CVA-patiënten in de chronische fase: mogelijkheden en valkuilen voor de huisarts

H.I. LOOR
J. SCHULING

Loor HI, Schuling J. CVA-patiënten in de chronische fase: mogelijkheden en valkuilen voor de huisarts. Huisarts Wet 1998;41(12):576-81.
Bejaarde chronische patiënten, zoals CVA-gehandicapten, bieden de huisarts ruime mogelijkheden om 'zorg op maat' te leveren. Die zorg zal, gezien de beperkte levensverwachting na een CVA, in de eerste plaats gericht zijn op het verbeteren van de kwaliteit van leven en niet op het toevoegen van jaren. Volgens onze opvatting is daarbij voor de huisarts een coördinerende rol weggelegd. Voor een goede zorg dient de huisarts een plan op te stellen, waarbinnen hij op gezette tijden systematisch aandacht besteedt aan de functionele toestand van de patiënt, aan de betekenis van de beperkingen voor deze patiënt, en aan het 'systeem' waar de patiënt deel van uitmaakt. Bij dit alles is niet alleen ruimte nodig voor medisch handelen, maar ook voor 'luisteren' en 'medeleven'. Aan de hand van vier ziektegeschiedenissen worden de valkuilen beschreven die zich kunnen voordoen bij de zorg voor CVA-gehandicapten.

Disciplinegroep Huisartsgeneeskunde, Rijksuniversiteit Groningen, Antonius Deusinglaan 4, 9713 AW Groningen.
mw.drs. H.I. Loor, arts; dr.J.Schuling, huisarts.
Correspondentie: mw.drs. H.I.Loor, Zuiderveen 3, 9674 HA Winschoten.

Inleiding

Patiënten die getroffen worden door een beroerte, zijn doorgaans bejaarde mensen in de laatste levensfase.[1] Ongeveer een derde van deze patiënten overlijdt in het eerste jaar na de beroerte en van de overlevenden houdt ongeveer twee derde matige tot ernstige beperkingen over. Soms zijn die beperkingen van dien aard, dat het leven van henzelf en van hun naasten drastisch verandert.[2] Zo zijn sommigen genoodzaakt te verhuizen naar een verzorgings- of verpleeghuis, terwijl anderen slechts zelfstandig kunnen blijven wonen dankzij hulp van naasten en professionele thuiszorg.[3]

Na een CVA heeft een patiënt een levensverwachting van gemiddeld vier jaar.[4] Met dit perspectief voor ogen zal het handelen van de artsen in de eerste plaats gericht zijn op het verbeteren van de kwaliteit van leven en niet op het toevoegen van jaren. Wat mensen van betekenis achten in hun leven, is sterk persoonlijk bepaald.[5] Normen en waarden zoals die gevormd zijn tijdens de levensloop van het individu, spelen daarbij een bepalende rol. De arts die zijn handelen hierop wil afstemmen, zal goed moeten weten wat de individuele patiënt van belang acht voor de kwaliteit van zijn dagelijks leven. De huisarts die zijn patiënten vaak al lang kent, weet doorgaans goed wat belangrijk is voor hen; hij kan als het ware 'zorg op maat' leveren.[6] In de praktijk van alledag blijkt dit echter niet zo eenvoudig te realiseren.

In het kader van een drie jaar durend observationeel onderzoek onderhielden wij contact met CVA-patiënten en hun huisartsen. Dit onderzoek had tot doel de functionele toestand, comorbiditeit en ervaren kwaliteit van leven van CVA-patiënten vast te leggen. Daartoe werden de patiënten – een cohort van 221 personen, bij ons aangemeld door huisartsen – op vaste tijdstippen na het CVA thuis bezocht en geïnterviewd. Over hun actuele medische zorg werden wij iedere vier maanden geïnformeerd door de huisartsen. Aldus kregen wij een goed beeld van de wederwaardigheden van deze patiënten. Daarbij bleken sommige ervaringen met betrekking tot de verleende zorg geen incident te zijn, maar zich te herhalen bij diverse patiënt-huisartskoppels. Aan de hand van enkele ziektegeschiedenissen willen wij de lezer deelgenoot maken van de factoren die een optimale zorg door de huisarts voor deze patiënten bemoeilijken.

