

Uitbehandeld!

Hoezo?

Een leidraad in het doolhof van zorg in de chronische fase na een CVA

Inhoudsopgave

1. Inleiding	p. 2
2. Werkgroep Zorg in de chronische fase	p. 6
3. Opzet, resultaten en conclusies van de enquête	p. 8
4. Aandachtspunten en aanbevelingen voor de zorg in de chronische fase	p. 10
4.a De organisatie van de zorg	p. 12
4.b Het uitvoeringsproces	p. 13
4.c De inhoud van de zorg	p. 16
4.d Aanvullende aandachtspunten	p. 19
5. Nawoord	p. 20
Bijlage › Informatieoverzicht	p. 22

[Overzicht Werkgroep Zorg in de chronische fase >>>](#)

Uitbehandeld! Hoezo?

Een leidraad in het doolhof van zorg in de
chronische fase na een CVA

Werkgroep Zorg in de chronische fase

1

Inleiding

In deze ‘leidraad in het doolhof van zorg in de chronische fase’ treft u aanbevelingen aan voor de professionele zorg voor de patiënten met een CVA in de chronische fase, waarbij er ook aandacht is voor de zorg door en voor de naasten. De focus, behoeftes en de problematiek van de patiënt en naaste veranderen gedurende het aanpassingsproces aan de gevolgen van de ziekte. Deze veranderingen hebben te maken met het bereiken van de grenzen van herstel, het bewust worden van blijvende beperkingen, het zoeken naar aanpassingen aan deze beperkingen en de emotionele processen die hiermee samenhangen. Mede door de cognitieve en gedragsmatige veranderingen openbaart, of ontwikkelt, bepaalde problematiek zich pas in de chronische fase. Binnen de zorg en onderzoek is weinig aandacht voor de problematiek op de langere termijn, in de chronische fase. De laatste jaren is in de zorg voor CVA patiënten veel veranderd. Met name door de organisatie van de zorg in CVA zorgketens is een meer samenhangende zorg ontstaan.

...

Wel blijkt steeds duidelijker dat aan de acute en revalidatiefase, waarin informatieverstrekking, educatie en training op de voorgrond staan, vorm is gegeven, maar dat de chronische fase nog een niemandsland is.

...

In deze fase zijn de patiënt en zijn naaste vaak uit beeld voor de tweede lijn en de eerste lijn is vaak niet zo georganiseerd dat patiënten en familieleden op vaste tijden gestructureerd worden gevolgd.¹

Er is behoefte aan beter georganiseerde zorg waarbij ook

aandacht is voor psychosociale problematiek en secundaire preventie in de chronische fase. Momenteel lopen verschillende onderzoeken, waarin problematiek van screening en interventies onderzocht worden. De resultaten hiervan laten nog even op zich wachten maar bieden dan waarschijnlijk aanknopingspunten voor het inhoudelijk vormgeven van deze zorg. Wat betreft de organisatie van de zorg kan de inventarisatie binnen zorginstellingen, die plaats heeft gevonden vanuit de werkgroep Zorg in de chronische fase van het Kennisnetwerk CVA NL, een bijdrage leveren.

CVA EN TIA

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.² Wanneer de plotselinge ontstane klachten van neurologische uitval binnen 24 uur weer zijn verdwenen, wordt dit een Transient Ischaemic Attack (TIA) genoemd³ en duurt in werkelijkheid meestal korter dan 30 minuten. 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.⁴ 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 deze 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. De incidentie van CVA en TIA ligt rond de 45.000 respectievelijk 29.000 per jaar.^{4,5}

Vroeger werd een duidelijk onderscheid gemaakt tussen een herseninfarct en een TIA. Echter, door de komst van trombolyse, nieuwe beeldvormende technieken en de vele overeenkomsten in diagnostiek en behandeling, is dit onderscheid minder wenselijk. Veel van de zorgaspecten zijn identiek of het nu een infarct of een TIA betreft, vandaar dat in aanbevelingen 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’.

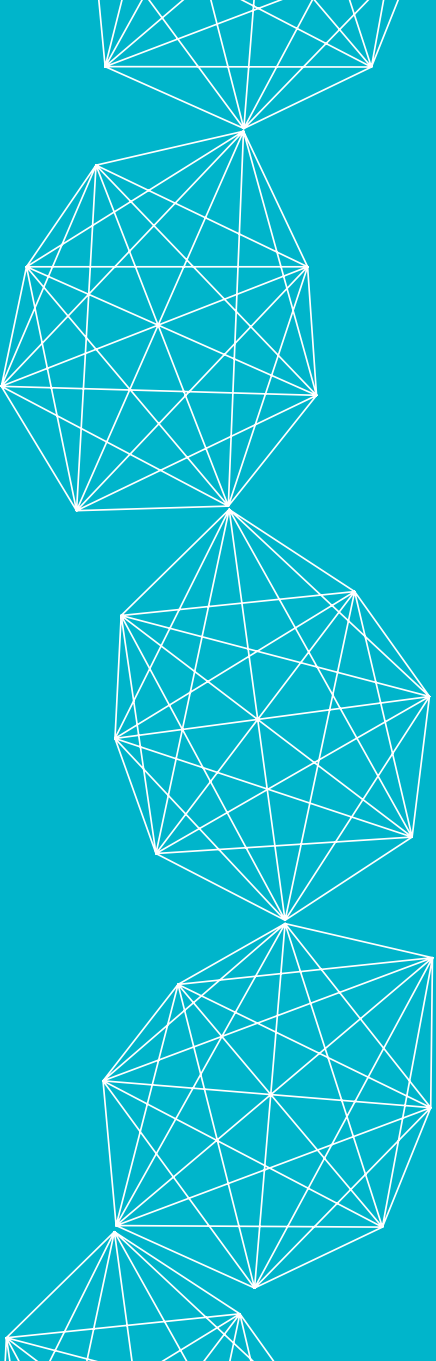
Doordat bij een CVA sprake is van hersenletsel kan een heel scala aan fysieke, cognitieve, stemmings- en gedragsstoornissen ontstaan. Voorbeelden hiervan zijn problemen met motoriek, geheugen, concentratie, aandacht, waarnemen, denken, communicatie, impulscontrole en gedragsregulering. Hoewel er verbeteringen optreden na de beroerte, is er een significante groep, ongeveer 25 %, die beperkingen in het cognitief functioneren blijft ervaren. Hiernaast is energieverlies een veel voorkomende en vaak blijvende klacht bij CVA patiënten. De veranderingen in cognitief en fysiek functioneren, kunnen leiden tot beperkingen in sociaal functioneren. Na 6 maanden is nog één derde van de patiënten beperkt in het dagelijks functioneren. Verder speelt sociale isolatie bij deze groep een belangrijke rol in het

afnemen van het welbevinden. De beperkingen en veranderingen als gevolg van een beroerte kunnen leiden tot angst en depressieve klachten. Voor mantelzorgers kan de hoge zorglast leiden tot verminderd welbevinden en depressieve gevoelens.^{1,6} Het moge duidelijk zijn dat CVA een chronische aandoening is.

