

DE ZORG VOOR CVA-PATIËNTEN IN NEDERLAND

Brancherapport Curatieve Somatische Zorg 1997

Verdiepingsstudie nr. 1

B.J.M. Welling
G.A. Donker
D.M.J. Delnoij

oktober 1997



nederlands instituut
voor onderzoek van de
gezondheidszorg

drieharingstraat 6
postbus 1568 3500 bn utrecht
tel. 030 2729700 fax 030 2729729

NIVEL - Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg
Postbus 1568 - 3500 BN Utrecht - Telefoon: 030 2729700

Welling, B.J.M.

De zorg voor CVA-patiënten in Nederland.
Brancherapport Curatieve Somatische Zorg 1997. Verdiepingsstudie nr.1 /
B.J.M. Welling, G.A. Donker, D.M.J. Delnoij
Utrecht: Nederlands instituut voor onderzoek van de
gezondheidszorg (NIVEL), 1997
met lit. opg.
ISBN 6905-350-0
Trefw.: CVA, innovatieprojecten

Lay-out
Omslag

José Velthuis
Mieke Cornelius

INHOUDSOPGAVE

1	INLEIDING	5
2	CVA: DEFINITIE, OORZAKEN, SYMPTOMEN EN BEPERKINGEN	7
2.1	Inleiding	7
2.2	Wat is een CVA?	7
2.3	Oorzaken van een CVA	8
2.4	Symptomen van een CVA	8
2.5	Beperkingen ten gevolge van een CVA	11
2.6	Samenvatting	11
3	VOORKOMEN VAN CVA IN NEDERLAND	13
3.1	Inleiding	13
3.2	Prevalentie en incidentie	13
3.3	Sterfte en overlevingskans	14
3.4	Samenvatting	14
4	THERAPIE EN ZORG IN DE ACUTE FASE	15
4.1	Inleiding	15
4.2	Thuisblijven of niet?	16
4.3	Aanvullende diagnostiek	17
4.4	Samenvatting	18
5	THERAPIE EN ZORG NA DE ACUTE FASE	19
5.1	Inleiding	19
5.2	Professionele zorg en revalidatie	19
5.3	Mantelzorg	21
5.4	Samenvatting	22
6	KOSTEN VAN DE ZORG	25
7	KNELPUNTEN IN DE ZORG	25
7.1	Inleiding	25
7.2	Knelpunten in de acute fase	25
7.3	Knelpunten in de herstelfase	26
7.4	Knelpunten in de chronische fase	26
7.5	Knelpunten in de doorstroming	27
8	ZORGVERNIEUWENDE PROJECTEN CVA	29
8.1	Inleiding	29
8.2	Methode	29
8.3	Doelen en middelen	30
8.4	Doelgroep	34
8.5	Betrokken instellingen en financiering	34
8.6	Fasering en verslaglegging	35
8.7	Stroke unit en stroke service	37
8.8	Resultaten van projecten	39

staat de praktijk (nog) af van de richting die de minister schetst in de brief? Ook wordt in deze notitie aandacht besteed aan het thema informatievoorziening. Nagegaan is welke aspecten/onderdelen van de informatievoorziening aandacht verdienen teneinde de gewenste beleidsontwikkelingen te kunnen monitoren.

Naast het verzamelen van algemene gegevens over de huidige wijze van behandelen van CVA-patiënten, heeft voor dit rapport een inventarisatie plaatsgevonden van CVA-projecten in Nederland. Voor zover deze projecten zijn geëvalueerd, zal een overzicht worden gegeven van de belangrijkste bevindingen.

Achtereenvolgens komen de volgende onderwerpen aan de orde. In paragraaf 2 wordt uitgelegd wat een CVA is, welke oorzaken aan te wijzen zijn en wat de symptomen van een CVA zijn. In paragraaf 3 komt de incidentie en prevalentie van CVA in Nederland aan de orde. In de paragrafen 4 en 5 worden achtereenvolgens de therapie en zorg in en na de acute fase behandeld. In paragraaf 6 komen de kosten van de zorg aan de orde. De knelpunten in de zorg en behandeling van CVA-patiënten en hun omgeving komen in de zevende paragraaf aan de orde. In paragraaf 8 worden zorgvernieuwendende projecten met betrekking tot CVA geïnventariseerd en geanalyseerd. In paragraaf 9 wordt aan de kwaliteit van zorg apart aandacht besteed en in paragraaf 10 wordt conclusies geformuleerd. In de laatste paragraaf tenslotte komt de informatievoorziening aan de orde.

2 CVA: DEFINITIE, OORZAKEN, SYMPTOMEN EN BEPERKINGEN

2.1 Inleiding

In deze paragraaf wordt beschreven wat een CVA is en welk onderscheid gemaakt kan worden in CVA's. In paragraaf 2.2 wordt ingegaan op de oorzaken van een CVA. In de derde paragraaf worden de symptomen van een CVA behandeld. In de vierde paragraaf worden de beperkingen ten gevolge van een CVA beschreven. De laatste paragraaf (2.5) geeft een korte samenvatting.

2.2 Wat is een CVA?

De belangrijkste symptomen bij een CVA werden al in 400 voor Christus door Hippocrates beschreven: halfzijdig doof gevoel dan wel gevoelloosheid, parese van de arm en niet meer kunnen praten. Deze symptomen worden ook nu nog steeds het meest waargenomen na het optreden van een CVA (Knollema et al., 1995). Het consensusdocument CVA (CBO, 1990) geeft als algemene definitie van het CVA: Het plotseling optreden van klinische verschijnselen van een focale stoornis van de hersenfunctie, met een duur van meer dan 24 uur of eindigend met de dood, waarvoor geen andere oorzaak aanwezig lijkt dan een vasculaire stoornis. Een CVA wordt veroorzaakt door een acute verstoring van de bloedcirculatie in de hersenen.

In de praktijk wordt veelal een onderverdeling gemaakt in een *bloedig CVA*, ten gevolge van een vaatruptuur (hersenenbloeding), en een *niet-bloedig CVA*, ten gevolge van een vaatafsluiting door embolus of lokaal stenoserende trombose (herseneninfarct). In Nederland gaat het bij 80% van de CVA's om een niet-bloedig CVA en wordt 80-90% van de niet-bloedige CVA's veroorzaakt door een bloedstolsel (trombus) afkomstig uit de halsslagader (trombo-embolie), maar ze kunnen ook in het hart ontstaan (Jansen et al., 1993; Hart, 1992). Er wordt verder onderscheid gemaakt tussen CVA's met blijvende neurologische uitvalsverschijnselen (encefalomalacie) en *attaque's* die binnen 24 uur (*Transient Ischaemic Attack*, TIA) of langer na het ontstaan volledig herstellen (*Minor stroke* - herstel binnen een week - en: *Reversible Ischaemic Neurologic Deficit*, RIND - herstel binnen zes weken). Hoewel de verschijnselen van een TIA per definitie binnen 24 uur na het ontstaan verdwenen moeten zijn, duren TIA's doorgaans niet langer dan 10-15 minuten. Er bestaat geen principiële verschil in pathogenese tussen TIA, Minor stroke, RIND en encefalomalacie, behalve de duur van de verschijnselen.

De *bloedige CVA's* kunnen worden onderverdeeld in *subarachnoïdale bloedingen* (meestal ten gevolge van barsten van sacculaire aneurysma's) en *intracerebrale bloedingen* (meestal ten gevolge van barsten van kleine arteriolen in het gebied van de basale kernen of van de hersenstam).

Hoewel bovenstaande definitie anders doet vermoeden, maakt de in Nederland door artsen gebruikte ICD-registratie (International classification of diseases) van de WHO geen onderscheid naar duur van het CVA en zijn bij de codering CVA ook TIA's en subarachnoïdale bloedingen opgenomen.

2.3 Oorzaken van een CVA

Atherosclerose is vaak het basale ziekteproces, dat aanleiding geeft tot het ontstaan van een *niet-bloedig* CVA, of herseninfarct. De belangrijkste risicofactoren voor atherosclerose zijn hypertensie, roken, vetstofwisselingsstoornissen en diabetes mellitus. Door hypertensie treden veranderingen op in de structuur van de bloedvatwand, resulterend in een geleidelijke afsluiting van het bloedvat (Bondjers et al., 1991). Nicotine veroorzaakt een chronische vernauwing van de bloedvaten en verhindert mogelijk de werking van protectieve stoffen ten aanzien van atherosclerose, zoals vitamine E en β -caroteen (Princen et al., 1992). Op de lange termijn beïnvloedt roken het risico op CVA door een bloeddruk verhogend effect, maar het verband tussen roken en CVA kan hier niet volledig door verklaard worden. Gegevens van de British Regional Heart Study laten zien, dat hypertensie en roken elkaar versterken, dat wil zeggen dat het relatieve risico op CVA bij hypertensie en roken hoger is dan de optelsom van de relatieve risico's voor de afzonderlijke risicofactoren (Shaper, 1992). Matig alcoholgebruik zou een gunstig effect hebben wegens een HDL-cholesterol verhogend effect en gebruik van meer dan vier glazen alcohol per dag een ongunstig effect, omdat daardoor de concentratie van LDL-cholesterol toeneemt (Gill et al., 1991; Männttäri et al., 1991). Een lage sociaal-economische status lijkt net als bij coronaire hartziekten een determinant voor CVA (Malmgren et al., 1987) en aan lichamelijke activiteit wordt een protectief effect toegeschreven (Wannamethee, 1992). Er is nog weinig bekend over het verband tussen voeding en CVA. Eveneens is weinig bekend over de rol van erfelijkheidsfactoren en de interactie daarvan met omgevingsfactoren.

Het *bloedige* CVA is het gevolg van een scheuring van de bloedvatwand. Deze kan veroorzaakt worden door aanlegstoornissen in de bloedvaten (vaatmalformaties, aneurysma's), stollingsstoornissen, doch ook hier is hypertensie een belangrijke determinant.

2.4 Symptomen van een CVA

De verschijnselen ontstaan vrijwel altijd plotseling en onverwacht, of de patiënt bemerkt de verschijnselen bij het ontwaken. De uitvalsverschijnselen hangen samen met de lokalisatie van de laesie. Op grond van de klachten of uitvalsverschijnselen kan men een nader onderscheid maken tussen uitval in een oppervlakkig deel van de hersenen (corticale ischemie) en lacunaire infarcten in dieper gelegen delen (Koudstaal et al., 1986). Bij dit laatste type vindt men meestal geen corticale functiestoornissen, maar uitsluitend (combinaties van) eenzijdige motorische en sensibele uitvalsverschijnselen.

De bloedvoorziening van de hersenen kan worden ingedeeld in twee stroomgebieden, die via de cirkel van Willis met elkaar in verbinding staan. Het stroomgebied van de arteria carotis interna voorziet het grootste deel van één hemisfeer van bloed en het stroomgebied van de arteriae vertebrales en de arteria basilaris voorzien de hersenstam, het cerebellum en de occipitale gebieden. Uitvalsverschijnselen, die passen bij een doorbloedingsstoornis in het stroomgebied van de arteria carotis interna zijn (Paping et al., 1995):

- éénzijdige zwakte of gevoelsstoornis van het gelaat, arm en been (verschillende combinaties mogelijk);
- blindheid aan één oog, meestal tijdelijk (amaurosis fugax);
- taalstoornis (afasie);

- andere hogere corticale functiestoornis (zoals bijvoorbeeld verwaarlozing van één lichaamshelft, een stoornis in de ruimtelijke oriëntatie of het rekenen);

Uitvalsverschijnselen, die passen bij uitval in het vertebrobasilaire stroomgebied (in het algemeen twee of meer):

- éézijdige uitval van het gezichtsveld van beide ogen;
- stuurloosheid zonder krachtsverlies (ataxie);
- articulatiestoornis (dysarthrie);
- draaiduizeligheid;
- dubbelzien, met of zonder manifeste oogspierverlammingen;
- slikstoornis;
- bilaterale zwakte of gevoelsstoornissen, of alternerend (dan links, dan rechts).

Algemene verschijnselen als gevolg van een CVA, zoals moeheid, verminderd concentratievermogen, problemen met het geheugen en aandacht, het onvermogen meerdere dingen tegelijk te doen en stemmingsstoornissen kunnen echter zeker zo invaliderend werken voor de patiënt als bovenbeschreven scala van lokale neurologische uitvalsverschijnselen.

Naast het primair door ischemie aangetaste hersengebied, is er een omringend gebied dat slecht functioneert, maar dat nog niet onherstelbaar beschadigd is. Dit is de zogenaamde schemerzone of penumbra. Verbetering van symptomen is waarschijnlijk gelegen in het functionele herstel van een gedeelte van de schemerzone, waarbij herstel het grootst is bij kortdurende vaatafsluiting (bijvoorbeeld na een TIA).

Over het vóórkomen van stoornissen zijn weinig precieze cijfers bekend, maar uit onderzoek blijkt dat CVA zowel in lichamelijk als in psychosociaal opzicht naar verhouding de meest belastende aandoening is (Bos, 1989; Meyboom-De Jong, 1989). In tabel 2.1 zijn uit drie Nederlandse studies neurologische stoornissen weergegeven met betrekking tot de acute fase van een CVA (Schuling, 1993; van der Meer, 1990; Herman, 1982).