Mevrouw A

Mevrouw A woont samen met haar echtgenoot, een voormalig landarbeider, zelfstandig in een bejaardenwoning. Zij lijdt aan reumatoïde artritis en diabetes mellitus met retinopathie. Hierdoor is zij in haar activiteiten beperkt. Dagelijks komt de wijkverpleegkundige om insuline toe te dienen; verder wordt zij geholpen met douchen en krijgt het echtpaar huishoudelijke hulp. Haar man doet de meeste boodschappen.

Op haar 75e wordt zij getroffen door een CVA. Een expressieve afasie is het gevolg; haar motoriek is redelijk ongeschonden. De Barthelscore bedraagt 14 na één week (*tabel 1*).[7] Mevrouw A wordt thuis verzorgd. Na het tweede bezoek acht de huisarts haar toestand zo goed, dat hij deze episode afsluit met de afspraak 'trek maar aan de bel als er iets is'.

In de contacten met de onderzoeker moet mevrouw A steeds erg nadenken voor ze iets zegt. Ook kan zij – in strijd met haar vroegere natuur – moeilijk interesse opbrengen voor verhalen van anderen; zin in spelletjes of de tv heeft zij niet meer. De kinderen hebben veel 'regelzaken' overgenomen. Tafeltje-dekje zorgt voor de maaltijden. Maar het meest stoort haar het slechte geheugen: 'Ik weet niks meer, ben in de war, door die beroerte. Je komt een beetje buiten de wereld te staan. En hem (wijzend op haar man) hoef ik het ook niet te vragen. Hij weet helemaal niks meer.' Dat laatste wordt in de loop van de tijd inderdaad steeds duidelijker.

Een jaar lang bezoekt mevrouw A twee dagen per week de dagopvang in het plaatselijke thuiszorgcentrum, om – zoals ze zelf zegt – onder de mensen te zijn. Anderhalf jaar na het CVA is het niet langer haal-

baar zelfstandig te blijven wonen, omdat zijzelf te afhankelijk wordt – Barthelscore 13 – en haar man geestelijk zo achteruitgaat dat zijn rol als 'sterkste van de twee' vervalt. Het echtpaar verhuist naar een verzorgingshuis in een dorp verderop. Zij houden dezelfde huisarts.

Ondanks de afspraak zonodig aan de bel te trekken, blijkt de huisarts mevrouw A in het eerste halfjaar na het CVA eens per maand te bezoeken, naar eigen zeggen ter controle van haar diabetes en reuma. Na dat halve jaar, als de dagopvang begint, stoppen de visites. Wel houdt hij – naar eigen zeggen 'uitgebreid' – contact met de familie over de aanmelding voor een verzorgingshuis.

Twee jaar na het CVA – het echtpaar woont dan al in het verzorgingshuis – bezoekt de huisarts patiënte eenmalig vanwege rugklachten. Bij afsluiting van het onderzoek na drie jaar blijken geen nieuwe contacten te hebben plaatsgevonden. Achteraf bezien is de huisarts tevreden over de gang van zaken na het CVA, met name over de opvang in het thuiszorgcentrum; hij is blij dat het echtpaar nu goed verzorgd wordt in het verzorgingshuis. Mevrouw A toont zich tevreden over de door de huisarts verleende zorg: 'de huisarts komt op afroep en is er dan meteen'.

Evaluatie

In de periode tussen zes maanden en drie jaar na het CVA bezoekt de huisarts mevrouw A slechts één maal. Hoewel de patiënt tevreden is, vinden wij dit te weinig. De duidelijke neuropsychologische stoornissen die door het CVA zijn opgetreden, en de forse ADL-beperkingen maken monitoring door de huisarts ons inziens noodzakelijk. In zijn gids voor huisartsen adviseert *Wade* de volgende categorieën CVA-patiënten ook ná het eerste jaar iedere drie maanden te bezoeken:

- patiënten met matige of ernstige beperkingen (Barthelscore 16 of lager);
- patiënten die door comorbiditeit of hoge leeftijd verder achteruit zullen gaan;
- patiënten die zich niet aan de veranderde situatie hebben aangepast;
- patiënten met hypertensie.[8]

Bij de lage contactfrequentie van de huisarts met mevrouw A spelen diverse factoren waarschijnlijk een rol.

