

Ook de chronische fase na een beroerte kent behandelmogelijkheden

J.M.A.Visser-Meily, C.M.van Heugten, V.P.M.Schepers en G.A.M.van den Bos

Dames en Heren,
Goede zorg voor patiënten met een beroerte impliceert dat zij, in iedere fase van de aandoening, de passendste zorg, revalidatie, ondersteuning en begeleiding zouden moeten krijgen. Er bestaat een goed beeld van de benodigde zorg in de acute fase en de revalidatiefase, maar over de chronische fase is veel minder bekend. In deze fase staan psychosociale problemen, zoals sociale problemen, emotionele veranderingen, cognitieve stoornissen en overbelaste mantelzorg, op de voorgrond. Door de organisatie van de zorg in zorgketens is er de afgelopen jaren veel ten goede veranderd in de acute zorg en revalidatiezorg voor patiënten met een beroerte, maar de chronische zorg is nog nauwelijks uitgewerkt.¹ De onderstaande casussen brengen de psychosociale problemen in de chronische fase in beeld, en ook de mogelijke oplossingen.

Patiënt A, een 67-jarige man, kreeg op 38-jarige leeftijd een infarct in de linker hemisfeer en heeft sinds 15 jaar epilepsie. Hij heeft een volledige hemiparese rechts, waarbij de arm niet inzetbaar is, en een afasie, waarbij de expressiemogelijkheden zeer zijn aangetast. Sinds hij met werken is gestopt, 2 jaar geleden, heeft hij nog maar weinig bezigheden. Doordat er geen tijdsbesteding meer is, doet hij bij alles een beroep op zijn partner, die dit als zeer belastend ervaart. Hij voelt zich steeds somberder en afhankelijker. Daarnaast blijkt dat fietsen, sinds het gebruik van anti-epileptica, niet meer lukt. Gezien de ernstige afasie wil patiënt absoluut niet in een groep functioneren. Het echtpaar zoekt naar een nieuwe weekstructuur, die past bij de mogelijkheden van patiënt.

Patiënt krijgt fysiofitness op maat in de eigen omgeving aangeboden en een computercursus. Een halfjaar later gaat hij 2 keer in de week fitnessen. Deze activiteit geeft voldoende structuur en voldoening. Het uitproberen van een ligfiets of een driewiel fiets is een mogelijk volgende stap.

Patiënt B, een 38-jarige man, maakte 5 jaar geleden een hemorragisch infarct door. Binnen een week herstelden zijn motorische problemen, maar de cognitieve klachten bleven bestaan. Hij heeft een baan met veel verantwoordelijkheid. Hij stoort zich er zeer aan dat hij afspraken vergeet en dat hij zich slechts een korte tijd kan concentreren. Hij reageert sneller geïrriteerd op zijn jonge kinderen dan vroeger. Hij heeft toenemend conflicten op zijn werk en in zijn gezin. Op internet komt hij een proefschrift tegen over 'lacunaire infarcten en cognitieve stoornissen', wat hem er mede toe brengt een afspraak te maken op de polikliniek Revalidatie-geneeskunde in het ziekenhuis. Bij de start van de behandeling wordt een neuropsychologisch onderzoek verricht, waaruit blijkt dat er problemen zijn met het verdelen van de aandacht en dat er sprake is van mentale traagheid en vermoeidheid. Verder blijkt patiënt een hoog streefniveau te hebben en weinig flexibel te zijn. Het revalidatieprogramma richt zich op het geven van psycho-educatie aan patiënt en zijn partner, zodat zij inzicht krijgen in de cognitieve en emotionele veranderingen en de invloed daarvan op het dagelijks leven. Daarnaast worden strategieën aangeleerd om beter te kunnen anticiperen op problemen die door de mentale traagheid te verwachten zijn.

Patiënt C, een 42-jarige vrouw, heeft 12 jaar geleden een infarct in de linker hemisfeer doorgemaakt. Zij heeft ernstige afasie, cognitieve stoornissen en een hemiparese rechts. Zij komt met haar echtgenoot na een aantal jaren, op advies van de huisarts, weer op het spreekuur van de revalidatiearts. Hun kinderen van 12, 19 en 24 jaar hebben al lange tijd grote moeite met het accepteren van het gezag van hun moeder. Dit levert veel conflicten in de thuissituatie op. In de eerste lijn is al veel hulp aangeboden, maar die bood onvoldoende soelaas. Patiënte ziet nog maar één uitweg: zij wil weg uit het gezin. Tijdens het consult blijkt dat zij buiten de huishoudelijke taken geen ontspannende dagbesteding heeft en dat zij haar energie niet goed over de dag verdeelt.

