RI TIA M45 ⁶⁹
kngf.nl	<i>KNGF</i>	2006	RI Beroerte ⁸²
verenso.artsennet.nl	<i>VERENSO</i>	2001	RI Slikproblemen ⁵⁵
verenso.artsennet.nl	<i>VERENSO</i>	2007	RI Mondzorg
internisten.nl	<i>NV Internisten</i>	2010	RI hypertensieve crisis
klinische-linguistiek.nl/	<i>NV Klinische linguïstiek</i>	2010	RI Analyse voor Spontane Taal bij Afasie
hersenswerk.nl	<i>Consortium</i>	2007	RI Cognitieve Revalidatie NAH ¹⁶
hersenswerk.nl	<i>NV Ergotherapie</i>	2005	RI ergotherapie ⁶⁰
hersenswerk.nl	<i>Hartstichting</i>	2004	RI Zorg voor de mantelzorg ²⁹
hersenswerk.nl	<i>Hartstichting</i>	2001	Revalidatie na beroerte ¹⁵
hersenswerk.nl	<i>KNGF</i>	2004	RI Fysiotherapie Beroerte -update '12 ³⁶
Boek	<i>Haftéinsdóttir, Schuurmans</i>	2009	RI Verpleegkundige revalidatie Beroerte
zorgtabak.nl	<i>Partn. 'Stop met roken'</i>	2010	Generieke zorgmodule 'Stoppen met roken'
partnerschapovergewicht.nl	<i>Partn. 'Overgewicht NL'</i>	2012	Generieke zorgmodule Voeding
gezondheidsraad.nl	<i>Gezondheidsraad</i>	2007	Verzekeringsgeneeskundige protocol ³⁵
kennisnetwerkcv.nl	<i>Kennisnetwerk CVA NL</i>	2006	Helsingborg declaration
ambulancezorg.nl	<i>Ambulancezorg NL</i>	2011	Landelijke protocol ambulancezorg ²⁸
revalidatiegeneeskunde.nl	<i>VRA</i>	2007	RI Neuropsychiatrische gevolgen NAH ⁸³
stuurgroepondervoeding.nl	<i>Stuurgroep en Diëtisten Ondervoeding Nederland</i>	2011	Richtlijn ondervoeding ⁵⁶
nvdiëtist.nl	<i>NHG, VDN, VN&N</i>	2010	LESA ondervoeding ⁵⁷
knmp.nl	<i>KNMP</i>	2011	Diverse richtlijnen medicatiegebruik ³⁷
knmp.nl	<i>KNMP</i>	2011	Diverse richtlijnen sondevoeding ⁵⁸
venvn.nl	<i>V&VN</i>	2011	Richtlijn neusmaagsonde ⁵⁹

BIJLAGE 4 // AFKORTINGEN MET BETEKENIS

<p>Incidentie Het aantal nieuwe mensen met een ziekte per tijdseenheid, per aantal van de bevolking.</p> <p>LESA Landelijke eerstlijnssamenwerkingsafspraken</p> <p>LTA Landelijke transmurale afspraken</p> <p>NAH Niet aangeboren hersenletsel</p> <p>Prevalentie Het aantal mensen dat op enig moment aan een ziekte lijden.</p>	<p>Vraaggerichte zorg Vraaggerichte zorg is de gezamenlijke inspanning van patiënt en zorgverlener die erin resulteert dat de patiënt de zorg ontvangt die tegemoet komt aan zijn wensen en verwachtingen en die tevens voldoet aan de professionele richtlijnen. De zorgverlener betreft de patiënt zo veel mogelijk actief bij het vaststellen van de zorginhoud en het zorgproces. Dit speelt zich vooral af in de interactie tussen de zorgverlener en de individuele patiënt. Middels een gezamenlijk besluitvormingsproces kiezen de zorgverlener en de patiënt voor behandelingen die aansluiten op de behoefte van de patiënt. Hiermee kan de patiënt zijn optimale autonomie bewaren.</p> <p>Stroke Unit De Stroke Unit is een gedeelte binnen de neurologische afdeling van het ziekenhuis waar patiënten met een beroerte behandeld worden. Op deze unit geschiedt snel onderzoek naar de oorzaak van een beroerte. Vervolgens starten ze in een vroeg stadium met een behandelplan.</p>
--	---

BIJLAGE 5 // OVERIGE WEBSITE VAN NUT VOOR CVA ZORG

www.		
kennisnetwerkcva.nl	<i>Kennisnetwerk CVA NL</i>	Forums, richtlijnen, workshops
kennisnetwerkcva.nl	<i>VRA</i>	Beslischulp beroerte (2010)
testweb.bsl.nl	<i>NV Klinische linguïstiek</i>	Testen ogv Logopedie
revalidatienederland.nl	<i>Ver. Revalidatieartsen</i>	Prestatieindicatoren revalidatiecentra
nvn.org	<i>NV Neurochirurgie</i>	Patienteninformatie hersenbloeding
hartstichting.nl	<i>Hartstichting.</i>	2001 Revalidatie na een beroerte? Patiëntenfolder 'Beroerte en dan?' Publicaties en trainingen over CVA
centrumklantervaringzorg.nl	<i>NIVEL</i>	Klanttevredenheidsvragenlijsten: → Revalidatiecentra → CVA CQ index
cva-samenverder.nl	<i>Patiëntenvereniging</i>	Informatie voor patiënt/naaste Reïntegratie Niet-aangeboren hersenletsel Oefenboek "Zelf oefenen na een beroerte"
afasie.nl	<i>Patiëntenvereniging</i>	Informatie voor patiënt/naaste Overzicht van behandelingen
cbo.nl	<i>CBO</i>	2008 Patiëntenversie richtlijn beroerte
nvdietist.nl	<i>Diëtisten</i>	Leefstijl en bewegen in de eerste lijn.
ciz.nl	<i>Centrum Indicatie Zorg</i>	Patiëntenfolder 'U heeft zorg nodig? Hoe regelt u dat?'
vng.nl	<i>NL Gemeenten</i>	Modelverordening WMO
mezzo.nl	<i>Ver. voor mantelzorgers</i>	Tips voor mantelzorgers
vilans.nl	<i>Heugten et al.</i>	Signaleringslijst voor CVA patiënten
nhg.artsennet.nl	<i>NHG</i>	NHG Patiëntenbrieven
ancds.org	<i>Academy</i>	Richtlijnen communicatiestoornis
cerebraal.nl	<i>Patiëntenvereniging</i>	Informatie voor patiënten
hersenletstel.nl	<i>Samenwerkende patiëntenverenigingen</i>	Informatie voor patiënten
neurorehab.nl	<i>Dutch Society of NeuroRehabilitation</i>	Informatie over neurorevalidatie