Oudere mensen hebben vaak een hoge drempel om de dokter te roepen: 'Ach, hij heeft het al zo druk en wat kan hij nu nog voor mij doen?' Een afspraak in de zin van 'trek maar aan de bel, als er iets is' staat dan garant voor een zeer beperkte medische consumptie. Daar komt bij dat CVA-patiënten door hun beperkingen soms niet in staat zijn het initiatief te nemen om de hulp van de dokter in te roepen. Wellicht ook kan de huisarts niet beschikken over een registratiesysteem waarmee hij snel kan overzien welke mensen in zijn praktijk getroffen zijn door een CVA. Een andere hindernis kan zijn dat de patiënt frequent uithuizig is. Mevrouw A was tweemaal per week een dag niet thuis vanwege dagopvang, maar vaak zijn er ook andere steeds terugkerende verplichtingen, zoals controles in het ziekenhuis of bezoeken aan de fysiotherapie. Voor de huisarts is het belangrijk zijn visites in overleg met de patiënt te plannen.

Ook kan het zijn dat de huisarts de gevolgen van het CVA voor deze patiënte onderschat heeft. Zij was immers voordien al lichamelijk afhankelijk van haar man en van zorgverleners, en in haar functionele toestand verandert eerst niet zoveel. Hoewel de neuropsychologische stoornissen voor patiënte zelf uiterst zwaar wegen, kunnen deze voor anderen gemakkelijk verborgen blijven, wanneer daar niet systematisch aandacht aan wordt besteed.

Tenslotte kan de medische zorg van klinisch specialisten en/of de zorg van derden (dagopvang, verzorgingshuis) een rol hebben gespeeld bij de geringe contactfrequentie met de huisarts. De huisarts heeft het gevoel gekregen, dat hij 'niets meer heeft toe te voegen'. Zorg van anderen is echter geen substitutie voor zorg van de huisarts.

Tabel 1 De Barthel ADL-index

Ontlasting
0 incontinent
1 soms incontinent
3 continent
Urine
0 incontinent/catheter
1 soms incontinent
2 continent
Persoonlijke verzorging
0 hulpbehoevend
1 zelfstandig wat betreft gelaat/haar/tandenpoetsen/scheren
Toiletbezoek
0 hulpbehoevend
1 weinig hulp nodig
2 zelfstandig
Baden
0 hulpbehoevend
1 zelfstandig
Eten
0 hulpbehoevend
1 hulp nodig bij smeren of snijden
2 zelfstandig
Van bed naar stoel gaan
0 niet toe in staat
1 veel hulp, kan zitten
2 weinig hulp (verbaal of lichamelijk)
3 zelfstandig
Lopen
0 niet toe in staat
1 zelfstandig in rolstoel
2 lopen met hulp van een ander (verbaal of lichamelijk)
3 zelfstandig
Aankleden
0 hulpbehoevend
1 gedeeltelijk mogelijk
2 zelfstandig (incl.rits, knopen, veters)
Trappen lopen
0 niet toe instaat
1 met hulp van derde (verbaal of lichamelijk)
2 zelfstandig

Scorebreedte: 0-20. Interpretatie: 0-4 volledig hulpbehoevend; 5-9 ernstig hulpbehoevend; 10-14 wel hulp nodig, kan veel zelf; 15-19 redelijk tot goed zelfstandig; 20 volledig zelfredzaam bij ADL.

Meneer B

De heer B is een veehouder met een eigen bedrijf. Hij woont, samen met zijn echtgenote en zijn twee jongste kinderen, op een boerderij die ver van de bewoonde wereld ligt. Hij lijdt aan diabetes mellitus, gecompliceerd door nierfunctiestoornissen en een retinopathie. Hij spuit vijfmaal daags insuline en gebruikt een eiwitbeperkt dieet. Het werk doet hij samen met een knecht en zijn echtgenote.

Hij is 54 jaar, als hij wordt getroffen door multipele infarcten in linker-en rechterhemisfeer. Een maand na de ziekenhuisopname, waarbij atriumfibrilleren wordt vastgesteld, blijkt hij motorisch redelijk hersteld: Barthelscore 18. Er is echter wel sprake van krachtsverlies in de linker lichaamshelft met coördinatiestoornissen, en van een verminderd concentratievermogen. Patiënt komt niet verder dan de huiskamer. Soms gaat hij met de vrouw het land op om te kijken hoe het erbij staat. De helft van zijn koeien heeft hij moeten wegdoen. Niettemin voelt hij zich nog boer en hoopt hij het nog zo'n zes jaar vol te houden. Dan is de ene zoon 22 en kan die het bedrijf overnemen.