Tabel 2.1 Het vóórkomen van enkele neurologische stoornissen (percentages).

	Groningen	NIVEL	Tilburg
Afasie	59	61	55-71
Parese/paralyse hand	83	79	80
Parese/paralyse been	70	69	-
Bewustzijnsstoornis	27	27	40
Slikstoornis	11	16	-
Incontinentie	10	14	-

Bij 80-90% van de CVA-patiënten bestaat er een krachtsverlies in tenminste één der ledematen. Meestal gaat het om een halfzijdig krachtsverlies (hemiparese) of halfzijdige verlamming (hemiplegie). Links- en rechtszijdige uitval komen ongeveer evenveel voor. Bij 2,5 % is sprake van bilaterale of dubbelzijdige hemiparese. De ernst van de parese wordt mede beïnvloed door andere stoornissen, zoals meebewegingen (synkinetieën en synergieën), en verlies van selectiviteit of precisie in het bewegingspatroon (Meyboom-De Jong, 1995). Ook kunnen hyperreactieve peesreflexen en spasticiteit een rol spelen. De handhaving van evenwicht en houding kunnen verstoord zijn, waardoor een verhoogd risico op vallen ontstaat. Na zes maanden heeft ongeveer de helft

van de patiënten nog motorische uitval. Bij een kwart van de patiënten treedt een schouder-hand-syndroom op, met pijn in een hemiplegische schouder en een gezwollen pijnlijke hand.

Zoals boven beschreven, hebben taalstoornissen of afasie een andere genese dan spraakstoornissen of dysarthrie. Afasie is een taalstoornis waarbij zowel het begrijpen als het uiten van gesproken en/of geschreven taal in meer of mindere mate gestoord is. Afasie treedt vooral op na letsel in de linker hersenhelft. Mengvormen van afasie en dysarthrie komen frequent voor, maar het onderscheid heeft therapeutische consequenties. Bij afasiepatiënten herstelt het taalbegrip eerder dan de taalproductie.

Dysarthrie is een stoornis in het spreken en niet in het gebruik van taal. De spraak is aangedaan, doordat verlammingen van de spieren van lippen, tong en gehemelte de vorming van spraakklanken bemoeilijken. Dysarthrie kan ook ontstaan door lokale stoornissen (ulcera, niet passende kunstgebitten). Een ernstige dysarthriepatiënt kan wel communiceren door middel van schrijven of gebaren, iets dat een afasiepatiënt vaak moeilijk aangaat (Meyboom-De Jong, 1995).

Intellectuele en andere psychische stoornissen komen veel voor na een CVA en worden vaak onvoldoende door de omgeving van de patiënt en door hulpverleners herkend. Een korte samenvatting van de belangrijkste stoornissen op dit gebied (Meyboom-De Jong, 1995):

- aandachts- en concentratiestoornissen (vertraging in de informatieverwerking);
- geheugenstoornissen (stoornissen in inprenting, herkenning, korte of lange termijn-geheugen);
- waarnemingsstoornissen (neglect of halfzijdige verwaarlozing in de ruimtelijke functies, De Kort, 1996);
- planningsstoornissen (passiviteit, impulsiviteit, perseveraties of volgorde-problemen);
- depressie;
- verstoorde sociale perceptie en sociaal bewustzijn (egocentriciteit);
- verstoorde controle;
- het niet in staat zijn te leren van ervaringen (onaangepast gedrag);
- specifieke emotionele veranderingen (apathie, kinderlijkheid, verhoogde reactiviteit en sterk toegenomen of afgenomen sexuele interesse).

Bij 10-40% van de patiënten treedt incontinentie op, meestal ten gevolge neurologische stoornissen, doch soms ook door onvoldoende mobiliteit, onhandigheid, desoriëntatie of ten gevolge van bijwerkingen van medicatie. In minder dan 10% is er blijvende incontinentie (Meyboom-De Jong, 1995).

Stoornissen in het waarnemen van aanrakingen, van druk op de huid, van temperatuurverschillen en van spierspanning behoren tot stoornissen in het herkenningsvermogen of tactiele perceptie. Het positiegevoel van de ledematen kan verloren gaan. Het gevolg hiervan is dat de patiënt niet meer voelt of en hoe hij een ledemaat gebruikt, hetgeen staan en lopen belemmert. In het geval van astereognosie of een tactiele agnosie is een patiënt niet in staat een voorwerp op de tast te herkennen en te benoemen, wanneer hij het niet ziet.

2.5 Beperkingen ten gevolge van een CVA

Er zijn enkele Nederlandse studies, waarin het functioneren van CVA-patiënten in kaart is gebracht. Daarbij werd onder andere gebruik gemaakt van de Sickness Impact Profile (SIP), een vragenlijst die met subschalen nagaat voor welke aspecten van het dagelijks leven de ziekte gevolgen heeft (Bergner et al., 1981; de Bruin et al., 1992). Een totaalscore van 100 is maximaal, wat betekent dat een patiënt niets kan; een score van 0 betekent geen enkele functionele beperking. Deze cijfers geven een globale indruk van de mate waarin een CVA tot belemmeringen in het functioneren leidt. Uit het onderzoek in Limburg blijkt dat een meerderheid van de patiënten op alle gebieden beperkingen ondervindt (Tilli et al., 1993).

Tabel 2.2 Gevolgen van een CVA voor het dagelijks leven (scores op de subschalen van de Sickness Impact Profile) in vier onderzoeken

	Limburg	Groningen	Nijmegen	23 ziekenhuizen
Meetmoment na CVA	6 mnd.	6 mnd.	> 1 jr.	6 mnd.
Aantal patiënten	N=67	N=80	N=165	N=441
Slapen/rusten	23	14	15	21
Emotioneel gedrag	17	8	17	16
Lichaamsverzorging	26	17	16	22
Huishouden	34	39	33	42
Mobiliteit	25	26	18	27
Sociale interactie	14	12	17	17
Lopen	31	26	23	28
Alertheid	22	16	25	27
Communicatie	19	16	16	20
Recreatie	29	37	28	37
Eten	12	7	6	10

Bron: Tilli et al., 1993; Schuling, 1992; Hochstenbach et al., 1995; de Haan et al., 1995.

Een belangrijke beperking van deze gegevens is dat ze afkomstig zijn van selecte groepen CVA-patiënten, en daarmee waarschijnlijk niet representatief zijn voor de totale groep CVA-patiënten.

2.6 Samenvatting

In deze paragraaf is beschreven wat een CVA is, welk onderscheid in CVA's gemaakt kan worden en zijn de oorzaken, symptomen en de gevolgen van een CVA behandeld. Diverse onderverdelingen blijken in de praktijk te worden gemaakt. Hoewel er een duidelijk onderscheid is in een TIA (attaque's die binnen 24 uur volledig herstellen) en een CVA, wordt in de in Nederland door artsen gebruikte ICD-registratie van de WHO geen onderscheid gemaakt in CVA's. Bepaalde risicofactoren voor het ontstaan van een CVA zijn bekend (hypertensie, roken, vetstofwisselingsstoornissen en diabetes mellitus), over andere factoren is daarentegen nog weinig bekend (het verband tussen voeding en CVA, erfelijkheidsfactoren en bijvoorbeeld een lage sociaal-economische status). CVA behoort zowel in lichamelijk als in psychosociaal opzicht naar verhouding

tot een van de meest belastende aandoeningen. De symptomen zijn dan ook divers: neurologische uitvalsverschijnselen als taal- en spraakstoornissen en verlamningsverschijnselen, algemene verschijnselen als moeheid, problemen met geheugen en stemmingstoornissen. Er zijn weinig precieze cijfers bekend over het voorkomen van neurologische stoornissen, evenals gegevens over de mate waarin een CVA tot belemmeringen in het functioneren leidt.

3 VOORKOMEN VAN CVA IN NEDERLAND

3.1 Inleiding

In deze paragraaf komen gegevens over het voorkomen van een CVA in Nederland aan de orde. Achtereenvolgens worden de prevalentie- en incidentiegegevens gepresenteerd (3.2) en wordt de sterfte en overlevingskans van een CVA behandeld (3.3). In de laatste paragraaf volgt een korte samenvatting.

3.2 Prevalentie en incidentie

Gegevens over het voorkomen van CVA in Nederland zijn afkomstig uit bevolkingsonderzoek (CBS, Tilburgstudie) en morbiditeitsregistraties in de huisartspraktijk (zie tabel 3.1). De incidentie van CVA (het aantal nieuw optredende gevallen) varieert in de diverse onderzoeken van 1.7 tot 2.8 per 1000 inwoners. De laagste incidenties werden gerapporteerd door Herman et al. in 1981 in Tilburg en omgeving en door Schuling in 1993 in Noord-Nederland. CVA treedt bij vrouwen iets vaker op dan bij mannen en concentreert zich binnen de leeftijdsgroep van 65 jaar en ouder. Een vijfde deel van de CVA-patiënten is jonger dan 65 jaar (Meyboom-De Jong, 1995). Verschillen in incidentie en prevalentie kunnen sterk samenhangen met de leeftijdsopbouw van de onderzoekspopulatie en met de methode van onderzoek. Van de mannen boven de 65 jaar lijden er meer dan 60 per 1000 aan de gevolgen van een CVA, boven de 75 jaar is dat 90. De getallen bij vrouwen bedragen respectievelijk 30 en 80 (Post, 1995). Hoewel in de naaste toekomst een lichte daling in de incidentie kan optreden door verbeteringen op het gebied van preventie, zal door vergrijzing van de bevolking en een toenemende kans van CVA op oudere leeftijd de prevalentie stijgen. Anders gezegd: het absolute aantal CVA's zal verder toenemen (Van den Bosch et al., 1994). De prevalentie van CVA onder jongeren zal afnemen, doch bij ouderen toenemen (Niessen et al., 1993).

Tabel 3.1 Incidentie en prevalentie van CVA in Nederland per 1000 inwoners

Bron	Incidentie alle leeftijden	Prevalentie	Inc. 55+	Prev. 55+
Bevolking:				
CBS	-	6.0		20.0
Tilburg	1.74	-		
Huisartspraktijk:				
NIVEL - NS	2.8	5.3	7.2	15.1
Transitieproject	2.3	4.3		
Schuling	1.7	-		
RGO	-	6.8		
Ziekenhuisopname	1.9	-		

Bronnen: Meyboom-De Jong, 1995; Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS), 1992; Herman, 1981; Van der Velden, 1991; Raad van Gezondheidsonderzoek (RGO), 1991; Lamberts, 1991; Schuling, 1993.

Diverse onderzoekers rapporteerden een verhoogd risico voor het ontwikkelen van CVA bij bevolkingsgroepen met een lagere sociaal-economische status (Van den Bos et al., 1991; Hoogen, 1985; Tilli, 1993).

3.3 Sterfte en overlevingskans

In 1993 overleden 5.027 mannen en 7.880 vrouwen aan CVA. Van alle mannen was 65% ouder dan 75 jaar, bij de vrouwen was dat 82%. Het risico op overlijden aan een CVA stijgt voor mannen en vrouwen sterk met toenemende leeftijd (Reitsma, 1995). Het grotere aantal vrouwen, dat overlijdt aan CVA is grotendeels te verklaren door de bevolkingsopbouw (558.493 vrouwen boven de 75 jaar en 287.377 mannen). In het Tilburgse onderzoek overleed 30% van alle patiënten met een CVA (opgenomen en thuis gebleven) binnen 30 dagen na het optreden (Herman et al., 1981). In absolute cijfers is er een stijging van de sterfte door CVA in de afgelopen decennia. Dit heeft vooral te maken met vergrijzing van de bevolking. De verwachting is, dat in de naaste toekomst deze trend zich zal voortzetten. De sterfte gestandaardiseerd naar leeftijd en geslacht ten gevolge van een CVA is, na een aanvankelijke daling, sinds 1987 min of meer stabiel. De voor leeftijd en geslacht gecorrigeerde sterfte ten gevolge van CVA daalde in de periode 1972-1993 voor mannen met 38% en voor vrouwen met 41% (Meyboom-De Jong, 1995). De sterfte aan CVA in Nederland is vergelijkbaar met de sterfte in Scandinavische landen, België en Australië. Deze is iets hoger dan de sterfte aan CVA in de Verenigde Staten, Zwitserland, Frankrijk, Mexico en Israël (Reitsma, 1995).

De éénjaarsoverleving van een doorgemaakt CVA is 60%, doch varieert sterk met de leeftijd, de comorbiditeit en het type CVA (Terent, 1989). Voor herseninfarcten bedraagt deze 80%, voor subarachnoïdale bloedingen 50% en voor intracerebrale bloedingen 20% (Sacco et al., 1982). De gemiddelde levensverwachting na een CVA is ongeveer vijf jaar, afhankelijk van leeftijd, bijkomende morbiditeit en determinanten (Limburg, et al., 1992). Belangrijke prognostische factoren zijn hoge bloeddruk, CVA of TIA in de voorgeschiedenis, bewustzijnsverlies en cardiale aandoeningen.

In het Verenigd Koninkrijk bleken 'stroke-units' succesvol in het omlaag brengen van de mortaliteit (Langhorn et al., 1993). Ook in Nederland zijn stroke units opgericht (Hengelo) of in oprichting. Kenmerk hiervan is protocollair en gecoördineerd werken in teamverband. Het succes van dergelijke units in het omlaag brengen van de mortaliteit, maar vooral op het effect van de kwaliteit van leven nadien, moet nog onderzocht worden. In paragraaf 8.7 komen we hier op terug.