In deze brochure zijn de doelstelling van de werkgroep Zorg in de chronische fase (2) en de door de werkgroep gehanteerde werkwijze, resultaten en conclusies, die hebben geleid tot de totstandkoming van deze leidraad (3), opgenomen. Vervolgens formuleert de werkgroep aandachtspunten en aanbevelingen voor de zorg in de chronische fase (4).

...

Referenties: 1. Van Erp, J. (2006) Psychosociale zorg bij hart- en vaatziekten. (Een adviesrapport gericht aan de Nederlandse Hartstichting | 2. Bots ML, Eysink PED. Wat is een beroerte en wat is het beloop? Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, 2006. | 3. Van Binsbergen JJ, Verhoeven S, Van Bentum STB, et al. NHG-Standaard TIA. Huisarts Wet 2004;47: 458-467. | 4. 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. | 5. Nationaal Kompas Volksgezondheid. Gezondheid en ziekte / ziekten en aandoeningen / hartvaatstelsel / beroerte. Gedownload 22 mei 2011. | 6. De Boer, J. (2005) Psychosociale problemen bij hart- en vaatziekten. (Een onderzoeksrapport in opdracht van de Nederlandse Hartstichting)



2

Werkgroep Zorg in
de chronische fase

Gezien het feit dat de zorg voor patiënten met een CVA in de chronische fase nog niet goed georganiseerd is, heeft het bestuur van het Kennisnetwerk CVA NL een werkgroep Zorg in de chronische fase ingesteld. Zoals eerder aangegeven vindt in deze fase consolidatie, geringe verbetering, ‘acceptatie’ en omgaan met de veranderende situatie plaats. Daarnaast kunnen recidieven voorkomen en kunnen klachten, vaak door ouderdom, toenemen. Ook kan decompensatie van de patiënt plaatsvinden en kan de naaste van de patiënt overbelast raken. De werkgroep heeft de zorg in de chronische fase als volgt gedefinieerd:

‘De zorg in de chronische fase gaat in op het moment dat de patiënt terugkeert in de thuissituatie (definitieve woonsituatie). Dit kan zijn na ontslag uit het ziekenhuis, revalidatiecentrum, of na revalidatie in het verpleeghuis of na poliklinische revalidatie. Dit is het moment dat de patiënt (en zijn directe naaste(n)) het leven weer moet(en) zien op te pakken en moet(en) leren omgaan met de gevolgen van het CVA.

In de praktijk vaak een omslag van het proberen te herstellen/genezen van de ziekte (diseasemanagement) naar het leren omgaan met de gevolgen van de ziekte (disabilitymanagement). Het moment waarop deze omslag plaatsvindt, verschilt per individu’.

...

In de chronische fase staan acceptatie, consolidatie, secundaire preventie, het voorkomen van verergering van klachten en het vinden van een nieuw evenwicht op de voorgrond. Dit stadium duurt het hele leven, zowel voor de patiënt met een CVA als de direct naaste(n).

De werkgroep stelt zich tot doel om de chronische zorg voor CVA patiënten in Nederland in kaart te brengen en aanbevelingen te formuleren voor verbeteringen. Door middel van een enquête heeft een inventarisatie plaatsgevonden van de stand van zaken met betrekking tot de zorg in de chronische fase. Deze resultaten van deze enquête vormen de basis voor het formuleren van de aanbevelingen.

3

Opzet, resultaten
en conclusie enquête

WERKWIJZE ENQUÊTE

Als startpunt voor de werkgroep was het belangrijk om eerst een overzicht te hebben van de huidige organisatie van chronische zorg voor CVA patiënten in de thuissituatie. Om de organisatie van de chronische zorg te inventariseren, heeft de werkgroep twee vragenlijsten opgezet. De eerste vragenlijst was gericht aan de ketencoördinatoren van iedere keten. De tweede vragenlijst was bestemd voor alle disciplines werkzaam binnen de keten, die zorg bieden in de chronische fase. Beide vragenlijsten werden naar de ketencoördinatoren verstuurd, met het verzoek om de vragenlijst bestemd voor de disciplines door te sturen naar de ketenpartners. In april 2009 heeft de werkgroep de twee vragenlijsten verzonden naar de toenmalige 42 ketens die toen deelnamen aan het Kennisnetwerk CVA NL en naar 26 ketens die geen deelnemers waren. In juni 2009 is er nog een reminder gestuurd om de respons te verhogen. De uiteindelijke respons was afkomstig van 15 ketencoördinatoren en 59 disciplines van verschillende instellingen uit verschillende ketens.

RESULTATEN ENQUÊTE

De zorgverleners werden in eerste instantie gevraagd naar de persoonlijke definitie van 'zorg in de chronische fase'. Uit de reacties kwam zeer duidelijk naar voren dat opvattingen over de start, de inhoud en de duur erg uiteenlopen. Ook de invulling van de zorg in de chronische fase wordt op diverse wijze vorm gegeven en ook hier is weinig uniformiteit te vinden in de contactmomenten, de frequentie van contacten en de locatie van contact. Meer eenduidigheid bestaat over de rol van de huisarts en/of praktijkondersteuner ten behoeve van de medische zorg en de secundaire preventie. Ook wordt standaard teruggekoppeld door de disciplines na afloop van behandeling. De inzet van de thuiszorg is wisselend, zo wordt de thuiszorg binnen de ene keten standaard ingezet en bij de andere keten op indicatie. De terugkoppeling vindt ook minder consequent plaats. Over de vraag welke zorg-