De huisarts bezoekt de heer B tijdens de ziekenhuisopname en gaat ook na het ontslag direct bij hem langs; hij controleert de tensie en op verzoek van de internist ook het Hb.

In de daarop volgende maanden komt de huisarts driemaal langs om de bloeddruk te controleren, steeds op verzoek van de patiënt, die inmiddels een ernstige hypertensie en hartfalen heeft ontwikkeld. In verband hiermee vindt opname in het ziekenhuis plaats: patiënt maakt een 'transient global amnesia' door. Zijn nierfunctie verslechtert, dialyse is noodzakelijk. Weer bezoekt de huisarts patiënt in het ziekenhuis.

Na ontslag uit het ziekenhuis begint de dialyse, driemaal per week in het dialysecentrum. De huisarts heeft enkele malen telefonisch contact met patiënt en zijn familie. Hij meldt ons dat 'alles wat moeizaam gaat'. Later spreekt hij af patiënt eenmaal per vier weken te zullen bezoeken.

De lichamelijke problematiek breidt zich verder uit. Een gesignaleerde hematurie blijkt op een blaastumor te berusten. Er treden ernstige duizeligheidsklachten op, waarvoor de huisarts de neuroloog inschakelt; ten gevolge van een multi-infarct brain blijkt cerebellaire atrofie te zijn ontstaan. Met de familie bespreekt de huisarts de slechte algemene toestand van de patiënt en de sombere prognose.

Terugkijkend geeft de huisarts aan, dat het contact met de heer B soms wat stroef verliep. Hij vindt zijn patiënt een ietwat stugge man en de uitgebreide ziektegeschiedenis lijkt dat verergerd te hebben. Het heeft hem verbaasd dat de heer B hem vroeg eens per maand langs te komen, omdat dat in de praktijk toch al de normale frequentie was.

De heer B vindt dat de huisarts – ondanks zijn frequente bezoeken – te weinig aandacht aan de klachten heeft besteed; er was onvoldoende gelegenheid om vragen te stellen en hij heeft te weinig steun gehad van de huisarts bij de verwerking van het CVA. Patiënt is met name ontevreden over het feit dat de huisarts niet kwam, toen hij 's nachts gebeld werd bij de eerste symptomen van het CVA. Verder stoort het hem dat de huisarts pas na aandringen akkoord gaat om eenmaal per vier weken langs te komen voor een praatje.

Evaluatie

De heer B heeft verdriet om alles wat hij op relatief jonge leeftijd al moet missen: zijn werkkracht is verdwenen en zijn bedrijf dreigt verloren te gaan. Hij zou meer begrip en steun van zijn huisarts willen, maar dat lukt niet. De aandacht van de huisarts wordt in beslag genomen door de naast het CVA bestaande ernstige pathologie. Hij behandelt wat er medisch te behandelen is zo goed mogelijk, maar de gevolgen van de beperkingen die door het CVA teweeg zijn gebracht, blijven buiten beeld.

Zou het niet kunnen, dat de dokter zich schuldig voelt over zijn niet-komen in de nacht van de eerste CVA-verschijnselen? En richt hij zich daarom zo nadrukkelijk op de uitgebreide morbiditeit? Dat niet-komen is nooit goed aan de orde geweest, maar de wrevel erover blijft merkbaar in de vervolgcontacten.

Voor een goed contact later is het belangrijk dat een 'incident' tussen arts en patiënt besproken wordt, en dat de patiënt hierbij voldoende ruimte krijgt zijn ongenoegen te uiten.[9] We zien dit ook bij de heer B. Zijn onvrede over het niet-komen blijft het contact met zijn huisarts in de weg staan.

Mevrouw C

Mevrouw C woont zelfstandig, samen met haar man, een voormalig fabrieksdirecteur. Zij hebben twee zoons die in de regio wonen en een dochter in het westen des lands. De huisarts kent haar met atriumfibrilleren, waarvoor zij onder meer acenocoumarine krijgt. Ze is 75 jaar, als ze een ernstig CVA krijgt (Barthelscore 6 na een week). Het herstel wordt gecompliceerd door longembolieën. Na drie maanden ziekenhuisopname wordt mevrouw C overgeplaatst naar een verpleeghuis.

Mevrouw C is goed van de tongriem gesneden en doet nauwkeurig verslag van haar bezoekrooster. Elke dag komt haar echtgenoot tweemaal, en 's avonds en in het weekend komen haar kinderen bij toerbeurt.