3.4 Samenvatting

Cijfers over het aantal nieuw optredende gevallen van CVA (de incidentie) variëren van 1.7 tot 2.8 per 1000 inwoners. Landelijke incidentiecijfers in de huisartspraktijk zijn sinds 1987/1988 (Van der Velden, 1991) niet meer verzameld. CVA blijkt een ziekte die vooral voorkomt bij ouderen. Het aantal CVA's in absolute zin zal als gevolg van de vergrijzing van de Nederlandse bevolking verder toenemen. Er overlijden een groter aantal vrouwen aan de gevolgen van een CVA. Dit heeft te maken met de bevolkingsopbouw in Nederland. Ongeveer een derde van alle patiënten overlijdt binnen 30 dagen na het optreden van een CVA.

4 THERAPIE EN ZORG IN DE ACUTE FASE

4.1 Inleiding

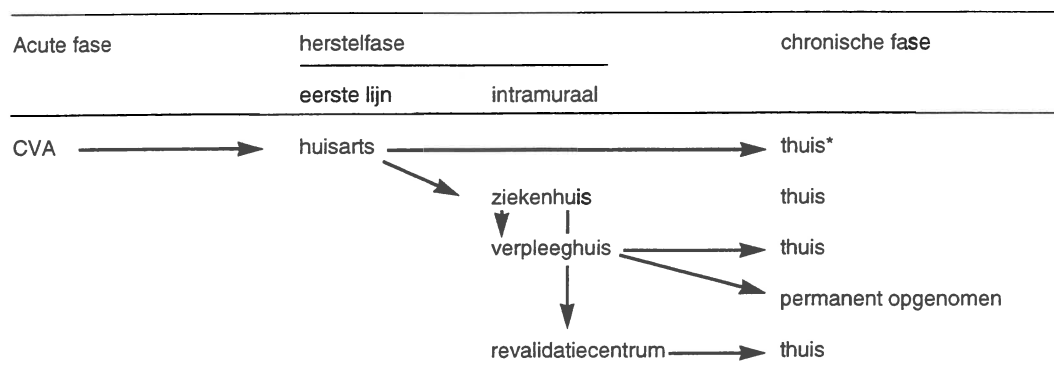
In deze paragraaf wordt de therapie en zorg in de acute fase beschreven. De acute fase van CVA wordt globaal op twee weken gesteld en gaat over in de herstelfase, die ongeveer tot een half jaar na CVA duurt (Meyboom-De Jong, 1995). Herstel treedt het eerste half jaar voornamelijk spontaan op (Lorish, 1993). In het eerste half jaar wordt meestal een stationaire toestand bereikt, waarna de chronische fase begint. De grenzen tussen deze fasen zijn niet scherp te trekken, maar het onderscheid is belangrijk, omdat het accent in de zorgverlening in deze fasen verschillend is. Zo ligt het accent in de acute fase op de medische diagnostiek, in de herstelfase op de revalidatie en in de chronische fase op de ondersteuning van de patiënt en diens mantelzorg.

In alle fasen zijn de volgende elementen te onderscheiden (Meyboom-De Jong, 1995):

- het verlenen van goede zorg;
- medische diagnostiek en behandeling met als doel het beperken van de cerebrale schade;
- het voorkómen van complicaties;
- het opsporen en beïnvloeden van risicofactoren om de kans op herhaling te minimaliseren;
- het opstellen van een revalidatieplan om het functioneel herstel te bevorderen;
- het geven van voorlichting;
- het begeleiden van de centrale verzorger, meestal de partner, die bij de revalidatie- en herstelfase van de patiënt de belangrijkste rol speelt.

In schema 4.1 wordt het zorgcircuit voor een CVA-patiënt in beeld gebracht.

Schema 4.1 Zorgcircuit CVA-patiënten



* = thuis kan ook verzorgingshuis zijn

Deze paragraaf is verder als volgt opgebouwd. In paragraaf 4.2 wordt de behandeling en zorg in de acute fase beschreven. In paragraaf 4.3 wordt ingegaan op de aanvullende diagnostiek. In de laatste paragraaf volgt een samenvatting.

4.2 Thuis blijven of niet?

Het CVA treft de patiënt meestal als een donderslag bij heldere hemel. Het eerste contact vindt over het algemeen plaats met de huisarts. In 55% van de gevallen betreft dit de eigen huisarts; in 42% van de gevallen tijdens avond-, nacht- en weekenddiensten diens waarnemer. Deze probeert middels anamnese en lichamelijk onderzoek inzicht te krijgen in de ernst en een onderscheid te maken tussen bloedig en onbloedig CVA. Een helder bewustzijn en een nauwelijks verhoogde bloeddruk pleiten tegen een bloedig CVA. Ischemische hart- en vaatziekten op hogere leeftijd gaan veelal gepaard met onbloedige CVA's. Hoofdpijn, braken en snelle bewustzijnsdaling bij een CVA pleiten voor een bloeding en zijn het gevolg van hersenverplaatsing. Schedeltraumata, al of niet in relatie tot alcoholabuis leiden tot bloedige CVA's. Laboratoriumonderzoek, lumbaalpunctie, Dopplersonderzoek, ECG, computer tomografie, magnetische resonantie imaging en andere beeldvormende diagnostiek kunnen een waardevolle aanvulling betekenen voor de diagnostiek.

Tijdens de acute fase wordt eerste hulp verleend, diagnostiek verricht en de zorg georganiseerd. Daarnaast is het beleid erop gericht om complicaties te voorkómen, de patiënt en zijn naasten voor te lichten over de prognose en een revalidatieplan op te stellen. Tevens worden risicofactoren opgespoord om de kans op herhaling van een CVA te verminderen. De huisarts beslist in de eerste fase al over nut en noodzaak van aanvullende diagnostiek en therapie door al of niet te besluiten tot opname in het ziekenhuis. In de eerste week na het optreden van het CVA wordt ongeveer twee derde van de patiënten opgenomen in het ziekenhuis, waarbij opvalt dat vooral hoogbejaarden thuis worden verzorgd. De huisartsen van het Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg (LINH) verwezen in 1996 4.8 per 10.000 ingeschreven patiënten met de diagnose TIA naar een medisch specialist en 10.5 per 10.000 ingeschreven patiënten met de diagnose CVA. Het merendeel van deze patiënten (83%) werd verwezen naar een neuroloog; 7.6% werd verwezen naar een revalidatiearts.

Een CVA is een spoedboodschap, doch vereist niet altijd spoedopname (Schuling, 1993). De belangrijkste reden om de patiënt te laten opnemen is van medische aard (68%); andere criteria zijn de niet toereikende verzorging thuis (34%), wens van de patiënt (5%) of diens omgeving (13%) (Knollema et al., 1995). Van de symptomen blijkt alleen de aanwezigheid van een coma significant vaker met opname samen te hangen. Alle andere symptomen komen even vaak in de thuisblijvende als in de opgenomen groep CVA-patiënten voor. Ook de aanwezigheid van een partner, de sociaal-economische status en een recidief-CVA blijken geen aantoonbare invloed te hebben op de keuze thuis blijven of ziekenhuisopname (Meyboom-De Jong, 1995). Wel blijkt het vaker mogelijk patiënten, die in een verzorgingshuis wonen, in de thuissituatie te behandelen.

Bij een TIA of een CVA met lichte restverschijnselen is eventueel poliklinisch onderzoek meer aangewezen dan opname, omdat met name de reactivering na een CVA beter gedijt in de thuissituatie. Bij de behandeling van TIA of ter preventie van het herseninfarct op lange termijn vormt antistollingsmedicatie, in het bijzonder acetylsalicylzuur (aspirine), naast behandeling van hypertensie, de meest aangewezen therapie (Van Gijn et al., 1991). De huisarts wordt in zijn beleid ten aanzien van een TIA bijgestaan door richtlijnen van het Nederlands Huisartsengenootschap (Van Binsbergen et al., 1995). Deze NHG-standaard bevat richtlijnen t.a.v. anamnese, onderzoek, voorlichting, beïnvloeding van risicofactoren, verwijzing en consultatie. In Nederlands onder-

zoek is gevonden dat een lage dosis (30 mg per dag) acetylsalicylzuur (ASA) even effectief is bij het voorkómen van vasculaire complicaties als een middelhoge dosis van 283 mg per dag (Dutch TIA Trial Study Group, 1991). Bovendien traden bij de lage dosis minder bijwerkingen op.

Bij relevante restverschijnselen na CVA is opname in principe op zijn plaats in verband met optimalisering van vocht- en electrolytenbalans, noodzakelijk onderzoek naar de oorzaak van de cerebrale doorbloedingsstoornis en ter voorkoming van complicaties (infecties, urineretentie, verstijving van gewrichten, decubitus en trombosebeen). Controle van cardiale en respiratoire functie, van bloeddruk en glucose, van vocht en electrolytenbalans zijn in deze fase belangrijk voor optimaliseren van het herstel. Direct na een CVA is de bloeddruk vaak verhoogd als uiting van een compensatie-mechanisme. Behandeling van een compensatoir verhoogde bloeddruk in de eerste weken na een CVA wordt afgeraden (Collins et al., 1990; Wallace et al., 1981). Het therapeutisch nut van antistollingstherapie en trombocytenuitremmers bij patiënten met restverschijnselen van een encefalomalacie is niet aangetoond. Preventief is meer morbiditeitswinst te behalen. Een lage dosis acetylsalicylzuur vermindert het risico op CVA, ook als er geen cardiale oorzaken gevonden zijn. Tot dusver is er nog geen effectieve medicamenteuze therapie in de acute fase. Hiernaar wordt in vele medicatietrials over de gehele wereld gezocht. Medicamenteuze therapie in de acute fase zou de ischemie in het randgebied, de halfschaduw of penumbra rond het centrale infarct, zoveel mogelijk moeten opheffen. Dit gebied is nog niet irreversibel beschadigd en hier kan herstel optreden, mits de circulatie snel wordt hersteld. Wil een behandeling effectief zijn, dan moet deze in een zo vroeg mogelijk stadium worden toegepast (Gelmers, 1990). Tot nu toe doet men onderzoek naar het effect van heparine en coumarinederivaten, acetylsalicylzuur, corticosteroiden, mannitol en glycerine, calciumantagonisten, anti-oxydantia en vetperoxydatieremmers. Geen van deze stoffen heeft nog een positief resultaat opgeleverd. Ook in Nederland zijn nog trials gaande, zoals het snel toedienen van Nimodipine (door de huisarts) na CVA (VENUS-onderzoek). Voorlopig is het belangrijker ook in de acute fase door middel van regelmatige fysiotherapie (klinisch of thuis) en eventueel ergotherapie en/of logopedie een begin te maken met de revalidatie.

Indien er sprake is van ernstige vernauwing van de arteria carotis ($\geq 70\%$), leidt operatieve verwijdering van de atherosclerotische plaque tot een verbetering van de prognose. Een dergelijke operatie moet binnen enkele maanden worden uitgevoerd in één van de centra met een bewezen lage (<3-4%) perioperatieve morbiditeit en sterfte (European Carotid Surgery Trialists' Collaborative Group, 1991). Grote intracerebrale bloedingen behoeven soms chirurgisch ingrijpen om een te hoge druk binnen de schedel en daarmee inklemming van hersenweefsel te voorkomen. Eventuele antistollingstherapie moet worden stopgezet en worden bestreden met vitamine K.

4.3 Aanvullende diagnostiek

Naast lichamelijk onderzoek behoort bloedonderzoek (onder andere glucose), een CT-scan en op indicatie een ECG en/of een ECHO-onderzoek van de halsslagader tot adequate diagnostiek na het optreden van een CVA. Deze onderzoeken kunnen in de meeste situaties ook poliklinisch uitgevoerd worden en door de huisarts aangevraagd worden. De CT-scan is belangrijk om onderscheid te maken tussen infarct, intracerebraal hematoom en andere pathologie, zoals een tumor (metastasen) of een subduraal

hematoom. Deze moet binnen tien dagen na het ontstaan van het CVA gemaakt worden. Na die periode kan een hematoom niet altijd betrouwbaar worden herkend. Een ernstige arteria carotisstenosering kan worden geobjectiveerd door hematotachometrie (Doppler-onderzoek) of een carotisangiogram. Angiografie is met name geïndiceerd als de patiënt in aanmerking komt voor operatieve carotidesobstructie, of bij jonge patiënten als de diagnose onduidelijk is. Een EEG wordt alleen verricht bij het vermoeden van epilepsie. Meer gedetailleerde beelden en afbeeldingen van metabolische processen kunnen verkregen worden met respectievelijk MRI en PET-scan. Beide onderzoeken zijn echter vele malen duurder dan een CT-scan en dienen dus bij specifieke indicaties gebruikt te worden.