Patiënte begint de revalidatiedagbehandeling. Via gesprekken met de psycholoog lukt het haar de situatie thuis wat meer te relativiseren. Conflicten met haar kinderen brengen haar minder uit evenwicht. De kinderen willen niet komen voor gesprekken bij het maatschappelijk werk. Uiteindelijk wordt geconstateerd dat er voor therapeutisch ingrijpen in dit gezin weinig mogelijkheden zijn. Het probleem wordt van een andere zijde benaderd. Aan patiënte wordt voorgesteld naar een activiteitscentrum te gaan voor tijdsbesteding en het opdoen van positieve energie. Zij blijkt hier

Universitair Medisch Centrum Utrecht, afd. Revalidatie en Sportgeneeskunde, Postbus 85.500, 3508 GA Utrecht.

Mw.dr.J.M.A.Visser-Meily, revalidatiearts.

Revalidatiecentrum De Hoogstraat, Utrecht.

Mw.dr.C.M.van Heugten, neuropsycholoog; mw.dr.V.P.M.Schepers, revalidatiearts.

Academisch Medisch Centrum/Universiteit van Amsterdam, Amsterdam.

Mw.prof.dr.G.A.M.van den Bos, sociaal geneeskundige.

Correspondentieadres: mw.dr.J.M.A.Visser-Meily

(j.m.a.visser-meily@umcutrecht.nl).

TABEL 1. Veelvoorkomende psychosociale problemen van patiënten na een beroerte in de chronische fase en de mogelijke aanpak daarvan

	psychosociale problemen	aanpak
 sociaal functioneren	onvoldoende dagbesteding	zoeken naar dagbesteding, sporten/meer bewegen voor ouderen, dagopvang, activiteitencentrum
emotionele veranderingen	depressie angst dwanghuilen en/of -lachen	medicatie/cognitieve gedragstherapie medicatie/cognitieve gedragstherapie medicatie
cognitief functioneren	geheugen en/of aandacht mentale traagheid vermoeidheid	aanleren gebruik te maken van hulpmiddelen/strategietraining strategietraining dag- en weekstructuur aanleren, conditieopbouw
mantelzorg	overbelasting, stress, somberheid bij partners/kinderen	counseling partner/kinderen
relationele veranderingen	problemen bij seksualiteit of intimiteit; veranderde rollen in de relatie	counseling patiënt/partner

gemotiveerd voor en gaat dit 2 dagen in de week doen. Voor de overige dagen van de week wordt samen met haar een nieuwe dagstructuur gemaakt, waarbij de huishoudelijke taken beter over de dag verdeeld zijn.

Patiënt D, een 59-jarige vrouw, meldt zich via de neuroloog op een multidisciplinair spreekuur op de polikliniek Revalidatiegeneeskunde in verband met blijvende emotionele klachten na een subarachnoïdale bloeding (SAB), die zij 3 jaar geleden kreeg. Zij huilt veel, voelt zich erg moe en niet begrepen. Ook haar partner geeft aan dat hij niet meer weet hoe hij zijn vrouw en hun relatie weer op de rails kan krijgen. Patiënte gebruikt sinds de SAB al langere tijd antidepressiva. Zij wordt dezelfde dag gezien door de neuropsycholoog, die een onderzoek verricht. Hieruit blijkt dat patiënte een verminderd werkgeheugen heeft en een verminderde mentale flexibiliteit. Haar copingstijl kent een passief reactief patroon. Daarnaast zijn er aanwijzingen voor een matig ernstige depressie. Tijdens revalidatiebehandeling volgen patiënte en haar partner een psycho-educatieprogramma voor mensen met 'onzichtbare gevolgen'. Het accent in deze groep, geleid door een psycholoog en een ergotherapeut, ligt op her- en erkenning van cognitieve en emotionele veranderingen. Daarnaast wordt door uitwisseling van ervaringen en door het bevorderen van inzicht in de eigen klachten getracht om meer grip te krijgen op de eigen klachten en het leven. Voorts krijgt patiënte individuele therapie gericht op het aanleren van een vaste dag- en weekstructuur, waarbij het lukt haar activiteitsniveau te verhogen. Individuele gesprekken vinden plaats, die gericht zijn op het verbeteren van de stemming. Antidepressiva blijven nodig gezien haar emotionele ontremming.