Ze maakt zich wel eens zorgen over haar man: hij is 79 jaar en het bezoekschema is een hele belasting. Hij doet het huishouden zelf, ook de tuin, en hij doet de was voor haar. Hij heeft een auto waar haar rolstoel inpast en haalt haar vaak een dag naar huis. Toen de kinderen hem vroegen wat hij voor zijn verjaardag wilde, zei hij 'een week vrij'. Dat proberen ze nu te regelen, maar zijn voorwaarde is dat dan de beide zoons de dagelijkse bezoeken overnemen.

De huisarts bezoekt patiënte regelmatig in het ziekenhuis en bespreekt de situatie met de familie. Door de blijvende opname in het verpleeghuis eindigt zijn functie als haar behandelend arts. Wel blijft hij de huisarts van de echtgenoot. Hij bezoekt patiënte nog tweemaal in het verpleeghuis, vlak na overplaatsing en een half jaar later.

Evaluatie

Het verjaarscadeau dat de heer C zich wenst, lijkt zo simpel: een week vrij van de bezoeken aan zijn echtgenote. Is het niet (te) ver gekomen, als de heer C dit soort cadeaus vraagt?

De verplichtingen die mensen zichzelf opleggen ten behoeve van hun zieke partner, zijn vaak bijzonder groot, zeker bij de oudere generatie. Aan de in tientallen jaren opgebouwde vanzelfsprekendheid om voor elkaar te zorgen, valt vaak moeilijk te tornen. Als een echtpaar gescheiden verder moet leven, doordat een van beiden in een verpleeghuis terechtkomt, kunnen schuldgevoelens het plichtsbesef van de zelfstandig wonende partner versterken.

Ook de heer C heeft zichzelf hoge eisen gesteld door zijn vrouw tweemaal daags te willen bezoeken. Wanneer de huisarts – of de verpleeghuisarts – de zwaarte van deze taak bij hem had aangekaart en bijvoorbeeld de bezoekfrequentie had gerelativeerd, had de heer C daar mogelijk niets van willen weten. Men moet soms eerst beetje doldraaien voor men hulp wil, en dan is een week vakantie een adequate oplossing.

Toch is een partner die zich 'over de toeren draait' is wel het laatste waar de CVA-patiënt op zit te wachten. Partners die tijd voor zichzelf en hun eigen activiteiten weten te reserveren, zijn beter in staat hun rol als verzorger vol te houden.[10] Partners zijn zelf op leeftijd en dus kwetsbaar; ze hebben soms adempauze nodig. Naar onze mening is juist de huisarts in de positie de partner ervan te overtuigen dat zo'n adempauze 'mag' en uiteindelijk de patiënt ten goede komt.

Meneer D

De heer D is een uiterst actieve man. Hij woont samen met zijn vrouw naast de verfwinkel die hij tot voor kort zelf runde, maar die nu door zijn dochter is overgenomen. Hij komt er nog dagelijks, en doet de boekhouding. Verder zit hij in besturen van diverse dorpsverenigingen en krijgt hij veel aanloop.

Vlak na zijn 65e jaar krijgt de heer D een ernstig CVA met volledige uitval van de rechterlichaamshelft en afasie (Barthelscore 6 na 1 week). Na een verblijf van viereneenhalve maand in het ziekenhuis kan hij zich met twee elleboogkrukken over een kleine afstand verplaatsen, maar verder is hij rolstoelafhankelijk. Ook blijft hij incontinent voor urine. Hij wordt aangemeld voor dagbehandeling in een verpleeghuis, en uit het ziekenhuis ontslagen. De woning verkeert nog in een vooroorlogse staat en zal aangepast worden. De drempels moeten verdwijnen, douche en toilet zullen worden verbouwd en de toegang tot het huis zal worden verbeterd. Helaas wordt het een langdurig gevecht met overheidsinstanties; een jaar na het CVA is er nog niets gebeurd.

Enkele maanden na het ontslag uit het ziekenhuis begint de dagbehandeling in het verpleeghuis. De heer D gaat er driemaal per week heen voor oefentherapie, logopedie en recreatieve activiteiten. Weldra krijgt hij problemen met de peroneusveer voor zijn rechter been. In plaats van een beugel tot halverwege de kuit, adviseert men hem in het verpleeghuis een beugel tot boven de knie, met een scharnierend gewricht. Deze nieuwe beugel wil echter maar niet passen, ondanks de talrijke pogingen van de instrumentmaker. De heer D houdt lelijke drukplekken, de huid is af en toe open en de hele knie doet pijn. Dit betekent voor hem het verschil tussen wel en niet zelfstandig naar het toilet kunnen, of die drie meter naar de slaapkamer kunnen afleggen. Alles moet nu met de rolstoel en om daarmee door het huis te manoeuvreren, heeft hij de hulp van zijn vrouw nodig.