4.4 Samenvatting

In deze paragraaf is de therapie en zorg in de acute fase beschreven. Tijdens de acute fase wordt eerste hulp verleend, diagnostiek verricht en de zorg georganiseerd. Hierbij is de huisarts in de meeste gevallen de eerste hulpverlener. De huisarts beslist in de eerste fase al over het nut en noodzaak van aanvullende diagnostiek en therapie door al dan niet te besluiten tot opname in het ziekenhuis. In de eerste week na het optreden van een CVA wordt ongeveer tweederde van de patiënten opgenomen in een ziekenhuis. De belangrijkste reden om een patiënt te laten opnemen zijn van medische of sociale aard (onvoldoende mogelijkheden voor verzorging thuis). Bij een TIA of een CVA met lichte restverschijnselen is eventueel poliklinisch onderzoek meer aangewezen dan opname: de reactivering na een CVA blijkt beter te verlopen in de thuissituatie. Bij een TIA lijkt een lage dosering aspirine de meest aangewezen therapie: het vermindert het risico op een CVA. Er is tot dusver geen effectieve medicamenteuze therapie. Behandeling in het ziekenhuis bestaat vooral uit diagnostiek. De CT-scan is hierbij belangrijk, mits binnen tien dagen gemaakt, om een onderscheid te maken tussen een bloeding en een infarct. Of een CT-scan inderdaad bij iedere CVA-patiënt binnen de gestelde tijd wordt gemaakt is niet duidelijk. Door het ontbreken van een effectieve medicamenteuze therapie is het voorlopig belangrijker in de acute fase door middel van regelmatige fysiotherapie en eventuele ergotherapie en/of logopedie een begin te maken met de revalidatie.

5 THERAPIE EN ZORG NA DE ACUTE FASE

5.1 Inleiding

Na de acute fase, met een duur van globaal twee weken, begint de herstelfase. Deze loopt door tot een half jaar na een CVA en wordt gevolgd door de chronische fase. In paragraaf 5.2 wordt de professionele zorg en de revalidatie behandeld. De rol van de mantelzorg de zorg voor CVA-patiënten en de gevolgen daarvan komen in paragraaf 5.3 aan de orde. In laatste paragraaf volgt een samenvatting.

5.2 Professionele zorg en revalidatie

In de herstelfase is de medische diagnostiek in principe afgerond en zijn de risicofactoren in kaart gebracht. Zorg wordt nu belangrijker dan diagnostiek en de aandacht verschuift van beïnvloeding van de beperking naar aanpassing aan de nieuwe situatie (revalidatie). Een optimale kwaliteit van leven is het einddoel. Daartoe is het belangrijk zowel de patiënt als diens omgeving (met name de partner) te ondersteunen. In deze fase verschijnen vaak nieuwe hulpverleners ten tonele, zoals de wijkverpleegkundige, fysiotherapeut, revalidatie-arts, ergotherapeut en eventueel psychotherapeut. Zo bleek uit een onderzoek in drie Amsterdamse ziekenhuizen waar van meer dan 100 CVA-patiëntengeschiedenissen werden gereconstrueerd van opname tot ontslag dat de patiënten gemiddeld 25 verschillende zorgverleners aan het bed kregen, er van iedere patiënt gemiddeld 8 dossiers gemaakt waren en tenslotte werden er gemiddeld vier overdrachtsbrieven per patiënt geschreven (Brouwer de Koning, 1997). De kwaliteit van zorg wordt dan ook in hoge mate bepaald door de samenwerking tussen de verschillende disciplines. Dit kan bevorderd worden door afspraken te maken in een functioneel netwerk (hometeam, stroke unit).

Ook in deze fase treden nogal eens daarvóór niet herkende verschijnselen op, met name cognitieve en emotionele gevolgen van het CVA. Hulpverleners kunnen op deze problemen meer alert zijn en alsnog nadere diagnostiek laten verrichten. Daarnaast is het in de tijd vervolgen en begeleiden van de patiënt van belang en het ondersteunen van de centrale verzorger, meestal de partner.

De CVA-patiënten die na de acute fase (nog) in het ziekenhuis verblijven, behoren tot de 'lange liggers' bij wie sprake is van 'het verkeerde bed' (Meyboom-De Jong, 1995). De lange verpleegduur van gemiddeld 22 dagen voor een CVA-patiënt in het ziekenhuis wordt vooral veroorzaakt door het wachten op een plaats in het verpleeghuis, door de onmogelijkheid patiënten naar huis te ontslaan, in verband met het ontbreken van voldoende thuiszorg, of door het wachten op een plaats in de revalidatiekliniek. Langdurige opname kan voor de patiënten ongewenste psychosociale en medische gevolgen hebben, en ongewenste financiële consequenties hebben. Na het stellen van de verpleeghuisindicatie hanteert men een lager tarief, het 'mediumcare' tarief.

In een onderzoek in 23 ziekenhuizen werd van 760 CVA-patiënten 19% naar het verpleeghuis ontslagen (de Haan, 1994). Van deze patiënten was een half tot drie jaar

later 54% overleden, 29% verbleef nog steeds in het verpleeghuis, 7% ging naar een verzorgingshuis en 10% naar huis. Van de patiënten die een CVA overleven, is ruim 10% zo verplegingsbehoefstig dat permanente opname in een verpleeghuis noodzakelijk is (Cools, 1991).

Na een CVA stijgt het zorggebruik substantieel: toename van fysiotherapie (17%), van huishoudelijke hulp (15%) en van het gebruik van hulpmiddelen (23%) (de Haan, 1994). Het gebruik van zorg kan grotendeels worden verklaard door de functionele toestand van patiënten, hun specifieke woonsituatie en hun sociale omstandigheden (Meyboom-De Jong, 1995). Ouderen maken meer gebruik van huishoudelijke hulp en hulpmiddelen; jongere patiënten meer van revalidatie en psychosociale hulp. Vrouwen en alleenstaanden hebben meer huishoudelijke hulp. Patiënten met emotionele problemen, patiënten in een verzorgingshuis en patiënten zonder partner krijgen vaker psychosociale begeleiding dan patiënten zonder deze kenmerken.

De CVA-patiënten die na de acute fase weer thuis verblijven, zijn voor hun medische zorg aangewezen op de huisarts. De Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk laat zien dat het overgrote deel van de verwezen patiënten nog één tot twee keer door hun huisarts werd gezien; bij de niet verwezen patiënten was dat drie tot vier keer (van der Velden, 1991). Niettemin blijkt de huisarts voor veel patiënten de enige zorgverlener te zijn die komt als er om hulp wordt gevraagd. Uit literatuuronderzoek blijkt dat preventief huisbezoek door wijkverpleegkundigen, 'health visitors' of getrainde vrijwilligers een positieve invloed kan hebben op de functionele toestand en het welbevinden van ouderen met ernstige beperkingen en handicaps (Buis, 1993). Het resulteerde in een afname van de mortaliteit tot 41%, in een vermindering van ziekenhuis- en verpleeghuisopnamen tot 45% en in een verbetering van het functioneren. In de CBS-gezondheidsenquête 1989-92 bleken CVA-patiënten in vergelijking met patiënten met andere chronische ziekten de meeste beperkingen te kennen: 64% van de patiënten ervaart beperkingen, 84% voelt zich niet gezond en 35% ervaart een vorm van zich niet welbevinden; 99% heeft medische zorg nodig, 32% fysiotherapie en 29% verpleging en verzorging.

Thuiszorg door wijkverpleegkundigen en gezinsverzorgers vormt een noodzakelijke voorwaarde, als zorgbehoevende CVA-patiënten thuis willen blijven. Om na opname de overdracht van belangwekkende gegevens ten bate van de verzorging thuis te optimaliseren en de snelheid van inzetbaarheid van thuiszorg te maximaliseren, zijn in ziekenhuizen transferpunten voor thuiszorg opgericht, waar de intakefase direct kan worden afgerond. Naast de reguliere thuiszorg bestaat er aanvullende zorg en intensieve thuiszorg, die aan een maximale periode van 4-6 weken is gebonden. De toegang tot thuiszorg is gebonden aan het lidmaatschap van de Kruisvereniging.

In de thuissituatie spelen centrale verzorgers, wijkverpleging en gezinszorg de belangrijkste rol bij de revalidatie. Ten dele vindt revalidatie plaats met behulp van fysiotherapie en logopedie, terwijl incidenteel ergotherapie kan worden ingeschakeld. CVA-patiënten vormen slechts een zeer klein deel van de patiëntenpopulatie van de extramuraal werkende fysiotherapeuten. Het aantal fysiotherapie-patiënten met een aandoening van het hart- en vaatstelsel wordt geschat op 8 tot 10 per 1000 extramuraal behandelde fysiotherapie-patiënten (Heerkens et al., 1997).

Soms maakt men gebruik van dagrevalidatie in revalidatieklinieken, van dagbehandeling in verpleeghuizen of van dagverzorging en dagopvang in bejaardenoorden. Door

de huisarts, de geriater of de neuroloog kan desgewenst de revalidatie-arts worden ingeschakeld.

Bij de revalidatie staat enerzijds het zo goed mogelijk trainen en benutten van de overgebleven lichaamsfuncties centraal, anderzijds ook het NDT-concept (Neuro Developmental Treatment). NDT is erop gericht de verlamde kant zoveel mogelijk bij de behandelingen te betrekken, opdat een evenwichtiger lichaamshouding en gebruik worden bereikt. Revalidatie en een snelle terugkeer naar de thuissituatie leiden tot een vermindering van fysiologische en psychische stoornissen en tot een betere aanpassing van de patiënt en diens omgeving aan de beperkingen ten gevolge van het CVA (Van Crevel, 1991). Revalidatie in een revalidatiekliniek is aangewezen als de patiënt medische, verpleegkundige of specialistische revalidatie-therapeutische zorg nodig heeft die niet elders kan worden verstrekt (Lankhorst, 1992; Stam et al., 1993). In het algemeen wordt slechts 5-10% van de CVA-patiënten naar een revalidatiekliniek verwezen. Voor 1995 zijn gegevens bekend van 17 revalidatie-instellingen en drie revalidatie-afdelingen van algemene ziekenhuizen. In deze instellingen bestond 32,6% van de opgenomen patiënten uit CVA-patiënten. CVA-patiënten vormen 11,7% van de poliklinische populatie. De belangrijkste verwijzers zijn de neuroloog en de revalidatie-arts (LIVRE, 1996).

De effecten van revalidatiebehandelingen (inclusief NDT) zijn nog onvoldoende geëvalueerd. Wel is duidelijk dat ADL-functies specifiek getraind moeten worden, wil men het functioneel herstel van CVA-patiënten verbeteren (Meyboom-De Jong, 1995). Hiertoe kunnen verschillende disciplines worden ingeschakeld, zoals verpleging, fysiotherapie, ergotherapie, logopedie, maatschappelijk werk, klinische of neuropsychologie en diëtik. Tevens kan gebruik worden gemaakt van hulpmiddelen en aanpassingen (rollator, traplift etc.). Bij afasie staat multidisciplinaire behandeling tegenwoordig centraal (Harskamp et al., 1991). Zowel verbale als niet-verbale stoornissen alsmede de communicatie met de centrale verzorger worden getraind. Logopedisten werkzaam in de eerste lijn zijn niet altijd voldoende gespecialiseerd in de behandeling van afasie/dysarthrie na een CVA.

5.3 Mantelzorg

In de thuissituatie vormt de centrale verzorger, meestal de partner, de belangrijkste schakel in de hulpverlening. Schuling toonde aan dat patiënten, die thuis bleven met een partner, betere kansen hebben op herstel dan geïnstitutionaliseerde of alleenwonende patiënten (Schuling, 1993). Ook blijkt dat als de partner bij de revalidatie wordt betrokken het eindresultaat van de behandeling van een CVA-patiënt beter is (Vergouwen et al., 1997). Doordat verwanten de zorg voor de CVA-patiënt als vanzelfsprekend op zich nemen, verandert de oorspronkelijke relatie met de patiënt vaak wezenlijk. Eenzijdige gerichtheid komt in de plaats van een wederzijdse relatie (Meyboom-De Jong, 1995). De verzorger en nabije familieleden lijden onder een aanzienlijke draaglast en kunnen hier ook zelf negatieve gevolgen van ondervinden (Limburg et al., 1991). Onderzoek onder partners van oudere CVA-patiënten wijst uit dat huishoudelijke taken, het gezinsmanagement en de directe zorg ten behoeve van de patiënt voor de partner een zware belasting inhouden (Schure, 1995; Schure, 1996; Meijer en Schure, 1995). Bovendien moet de partner inleveren op contacten (met name de partners van patiënten met afasie vormen een risicogroep), vrijetijdsbesteding en op emotionele steun van de patiënt. Vergeleken met een op woongebied en leeftijd gematchte contro-

legroep van partners van niet CVA-patiënten kwamen partners van CVA-patiënten er op alle voornoemde punten slechter van af. Eén derde van de partners stond een jaar na een CVA onder zware psychische spanning. Deze risicogroep werd gekenmerkt door een lage zelfwaardering en een groot aantal onvervulde behoeften, vooral als gevolg van psychische veranderingen bij de CVA-patiënt. Ook andere mantelzorgers dan de partners ondervinden aanzienlijke nadelen van hun verzorgende taken en verantwoordelijkheden, maar bij hen zijn de gevolgen minder ernstig dan bij de partners. De professionele zorgverleners, inclusief de behandelend arts, dienen aandacht te geven aan de partner en eventueel andere centrale verzorgers. Dagbehandeling in enigerlei vorm betekent behalve een mogelijkheid tot reactivering voor de patiënt ook een verlichting voor de centrale verzorger.