verlener welke aandachtsgebieden heeft, komt naar voren dat de verpleegkundigen hoofdzakelijk betrokken zijn bij het bespreken van de levensstijl en de secundaire preventie. Zij bespreken ook een breder scala van andere CVA-gerelateerde problemen vergeleken met de andere disciplines. Onderwerpen als relatie met naasten, seksualiteit en agressie zijn de minst besproken onderwerpen binnen alle disciplines. Wat betreft de mantelzorg, zijn de contactmomenten erg wisselend, waarbij de draagkracht slechts binnen enkele ketens wordt gemeten. Het organiseren van gespreksgroepen met mantelzorgers wordt in meerdere ketens al georganiseerd, maar is nog niet binnen alle ketens aanwezig. Binnen de meeste ketens is het rendement van de zorg voor de disciplines onbekend. Slechts 46% van de respondenten geeft aan nog zorg te leveren 1 jaar na ontslag naar huis. Deze zorg bestaat veelal uit het afleggen van huisbezoeken door de verpleegkundige. De frequentie en duur van de zorg na 1 jaar varieert. Deze zorg wordt met name gefinancierd uit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) en/of Diagnose Behandel Combinatie (DBC).

CONCLUSIE → Uit de resultaten van de enquête komt naar voren dat er weinig uniformiteit bestaat in de organisatie van zorg in de chronische fase binnen de CVA ketens in Nederland. Ook over de definitie van zorg in de chronische fase bestaan verschillende opvattingen. Het is daarom belangrijk dat hier eenduidigheid in komt voor alle disciplines die betrokken zijn bij zorg voor CVA patiënten. Meerdere disciplines geven ook aan dat ze behoefte hebben aan het opzetten van deze zorg, waarbij een duidelijk structuur gewenst is, een coördinator van zorg aanwezig is, zorg langer gecontinueerd wordt en gebruik gemaakt kan worden van een signaleringsinstrument. Ook wil men meer aandacht van de cognitieve en gedragsmatige gevolgen en meer initiatieven voor gespreksgroepen met mantelzorg. ←

4

Aandachtspunten
en aanbevelingen
voor de zorg
in de chronische fase

Op basis van de eerder genoemde uitkomsten (zie 3) en de eigen ervaringen heeft de werkgroep aandachtspunten en aanbevelingen voor de zorg in de chronische fase geformuleerd.

AANDACHTSPUNTEN BIJ ZORG IN CHRONISCHE FASE

- Het doel van de zorg in de chronische fase na een CVA moet worden gedefinieerd, zodat de zorg op een meetbaar eindpunt / doel kan worden afgestemd. Onderdelen daarvan zijn: zorg/ begeleiding met als doel: behoud / herwinnen van zelfstandigheid en functioneren (participatie), advies en begeleiding, voorlichting, hulp bij acceptatie, omgang met nieuwe situatie en het voorkomen en behandelen van psychosociale problematiek
- Voorbereiding van patiënt en directe naaste(n) op de chronische fase start reeds tijdens de revalidatiefase. Binnen de ketens dienen hierover afspraken gemaakt te worden, alsook over het betrekken van de directe naaste(n) bij de revalidatiebehandeling
- De mogelijkheden van de patiënt met een CVA zijn het uitgangspunt voor het oppakken van zijn leven in de thuis-situatie.
- De concept Zorgstandaard CVA/TIA (Kennisnetwerk CVA NL en Platform Vitale Vaten, november 2011) en de multidisciplinaire Richtlijn Beroerte. Diagnostiek, behandeling en zorg voor patiënten met een beroerte, CBO en Nederlandse Vereniging voor Neurologie, 2008) vormen de basis voor de zorg voor en behandeling van patiënten met een CVA en hun directe naaste(n).

AANBEVELINGEN

De geënquêteerde CVA ketens hebben aangegeven in de huidige zorg in de chronische fase een aantal aspecten te missen, zowel op het gebied van A) de organisatie van de zorg, B) het uitvoeringsproces en C) de inhoud van de zorg. De werkgroep streeft naar uniformiteit en geeft op basis van de resultaten van de enquête en eigen ervaringen op de volgende onderdelen aanbevelingen om de zorg in de chronische fase te verbeteren. Hierbij wordt bij punt B) 'het uitvoeringsproces' een onderscheid gemaakt in zorg tot 12 maanden en zorg na 12 maanden na ontslag naar huis. Als laatste worden nog aanvullende aandachtspunten voorgelegd.

De zorg in de chronische fase maakt, naast de zorg in de acute fase en de revalidatiefase, onderdeel uit van de zorg die in de CVA keten aan mensen met een CVA dient te worden verleend. Binnen de CVA keten, dienen over de chronische fase afspraken gemaakt te worden, met name met en tussen de disciplines die werkzaam zijn in de eerste lijn.

De afspraken over de chronische fase betreffen:

- [de organisatie van de zorg](#)
- [het uitvoeringsproces](#)
- [de inhoud van de zorg](#)

4a

De organisatie van de zorg

...

Binnen de keten dienen afspraken gemaakt te worden over zowel de organisatie van het zorgproces als de organisatie van de zorginhoud.

ORGANISATIE VAN ZORGPROCES

Over de volgende punten dienen afspraken gemaakt te worden:

- Wie vervult de rol van centrale zorgverlener?
- Wanneer vinden de contactmomenten plaats tussen de patiënt, de directe naaste(n) en de centrale zorgverlener in de periode tot 12 maanden na ontslag en in de periode na 12 maanden na ontslag naar huis?
- Op welke manier vindt overdracht/terugkoppeling van patiëntgegevens plaats? Het is wenselijk dat de uitwisseling van zorginformatie binnen de CVA keten digitaal plaatsvindt. In ieder geval dienen afspraken gemaakt te worden over:
 - de overdracht van patiëntgegevens vanuit de ontslaginstelling naar de centrale zorgverlener
 - de terugkoppeling tussen de huisarts en de centrale zorgverlener.
 - de terugkoppeling van de betrokken eerstelijns disciplines aan de centrale zorgverlener.
- De organisatie van gespreksgroepen voor mantelzorgers en groepen voor patiënten binnen de keten en verwijzing hiernaar. De intramurale setting, waar de patiënt gedurende de revalidatiefase verbleef, dient al aandacht te schenken aan de directe naaste(n) en niet-volwassen kinderen van de patiënten met een CVA, bv. door middel

van informatiecursussen. In verschillende plaatsen in Nederland begeleiden zorgverleners gespreksgroepen. Naast inhoudelijke onderwerpen dient er ook aandacht te zijn voor lotgenotencontact (voorbeelden hiervan zijn de gespreksgroepen die verschillende instellingen en patiëntenorganisaties organiseren en café Brein).