Ook op andere terreinen gaat het steeds moeizamer. Het praten wordt slechter. De dagen dat hij niet naar de dagbehandeling gaat, zit hij het liefst in zijn stoel met de krant en de tv. In de verfhandel komt hij niet meer. Er komen nog maar weinig mensen langs. Zijn vrouw zegt: 'Alles is afgelopen, maar het lijkt hem niet te raken.' Een oplossing voor de beugel wordt niet gevonden.

Tweeëneenhalf jaar na het CVA overlijdt patiënt aan een urosepsis.

In het ziekenhuis bezoekt de huisarts heer D niet; wel bij thuiskomst en vervolgens elke vier en later drie weken, naar eigen zeggen 'ter ondersteuning en bemoediging van beide echtelieden'. De acceptatie van de invaliditeit komt aan de orde, patiënts labiliteit, zijn apathie, de spanningen in de relatie en de afgenomen spankracht van de echtgenote.

Bij elk bezoek signaleert de huisarts de problemen ten aanzien van de mobiliteit. Hij ziet de klachten van de rechterknie niet alleen als rem bij het mobiliseren, maar ook als oorzaak van patiënts depressieve stemming. Hij verwijst patiënt naar de orthopeed. Het blijft bij een eenmalig consult en twee jaar na het CVA meldt de huisarts: 'Perikelen met beugel rechterbeen, nu al anderhalf jaar. Niet bevredigend opgelost.'

Evaluatie

De kwaliteit van leven van de heer D is sterk verminderd. Door zijn afasie heeft hij zich teruggetrokken uit het sociale leven van het dorp, terwijl hij vroeger veel plezier beleefde aan al die contacten. De gevolgen voor zijn huwelijk laten we hier nog buiten beschouwing. Ook in zijn lichamelijk functioneren is hij ernstig beperkt, niet alleen door de hemiparese, maar juist ook door het knieprobleem. Ondanks het feit dat veel dokters bij de behandeling van de heer D betrokken zijn, lukt het niet om zijn been van een zodanige prothese te voorzien, dat zelfstandig lopen mogelijk wordt. Integendeel, de uitkomsten van de medische interventies lijken hier eerder de hopeloosheid van de situatie te onderstrepen. Misschien heeft de heer D in zijn somberheid initiatieven om tot een oplossing te komen genegeerd. Naar onze mening had hij naar een revalidatiecentrum verwezen moeten worden. En indien er sprake was van een depressie, had deze wellicht behandeld kunnen worden. Het is duidelijk, dat hier de coördinatie ontbreekt. Wie had deze rol op zich moeten nemen? Wij vinden dat de huisarts zich actiever had moeten opstellen, en behalve 'luisteren' meer had moeten 'doen'. Anderzijds is het ook duidelijk dat de huisarts weinig vermag, als hij niet

geconsulteerd wordt door de ziekenhuisartsen – neuroloog en orthopeed – en door de verpleeghuisarts.

In deze casus valt verder op dat de heer D, met al zijn beperkingen, na een langdurige opname vanuit het ziekenhuis terechtkwam in een huis vol hindernissen. De procedure om aanpassingen aan te vragen moest nog gestart worden, terwijl dat tijdens de opname van viereneenhalve maand in gang gezet had kunnen worden. Een oorzaak van dit 'delay' ligt misschien in het feit dat er bij deze patiënt sprake is geweest van ontslag van ziekenhuis naar verpleeghuis en dat daardoor de thuissituatie lang uit zicht is gebleven. Wellicht toch had dit delay beperkt kunnen worden als de specialist en de huisarts in een vroeg stadium gecommuniceerd hadden over de toestand van patiënt en over diens woonsituatie.