Behalve door de centrale verzorgers wordt mantelzorg gegeven door familieleden en burens, door vrijwilligers en door professionele organisaties als 'Tafeltje Dekje'. Voorlichting over de diverse mogelijkheden is uitermate belangrijk voor de patiënt en diens centrale verzorgers. Er zijn hiertoe ook voorlichtingsboekjes in omloop ('Wegwijzer na een beroerte' en 'Afasie, hoe verder?') uitgegeven door de Nederlandse Hartstichting. Half maart 1996 startte de Nederlandse Hartstichting de campagne 'Beroerte, de grootste kopzorg van nu'. Doel hiervan is onder meer de bewustwording onder het publiek over de oorzaken en gevolgen van een beroerte vergroten. Daarnaast speelt de patiëntenvereniging een belangrijke rol in de voorlichting aan patiënten en hun naasten.

5.4 Samenvatting

In de herstelfase wordt zorg belangrijker dan diagnostiek en de aandacht verschuift van beïnvloeding van de beperking naar aanpassing aan de nieuwe situatie (revalidatie). Een optimale kwaliteit van leven is het einddoel. Patiënten die in deze fase nog in het ziekenhuis liggen veroorzaken ondermeer de zogenaamde 'verkeerde bed' problematiek, meestal veroorzaakt door het wachten op een plaats in het verpleeghuis of in de revalidatiekliniek en het ontbreken van voldoende thuiszorg.

Er blijken bij de zorg voor CVA-patiënten vele disciplines en instellingen betrokken te zijn. Om de kwaliteit van de zorg te verbeteren en kortere opnames te realiseren zal in hoge mate afhangen van de bereidheid tot samenwerking en afstemming van zorg tussen de diverse disciplines en instellingen. De 'wachtdagen' in ziekenhuizen van CVA-patiënten geeft aanwijzingen dat op dit punt nog onvoldoende samengewerkt wordt.

Voor veel CVA-patiënten zonder lichamelijke zorgbehoefte die thuis verblijven blijkt de huisarts de enige zorgverlener te zijn die komt als er hulp gevraagd wordt, terwijl uit onderzoek blijkt dat CVA-patiënten in vergelijking met andere chronische ziekten de meeste beperkingen kennen. Preventief huisbezoek kan, zo blijkt uit onderzoek, een positieve invloed hebben op de functionele toestand en het welbevinden van ouderen met ernstige beperkingen en handicaps.

In de thuissituatie vindt maar ten dele revalidatie plaats met behulp van fysiotherapie en logopedie. Revalidatie en een snelle terugkeer naar de thuissituatie leiden tot een vermindering van fysiologische en psychische stoornissen en tot een betere aanpassing van de patiënt en diens omgeving aan de beperkingen ten gevolge van het CVA.

Slechts een klein deel van de CVA-patiënten wordt naar een revalidatiekliniek verwezen.

In de hulpverlening thuis vormt de mantelzorg de belangrijkste schakel. Uit onderzoek blijkt dat dit een zware psychische belasting vormt voor de mantelzorg. De professionele zorgverleners, inclusief de behandelend arts, dienen aandacht te geven aan de partner en eventueel andere centrale verzorgers. Voorlichting over diverse mogelijkheden is belangrijk voor patiënt en mantelzorg. De Nederlandse Harstichting en patiëntenvereniging spelen hierin een belangrijke rol.

6 KOSTEN VAN DE ZORG

Twee recente publicaties hebben aandacht besteed aan de kosten van de zorg van CVA in Nederland. Het gaat hierbij om een publicatie van de Nederlandse Hartstichting uit 1995 (Meyboom-De Jong) en een publicatie van de Stichting CVA Nederland uit 1996.

Alle tot nu toe verschenen kostenramingen van de zorg voor CVA-patiënten zijn gebaseerd op twee bronnen, een uit 1988 en een uit 1991. Kosten/effectiviteitsstudies op het gebied van de zorg zijn niet voorhanden.

Gegevens over 1988 laten zien dat de kosten voor behandeling, verzorging en verpleging van CVA-patiënten ruim 1 miljard gulden, of 2,9% van de totale kosten van de gezondheidszorg bedroegen. Voor mannen bedroeg dit 443 miljoen en voor vrouwen 706 miljoen gulden (Koopmanschap et al. 1991).

Bergman et al. (1995) geven (op basis van gegevens uit 1991) een raming van de kosten voor CVA-patiënten na het krijgen van een eerste beroerte, rekening houdend met een overlevingsduur van 15 jaar. Zij komen tot een schatting van 1.870 miljoen gulden voor de totale kosten van 24.007 CVA-patiënten. De belangrijkste kostencomponent van het eerste jaar zijn de ziekenhuiskosten (45%), terwijl verpleeghuiskosten uiteindelijk de belangrijkste kostencomponent voor de levensduur vormen, namelijk 50%. Een toename van het aantal 65-plussers met 27% tussen 1991 en 2010 zou mogelijk kunnen leiden tot een toename van 30% van de totale kosten voor CVA-patiënten. Dit komt neer op 1.5% per jaar.

Ondanks het feit dat 80 procent van de CVA-patiënten getroffen wordt door de aandoening na het bereiken van de pensioengerechtigde leeftijd, kregen in 1990 754 mannen en 348 vrouwen een uitkering volgens de ziekwet na een CVA (Bosch, 1993). Hiermee waren 236.000 ziektedagen (5% van alle ziektedagen ten gevolge van ziekten van het zenuwstelsel) en 24 miljoen gulden (5% van het totale bedrag uitgekeerd ten behoeve van ziekten van het zenuwstelsel) meegemoeid (Meyboom-De Jong, 1995). Hierbij gaat het om ziekten van het zenuwstelsel volgens de ICD-9 classificatie. Hierin zijn geen psychiatrische aandoeningen opgenomen, behalve die met neurologische kenmerken, zoals dementie.

Het beeld dat uit de studies naar de kosten van de behandeling en zorgverlening van CVA-patiënten is dat de CVA-zorg een substantieel deel van het gezondheidszorgbudget voor haar rekening neemt. Gezien de demografische ontwikkelingen zullen de kosten in (nabije) toekomst toenemen.

7 KNELPUNTEN IN DE ZORG

7.1 Inleiding

In deze paragraaf worden knelpunten besproken met betrekking tot het zorgcircuit. Knelpunten in de behandeling van en de zorg voor CVA-patiënten worden in alle onderscheiden fasen: de acute, de herstel- en de chronische fase onderkend. Deze knelpunten komen hier achtereenvolgens aan de orde. In de laatste paragraaf wordt apart aandacht besteed aan de knelpunten in de doorstroming.

7.2 Knelpunten in de acute fase

In de acute fase speelt met name het gebrek aan een eenduidige behandeling van patiënten met een CVA. De meeste patiënten zien als eerste de huisarts of een waarnemend huisarts (97%). Het besluit van de huisarts al dan niet op te laten nemen blijkt af te hangen van de leeftijd van de patiënt, met name oudere patiënten blijven thuis, en de mate van verzorgingsbehoefte (Schuling & Greidanus, 1992). Is het besluit genomen de patiënt thuis te laten dan blijkt bij veel patiënten er geen verdere diagnostiek plaats te vinden. In een enquête onder 287 huisartsen bleek dat 52% van de huisartsen de laatste TIA-patiënt niet naar de neuroloog verwezen had of deze met de neuroloog besproken had. Bij deze patiënten werd er geen verder onderzoek verricht (Limburg, 1994). Verder wordt bij thuisverblijvende CVA-patiënten veelal geen CT-scan gemaakt, die noodzakelijk is om tussen een bloeding en een infarct te differentiëren (Schuling, 1992; Meyboom-De Jong, 1995). Bij thuisbehandelde patiënten is er sprake van onderdiagnostiek.

Het gebrek aan een eenduidige behandeling voor CVA-patiënten speelt ook voor de in het ziekenhuis opgenomen patiënten. Enerzijds is er sprake van overdiagnostiek en anderzijds van onderdiagnostiek.

Zo worden in sommige ziekenhuizen bij alle CVA-patiënten een EEG gemaakt, terwijl aan het nut ervan alom wordt getwijfeld (Meyboom-De Jong, 1995; van Heukelom, 1994; Limburg, 1994). Uit het onderzoek van Schuling (1992) bleek dat bij 22% van de naar de neuroloog verwezen patiënten geen CT-scan gemaakt werd. Gezien het belang dat gehecht wordt aan het maken van een CT-scan voor de opsporing van de oorzaak en het treffen van preventieve maatregelen is dit opvallend.

Een groot aantal patiënten overlijdt binnen 24 uur in het ziekenhuis. Schuling (1994) vraagt zich af wat het nut van deze verwijzingen is, gezien het feit dat er in het ziekenhuis geen causale therapie voorhanden is. Oorzaken hiervan kunnen zijn de sociale druk van de omgeving en het niet snel genoeg kunnen organiseren van de thuiszorg (ST. CVA Nederland, 1996; Schuling, 1992, 1994).

Over de noodzaak patiënten snel te onderzoeken en te behandelen op een neurologische afdeling in het ziekenhuis is niet iedereen overtuigd (Limburg, 1997a). De laatste tijd komen er echter steeds meer voorstanders van snelle opname, liefst binnen zes uur, en behandeling (Stichting CVA, 1996; Feenstra, 1997; Limburg, 1997a).

Om tot een meer eenduidige behandeling van beroerten in Europa te komen werd in 1985 de zogenaamde Verklaring van Helsingborgh opgesteld. De grote regionale verschillen in ziektelast en sterfte door beroerte en de grote variatie in de zorg in Europa vormde de aanleiding voor deze bijeenkomst (Limburg, 1997b). Een van de doelen is dan ook dat alle landen voor het 2005 een systeem van georganiseerde zorg voor acute beroerten moeten hebben. Een werkgroep van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie heeft inmiddels richtlijnen voor de behandeling van beroerten opgesteld (Nederlandse Vereniging voor Neurologie, 1996).

7.3 Knelpunten in de herstelfase

Volgens het Landelijk Coördinatiepunt Niet-aangeboren Hersenletsel (1994) blijken er te instellingen te zijn die adequate revalidatiebehandeling kunnen geven. Bovendien blijkt het huidige revalidatie-aanbod in de revalidatie-fase onvoldoende toegesneden is om in alle gevallen effectief te kunnen diagnostiseren en te behandelen. Zo wordt slechts 5.8% van de CVA-patiënten gerevalideerd in een revalidatiecentrum (VRIN,-1994).

In de verpleeghuiszorg blijken de volgende knelpunten op te treden:

- tekort aan vaardigheden om met de gevolgen van hersenletsel om te gaan;
- verkeerde hulpverlening verergert de gedragsproblematiek;
- een tekort aan kennis over de gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel;
- de hulpverlening kan niet goed inspelen op de individuele verschillen in hulpbehoefte;
- te weinig personeel voor de dagelijkse zorg;
- met de emotionele en psychische gevolgen van het letsel weet men geen raad. (St. CVA Nederland, 1996)

7.4 Knelpunten in de chronische fase

Is de patiënt thuis, al dan niet na behandeling en revalidatie in het ziekenhuis en/of verpleeghuis dan blijken zich in deze chronische knelpunten op verschillende vlakken voor te doen. Patiënten en hun naasten vallen vaak in een 'zwart gat'. De contactfrequentie met de huisarts neemt af. De huisarts is voor een groot aantal patiënten en hun naasten toch de enige hulpverlener met wie contact plaatsvindt, vaak in verband met co-morbiditeit (Meyboom-De Jong, 1995).

De mantelzorg is belangrijk voor de revalidatie, maar de psychische draaglast is zwaar. Veel verzorgers lijden aan frustraties, stress en depressie. De klachten zijn in de loop van de tijd progressief, ongeacht de fysieke mogelijkheden van de patiënt (Wade et al., 1986; Carnwath, 1987). Ook Nederlands onderzoek laat zien dat een CVA niet alleen het leven van de patiënt zelf treft maar ook het leven van de partner en directe leefomgeving. Hochenstenbach et al. (1996) pleiten voor een adequater nazorgtraject met gerichte aandacht voor met CVA samenhangende psychologische problemen. Dange et al. (1995) komen tot de conclusie dat de professionele ondersteuning met name op het emotionele vlak optimaler kan en dat er uitbreiding moet komen van structurele en menselijke ondersteuning van de mantelzorg. Meyboom-De Jong (1994) noemt mantelzorgers van CVA-patiënten 'hidden victims', terwijl het duidelijk is dat partners een belangrijke rol spelen in de zorg en ondersteuning van de CVA-patiënten.

