

De onzichtbare gevolgen



de Nederlandse CVA-vereniging

samen
verder

De onzichtbare gevolgen van een CVA (beroerte)



De onzichtbare gevolgen

Cerebro Vasculair Accident (CVA) is de medische term voor een ongeluk in de vaten van de hersenen. In het dagelijks taalgebruik heet een CVA een beroerte, een hersenbloeding of een herseninfarct. In deze folder wordt de term CVA en beroerte gebruikt.

Een beroerte heeft vaak meer gevolgen dan de scheve mond, verlamming aan arm en/of been of de problemen met spreken. De 'onzichtbare' gevolgen komen vaak pas later aan het licht. In de eerste maanden na een CVA gaat de meeste aandacht uit naar het herstel van de bewegingsfuncties. Dat kost vaak veel tijd en inspanning waardoor andere klachten wat op de achtergrond komen te staan.

Ook getroffen en die niet naar een revalidatiecentrum hoeven, kunnen met die klachten te maken krijgen. Het ongeluk in hun hersenen kan veranderingen in hun denken, doen en voelen meebrengen waardoor hun leven nooit meer hetzelfde zal zijn. Helaas wordt nog lang niet iedereen daarop voorbereid. Ook partners, kinderen en vrienden zijn vaak niet op de hoogte van de onzichtbare gevolgen waarmee ze te maken kunnen krijgen na een CVA.

De Nederlandse CVA-vereniging 'Samen Verder' probeert daar, ondermeer met deze brochure, iets aan te doen.



De Nederlandse CVA-vereniging

De Nederlandse CVA-vereniging "Samen Verder" komt op voor de belangen van mensen die zelf een CVA hebben gehad of mensen die iemand in hun naaste omgeving hebben die door een CVA is getroffen. De CVA-vereniging steunt mensen om zo goed mogelijk met de gevolgen van een CVA verder te leven door informatie en lotgenotencontact. Daarnaast geeft de vereniging voorlichting om een CVA te "voorkomen en herkennen", waar levens mee gered kunnen worden.

Een CVA kan uw leven drastisch veranderen!

Het hoofd werkt niet meer mee

Mensen hebben na een beroerte vaak 'ongrijpbare' klachten die hen hinderen in het dagelijks functioneren. Men is bijvoorbeeld de hele tijd doodmoe omdat het niet lukt het tempo van de wereld om hen heen bij te houden. Dat komt niet alleen door lichamelijke handicaps. Het lukt hen vaak ook niet meer om dingen met hun hoofd te doen die men voordat ze getroffen werden door een CVA gewend waren te doen. Lezen, naar muziek luisteren of een gesprek voeren kan hen heel zwaar vallen. Men kan daarvoor de concentratie niet meer opbrengen of het geheugen laat hen in de steek. Het gaat ook duidelijk verder dan de gebruikelijke vergeetachtigheid wat met de jaren ontstaat.



Waar veel mensen na een beroerte problemen mee hebben is het doen van twee of meer dingen tegelijk. Een gesprek voeren tijdens het wandelen of naar muziek luisteren tijdens het lezen van de krant, gaat dan niet meer.

Door het verlies van ruimtelijk inzicht kan iemand die altijd heel handig was, na een beroerte grote moeite hebben om onderdelen in elkaar te zetten of de weg te vinden.

Mensen die een beroerte hebben gehad gaan ook vaak de mist in bij het uitvoeren van activiteiten waar verschillende stappen aan te pas komen, zoals koffiezetten, koken of reizen. Dat komt doordat men niet goed meer kan plannen en steeds dingen vergeten. Men wil vaak wel iets ondernemen, maar men kan niet goed meer bedenken hoe ze het moeten aanpakken. Het hoofd werkt niet meer mee. Sommige getroffenen kunnen ook niet goed meer onder woorden brengen wat ze willen zeggen. Dat is vaak erg frustrerend, vooral als ze daardoor het contact met anderen kwijtraken.

Cognitieve stoornissen

Uit neuropsychologisch onderzoek blijkt dat veel getroffenen na negen maanden nog steeds last hebben van cognitieve stoornissen: problemen op het gebied van geheugen, aandacht, ruimtelijk inzicht en taal. Met deze ingrijpende gevolgen moeten zij en de

Cognitieve stoornissen (vervolg)



mensen in hun naaste omgeving op de een of andere manier leren omgaan. Dat valt niet mee, want niemand ziet het aan je als je hoofd niet meewerkt.

Geluk?

'Het ergste is dat ze dan tegen je zeggen dat je geluk hebt gehad omdat je weer kan lopen' of 'wat zie je er goed uit!', vertellen getroffen. Voor hen betekent dat lopen soms weinig meer als ze niet meer zelf kunnen bedenken hoe ze ergens moeten komen. Of als men wel ergens kan komen, maar niet meer aan een gesprek kunnen meedoen.