Uit de hierboven beschreven casussen blijkt dat de chronische fase na een beroerte niet altijd stabiel is. Het grootste deel van de patiënten ervaart blijvend beperkingen na een

beroerte, maar heeft zich kunnen aanpassen. Indien dit niet het geval is of indien er in de loop van de tijd belangrijke veranderingen optreden, lopen patiënten in de chronische fase vast. Belangrijke veranderingen kunnen liggen op het gebied van de dagbesteding of de werksituatie (casus A en B). De gezinssituatie kan zich wijzigen: patiënten kunnen kinderen krijgen, kinderen komen in de puberleeftijd (casus B en C) of gaan uit huis, een partner kan ziek worden. Ook kunnen zich nieuwe medische problemen voordoen, zoals een nieuw vaatincident of epilepsie (casus A). Problemen hebben vaak te maken met het aanpassingsproces. Patiënten, en ook familieleden, realiseren zich vaak pas in de chronische fase dat er grenzen zijn aan het herstel en worden zich bewust van de blijvende beperkingen. Zij gaan dan op zoek naar aanpassingen aan deze beperkingen (casus B en D). Met name de cognitieve en emotionele veranderingen staan dan op de voorgrond (tabel 1).

Veel problemen komen pas in de chronische fase van de ziekte tot uiting, als de patiënt allang uit het medische circuit is. Voor de analyse en diagnostiek van gezondheidsproblemen en de daaraan gerelateerde zorgbehoeften wordt in de revalidatie het 'International classification of functioning disability and health' (ICF)-model als leidraad gebruikt. Het menselijk functioneren wordt beschreven in functies, activiteiten en participatie. Problemen worden op een brede manier in kaart gebracht. Zijn de sociale problemen terug te voeren op de verlamming, het slechte geheugen of ligt de oorzaak bij het niet meer kunnen autorijden? In het model is er aandacht voor zowel persoonlijke factoren (hoe ging patiënt in het verleden met problemen om?) als omgevingsfactoren (welke invloed heeft de partner, de werkgever et cetera?). Zo kan in de praktijk worden beoordeeld op welke niveaus winst te behalen is (figuur).

Doordat bij een beroerte sprake is van hersenletsel, kan een scala van fysieke, cognitieve, emotionele en gedragsmatige stoornissen ontstaan. Voorbeelden hiervan zijn problemen met motoriek, geheugen, concentratie, aandacht, waarnemen, denken, communicatie, impulscontrole, gedragsregulering en energieverlies. Deze stoornissen leiden tot beperkingen in dagelijkse activiteiten en sociale interactie. Er is vrij veel onderzoek verricht naar beperkingen in de activiteiten van het dagelijks leven (ADL) (wassen, kleden, lopen).² De gevolgen van een beroerte voor dagbesteding, werk en sociale relaties zijn minder goed bekend. Revalidatiebehandeling gericht op het behoud van een goede dagvulling is effectief gebleken.³

Lotgenotencontact kan een bijdrage leveren aan het verbeteren van het sociaal functioneren. Juist in de chronische fase, wanneer de patiënt zich meer bewust is van de blijvende gevolgen, kan lotgenotencontact steun bieden door het uitwisselen van ervaringen, het herkennen en erkennen van problemen, en het gevoel er niet alleen voor te staan. Lotgenotencontact wordt geboden via de Nederlandse CVA-vereniging Samen Verder en via dagopvang, bijvoorbeeld in het verpleeghuis, maar ook via het lezen van ervaringsverhalen (www.cva-samenverder.nl).