ORGANISATIE VAN DE ZORGINHOUD

Er dienen afspraken gemaakt te worden over de volgende punten:

- De CVA gerelateerde aandachtsgebieden voor zorgverlening.
- Het gebruik van meet- en signaleringsinstrumenten binnen de gehele keten voor zowel de patiënt als de directe naaste(n).
- Het geven van informatie en voorlichting door zorgverleners, m.b.t. de gevolgen van een CVA, secundaire preventie en patiëntenverenigingen.
- Interventies en verwijzingsmogelijkheden.

4b

Het uitvoeringsproces

...

Om CVA patiënten en hun directe naaste(n) zorg te bieden in de chronische fase, moet er duidelijkheid gegeven worden over hoe deze zorg uitgevoerd moet worden. Hiervoor worden de volgende aspecten besproken; de rol van de centrale zorgverlener, de zorg tot 12 maanden na ontslag naar huis, de zorg na 12 maanden na ontslag naar huis, directe naaste(n), zelfmanagement en terugkoppeling.

CENTRALE ZORGVERLENER

Onderstaand zijn de taken van de centrale zorgverlener omschreven.

- Er moet een centrale zorgverlener zijn voor de patiënt en zijn directe naaste(n).
- De centrale verzorger dient goed geïnformeerd te zijn over de verleende zorg (in acute en revalidatiefase) en dient zorg te dragen voor de continuïteit van de zorg, inclusief secundaire preventie.
- De centrale zorgverlener moet het eerste aanspreekpunt zijn voor de patiënt, directe naaste(n) en de betrokken zorgverleners.
- De centrale zorgverlener moet een brede focus hebben op CVA gerelateerde problemen
- De centrale zorgverlener moet beschikken over een volledige sociale kaart, bij voorkeur met zorgverleners gespecialiseerd op het gebied van CVA, en moet doorverwijzen waar nodig.
- Het is wenselijk dat de centrale zorgverlener bij de overdracht, vanuit de ontslaginstelling naar de definitieve thuis-situatie, bekend is met de volgende patiëntgegevens (met goedkeuring van de patiënt):

- Voorgestelde leefomstandigheden
- Functionele toestand van de patiënt
- Voldoet de geboden zorg aan de wensen/behoefte van de patiënt
- Sociale netwerk en diens draagkracht (hieronder valt de directe naaste(n))
- Dagelijkse bezigheden, hobby's en arbeidsparticipatie voor degenen die voor het CVA actief waren zijn in het arbeidsproces.
- Voortzetting intramuraal zorgdossier
- Stand van zaken m.b.t. secundaire preventie en medicijngebruik

ZORG TOT 12 MAANDEN NA ONTSLAG NAAR HUIS

- Voortzetting van Vasculair Risicomanagement geïndiceerde preventie/de secundaire preventie
- Er dienen minimaal 2 contactmomenten plaats te vinden tussen de patiënt, directe naaste(n) en de centrale zorgverlener.
 - Binnen 6 weken na ontslag naar huis vanuit het ziekenhuis, revalidatiecentrum, verpleeghuis of na het einde van dagbehandeling of van poliklinische revalidatie, is er contact tussen de patiënt en directe naaste(n) met de centrale zorgverlener nodig. De centrale zorgverlener heeft hierin een actieve rol.
 - Er moet minimaal één huisbezoek worden afgelegd tussen 6-12 maanden na ontslag
- Afhankelijk van zorgbehoeftes van de patiënt kunnen er meerdere contactmomenten plaats vinden. Enkele

kritieke momenten zijn:

- het afronden van de medische/paramedische zorg,
- hervatten van werk en invullen van dagelijkse activiteiten (voor deze onderwerpen verwijzen wij naar Niet-Aangeboren Hersenletsel en Arbeidsparticipatie, Multidisciplinaire Richtlijn voor Beoordelen, Behandelen en Begeleiden, ZonMW).
- bijkomende ziektes en
- veranderingen in de relationele sfeer.

ZORG NA 12 MAANDEN NA ONTSLAG NAAR HUIS

- En dienen minimaal 2 contactmomenten plaats te vinden tussen de patiënt, directe naaste(n) en de centrale zorgverlener.
 - 12 maanden na ontslag naar huis is een contactmoment nodig tussen de centrale zorgverlener en de patiënt en zijn directe naaste(n)
 - Rond 24 maanden na ontslag naar huis moet een check-up meting worden uitgevoerd bij de patiënt en de directe naaste(n) door de centrale zorgverlener tijdens een huisbezoek of polibezoek.
- Afhankelijk van de zorgbehoeftes van de patiënt en zijn directe naaste(n) kunnen na 12 maanden na ontslag nog meerdere contactmomenten plaats vinden. Enkele kritieke momenten zijn:
 - Het afronden van de medische/paramedische zorg
 - Het hervatten van werk en invullen van dagelijkse activiteiten (voor deze onderwerpen verwijzen wij naar Niet-Aangeboren Hersenletsel en Arbeidsparticipatie,

Multidisciplinaire Richtlijn voor Beoordelen, Behandelen en Begeleiden, ZonMW).

- Bijkomende ziektes en
- Verandering in de relationele sfeer.
- Na 24 maanden is er overdracht aan de huisarts en/of praktijkondersteuners, met name voor secundaire preventie.
- De centrale zorgverlener is ook beschikbaar na 24 maanden na ontslag en kan direct door de patiënt of directe naaste(n) worden benaderd, of via de huisarts, en/of praktijkondersteuner.
- Voor patiënten of directe naaste(n) met problematiek die later ontstaat of zichtbaar wordt in de chronische fase is het mogelijk om in te stromen in bestaande trajecten.

DIRECTE NAASTE(N)

De directe naaste(n) dienen, bij terugkeer van de patiënt naar huis, hun leven weer op te pakken en leren om te gaan met de mogelijkheden en beperkingen van de patiënt.