Gezien de hier gesignaleerde knelpunten in de zorgorganisatie, zijn CVA-patiënten naar onze mening gebaat bij de ontwikkeling van 'transmurale stroke services'. Deze hebben tot doel de juiste zorg op de juiste plaats te leveren.[11] Dit moet bereikt worden door het werken volgens zorgprotocollen, waarin de afspraken tussen de verschillende disciplines en instellingen vastgelegd zijn, met als te verwachten effecten: kortere lijnen tussen de hulpverleners uit de verschillende echelons, snellere verwijzingen en meer consultatie- en verwijzingsmogelijkheden en een betere continuïteit van zorg.

Beschouwing

Zorg voor de oudere CVA-gehandicapte patiënt dient zorg op maat te zijn. Door zijn kennis van de levensgeschiedenis van de patiënt, diens sociale context, en wensen en verwachtingen, verkeert juist de huisarts in de positie die 'maat te nemen' en die zorg te leveren en/of te coördineren. Daarbij kunnen echter diverse factoren het verlenen van dergelijk zorg bemoeilijken (*tabel 2*).

Het is naar onze mening belangrijk dat de huisarts ten behoeve van de begeleiding van chronische patiënten – in casu CVA-gehandicapten – een plan opstelt. Daarin past dat hij op gezette tijden zelf het initiatief neemt om zich op de hoogte te stellen van de situatie van de patiënt en diens naaste. Zo ontwikkelt de huisarts zich van 'loketgeneeskundige' tot de uitvoerder van een 'consequent vervolgbeleid'.[12] Zo'n actieve follow-up kan bij bepaalde patiënten nogal tijdsintensief zijn. De extra tijdsinvestering valt naar onze mening echter mee, omdat het in de praktijk gaat om slechts een klein aantal chronische ziekten met ernstige handicaps. Bovendien is het de vraag of een 'loketbenadering' bij deze patiëntencategorie veel tijd bespaart, omdat juist het telkens opnieuw bedenken van ad hoc oplossingen vaak weinig efficiënt is.

Bij 'monitoring' – het uit eigener beweging op gezette tijden contact leggen met de patiënt - kan een huisartsinformatiesysteem grote diensten bewijzen. Door de patiënten met een CVA en andere patiënten die veel zorg behoeven, te voorzien van een code, ontsnappen zij minder snel aan de aandacht van de huisarts.[13]

Heeft de huisarts contact met de CVA-gehandicapte, dan is het belangrijk – afhankelijk van de uitkomsten na het CVA – aandacht te schenken aan de functionele toestand van de patiënt. Dit geschiedt het beste door daarbij gebruik te maken van een korte ADL-vragenlijst als de Barthel ADL-index, aangevuld met vragen over de sociale activiteiten van de patiënt.[14] Het is goed vooral ook te letten op de meer verborgen neuropsychologische stoornissen. Deze worden door de naasten vaak niet begrepen en door zorgverleners niet herkend, met als gevolg dat de patiënt van onwil en tegenwerking wordt beticht. Neuropsychologische stoornissen bepalen in belangrijke mate het succes van adaptatie en/of revalidatie na een CVA, en hebben vaak grote gevolgen voor het dagelijks leven van de patiënt en diens naasten.[15] Zij kunnen zich voordoen op het gebied van cognitie, emoties en gedrag. Een eenvoudig en voor de huisarts bruikbaar screeningsinstrument is er (nog) niet. Maar de huisarts komt met anamnese (bij patiënt en partner) en observatie een heel eind, waarbij gelet kan worden op geheugen-, en concentratiestoornissen, afasie, apraxie, initiatief- en interesseverlies, prikkelbaarheid, emotionele labiliteit en andere stemmingsstoornissen.

Uit bovenstaande casuïstiek blijkt dat in het zorgplan voor een CVA-patiënt niet alleen ruimte dient te zijn voor medisch handelen, maar ook voor 'luisteren' en 'medeleven'. De betekenis en beleving van functionele beperkingen is individueel be-

Tabel 2 Voorwaarden voor 'goede CVA-zorg' door de huisarts

Taakopvatting
- coördinerende rol vervullen
- niet terugtreden bij bemoeienissen van andere zorgverleners
- bewaken van de continuïteit in de zorg bij opnamen
- een behandelplan opstellen versus loketgeneeskunde
- ruimte voor 'luisteren' en 'medeleven'
- inzicht in eigen gevoelens bij medische onmacht

Voorwaarden
- huisartsinformatiesysteem geschikt voor monitoring
- goede planning van huisbezoeken

Uitvoering zorg
- systematisch aandacht voor de functionele toestand; met name letten op neuropsychologische stoornissen
- systematisch aandacht voor de betekenis van de beperkingen voor déze patiënt
- systeemgericht denken (patiënt en partner als systeem)

paald. Dat 'luisteren' is voor dokters soms moeilijk, omdat zij hun professionele identiteit ontlenen aan het doen van medische interventies en zij zich in 'niet-medische' situaties dan letterlijk niet op hun plaats voelen. Zeker wanneer de patiënt de nodige bijkomende ziekten heeft, zullen deze gemakkelijk de aandacht van de huisarts absorberen, waardoor aspecten als beleving en appreciatie door de patiënt verborgen blijven.