EMOTIONELE VERANDERINGEN

Depressieve klachten zijn een groot probleem na een beroerte. Er lijkt sprake te zijn van aanzienlijke onderdiagnostiek. Door huisartsen wordt een klinische depressie slechts in de helft van de gevallen herkend.⁴ Meer dan 40% van de patiënten rapporteerde depressieve symptomen tot 2 jaar na de beroerte,⁵ waarbij de hoogste prevalentie één maand na de beroerte werd gemeten. Zelfs 7 jaar na de beroerte is bij

20% van de patiënten nog een depressieve stoornis vastgesteld.⁶ Met name in de eerste weken na de beroerte komen bij de meerderheid van de patiënten angst- en spanningsklachten voor.

Onderzoek naar de behandeling van de emotionele en sociale verwerking van een beroerte staat nog in de kinderschoenen.⁷ Antidepressiva kunnen worden ingezet om depressieve klachten te verminderen en om controle te krijgen over emotionele ontremming (dwanglachen en -huilen).⁸ Cognitieve gedragstherapie heeft geen eenduidig positief effect wat betreft behandeling van depressie.

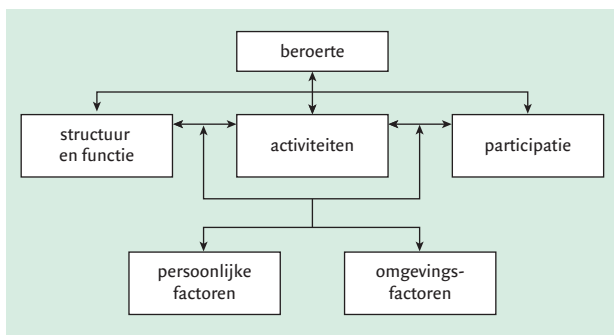
COGNITIEVE STOORNISSEN

De laatste jaren is er toenemende aandacht voor de neuropsychologische gevolgen van een beroerte. Terwijl voorheen het accent in de zorg werd gelegd op de medische en vooral fysieke aspecten van de beroerte, is er nu erkenning voor de niet-lichamelijke gevolgen op cognitief, emotioneel en gedragsmatig gebied, die voor de buitenwereld niet of nauwelijks zichtbaar zijn. Cognitieve stoornissen komen voor bij meer dan 50% van de patiënten en voorspellen in belangrijke mate het functioneren na een beroerte.⁹ Zelfs milde cognitieve stoornissen kunnen het revalidatiesucces belemmeren en secundaire preventieve interventies negatief beïnvloeden, bijvoorbeeld therapietrouw bij medicijngebruik en vermijding van risicovol gedrag.¹⁰

Ook vermoeidheid is een veelvoorkomend en vaak blijvend probleem, zelfs bij mensen die relatief goed herstellen.¹¹ Voor de patiënt en diens naaste is de invloed van juist deze gevolgen op het dagelijks leven en sociaal functioneren erg groot. Uit reviews blijkt dat cognitieve revalidatie effectief is.¹²⁻¹³ Cognitieve revalidatie bestaat uit het geven van inzicht (psycho-educatie) en het aanleren van strategieën ter compensatie van cognitieve tekorten.

BELASTING MANTELZORGERS

Als veel gerapporteerde klachten bij mantelzorgers worden genoemd de zware verantwoordelijkheid, de onduidelijkheid over de zorgbehoeften van de patiënt, een constante bezorgdheid, verminderde sociale contacten en het gevoel er alleen voor te staan. De hoge zorglast kan leiden tot verminderd welbevinden en depressieve gevoelens. De belasting wordt niet alleen bepaald door de gezondheid van de patiënt, maar vooral ook door de gezondheid van de mantelzorgers en de hoeveelheid zorgtaken.¹⁴ In een recente studie was het percentage depressie bij de naasten in alle fasen (acute, revalidatie- en chronische fase) 30, een percentage dat hoger ligt dan bij de patiënten zelf.¹⁵ Partners ervaren waarschijnlijk evenveel aanpassingsproblemen en psychosociale problemen als de patiënten zelf. De problemen van de partner kunnen van invloed zijn op de stemming en het



Schematische weergave van het model van de ‘International classification of functioning disability and health’ (ICF) voor de analyse en de diagnostiek van gezondheidsproblemen van patiënten met een beroerte (meer informatie over het ICF-model is te vinden op: www.rivm.nl/who-fic/BrochureICF.pdf).