Andere gevoelens

Na een beroerte reageren getroffen vaak anders op gebeurtenissen dan zij zelf en de mensen in hun omgeving van hen gewend zijn. Vaak kan men minder licht en lawaai verdragen dan vroeger. Ook reageert men heftiger omdat ze hun gevoelens minder goed in de hand hebben. Sommige getroffen zijn veel agressiever en beginnen bij het minste of geringste te vloeken en te schelden, terwijl ze dat voorheen nooit deden. Anderen zijn juist veel passiever en depressiever dan hun familie en vrienden van hen gewend zijn. En bij weer anderen valt op dat ze sneller huilen dan vroeger. 'Het lijkt wel of er een ander mens in dat bekende lichaam zit', hoor je partners en kinderen wel eens zeggen. Ook veranderingen in de gevoelens en het gedrag vallen onder de onzichtbare gevolgen van een beroerte. In de meeste gevallen zijn extreme reacties een direct gevolg van de beschadigingen die bij een beroerte zijn ontstaan. Getroffenen kunnen er dus zelf niets aan doen. Dat is belangrijk om te weten.



Leven met een vreemde

Getroffenen hebben niet altijd zelf in de gaten dat ze zo veranderd zijn. Voor familie en vrienden kan dat een bittere pil zijn. Het kan hen het eenzame gevoel geven dat ze iemand kwijt zijn geraakt; of men ineens

De CVA-vereniging ondersteunt getroffen!

met een vreemde in huis woont. De veranderingen in de emoties en het gedrag van de CVA-getroffene kunnen de relatie met partner en kinderen ernstig verstoren. Als anderen denken dat de getroffene met opzet altijd heftig reageert, ruzie zoekt of juist passief is, wordt het vaak onmogelijk om samen verder te leven. Begrip voor de onzichtbare gevolgen is daarom van groot belang. Maar ook partners die veel geduld en begrip hebben, houden het niet altijd vol om voor een getroffene te zorgen. Het evenwicht in relaties kan helemaal zoekraken als de getroffene daarin niet meer hetzelfde aandeel heeft als vroeger. Dat put partners soms zo uit, dat deze zelf allerlei klachten krijgen. Voor de CVA-vereniging is dat alles reden genoeg om ook met partners, kinderen en vrienden stil te staan bij de onzichtbare gevolgen van een beroerte. Samen kan gezocht worden naar manieren om met die emotionele veranderingen om te gaan.

Lotgenotengroepen



Het kost mensen die een beroerte hebben gehad en hun familie vaak veel moeite om grip te krijgen op de onzichtbare gevolgen.

De lotgenotengroepen van de CVA-vereniging zijn bedoeld om elkaar daarbij te helpen. Door ervaringen uit te wisselen komen getroffenen en hun familieleden en vrienden er achter dat de beperkingen en problemen die zij tegenkomen ook bij veel anderen spelen. Dat kan confronterend zijn, maar het is vaak de enige manier om de situatie goed onder ogen te zien en te begrijpen.

Leren van ervaringen van anderen

In lotgenotengroepen wordt veel aandacht besteed aan de oplossingen die mensen zelf gevonden hebben om zo zelfstandig mogelijk te blijven functioneren. Dat helpt om niet vast te blijven zitten in het verdriet over alles wat niet meer kan. Het zoeken naar nieuwe betekenis in het leven, is een belangrijk streven. Het gaat er om te genieten van alles wat nog wél kan.

CVA infolijn 088 3838300

Relatie met partner en kinderen



Een ander belangrijk thema in de lotgenotengroepen van de CVA-vereniging zijn de relaties met partners en kinderen. Voorkomen dat relaties bezwijken onder de gevolgen van een beroerte is moeilijk, maar wel van wezenlijk belang. Dat betekent bijvoorbeeld dat partners manieren moeten vinden om weer samen van het leven te genieten.

Onderzoek en therapie

Hoe ingrijpend de onzichtbare gevolgen van een CVA zijn, wordt nog vaak onderschat. In ziekenhuizen of revalidatiecentra krijgt men niet altijd meteen een neurologisch onderzoek omdat dit vaak in de eerste weken nog niet veel duidelijk maakt, waardoor een behandeling voor sommige cognitieve stoornissen uitblijven. Het eerste half jaar na een beroerte gaat alle aandacht uit naar het lichamelijk herstel. Dat kan ook niet wachten. Tijdens de revalidatie lijkt de getroffene vaak ook geestelijk op te knappen. Tegen de tijd dat de onzichtbare gevolgen aan het licht komen, zijn mensen vaak al uit het revalidatiecircuit verdwenen en thuis. In de praktijk blijkt het soms een lange weg te zijn om alsnog voor onderzoek of training in aanmerking te komen. De onzichtbare gevolgen van een beroerte zijn voor veel artsen nog een onderschat gebied.