- Directe naaste(n) met een hoog risico profiel m.b.t. overbelasting dienen informatie over begeleiding aangeboden te krijgen, zowel begeleiding op individueel niveau (door b.v. maatschappelijk werkende of psycholoog) als in groepsverband. Het Expertisecentrum Niet Aangeboren Hersenletsel, Steunpunt Mantelzorg, MEE, zorgorganisaties en patiëntenorganisaties bieden begeleiding aan
- Tijdens de aanbevolen contactmomenten dient de centrale zorgverlener nog afzonderlijk contact te hebben met de directe naaste(n).

TIJDSLIJN CVA ZORG IN CHRONISCHE FASE, WELKE START NAAR TERUGKEER (OF NIEUWE) THUISITUATIE EN IS LEVENSLANG
centrale zorgverlener (cz) voor patiënt en naaste

		6WK	INDIEN NODIG VAKER**	6-12 MND	12 MND	INDIEN NODIG VAKER**	24 MND***
LOKATIE		POLI	POLI/HUIS	HUISBEZOEK	POLI/HUIS	POLI/HUIS	CHECK-UP
ACUTE FASE	RAPPORTAGE HUISARTS*	PATIËNT	PATIËNT	PATIËNT	PATIËNT	PATIËNT	PATIËNT
REVALIDATIE FASE		NAASTE(N)	NAASTE(N)	NAASTE(N)	NAASTE(N)	NAASTE(N)	NAASTE(N)
	VASTLEGGEN AANDACHTSGEBIED	CZ	CZ	CZ	CZ	CZ	CZ
	MET BEHULP VAN MEETINSTRUMENTEN						OVERDRACHT HA

* TUSSENTIJDSE RAPPORTAGE INDIEN NIEUWE INFO NAAR CZ EN HA

- DE CENTRALE ZORGVERLENER DIET OP DE HOOGTE TE ZIJN VAN DE ZORGVERLENERS IN DE EERSTE LIJN DIE BIJ DE PATIËNT BETROKKEN ZIJN. DEZE ZORGVERLENERS DIENEN MINIMAAL BIJ DE START, TUSSENTIJDSE SCREENING EN INTERVENTIE(S) EN AFRONDING VAN DE BEHANDELING EEN SCHRIFTELIJKE RAPPORTAGE TE VERSCHAFFEN AAN DE CENTRALE ZORGVERLENER.

** AFHANKELIJK VAN KRITIEKE MOMENTEN

- HET AFRONDEN VAN DE MEDISCHE/PARAMEDISCHE ZORG.
- HERVATTEN VAN WERK EN INVULLEN VAN DAGELIJKSE ACTIVITEITEN (VOOR DEZE ONDERWERPEN VERWIJZEN WIJ NAAR NIET-AANGEBOREN HERSENLETSEL EN ARBEIDSPARTICIPATIE, MULTIDISCIPLINAIRE RICHTLIJN VOOR BEOORDELEN, BEHANDELEN EN BEGELEIDEN, ZONMW)
- BIJKOMENDE ZIEKTES EN
- VERANDERINGEN IN DE RELATIONELE SFEER.

*** OVERDRACHT MET INFORMATIE OVER SECUNDAIRE PREVENTIE

4C

De inhoud van de zorg

...

- Indien er thuiswonende kinderen aanwezig zijn, dient de centrale zorgverlener aandacht aan hen te besteden en, indien gewenst, ze te betrekken in de zorgverlening. De Nederlandse CVA vereniging Samen Verder biedt informatieweekenden voor kinderen die een ouder met een CVA hebben aan.

ZELFMANAGEMENT

In de chronische fase dient de centrale verzorger aandacht te schenken aan de wens en de mogelijkheden van de patiënt om zijn leven 'zelf te managen'. Dit is ook een belangrijk onderwerp in de concept Zorgstandaard CVA/TIA.

TERUGKOPPELING

- De centrale zorgverlener dient minimaal bij de start en na afronding van het laatste contactmoment een schriftelijk rapportage te verschaffen aan de huisarts.
- Indien de huisarts binnen 24 maanden na ontslag naar huis contact heeft met de patiënt of directe naaste(n) over een CVA gerelateerde vraag, dan dient de huisarts terug te rapporteren naar de centrale zorgverlener en indien nodig (terug) te verwijzen.
- De centrale zorgverlener dient op de hoogte te zijn van de eerstelijns zorgverleners die bij de patiënt betrokken zijn. Deze eerstelijns zorgverleners dienen minimaal bij de start, tussentijdse screening en interventie(s) en afronding van de behandeling een schriftelijke rapportage te verschaffen aan de centrale zorgverlener.

Er is voorafgaand besproken welke afspraken gewenst zijn en wie en hoe de zorg uitgevoerd moet worden, maar ook betreffende de inhoud van de zorg streeft de werkgroep naar uniformiteit. Daarom heeft de werkgroep ook daarover gediscussieerd en de volgende aanbevelingen geformuleerd.

ZORGVERLENER

Het is wenselijk dat de betrokken zorgverleners, die zorg bieden in de chronische fase (bv. de verpleegkundige/verzorgende, fysiotherapeut, logopedist of ergotherapeut) bekwaam zijn in de behandeling en begeleiding van patiënten met een CVA. Daarnaast is goede toegankelijkheid van belang.

- Het doel van de zorg in de chronische fase na een CVA moet gedefinieerd worden, zodat de zorgverleners de zorg op een meetbaar eindpunt/doel kunnen afstemmen. Onderdelen daarvan zijn: zorg/begeleiding met als doel behoud/ herwinnen van zelfstandigheid en functioneren (participatie, ICF model), advies en begeleiding, voorlichting, hulp bij acceptatie en omgang met de nieuwe situatie
- **De centrale zorgverlener dient de patiënt en zijn directe naaste(n) structureel te monitoren op de aanbevolen contactmomenten gedurende de chronische fase op vooraf vastgelegd aandachtsgebieden. Deze belangrijke aandachtsgebieden worden getoond door tabel 1.**
- Indien nodig en/of op indicatie kunnen voor de verschillende aandachtsgebieden meetinstrumenten ingezet worden. In tabel 1 staan per aandachtsgebied voorbeelden van meetinstrumenten opgenomen, die eind 2011 veel gebruikt worden.