TABEL 2. Stappenplan voor de aanpak van psychosociale problemen die patiënten in de chronische fase na een beroerte ervaren

stap 1

– analyse van het probleem vanuit de eerste lijn door huisarts, praktijkondersteuner en verpleegkundige: cognitief, emotioneel, gedragsmatig, sociaal, relationeel of mantelzorgprobleem

stap 2

– gerichte uitleg en voorlichting, zo nodig op basis van voorlichtingsmateriaal van patiëntenorganisaties, steunpunten mantelzorg en de Nederlandse Hartstichting*
– eventueel starten met medicatie bij emotionele problemen

stap 3

– indien een probleem niet voldoende duidelijk is, de uitleg niet voldoende effectief of indien multidisciplinaire aanpak nodig is, kan een doorverwijzing volgen naar een polikliniek Revalidatie-geneeskunde voor verdere diagnostiek
– bij een duidelijke hulpvraag kan het revalidatieteam kortdurende en gerichte begeleiding verstrekken

*Informatie over deze organisaties is te vinden op www.cva-samen-verder.nl, www.hartstichting.nl, www.afasie.nl, www.cerebraal.nl en www.mezzo.nl.

functioneren van de patiënt en daarmee het aanpassingsproces negatief beïnvloeden. Behandeling gericht op de problemen van de partner zelf en op het ondersteunen van actief probleemoplossend gedrag heeft een gunstig effect op de stemming en het welbevinden van de partner.¹⁶

Partners moeten hun rol van partner gaan combineren met de rol van zorgverlener. Achteruitgang in seksueel functioneren en vermindering van de intimiteit komen vaak voor. Een verklaring hiervoor moet niet alleen gezocht worden in de ontstane beperkingen door de beroerte, maar ook in de attitude ten aanzien van seksualiteit bij zowel patiënt als partner, blijkend uit angst voor erectieverlies en de onmogelijkheid over seks te praten. Hulpverleners zouden ruimte moeten bieden om ook dit onderwerp bespreekbaar te maken (zie tabel 1).¹⁷

Dames en Heren, de door ons beschreven ziektegeschiedenissen illustreren de problemen in de chronische fase na een beroerte. Het waarheidsgehalte van de veelgehoorde uitspraken 'dat het erbij hoort' en 'dat er niets aan te doen is' valt te betwijfelen. Problemen in de chronische fase vragen een breder denkkader dan het medische met aandacht voor sociale problematiek, emotionele en cognitieve stoornissen en problemen van mantelzorgers. Het ICF-model biedt hiervoor een raamwerk. De zorg in de chronische fase vraagt om een verschuiving van 'disease management' (behandeling) naar 'disability management' (leren omgaan met blijvende problemen op activiteiten- en participatieniveau). De eerste analyse van de problemen kan plaats-

vinden in de eerste lijn (tabel 2). Indien het probleem niet helder wordt en uitleg niet voldoende effectief is, kan er verwezen worden naar een revalidatieafdeling.

De meeste revalidatieafdelingen (van revalidatiecentra en ziekenhuizen) bieden een poliklinische vorm van revalidatie aan voor patiënten met sociale, emotionele of cognitieve beperkingen na een beroerte en voor hun naasten die met die beperkingen problemen ervaren. Voor de beantwoording van specifieke hulpvragen kunnen verschillende disciplines worden ingeschakeld, soms eenmalig voor alleen diagnostiek en advies (casus A), vaak laag frequent voor behandeling (1 keer in de week of in de 2 weken) (casus B en D) en soms voor uitgebreide behandeling (casus C). Dat ook de chronische fase uitzicht biedt, illustreren de beschreven ziektegeschiedenissen.

Belangenconflict: geen gemeld. Financiële ondersteuning: geen gemeld.