Soms worden ze ten onrechte over één kam geschoren met psychiatrische problemen. Toch moet men aandringen bij de (huis)arts naar een verwijzing voor een neuropsychologisch onderzoek, een geheugenpoli of een centrum voor cognitieve revalidatie bij het van problemen. Genezen van deze gevolgen is niet mogelijk. Wel kan onderzoek de problemen bevestigen die getroffenen en hun familie ervaren. Deskundige begeleiding bij het leren omgaan met bepaalde problemen kan dan een flinke steun in de rug zijn. De CVA-vereniging pleit voor uitbreiding en

makkelijke toegankelijkheid van de mogelijkheden voor neuropsychologisch onderzoek en cognitieve revalidatie en behandeling. Het behoren vaste onderdelen van de zorg en nazorg voor getroffen te zijn. Hoewel er steeds meer aandacht is voor deze problemen wordt het nog steeds niet altijd voldoende onderkend. Ook zou er in de medische wereld en in de thuiszorg meer aandacht moeten zijn voor de begeleiding en de praktische hulp die partners en kinderen nodig hebben om te leren leven met de gevolgen van een CVA.

landelijke en regionale websites

Op onze landelijke website treft u veel informatie aan. Onze website is in eerste instantie bedoeld voor onze leden en voor professionals uit de zorgsector. Maar ook andere belangstellenden zijn van harte welkom. Naast uitgebreide informatie en nieuws over het CVA kan men zich via de website aanmelden als lid of donateur of brochures en boeken bestellen. Diverse brochures zijn ook te downloaden.

www.cva-vereniging.nl

Wilt u meer informatie over de regio's? Iedere regio van de CVA-vereniging heeft een eigen website. De adressen vindt u op de landelijke website.



CVA forum - www.cvaforum.nl

Op het CVA forum treffen getroffenen, partners en familie van, professionals uit de zorg en andere belangstellenden elkaar. Het forum is vrij toegankelijk. Wil men "meepraten" dan dient men zich eerst aan te melden. Het adres: www.cvaforum.nl.

Wegwijzer na een beroerte



Onder redactie van de Nederlandse CVA-vereniging is eind 2008 de achtste druk van de "Wegwijzer na een beroerte" verschenen. Deze wegwijzer is bestemd voor iedereen die met een CVA ((beroerte) te maken krijgt. Dit boek is te bestellen door € 12,50 (inclusief verzendkosten) over te maken op rekening 382 839 749 ten name van de Nederlandse CVA-vereniging onder vermelding van uw naam, adres en woonplaats.

CVA infolijn 088 3838300

WAT IS EEN CVA? VOORKOM EEN CVA! HERKEN EEN CVA!



De Nederlandse CVA-vereniging is een landelijke patiëntenvereniging die opkomt voor de belangen van CVA-getroffenen en hun partners en steunt hen om zo goed mogelijk met de gevolgen van een CVA om te gaan. De vereniging telt elf regio's en twee werkgroepen van waaruit diverse activiteiten georganiseerd worden. In deze brochure leest u meer over een CVA en over de activiteiten van de CVA-vereniging.

LIDMAATSCHAP

Als lid van de landelijke vereniging bent u automatisch lid van de regio en kunt u deelnemen aan landelijke en regionale activiteiten. De kosten voor een lidmaatschap zijn laag te noemen. Diverse zorgverzekeraars vergoeden uw lidmaatschap.

STEUN ONZE ACTIVITEITEN

De CVA-vereniging is een organisatie van vrijwilligers en afhankelijk van subsidies en (uw?) donaties. Voelt u zich aangesproken door onze doelstellingen en activiteiten wordt dan donateur. Door donateur te worden steunt u de activiteiten van de Nederlandse CVA-vereniging. Donateur bent u al vanaf € 15 per jaar.

Met uw bijdrage kunnen wij onze activiteiten voortzetten, onder andere de publieksactie "Voorkom en Herken een CVA" onder de aandacht blijven brengen waardoor meer levens kunnen worden gered.

Bezoek de website of bel ons om uzelf aan te melden als donateur of lid of voor méér informatie. U kunt uw bijdrage ook overmaken op onze bankrekening 13 42 41 983 ten name van de CVA-vereniging.

U kunt zich ook schriftelijk aanmelden. Stuur uw naam, adres en telefoonnummer naar: Antwoordnummer 1289 - 6800 VW Arnhem en wij nemen contact met u op.

www.cva-vereniging.nl - CVA infolijn 088 38 38 300



de Nederlandse CVA-vereniging
samen
verder

Steunt CVA getroffen en hun omgeving.