TABEL 1

BELANGRIJK AANDACHTSGEBIED	MEETINSTRUMENTEN
LICHAMELIJK FUNCTIONEREN	BARTHEL INDEX (BI)
	INSTRUMENTAL ACTIVITIES OF DAILY LIVING (IADL, ORIGINEEL VAN LAWTON EN BRODY)
	MODIFIED RANKIN SCALE (MRS)
SOCIALE PARTICIPATIE, ARBEID EN DAGBESTEDING	DELTA FRENCHAY ACTIVITIES INDEX (DELTA-FAI)
	UTRECHTSE SCHAAL VOOR EVALUATIE VAN REVALIDATIE-PARTICIPATIE (USER-P)
COGNITIE, GEDRAG EN EMOTIE	CHECKLIJST VOOR COGNITIE EN EMOTIE-24 (CLCE-24)
	MINI-MENTAL STATE EXAMINATION (MMSE)
	MONTREAL COGNITIVE ASSESSMENT (MOCA)
COMMUNICATIE	FRENCHAY APHASIA SCREENING TEST (FAST)
	ULLEVAAL APHASIA SCREENING (UAS TEST OP AFASIE)
DEPRESSIE	HOSPITAL ANXIETY AND DEPRESSION SCALE (HADS)
	HOFFSTEINDOTTER
	GERIATRIC DEPRESSION SCALE-15 (GDS)
VERMOEIDHEID	FATIGUE SEVERITY SCALE- 7 (FSS-7)
RELATIE EN ZORGLAST MANTELZORG	CAREGIVER STRAIN INDEX (CSI)
	RISICOPROFIEL BELASTING USER-P
SEKSUALITEIT EN INTIMITEIT	-
SECUNDAIRE PREVENTIE	-
INFORMATIEVOORZIENING	-
KWALITEIT VAN LEVEN	STROKE-ADAPTED SICKNESS IMPACT PROFILE-30 (SASIP-30)
	EUROQOL (EQ-5D)
	AACHEN LIFE QUALITY INVENTORY (ALQI, VOOR AFASIE)
ZORGTEVREDENHEID	SATISFACTION WITH STROKE CARE (SASC-19)

- Op basis van de resultaten van de meetinstrumenten kan een onderverdeling gemaakt worden in: geen probleem, subklinische problematiek en klinische problematiek. De zorgverleners zetten gerichte acties/(preventieve) interventies in gang.
- Ervaringen van directe naaste(n), vooral bij cognitieve en emotionele gevolgen, meenemen in de begeleiding van directe naaste(n) en kinderen.
- De patiënt en de directe naaste(n) dienen herhaaldelijk, zowel mondeling als schriftelijk, informatie op maat te ontvangen over de volgende onderwerpen:

De gevolgen na een CVA:

- De patiënt en de directe naaste(n) moeten geïnformeerd worden over de (onzichtbare) gevolgen van een CVA
- Bij opvolgende contactmomenten navraag doen naar de eerder verschaft informatie.

Secundaire preventie:

- Voortzetting van de reeds ingezette secundaire preventie: zorgstandaard Vasculair Risicomanagement (VRM)

Patiëntenvereniging:

- De patiënt en de directe naaste(n) dienen geïnformeerd te worden over het bestaan van gespreksgroepen.
- Bij het geven van schriftelijke voorlichting dient gebruik gemaakt te worden van al bestaande brochures van bv. de Nederlandse CVA vereniging Samen Verder, Cerebraal, Afasie Vereniging Nederland (AVN), de Hartstichting, de Hersenstichting, Stivoro en regionale informatie.

RANDVOORWAARDE → De zorg conform de genoemde aanbevelingen maakt deel uit van de reguliere zorg. Adequate financiering hiervoor is noodzakelijk. ←

4d

Aanvullende aandachtspunten

...

Naast de hierboven genoemde aanbevelingen op het gebied van de organisatie, het uitvoeringsproces en de inhoud van de zorg heeft de werkgroep nog een aantal aanvullende aandachtspunten geformuleerd. Volgens de werkgroep is er behoefte aan:

- Eenduidig gebruik van de term ‘Zorg in de chronische fase’, conform de eerder genoemde definitie (zie 2. Werkgroep Zorg in chronische fase)
- Een uniform pakket aan screeningsinstrumenten, dat in de chronische fase gebruikt kan worden, duidelijkheid over de momenten waarop gescreend moet worden, degene die de screening moet afnemen en een verwijzings-traject bij geconstateerde problematiek.
- Interventies die zorgverleners kunnen aanbieden bij geconstateerde problematiek in de chronische fase, en duidelijkheid over wie deze interventie kan uitvoeren en waar.
- Meer evidence-based onderzoek op gebied van zorg in de chronische fase bij CVA patiënten. Momenteel zijn er 4 onderzoeken op het gebied van de zorg in de chronische fase.
 - 1 ReStoRe4stroke is een landelijk onderzoeksprogramma gericht op sociale re-integratie en kwaliteit van leven van CVA patiënten en hun partners. Het doel van het onderzoeksprogramma is succesvolle sociale re-integratie en kwaliteit van leven na een beroerte te vergroten (www.restore4you.nl)
 - 2 ACAS (voormalig SIGEB genoemd). Het project onderzoekt het effect van follow-up bezoeken en gestructu-

reerde assessment. Voor het afnemen van de assessment is een signaleringsinstrument (ACAS) ontwikkeld voor het opsporen van de CVA-gerelateerde problemen die kunnen optreden in de thuissituatie. Het doel van het onderzoek is om de levenskwaliteit van CVA patiënten en hun naasten te verbeteren.

- 3 CVA-APK. In de regio Zuid-Kennemerland wordt er onderzoek gedaan in een onderzoeksopzet in 12 domeinen. Hierbij behoort een huisbezoek door CVA trajectbegeleiders (gespecialiseerde verpleegkundigen), een medisch specialistisch onderzoek door een specialist ouderengeneeskunde en verdiepingsonderzoeken op indicatie tot de werkmethode
- 4 MAESTRO staat voor “Multidisciplinary Aftercare for Elderly with STROke en richt zich op het ontwikkelen en op effectiviteit toetsen van een gestructureerd integraal multidisciplinair (na)zorgprogramma voor ouderen (en hun mantelzorgers) met een beroerte (www.nazorgbijberoerte.nl).
 - Financiering van de zorg op de lange termijn
 - Financiering van gesprekken/ondersteuning met de naaste/ mantelzorgers
 - Een informatieoverzicht van boeken, brochures, folders en richtlijnen (zie bijlage).