Zonder hun zouden veel patiënten niet eens naar huis kunnen. Aandacht, goede begeleiding en voorlichting van mantelzorgers door de professionele hulpverlening is dan ook van groot belang, voor de patiënt, voor de mantelzorg en voor het hele zorgproces. Aandacht van hulpverleners voor deze problemen is dus noodzakelijk. Patiëntenvereniging, getrainde vrijwilligers of zelfhulpgroepen kunnen een ondersteuning vormen voor de patiënt en diens mantelzorg. De huisarts zou ook een aantal problemen kunnen voorkomen door het CVA als een 'aandoening van het gezin' te benaderen (Meijer & Schure, 1995)

7.5 Knelpunten in de doorstroming

In het ziekenhuis speelt met name de 'verkeerde bed' problematiek. De patiënt is medisch-specialistisch uitbehandeld, maar kan om diverse redenen niet ontslagen worden. Van alle opnamedagen in het ziekenhuis blijkt rond de 38% alleen te bestaan uit wachten op een vervolgvoorziening. De meeste wachtdagen worden veroorzaakt door het wachten op een plek in het verpleeghuis, enerzijds veroorzaakt door wachtlijsten bij verpleeghuizen, anderzijds door gebrek aan logistieke stroomlijning, samenwerking en communicatie tussen instellingen wat betreft ontslag (Hermans, 1992; van Bergen, 1995). Ook de bureaucratische werkwijze van sommige indicatiecommissies, die de procedure niet soepel en vlot afhandelen spelen volgens Meyboom-De Jong (1995) een rol hierin. Afgezien van het feit dat de betrokkene niet op de plek is die het meest bij zijn of haar behoeften op dat moment aansluit, is dit ook een inefficiënt gebruik van de beschikbare middelen. Als de patiënt naar de thuissituatie ontslagen wordt en er thuis aanvullende hulp geregeld moet worden, speelt dit samenwerkings- en communicatieprobleem ook. Het ontslag naar huis wordt daardoor nogal eens ophouden (Limburg, 1994).

Er bestaat momenteel (nog) geen effectieve therapie die in de acute fase de prognose significant verbetert en de activiteiten bestaan voornamelijk uit diagnostiek. Meyboom-De Jong (1995) is van mening dat vooralsnog verbeteringen in de toestand van CVA-patiënten vooral door transmurale revaliderende activiteiten tot stand moeten komen. Zo blijkt dat de patiënt en mantelzorg, evenals de zorgverleners thuis, onvoldoende op het ontslag worden voorbereid. Het gevolg daarvan is dat de zorg thuis niet tijdig kan worden georganiseerd en dat niet voldoende op noodzakelijke hulpmiddelen en voorzieningen kan worden geanticipeerd (Meyboom-De Jong, 1995).

De Stichting CVA citeert in haar rapport: "Bij de behandeling van patiënten met een CVA zijn vaak verschillende voorzieningen betrokken. Dit vraagt om coördinatie. Nu probeert iedere zorgverlener zijn of haar deel van de behandeling zo goed mogelijk te realiseren zonder erbij stil te staan of dit past in een groter geheel. Continuïteit in de zorgverlening ontbreekt doordat geen protocol voorhanden is dat structuur kan geven aan het behandelingstraject in de loop van het ziekteproces. Er vindt gebrekkige registratie plaats. Overdracht van gegevens aan andere hulpverleners wordt hierdoor bemoeilijkt of kan slechts gebrekkig plaatsvinden" (Provinciale raad voor de volksgezondheid Overijssel, 1994). Ook Meyboom-De Jong (1995) concludeert een gebrek aan landelijke protocollen, richtlijnen of standaarden voor de behandeling van een CVA. De Nederlandse Vereniging voor Neurologie (1996) heeft inmiddels richtlijnen hiervoor opgesteld.

Belangrijk voor een vlotte doorstroming van patiënten (één van de speerpunten in de brief van de minister) is dat vervolgvoorzieningen beschikbaar zijn (bijvoorbeeld verpleeghuisbedden) en over voldoende draagkracht beschikken (bijvoorbeeld in het geval van thuiszorg/mantelzorg). Belangrijk is ook dat de overdracht van patiënten van de ene voorziening naar de andere soepel en tijdig verloopt. Op al deze terreinen blijken zich in de huidige zorg rond CVA-patiënten knelpunten voor te doen.

8 ZORGVERNIEUWENDE PROJECTEN CVA

8.1 Inleiding

In deze paragraaf komen projecten en initiatieven aan de orde die zich bezighouden met zorgvernieuwing voor CVA-patiënten. Het doel hiervan is te kijken hoe de zorgvernieuwing zich verhoudt tot de beleidslijn van de minister. Snelle diagnostiek, korte opnames en een vlotte doorstroming kenmerken deze beleidslijn. Geclusterde bedden op zogenaamde 'stroke units' in ziekenhuizen en samenwerkingsverbanden 'stroke service' waarin afspraken vastgelegd worden over de juiste zorg voor de juiste patiënt op de juiste plaats zijn middelen die de minister voor ogen heeft. Deze paragraaf is als volgt ingedeeld. In paragraaf 8.2 volgt een verantwoording van de methode ten behoeve van de inventarisatie van projecten. In de daaropvolgende paragrafen worden de doelen en middelen van de projecten behandeld (paragraaf 8.3), de doelgroep (paragraaf 8.4) de betrokken instellingen en financiering (paragraaf 8.5) en de fasering en verslaglegging van de projecten (paragraaf 8.6). Apart aandacht wordt besteed aan de zogenoemde 'stroke units' en 'stroke service' in paragraaf 8.7. In de laatste paragraaf 8.8 worden resultaten van projecten behandeld.

8.2 Methode

Om zicht te krijgen op zorgvernieuwende projecten met betrekking tot CVA in Nederland zijn de volgende bronnen geraadpleegd.

1. De *Databank Zorgvernieuwing* van het NIVEL, het Trimbos-instituut en het NZi. Dit is een geautomatiseerd databestand met gegevens van meer dan 4000 Nederlandse innovatieve projecten binnen de gezondheidszorg.
2. De *Databank Registratie van Wetenschappelijk Onderzoek* (Databank RWO) van het NIVEL. Dit is een geautomatiseerd databestand met gegevens van meer dan 3000 wetenschappelijke onderzoeken binnen de gehele gezondheidszorg.
3. De *Inventarisatie Onderzoeks- en Ontwikkelingsprojecten Thuiszorg* (STOOM/LVT), 1996). Dit is een schriftelijk naslagwerk over ongeveer 7000 onderzoeks- en ontwikkelingsprojecten in de thuiszorg.
4. De *Ledenlijst en Projectomschrijvingen van het Netwerk Transmuraal Werkenden* (Van der Linden & Van Spithoven, 1996). Dit is een schriftelijk naslagwerk van 109 voorzieningen in de algemene gezondheidszorg die een transmuraal karakter hebben of die raakvlakken hebben met transmurale zorg.
5. *Publikatie Zorg na een beroerte. Een publikatie van de Nederlandse Hartstichting over de gevolgen van een beroerte.*

In deze inventarisatie zijn alleen die projecten meegenomen:

1. waarin het accent ligt op zorgvernieuwing. Dit betekent dat medisch wetenschappelijke onderzoeken naar behandelmethoden niet meegenomen zijn.
2. die nog lopen ofwel afgesloten zijn na 1-1-1993. Dit om de recente ontwikkelingen in beeld te brengen.

Na toepassing van de inclusiecriteria leverde de inventarisatie 56 projecten op die zich richten op zorgvernieuwende activiteiten binnen het zorgcircuit van CVA-patiënten. In schema 8.1 staan deze projecten gerangschikt naar bron.

Schema 8.1 Aantal geïnventariseerde projecten CVA, naar bron

Bron	aantal projecten
- Databank Zorgvernieuwing	37
- Publicatie 'zorg na een beroerte' Nederlandse Hartstichting	11
- Ledenlijst/projectomschr. Netwerk Transmuraal Werkenden	5
- Inventarisatie Onderzoeks- & Ontwikkelingsprojecten Thuiszorg	3
Totaal	56

Van de 37 projecten uit de Databank Zorgvernieuwing zijn gegevens bekend over het doel, de middelen die ingezet zijn, de doelgroep en soms de leeftijd, de fase waarin het project zich bevindt het al dan niet hebben van een projectplan, de betrokken instellingen, de financiering en tenslotte of het project al dan niet geëvalueerd wordt. Over deze 37 zorgvernieuwende projecten wordt in deze paragraaf gerapporteerd.

De informatie over de overige 19 projecten is beperkt, waardoor analyse niet goed mogelijk is. Deze projecten zijn in Bijlage II opgenomen met vermelding van plaatsnaam, titel en doel.

De 37 projecten geselecteerd uit de Databank Zorgvernieuwing, vormen, voorzover bekend, een afspiegeling van alle terreinen waarop in Nederland innovaties plaatsvinden in het zorgcircuit voor CVA-patiënten.

In de hiernavolgende paragrafen (8.3 t/m 8.5) zullen deze projecten geanalyseerd worden. Daar waar voorbeelden van projecten gegeven worden zullen projectnummers gegeven worden. Deze verwijzen naar Bijlage I waarin de projecten gerangschikt staan op nummer, plaatsnaam, titel en doel.

8.3 Doelen en middelen

In tabel 8.1 staan de projecten gerangschikt naar het geformuleerde (hoofd)doel. Naast hoofddoelen kennen veel projecten ook afgeleide doelen. Zo kan het hoofddoel zijn 'versnellen van de doorstroming intramuraal'. Om dit te bereiken is communicatie en samenwerking tussen instellingen en disciplines noodzakelijk, waardoor er (waarschijnlijk) tevens verbetering van de kwaliteit en afstemming van de zorg zal plaatsvinden. De projecten zullen hier achtereenvolgens naar hoofddoel worden besproken.

Tabel 8.1 Innovatieprojecten naar doel

Doel	N	%
- versnellen van de doorstroming intramuraal	13	35.1
- handhaven van de patiënt in de thuissituatie	10	27.2
- verbetering van de afstemming van de zorg	11	29.6
- verbetering kwaliteit en continuïteit van de zorg	2	5.4
- ontwikkeling programma/protocol	1	2.7
Totaal	37	100

Versnellen van de doorstroming intramuraal

Dertien projecten hebben als belangrijkste doel het versnellen van de doorstroom intramuraal. Het doel is patiënten met CVA zo snel mogelijk, dat wil zeggen niet langer dan noodzakelijk in het ziekenhuis of wel het verpleeghuis te behandelen. De impliciete doelstelling is uitbehandelde patiënten niet onnodig langer in het ziekenhuis te laten verblijven of wel de 'verkeerde bed' problematiek van de ziekenhuizen op te lossen. Om dit doel te bereiken worden verschillende middelen ingezet (zie tabel 8.2).

Tabel 8.2 Ingezette middelen om versnellen doorstroming intramuraal te bereiken

	N*
- samenwerking/communicatie tussen hulpverleners	10
- bedden reserveren in verpleeghuis	3
- protocollen/richtlijnen	3
- behandeling (hulpmiddelen) thuis	2
- tijdelijke opvang	2
- transferverpleegkundige	1
- transmurale indicatiecommissie	1
- anders	1

* meerdere antwoorden mogelijk

Het meest gehanteerde middel is verbetering van de samenwerking en de communicatie tussen de hulpverleners en instellingen die betrokken zijn bij de zorg. Hierbij gaat het om ziekenhuizen, verpleeghuizen, verzorgingshuizen en de thuiszorg. Hierbij worden, voor zover bekend, in sommige gevallen protocollen en/of richtlijnen ingezet. Om de samenwerking en de communicatie vorm te geven is in een project bijvoorbeeld een transmurale indicatiecommissie ingesteld, die wekelijks bijeenkomt (project 31). Om de (versnelde) overdracht van de patiënt van het ziekenhuis naar het verpleeghuis naadloos op elkaar af stemmen zijn bij drie projecten bedden gereserveerd in het verpleeghuis, zodat de doorstroom gegarandeerd is.

Om de overdracht van ziekenhuis naar het verpleeghuis tijdig voor te bereiden en soepel te laten verlopen wordt er in een project een casemanager (een ander gebruikte term is transferverpleegkundige) ingezet. Deze vervult een spilfunctie in de overdracht en draagt zorg voor (de coördinatie van) een optimaal ontslag (project 19).

Een laatste project richt zich naast versneld ontslag uit het ziekenhuis meer op de gevolgen van versneld ontslag uit het ziekenhuis. Dit kan problemen opleveren voor de mantelzorg: zij verkeren in het verwerkingsproces nog in een andere fase. Met andere woorden zij lopen achter (project 11)

Zo lang mogelijk handhaven van de patiënt in de thuissituatie

Zoals uit tabel 8.1 blijkt richten tien projecten zich op de zorg voor patiënten en/of mantelzorg in de thuissituatie. Hierbij kan het gaan om patiënten die na het acute CVA thuis behandeld worden of patiënten die na behandeling in het ziekenhuis en/of verpleeghuis weer naar huis gaan.

Tabel 8.3 Ingezette middelen in de thuissituatie

	N*
- behandeling (hulpmiddelen) thuis	6
- protocollen/richtlijnen	3
- samenwerking/communicatie tussen hulpverleners	2
- dagopvang	2
- ondersteuning partner/mantelzorg	2
- anders	1

* meerdere antwoorden mogelijk

Zes projecten geven aan dat zij behandeling en/of hulpmiddelen thuis inzetten. Hierbij kan het gaan om ergotherapie thuis, het bevorderen van het gebruik van lichaamsgebonden hulpmiddelen bij CVA-patiënten, het bieden van transmurale zorg aan patiënten thuis. Bij dit laatste project wordt door middel van transmurale zorg beoogd dat patiënten met een beperkt CVA of TIA niet meer opgenomen hoeven te worden. Hierbij is ook de samenwerking en communicatie tussen betrokken instellingen en disciplines van belang. Dit heeft als gevolg dat uiteindelijk opgenomen patiënten met een ernstiger CVA eerder naar huis kunnen door de grotere deskundigheid in de eerste lijn en betere samenwerking met de tweede lijn (project 27).