Aanvaard op 3 september 2007

Literatuur

- 1 Bos GAM van den, Visser-Meily JMA, Struijs JN, Baan CA, Triemstra AHM, Sixma HJ, et al. Zorgen voor CVA-patiënten. In: Arbeidsmarkt en zorgvraag. Achtergrondstudies. Den Haag: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ); 2006. p. 161-226.
- 2 Meijer R, Ihnfeldt DS, Groot IJM de, Limbeek J van, Vermeulen M, Haan RJ de. Prognostic factors for ambulation and activities of daily living in the subacute phase after stroke. A systemic review of the literature. *Clin Rehabil.* 2003;17:119-29.
- 3 Steultjens EM, Dekker J, Bouter LM, Leemrijse CJ, Ende CH van den. Evidence of the efficacy of occupational therapy in different conditions: an overview of systematic reviews. *Clin Rehabil.* 2005;19:247-54.
- 4 Nuyen J, Volkers AC, Verhaak PF, Schellevis FG, Groenewegen PP, Bos GA van den. Accuracy of diagnosing depression in primary care: the impact of chronic somatic and psychiatric comorbidity. *Psychol Med.* 2005;35:1185-95.
- 5 Rasquin S, Lodder J, Verhey F. The association between psychiatric and cognitive symptoms after stroke: a prospective study. *Cerebrovasc Dis.* 2005;19:309-16.
- 6 Dam H. Depression in stroke patients 7 years following stroke. *Acta Psychiatr Scand.* 2001;103:287-93.
- 7 Richtlijn Neuropsychiatrische gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel. Utrecht: Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO; 2007.
- 8 Horrocks JA, Hackett ML, Anderson CS, House AO. Pharmaceutical interventions for emotionalism after stroke. *Stroke.* 2004;35:2610-1.
- 9 Nys G, Zandvoort MJ van, Kort PL de, Worp HB van der, Jansen BP, Algra A, et al. The prognostic value of domain-specific cognitive abilities in acute first-ever stroke. *Neurology.* 2005;64:821-7.
- 10 Riepe MW, Riss S, Bittner D, Huber R. Screening for cognitive impairment in patients with acute stroke. *Dement Geriatr Cogn Disord.* 2004;17:49-53.

- 11 Staub F, Bogousslavsky J. Fatigue after stroke: a major but neglected issue. *Cerebrovasc Dis.* 2001;12:75-81.
- 12 Cicerone KD, Dahlberg C, Malec JF, Langenbahn DM, Felicetti T, Kneipp S, et al. Evidence-based cognitive rehabilitation: updated review for literature from 1998 through 2002. *Arch Phys Med Rehabil.* 2005;86:1681-92.
- 13 Rees L, Marshall S, Hartridge C, Mackie D, Weiser M. Cognitive interventions post acquired brain injury. *Erabi Group. Brain Inj.* 2007; 21:161-200.
- 14 Exel NJ van, Koopmanschap MA, Berg B van den, Brouwer WB, Bos GA van den. Burden of informal caregiving for stroke patients. Identification of caregivers at risk of adverse health effects. *Cerebrovasc Dis.* 2005;19:11-7.
- 15 Berg A, Palomäki H, Lönnqvist J, Lehtihalmes M, Kaste M. Depression among caregivers of stroke survivors. *Stroke.* 2005;36:639-43.
- 16 Visser-Meily A, Heugten C van, Post M, Schepers V, Lindeman E. Intervention studies for caregivers of stroke survivors: a critical review. *Patient Educ Couns.* 2005;56:257-67.
- 17 Gianotten WL, Meihuizen-de Regt MJ, Son-Schoones N van, redacteurs. *Handboek seksualiteit bij ziekte en lichamelijke beperking.* [ter perse].

Abstract

There are also suitable treatments during the chronic phase following a stroke. – In contrast to the chronic phase, for the acute and rehabilitation phases following a stroke it is sufficiently clear what care is adequate care. Most stroke patients no longer have contact with healthcare professionals in the chronic phase. In this phase, new psychosocial problems may develop. Long (3, 5, 12 and 29 years) post stroke, 4 patients (aged 38-67 years) presented at an outpatient rehabilitation clinic with new complaints: social problems, emotional changes and cognitive impairments. Their relatives (spouses and children) perceived a substantial burden. A short-term outpatient, multidisciplinary rehabilitation programme was offered to them. The International Classification of Functioning, Disability and Health model was used to evaluate the health problems in relation to the environmental and personal factors. Psycho-education, learning cognitive strategies, supporting the family, and starting new leisure activities were important parts of the rehabilitation programme to increase participation and quality of life. The chronic phase following a stroke is not a stable phase and in this phase, rehabilitation interventions can be helpful too and should therefore be offered. *Ned Tijdschr Geneesk.* 2007;151:2753-7