5

Nawoord

De werkgroep heeft de afgelopen periode hard en met plezier gewerkt aan de opzetten van dit document. De werkgroep hoopt dan ook dat ook u het document met plezier heeft gelezen en dat de inhoud hiervan u kan ondersteunen en begeleiden bij de verdere ontwikkelingen van de zorg in de chronische fase voor patiënten met een CVA en hun directe naaste(n). Veel succes!

Werkgroep Zorg in de chronische fase

Voor meer informatie of verkrijgbaarheid van dit document kunt u contact opnemen met het Kennisnetwerk CVA Nederland. Hier kunt u ook terecht voor eventuele vragen. t. 043-3874428 | info@kennisnetwerkcv.nl | www.kennisnetwerkcv.nl

Overzicht van overige relevante documenten:

- Concept Zorgstandaard CVA/TIA, Kennisnetwerk CVA NL, Platform Vitale Vaten, november 2011
- Niet-Aangeboren Hersenletsel en Arbeidsparticipatie, Multidisciplinaire Richtlijn voor Beoordelen, Behandelen en Begeleiden ZonMW.
- Richtlijn Beroerte. Diagnostiek, behandeling en zorg voor patiënten met een beroerte. Nederlandse Vereniging voor Neurologie en CBO, 2008
- Verpleegkundige revalidatierichtlijnen beroerte, T. Hafsteindóttir, Elsevier Gezondheidszorg, 1e druk, 2008
- Zorg voor de mantelzorg. Richtlijnen en aanbevelingen voor de begeleiding van naasten van getroffen en door een beroerte. Addendum bij 'Revalidatie na een beroerte, richtlijnen en aanbevelingen voor zorgverleners, Nederlandse Hartstichting (NHS), 2001. Drs. Anne Visser-Meily en dr. Caroline van Heugten. NHS, 2004
- Zorgstandaard Vasculair Risicomanagement. Platform Vitale Vaten, Den Haag, 2008

BIJLAGE
INFORMATIEOVERZICHT

INFORMATIE VOOR PATIËNT OVER ZIEKTE BEELD EN GEVOLGEN

BOEK	WEGWIJZER NA EEN BEROERTE	NEDERLANDSE CVA-VERENIGING
BOEK	HET SINAASAPPELSTADIUM VOORBIJ	NEDERLANDSE CVA-VERENIGING
BOEK	LEVEN NA EEN BEROERTE	VERENIGING CEREBRAAL
BOEK	ZORGBOEK	VERENIGING CEREBRAAL
BOEK	AAN HET WERK MET HERSENLETSEL	HERSENSTICHTING NEDERLAND
BOEK	BEROERTE (ZORGBOEK)	HERSENSTICHTING NEDERLAND
BOEK	NEGLECT/HEMIANOPSIE	HERSENSTICHTING NEDERLAND
BROCHURE	NA EEN CVA (BEROERTE) ...HOE VERDER	NEDERLANDSE CVA-VERENIGING
BROCHURE	EEN CVA OP JONGE LEEFTIJD	NEDERLANDSE CVA-VERENIGING
BROCHURE	EEN ANEURYSMA OF AVM IN HET HOOFD	HART&VAATGROEP
BROCHURE	HULP BIJ EEN VERANDERD LEVEN	VERENIGING CEREBRAAL
BROCHURE	BEROERTE	VERENIGING CEREBRAAL
BROCHURE	BEROERTE	HERSENSTICHTING NEDERLAND
BROCHURE	LEVEN NA NA EEN BEROERTE	HERSENSTICHTING NEDERLAND
BROCHURE	TIA	HERSENSTICHTING NEDERLAND
BROCHURE	EEN BEROERTE EN DAN	HARTSTICHTING NEDERLAND
BROCHURE	TIA EEN VOORBIJGAANDE BEROERTE	HARTSTICHTING NEDERLAND
BROCHURE	HEB HART VOOR JE HOOFD	HARTSTICHTING NEDERLAND

ONZICHTBARE GEVOLGEN

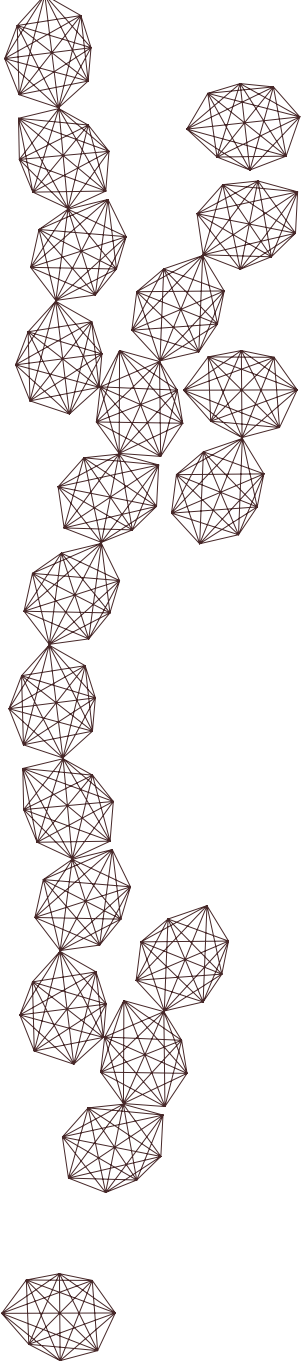
BOEK	ZORGWIJZER: GEHEUGEN	HERSENSTICHTING NEDERLAND
BOEK	ZORGWIJZER: KARAKTERVERANDERING	HERSENSTICHTING NEDERLAND
BOEK	ZORGWIJZER: SEKSUALITEIT	HERSENSTICHTING NEDERLAND
BOEK	ZORGWIJZER: PARTNERS	HERSENSTICHTING NEDERLAND
BROCHURE	DE ONZICHTBARE GEVOLGEN	NEDERLANDSE CVA-VERENIGING
BROCHURE	VERANDERD GEDRAG	VERENIGING CEREBRAAL
BROCHURE	EMOTIONELE PROBLEMEN	VERENIGING CEREBRAAL
FOLDER	KARAKTERVERANDERINGEN	HERSENSTICHTING NEDERLAND