Drie projecten gebruiken protocollen en/of richtlijnen als middel om de patiënt thuis te behandelen c.q. zorgverlening. Een voorbeeld hiervan is een project waar protocollen en richtlijnen opgesteld worden voor de behandeling en zorgverlening van patiënten die thuis door een CVA worden getroffen. De patiënten krijgen in de thuissituatie een multidisciplinaire behandeling als in het ziekenhuis of verpleeghuis. Hierbij vindt ook scholing van onder andere de thuiszorg plaats (project 13). Een ander middel dat ingezet wordt voor patiënten en/of mantelzorg thuis is dagopvang. Hiermee kunnen verschillende 'doelen' beoogd worden: het doorbreken van het sociale isolement van patiënt en zijn directe omgeving, het geven van meer structuur aan het handelen van patiënten en ondersteuning van de mantelzorg. Tevens biedt dagopvang voor de CVA-patiënt verlichting voor de mantelzorg (projecten 8,16)

Verbetering van de afstemming van de zorg

In tabel 8.4 staan de 11 projecten die tot hoofddoel hebben om tot afstemming van de zorg voor CVA-patiënten te komen. Samenwerking en communicatie tussen hulpverleners en instellingen als ziekenhuis, verpleeghuis en thuiszorg, is hierbij het meest gehanteerde middel om tot dit doel te komen. Ook protocollen en/of richtlijnen vormen een hulpmiddel.

Om tot afstemming van de zorg te komen wordt in een project de aandacht gericht op de ontslagprocedure waarbij de betrokken hulpverleners vroegtijdig en intensiever betrokken worden. De zorgverlening voor de patiënt is hierdoor meer gecoördineerd en meer op de individuele behoefte afgestemd (project 20).

Een ander project is overgegaan tot het opzetten van een netwerk van CVA-consulenten. Hierbij zijn verschillende disciplines betrokken. Door uitwisseling van ervaringen en kennis en probleemgeoriënteerd samenwerken werken kan de deskundigheid vergroot worden (project 21).

Tabel 8.4 Middelen om tot verbetering van de afstemming van zorg te komen

	N*
- samenwerking/communicatie tussen hulpverleners	7
- protocollen/richtlijnen	4
- gespecialiseerd verpleegkundige	1
- anders	2

* meerdere antwoorden mogelijk

Een laatste project tenslotte (project 35) tracht door implementatie van transmurale zorg en een eenduidige werkwijze per patiëntengroep (gebruikt door meerdere ziekenhuizen), te komen tot verbetering van de afstemming van de zorg.

Deze projecten die tot doel hebben de afstemming van de zorg te verbeteren komen in de richting van wat ook wel een 'stroke service' genoemd wordt: een groter samenhangend systeem dat voor continue zorg voor CVA-patiënten kan zorgdragen (Limburg, 1994, 1997a). In paragraaf 8.8 komen we hier op terug.

Verbetering van de kwaliteit en continuïteit van zorg

Twee projecten hebben als hoofddoel verbetering van de kwaliteit en continuïteit van zorg. Bij één project gebeurt dit door differentiatie van somatische afdelingen, waaronder een CVA-afdeling, binnen een verpleeghuis (project 33). Een dergelijk gespecialiseerde afdeling voor CVA-patiënten wordt ook wel een 'stroke unit' genoemd. In paragraaf 8.8 wordt hier apart aandacht aan besteed. Het tweede project heeft een transmurale verpleegkundig consultant aangesteld met als doel de zorg te verbeteren (project 28).

Ontwikkeling van programma's / protocollen

Er is één project bekend dat tot doel heeft de ontwikkeling van programma's en protocollen. Het middel dat hier ingezet wordt is de ontwikkeling van een kwaliteitssysteem en kwaliteitsmethodieken (project 25).

De projecten, gerangschikt naar hoofddoel, blijken veelal overeen te komen met de beleidsdoelen van de minister. De projecten met als hoofddoel 'versnellen van de doorstroming intramuraal' komen tegemoet aan de korte opnames die de minister voor ogen heeft. Om dit hoofddoel te bereiken wordt er samengewerkt met relevante instellingen en worden er in sommige gevallen protocollen en richtlijnen ontwikkeld en gebruikt. Dit geeft indicaties voor meer 'lokale samenwerkingsverbanden' gericht op een meer eenduidige behandeling voor CVA-patiënten

Instellingen kijken meer over de muren van de eigen instelling heen. Dit geldt ook voor de projecten met als hoofddoel 'verbetering van de afstemming van de zorg'. Ten aanzien van het van hoofddoel 'zo lang mogelijk handhaven van de patiënt in de thuissituatie' kan gezegd worden dat er ook in toenemende mate aandacht komt voor de patiënten en mantelzorg in de thuissituatie. Zowel voor de mogelijkheden van

behandeling thuis als voor ondersteuning van de mantelzorg. Uit de twee laatst genoemde hoofddoelen blijkt tevens aandacht voor de kwaliteit en continuïteit van de zorg voor CVA-patiënten.

8.4 Doelgroep

In tabel 8.5 staan de projecten gerangschikt naar de doelgroep.

Tabel 8.5 Projecten naar doelgroep

	N	%
- breder dan alleen CVA-patiënten	17	45.9
- CVA-patiënten algemeen	14	37.9
- CVA-patiënten thuis	6	16.2

Bij 14 projecten staat het project open voor in principe alle patiënten die door een CVA getroffen worden. In de praktijk betekent dit dat het voornamelijk gaat om patiënten die intramuraal verblijven. Zes projecten richten zich speciaal op thuiswonende (onder thuis moet hier ook het verzorgingshuis worden verstaan) patiënten. Hierbij is in sommige projecten tevens de aandacht op de mantelzorg gericht. De overige 17 projecten hebben een bredere doelgroep voor ogen, hierbij gaat het vaak om overige chronische ziekten als reuma, en diabetes. Een bredere doelgroep komt overeen met de opmerking van de minister dat een CVA niet het enige ziektebeeld is waarbij de logistiek in de zorg veelomvattend is en om een intensieve afstemming vraagt. Een bredere doelgroep geeft aanwijzingen dat de innovaties midden in de organisaties staan en breed gedragen worden.

De Databank Zorgvernieuwing geeft veelal geen informatie met betrekking tot het aantal CVA-patiënten dat bij de projecten betrokken is. Door middel van een korte telefonische enquête is bij de projecten informatie hieromtrent verzameld. Van 22 projecten is bekend hoeveel CVA-patiënten betrokken zijn bij het project. Totaal gaat het 1207 patiënten per jaar, gemiddeld 55 patiënten per project. De range loopt van 1 tot 200 patiënten.

8.5 Betrokken instellingen en financiering

Zoals uit tabel 8.6 blijkt zijn ziekenhuizen en verpleeghuizen het meest betrokken bij de projecten. De thuiszorg en het kruiswerk zijn ook regelmatig betrokken bij de projecten, respectievelijk 17 en 10 maal. Thuiszorg kan betekenen gezinsverzorging en/of een geïntegreerde instelling van kruiswerk en gezinszorg. In het algemeen betekent dit dat de thuiszorg, indien breed opgevat (dat wil zeggen gezinszorg en kruiswerk) in 27 situaties betrokken is bij het project.

Tabel 8.6 Projecten naar betrokken instellingen

	N*	%
- verpleeghuis	25	67.6
- ziekenhuis	21	56.7
- thuiszorg	17	45.9
- verzorgingshuis	11	29.7
- kruiswerk	10	27.0
- ziektekostenverzekeraars	9	24.3
- huisartsen	8	21.6
- revalidatiecentrum	7	18.9
- academisch ziekenhuis	6	16.2
- overige	18	48.6

* meerdere antwoorden mogelijk

Bij 'overige' instellingen gaat het onder meer om patiëntenverenigingen als 'Samen Verder', indicatiecommissies, onderzoeks/ontwikkelingsinstituten als het instituut voor Revalidatievraagstukken (IRV), het NZi, universiteiten, het KwaliteitsInstituut voor Toegepaste ThuisZorg (KITZ) etc., en provinciale- en gemeentelijke overheden. Het aantal betrokken instellingen geeft aanwijzingen dat er veel wordt samengewerkt tussen de instellingen. Met andere woorden er wordt over muren van de eigen instelling heen gekeken. Dit komt ten goede aan het logistieke element van de zorg voor CVA-patiënten.

Opvallend is dat de meeste projecten eigen middelen aanwenden voor financiering van het project (zie tabel 8.7). De ziekenfondsen of particuliere ziektekostenverzekeraars financieren tien projecten geheel of gedeeltelijk.

Tabel 8.7 Projecten naar financieringsbron

	N*	%
- eigen middelen	21	56.7
- ziekenfonds / particuliere ziektekostenverzekeraars	10	27.0
- provinciale overheid	3	8.0
- gemeentelijke overheid	3	8.0
- ziekenfondsraad	2	5.4
- ministerie van VWS	1	2.7
- zorgvernieuwingsfonds GGZ	1	2.7
- anders	5	13.5

* meerdere antwoorden mogelijk

8.6 Fasering en verslaglegging

De meeste projecten zijn op moment van rapportage in uitvoering (zie tabel 8.8). Zes projecten zijn in een vergevorderde staat van voorbereiding. Hetgeen betekent dat ze binnen 12 maanden zullen starten. Dertien projecten zijn reeds afgesloten.

Tabel 8.8 Projecten naar fase waarin project verkeerd

	N	%
- in uitvoering	17	48.6
- afgesloten	14	37.8
- vergevorderde voorbereiding	6	16.2

Door middel van eerder genoemde korte telefonische ronde bij de projecten is nagegaan wat er met de afgesloten projecten (en resultaten) na afsluiting van het project gebeurd is.

Van de veertien projecten die afgesloten zijn, hebben zeven projecten de innovatieve werkwijze geïmplementeerd (projecten 5, 6, 15, 25, 29, 34 en 36). Hiervan financieren zes projecten de geïmplementeerde werkwijze uit eigen middelen (project 5, 6, 25, 29, 34, 36) waarvan èèn project tevens probeert met een zorgverzekeraar met betrekking tot de financiering tot overeenstemming te komen (project 36). Een project financiert de geïmplementeerde werkwijze via structurele AGZ-subsidie (project 15).

Drie van de dertien afgesloten projecten hebben de innovatieve werkwijze uiteindelijk niet geïmplementeerd. De redenen zijn verschillend. Eén project (project 20) strandde op problemen in de samenwerking bij de implementatie:

"Als er een projectleider is blijft iedereen wel bij de les, als ze het daarna zelf moeten doen, valt het uit elkaar".

Een ander afgesloten project, succesvol tijdens de projectfase, kon niet geïmplementeerd worden wegens geldgebrek. De subsidie gold alleen voor de projectfase (project 27).

Het laatste project tenslotte implementeerde de innovatieve werkwijze niet omdat de bijdrage vanuit het ziekenhuis zorginhoudelijk gering was. Ziekenhuispatiënten gingen eerder met ontslag door middel van 24-uurs thuiszorg, vergoed door het ziekenhuis (project 14).

Van de overige drie afgesloten projecten, blijken twee projecten opgenomen in een nieuw project (project 12, 26). Deze zijn nog niet opgenomen in de Databank. Het laatste project tenslotte (project 30) wordt jaarlijks verlengd. Hiervoor wordt jaarlijks subsidie verkregen uit de AWBZ.

Van de zes projecten die in een vergevorderd stadium van voorbereiding waren ten tijde van de peiling van de Databank, blijken er vier inmiddels van start te zijn gegaan. Eèn project is in een kleinere vorm van gestart gegaan dan aanvankelijk de bedoeling was: men had moeite de financiering rond te krijgen. Dit project wordt, in verkleinde vorm, gefinancierd door het ziekenfonds (project 18). De overige drie projecten financieren het project uit eigen middelen (projecten 17, 23, 35).

Twee projecten zijn nog niet gestart. Eèn hiervan verwacht binnen een paar maanden van start te gaan (project 24), Het andere project verwacht dat dit niet binnen 12 maanden gebeurt. Het project is nog steeds in ontwikkeling: het blijkt moeilijk iedereen op één lijn te krijgen (project 13).

In het merendeel van de projecten, namelijk 35, is een projectplan opgesteld. De meeste projecten, namelijk 35, hebben aan het project een evaluatie gekoppeld (zie tabel 8.9).

Tabel 8.9 Projecten naar evaluatie

	N	%
- intern door niet direct betrokkenen	13	35.1
- intern door direct betrokkenen	12	32.4
- extern	9	24.3
- nog nader te bepalen	2	5.4
- onbekend	1	2.7

In 25 gevallen wordt de evaluatie uitgevoerd door interne personen, waarvan ongeveer in de helft van de situaties dit gebeurd door direct bij de uitvoering betrokken personen. Bij 9 projecten wordt de evaluatie door externe instituten verzorgd.