Last but not least noemen we hier de omgeving van de patiënt als factor om rekening mee houden bij het monitoren. Zorg voor CVA-patiënten vereist systeemgericht denken. Als een van de elementen van een systeem niet meer functioneert, heeft dat gevolgen voor het geheel. Het 'systeem' waar CVA-patiënten deel van uitmaken, is vaak een wankel evenwicht. Veel patiënten hebben geen partner (meer). Als er een partner is, is deze zelf ook op leeftijd en dus kwetsbaar. Soms zijn zelfs de kinderen al bejaard. De problemen die partners van hulpbehoevende patiënten ondervinden, dienen bij voorkeur op het spreekuur, buiten de aanwezigheid van de patiënt, besproken te worden.

Oudere chronische patiënten, zoals CVA-gehandicapten, bieden de huisarts ruime mogelijkheden tot het leveren van zorg op maat, zo kenmerkend voor de huisartsgeneeskunde. Het is de kunst de valkuilen, die in dit uitgestrekte gebied verborgen liggen, te omzeilen.

Dankbetuiging
Met dank aan prof.dr.B. Meyboom-de Jong voor haar kritisch commentaar op een eerdere versie van het manuscript.

Literatuur

1 Schuling J, Greidanus J. De acute fase van het cerebrovasculair accident: kenmerken en beleid. Ned Tijdschr Geneeskd 1992;136:420-5.
2 Bamford J, Sandercock P, Dennis M, et al. A prospective study of acute cerebrovascular disease in the community: the Oxfordshire Community Stroke Project 1981-86. 2. Incidence, case fatality rates and overall outcome at one year of cerebral infarction, primary intracerebral and subarachnoid haemorrhage. J Neurol Neurosurg Psychiatry 1990;53:16-22.
3 Greveson GC, Gray CS, French JM, James OFW. Long-term outcome for patients and carers following hospital admission for stroke. Age Ageing 1991;20:337-40.
4 Meyboom-de Jong, Smith RJA. Cerebrovasculaire stoornissen bij ouderen in de huisartspraktijk. Huisarts Wet 1989;32:359-65.
5 Loor HI. Kwaliteit van leven: CVA-patiënten maken de balans op. Tijdschr Gerontol Geriatr 1998;29:52-8.
6 Lamberts H. In het huis van de huisarts. Verslag van het Transitieproject. Lelystad: Meditekst, 1991.
7 Mahoney FJ, Barthel DW. Functional evaluation: Barthel Index. Md State J 1965;14:61-5.
8 Wade DT. Stroke: a practical guide for general practitioners. Practical guides for general practice 4. Oxford: Oxford University Press, 1988.
9 Conradi MH, Mulder H, Schuling J. Fouten in de huisartspraktijk 2. Na de fout. Huisarts Wet 1988; 31:288-92.
10 Schure LM. Belasting en welbevinden van partners van CVA-patienten. Huisarts Wet 1996;39: 508-12.
11 Limburg M, Kappelle LJ. Gestructureerde zorg voor patiënten met een beroerte: 'stroke units' en 'transmurale stroke services'. Ned Tijdschr Geneeskd 1997;141:566-7.
12 Meyboom-de Jong B. Van loketgeneeskunde tot consequent vervolgbeleid. Huisarts Wet 1996; 39:309-11.
13 Van Overbeeke JJ. Het WCIA-HIS-Referentiemodel 1995. Huisarts Wet 1996;39:394-5.
14 Schuling J, Groenier KH, Meyboom-de Jong B. De functionele toestand van patienten na een CVA. Meetinstrumenten voor de huisarts. Huisarts Wet 1992;35:381-5.
15 Hochstenbach J, Mulder Th, Van Limbeek J. De neuropsychologie van het CVA. Veranderingen in cognitie, emotie en gedrag. Tijdschr Soc Gezondheidsz 1997;75:479-85.

■