COMMUNICATIE

BOEK	OMGAAN MET HET TAALZAKBOEK	AFASIE VERENIGING NEDERLAND
------	----------------------------	-----------------------------

BOEK	LOGOPEDISCHE BEHANDELING VAN AFASIE	AFASIE VERENIGING NEDERLAND
BROCHURE	AFASIE, U KUNT ER BETER OVER PRATEN	AFASIE VERENIGING NEDERLAND
RICHTLIJN	RICHTLIJNEN VOOR COMMUNICATIE MET MENSEN MET AFASIE	AFASIE VERENIGING NEDERLAND
RICHTLIJN	RICHTLIJNEN VOOR AFASIE IN HET PORTUGEES/TURKS/ARABISCH	AFASIE VERENIGING NEDERLAND
VERMOEIDHEID		
BOEK	ZORGWIJZER: VERMOEIDHEID	HERSENSTICHTING NEDERLAND
BROCHURE	LEVEN MET VERMOEIDHEID	NEDERLANDSE CVA-VERENIGING
BROCHURE	VERMOEIDHEID	VERENIGING CEREBRAAL
FOLDER	VERMOEIDHEID	HERSENSTICHTING NEDERLAND
REVALIDATIE		
BOEK	SNEL IN BEWEGING NA EEN BEROERTE(CVA) CVA OEFENGIDS	NEDERLANDSE CVA-VERENIGING
ACTIVITEITEN		
BROCHURE	ACTIVITEITEN VOOR CVA-ERS EN PARTNERS	NEDERLANDSE CVA-VERENIGING
PARTNER INFORMATIE		
BROCHURE	LEVEN MET IEMAND MET HERSENLETSEL	VERENIGING CEREBRAAL
SEKSUALITEIT		
BROCHURE	INTIMITEIT EN SEKSUALITEIT NA EEN BEROERTE	HART&VAATGROEP
INFORMATIE VOOR KINDEREN		
BROCHURE	TOM, WAT IS ER MET MIJN MAMA?(4-6 JAAR)	NEDERLANDSE CVA-VERENIGING
BROCHURE	PLOTSELING WAS PAPA ZIEK..HIJ HEEFT EEN BEROERTE GEHAD(7-10 JAAR)	NEDERLANDSE CVA-VERENIGING
BROCHURE	HET BLIJFT JE VADER OF MOEDER	NEDERLANDSE CVA-VERENIGING
SECUNDAIRE PREVENTIE		
BOEK	ZORGPLAN VITALE VATEN	HARTSTICHTING NEDERLAND/ HART&VAATGROEP
BROCHURE	MEDICIJNEN BIJ HERSENLETSEL	VERENIGING CEREBRAAL
BROCHURE	RISICOMANAGEMENT (PATIËNTENBROCHURE)	HARTSTICHTING NEDERLAND/ HART&VAATGROEP
BROCHURE	TE HOOG CHOLESTEROL	HARTSTICHTING NEDERLAND
BROCHURE	HOGЕ BLOEDDRUK	HARTSTICHTING NEDERLAND
BROCHURE	OVERGEWICHT	HARTSTICHTING NEDERLAND
BROCHURE	ETEN NAAR HARTENLUST	HARTSTICHTING NEDERLAND
BROCHURE	KOKEN NAAR HARTENLUST	HARTSTICHTING NEDERLAND
BROCHURE	ZOUTWIJZER	HARTSTICHTING NEDERLAND

VERVOLG > SECUNDAIRE PREVENTIE		
BROCHURE	MEDICIJNEN EN HART EN VAATZIEKTEN	HARTSTICHTING NEDERLAND
BROCHURE	UITDRUKKELIJK VOOR ROKERS	HARTSTICHTING NEDERLAND
BROCHURE	STOPPEN MET ROKEN WILLEN EN KUNNEN	STIVORO
RICHTLIJN	CBO	KWALITEITSINSTITUUT GEZONDHEIDSZORG
RICHTLIJN	WERKEN AAN VITALE VATEN, RICHTLIJN CARDIOVASCULAIR	HARTSTICHTING NEDERLAND/ HART&VAATGROEP
VOEDINGSCENTRUM DIVERSE INFORMATIE BROCHURES		
FOLDER	HERSENEN EN BEWEGEN	HERSENSTICHTING NEDERLAND
FOLDER	HERSENEN EN VOEDING	HERSENSTICHTING NEDERLAND
FOLDER	HERSENEN EN SLAAP	HERSENSTICHTING NEDERLAND
FOLDER	HERSENEN.....SLAAPSTOORNISSEN	HERSENSTICHTING NEDERLAND
FOLDER	ANGSTSTOORNIS	HERSENSTICHTING NEDERLAND
KAARTJES		
GEHEUGENKAART (VERGEETACHTIG? WAT TE DOEN?)		HERSENSTICHTING NEDERLAND
DIVERSE INFORMATIEVE BOEKEN		
VERPLEEGKUNDIGE REVALIDATIE RICHTLIJN BEROERTE		
HERSENSCHERVEN NA EEN BEROERTE (WERKBOEK VOOR PATIËNTEN EN FAMILIE)		
NA EEN BEROERTE (HET OPZETTEN VAN EEN NAZORGPROGRAMMA VOOR CVA PATIËNTEN EN HUN OMGEVING)		
OP DE WEBSITES VAN DE GENOEMDE ORGANISATIES IS VEEL INFORMATIE VOOR PATIËNTEN EN ZORGVERLENERS TE VINDEN.		
EVENALS OP DE SITE VAN CVA KENNISNETWERK NEDERLAND		



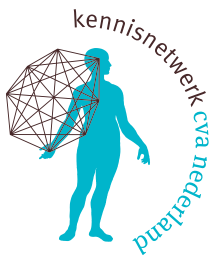
Colofon

Tekst
Werkgroep Zorg in de chronische fase

Grafisch ontwerp
Ontwerpburo Bertus, Maastricht

Drukwerk
Drukkerij Walters, Maastricht

© Maastricht, februari 2012



postadres p/a azM Transmurale Zorg

Postbus 5800 | 6202 AZ Maastricht

telefoon +31 (0) 43 387 44 28

email info@kennisnetwerkcv.nl

www.kennisnetwerkcv.nl