COLOFON

Deze zorgstandaard is tot stand gekomen in samenwerking met Platvorm Vitale Vaten.

Tekst

Prof. dr. Martien Limburg
Dr. ir. Helene Voogdt
en Werkgroep Zorgstandaard CVA/TIA

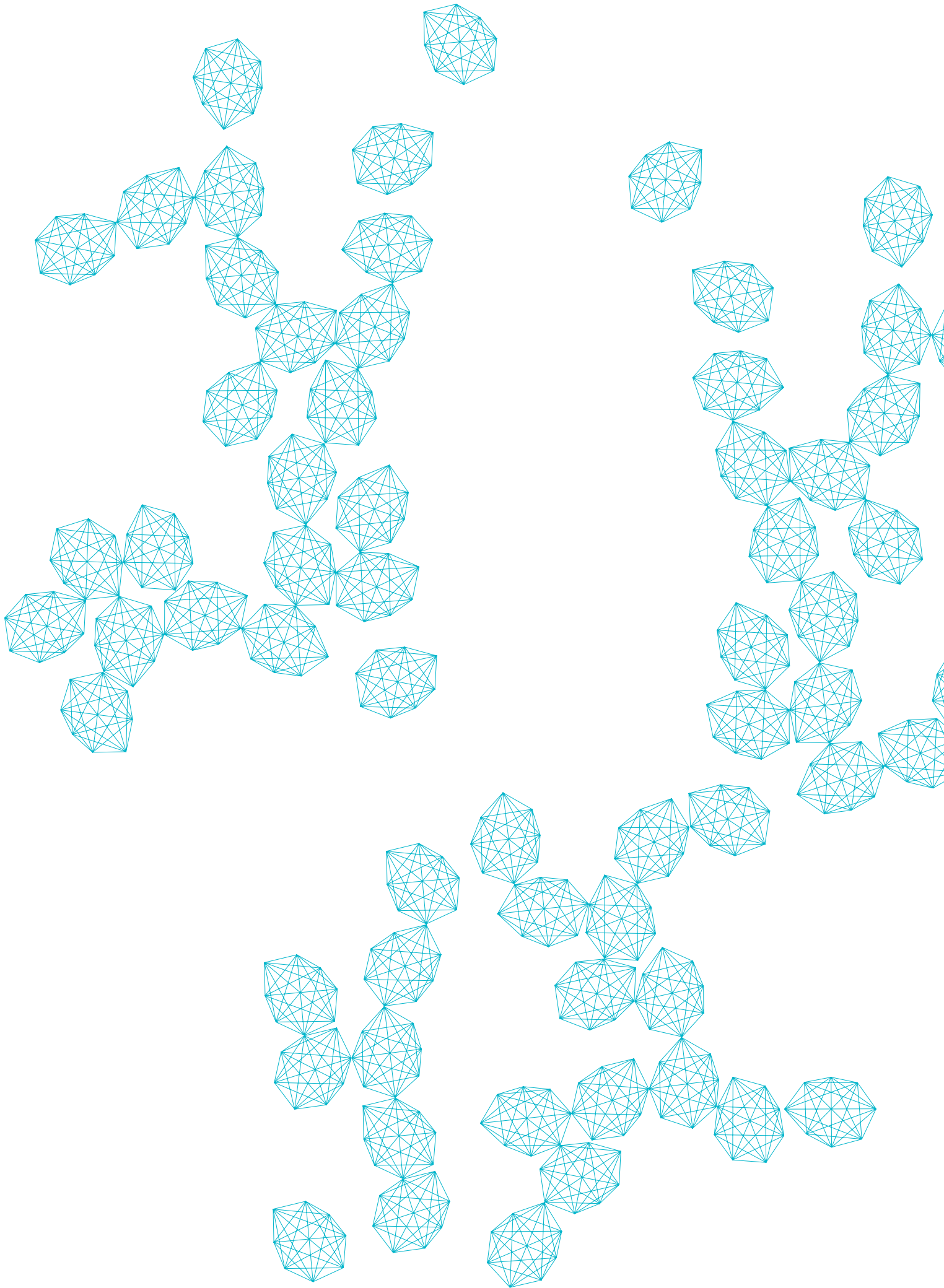
Grafisch ontwerp

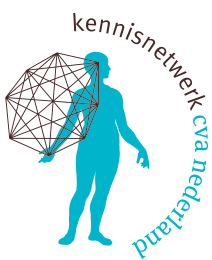
Ontwerpburo Bertus, Maastricht

Drukwerk

Drukkerij Walters, Maastricht

© Maastricht, november 2012





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