Tabel 8.10 Projecten naar publicaties

	N	%
- nee	30	81.1
- ja	7	18.9

In totaal is over zeven projecten gepubliceerd. In zes situaties zijn deze projecten afgesloten. Van de dertien afgesloten projecten hebben zeven projecten de resultaten en effecten van het project niet naar buiten gebracht. Bij de zeven projecten waarover gepubliceerd is gaat het veelal om interne verslagen en artikelen in vakbladen. In paragraaf 8.8 zullen voorzover bekend de resultaten van deze projecten behandeld worden.

8.7 Stroke unit en stroke service

In literatuur over continuïteit, afstemming en/of verbetering in de samenhang van de CVA-zorg vallen steeds vaker de termen 'stroke service' en 'stroke unit'.

Onder een 'stroke unit' verstaat Limburg (1994) een gespecialiseerde afdeling met een staf van toegewijd en deskundig personeel. Wetenschappelijk onderzoek geeft aanwijzingen dat een goed georganiseerde en gestructureerde vorm van zorg voor CVA patiënten tot een lagere mortaliteit, waarschijnlijk een betere functionele uitkomst en mogelijk tot een kortere opnameduur leidt (Langhorn, 1993). Een dergelijk gespecialiseerde afdeling voor CVA patiënten werkt pas goed als de patiënten na het ziekenhuis-traject ook goed opgevangen kunnen worden. Als patiënten uit het ziekenhuis ontslagen kunnen worden, moet er samengewerkt worden met de instellingen die betrokken zijn bij de het vervolgtraject: het verpleeghuis en de thuiszorg. Een 'stroke unit' dient dan ook ingebed onderdeel te zijn van een continuüm, een groter systeem dat voor continue zorg van CVA patiënten kan zorgen: een zorgnetwerk of te wel een 'stroke service'. Het structureren van de zorg in een zogenaamde transmurale 'stroke service' heeft als doel de juiste zorg op de juiste plaats te leveren (Limburg, 1997).

Ook de Stichting CVA Nederland (1996) pleit in een recent verschenen rapport ook voor een dergelijke stroke service ofwel een integraal CVA-zorgmodel. Centraal in dit model staat het idee van een 'hersenerstoringsoord', een gespecialiseerde CVA afdeling, van waaruit een stroke manager de primaire verantwoordelijkheid heeft voor

de transmurale begeleiding van de CVA-patiënt, en voor de coördinatie en afstemming van de zorg. Voordelen van een dergelijk hersenherstellingssoord zijn, volgens de Stichting CVA, een snelle doorstroming vanuit het ziekenhuis en biedt als zodanig een oplossing voor de verkeerde bedden problematiek.

In Nederland bestaat momenteel geen overeenstemming of consensus tussen betrokken instellingen of disciplines over wat precies verstaan moet worden onder een 'stroke unit' of een 'stroke service', en aan welke criteria een dergelijke unit of service zou moeten voldoen. In verband hiermee organiseerde de Nederlandse Hartstichting in juni 1997 een 'invitational conference' waar deskundigen op het gebied van CVA probeerden tot consensus te komen met betrekking tot definiëring van deze begrippen en criteria waaraan de zorg zou moeten voldoen.

Buitenlandse literatuur geeft aanwijzingen met betrekking tot de criteria waaraan een dergelijk systeem zou moeten voldoen:

1. nauwkeurige medische diagnostiek;
2. specifieke behandeling voor specifieke condities;
3. het verlenen van passende zorg aan de individuele patiënt;
4. deskundig onderzoek van de beperkingen in de eerste week na de beroerte;
5. deskundige planning en coördinatie;
6. vroeg beginnen met revalideren;
7. verlenen van goede steun en informatie aan de patiënt en de familie;
8. sociale reïntegratie bevorderen;
9. voortdurende assessment van de stroke service (liefst dmv gerandomiseerd onderzoek);
10. betrokken zijn bij wetenschappelijk onderzoek (Wade, 1993).

Naast positieve geluiden met betrekking tot stroke service en stroke units zijn in het buitenland ook kritische geluiden te beluisteren. Stroke units blijken onderling nogal te verschillen: sommige nemen alleen de zorg voor acute patiënten voor hun rekening, andere accepteren alleen patiënten voor revalidatie en weer andere bestaan uit een multidisciplinair team met als taak de zorg te coördineren voor de CVA-patiënt ongeacht op welke afdeling hij of zij ligt (Dennis, 1992). Als ze geen onderdeel uitmaken van een stroke service, maar min of meer los opereren kan er geen sprake zijn van afstemming en continuïteit van de zorg voor de CVA-patiënt. Het blijkt dat veel van dergelijke units patiënten die niet in het ziekenhuis zijn opgenomen negeren. In het Verenigd Koninkrijk blijkt het dan om 45% van de CVA-patiënten te gaan (Dennis, 1992). Onderzoeken hebben laten zien dat stroke units bij dragen aan beter herstel van CVA-patiënten. Het is echter onduidelijk of dit resultaat veroorzaakt wordt door het hele pakket van zorg dat aangeboden wordt of veroorzaakt wordt door bijvoorbeeld het gebruik van een bepaald medicijn. Dennis (1992) pleit voor verder onderzoek naar effectiviteit en kosten van een stroke service alvorens beslissingen te nemen over de structuur van een dergelijke service.

In Nederland zijn of worden in sommige regio's projecten opgezet die een elementen in zich herbergen van een 'stroke service', al wordt dat vaak niet zo direct genoemd. Verschillende begrippen worden hierbij gehanteerd, zoals: transmurale zorg, een zorgcontinuüm, integraal CVA-zorgmodel, CVA-zorgketen of CVA-zorgarrangementen. Voorbeelden van dergelijke projecten zijn de projecten 2, 11, 18, 24 en 38. Ook de stichting CVA gaat in samenwerking met vijftien verpleeghuizen een experiment opzet-

ten volgens het eerder genoemde 'integraal CVA-model'. Het doel is snellere doorstroming, kostenbesparing en een betere zorg voor de CVA-patiënt (Volkskrant, 12 april 1997).

In de inventarisatie komen ook projecten naar voren die gespecialiseerde afdelingen of te wel 'stroke units' opzetten ten behoeve van CVA-patiënten. Voorbeelden van deze projecten zijn: project 34, 52 en 54.

8.8 Resultaten van projecten

Van enkele projecten zijn resultaten van de evaluatie bekend.

In Utrecht (project 34) is geëxperimenteerd met een actief ontslagbeleid om de opnameduur bij CVA-patiënten in het ziekenhuis te bekorten. Vanaf de eerste dag werd in het ziekenhuis aandacht besteed aan de thuissituatie van de patiënt en mantelzorg, verwachte opname duur, de ontslagbestemming en eventuele overbruggingsopname in het verpleeghuis. Het resultaat was een reductie van de opnameduur met gemiddeld 25 procent, bij gelijkblijvende 'hoeveelheid' medische zorg. De opnameduurverkorting heeft dus niet geleid tot een afname van de hoeveelheid medische zorg. De opnameduur bleef na de interventieperiode laag, ondanks het feit dat de nameting liet zien dat er nog relatief lang gewacht werd op een plaats in een vervolgvoorziening. (Bergen et al., 1995). Uit de telefonische enquête bleek dat dit project inmiddels is omgevormd tot het project Transmutrecht (project 35).

Het CVA-project Gelderse Vallei (project 27) experimenteerde met transmurale zorg aan CVA-patiënten opdat patiënten met een beperkt CVA of TIA niet meer opgenomen hoefden te worden. De behandeling en coördinatie bleef in handen van de huisarts. Tijdens het project bleek het zinvol het begrip CVA te differentiëren in (1) bijna beroerte (TIA), (2) kleine beroerte (Minor stroke) en (3) grote beroerte (Major stroke). Er bleek namelijk een groot verschil in beeldvorming betreffende CVA patiënten tussen huisarts, neuroloog en revalidatiearts. De huisartsen zagen namelijk veel meer patiënten met TIA's en minor strokes en maar weinig major strokes. Uit de beschrijving van de resultaten van het project bleek dat de geprotocolleerde samenwerking tussen huisartsen en neurologen een aantal voordelen opleverde. Zo kon het aantal onnodige opnames worden gereduceerd en door het gebruik van een gezamenlijk protocol- en behandelplan werd het beleid voor zowel huisarts als specialist doorzichtiger. De coördinatie van CVA diagnostiek en therapie bleek in de eerste lijn goed mogelijk. De diagnostiek van CVA vond in één dag plaats door middel van dagverpleging en tenslotte was er meer aandacht van huisartsen voor de diversiteit in nazorg van CVA-patiënten (Heukelom, 1994). Uit de telefonische enquête bleek dat werkwijze na afsluiting van het project, ondanks de positieve resultaten, wegens geldgebrek niet geïmplementeerd kon worden.

Het project 'Intensieve thuiszorg Academisch Ziekenhuis Groningen' (project 14) beoogde door ontwikkeling en versterking van transmurale zorg patiënten met CVA en andere neurologische aandoeningen eerder uit het ziekenhuis te ontslaan. Het uiteindelijke aantal patiënten dat met aanvullende thuiszorg naar huis ging was kleiner dan verwacht. De reden hiervoor was vooral het ontbreken van voldoende mantelzorg. Dit hing samen met de enorme belasting die de verzorging thuis van de patiënt betekende voor de familie en andere mantelzorgers. Slechts in een enkele situatie bleek het

mogelijk om zonder, of met beperkte mantelzorg een CVA-patiënt met een verpleeghuisindicatie naar huis te laten gaan. De patiënt en zijn naasten moesten dan zelf sterk gemotiveerd zijn en de patiënt moest in staat zijn enige tijd alleen in zijn huis te verblijven en moest eventueel een telefoon of antwoordapparaat kunnen bedienen (AZG, 1993; Reichman et al, 1996).

Dit project is uiteindelijk gestopt vanwege het feit dat het niet vernieuwend was.

Het project 'Partnerondersteuning CVA' (project 22) richt zich op ondersteuning aan partners van CVA-patiënten die thuis wonen. Het onderzoeksproject is in 1995 gestart en gaat na wat de beste ondersteuning voor partners of centrale verzorgers is. Drie groepen verzorgers worden vergeleken: (1) zij die een individueel huisbezoek ontvangen van een hulpverlener (2) zij die deelnemen aan een groepscursus en (3) een controlegroep zonder huisbezoek / groepscursus. Het project loopt tot halverwege 1997. De mensen in de controlegroep krijgen in 1998 de cursus die het meest effect blijkt te hebben.

Tot op heden hebben 85 partners zich aangemeld. De eerste reacties zijn positief: contact met lotgenoten, de cursus fungeert als klankbord, er wordt veel informatie overgedragen en partners zeggen mondiger te worden en eerder hulp of informatie te vragen. Uit het grote aantal uitvallers tijdens de rit blijkt wel dat partners van CVA-patiënten een kwetsbare groep zijn. Reden voor uitval zijn onder andere: ernstige ziekte of overbelasting partner, opname in verpleeghuis of overlijden (Nieuwsbrief 'Verder na een beroerte' iRV, Synchron, 1997).

Het project Kwaliteitszorg en de KEN-R-systematiek (project 25) richt zich op het ontwikkelen van een kwaliteitssysteem en kwaliteitsmentaliteit. De methode KENmerken van de Revalidatie (KEN-R) is in opdracht van de Vereniging Revalidatie-Instellingen Nederland (VRIN) gemaakt en beschrijft kenmerken van de verschillende fasen in het revalidatieproces en de activiteiten die in deze fasen plaatsvinden. Het doel ervan is onbedoelde variatie ten gevolge van onduidelijke organisatorische afspraken en door onuitgesproken verwachtingen te voorkomen. Volgens een bepaalde 'bottom up' systematiek, met de CVA-patiënt als concreet voorbeeld, is binnen de revalidatie gewerkt aan kwaliteit en kwaliteitszorg. De resultaten zijn positief: de deelnemende disciplines zijn zich meer bewust geworden van de kwaliteiten van collegae, van het belang werkzaamheden op elkaar af te stemmen en van het belang vast te leggen wat de werkzaamheden zijn en hoe daarover gerapporteerd kan worden (Het Rijnlands Zeehospitium, 1994).

Het doel van het project CVA-zorgarrangementen (project 37) van de Professor Dubois Stichting was patiënten die na een CVA op een afdeling neurologie van een algemeen ziekenhuis verblijven zo snel mogelijk het traject van ziekenhuis-verpleeghuis-dagbehandeling en nabehandeling te laten doorlopen. Onder een zorgarrangement wordt verstaan: 'een stelsel van vooraf gemaakte afspraken omtrent een bepaalde patiënten-categorie waardoor effectiviteit en continuïteit van de zorgverlening tussen de betrokken instellingen wordt geoptimaliseerd'. De resultaten van het onderzoek blijkt dat de wachttijden voor patiënten voor het verpleeghuis door de samenwerking in de eerste helft van 1995 waren afgenomen ten opzichte van 1994. Dit project heeft een vervolg gekregen in het project 'Nieuwe routing CVA-patiënten' wat als doel heeft patiënten waarbij duidelijk is dat ze binnen drie weken ziekenhuisopname niet naar huis kunnen, versnelt aan te melden bij het verpleeghuis. Verder beleid wordt dan in het verpleeghuis bepaald in plaats van tot nu toe gebruikelijk in het ziekenhuis. Ondanks positieve

resultaten bij geboekt op het gebied van de samenwerking is de nieuwe routing voor wat betreft het logistieke verhaal niet haalbaar gebleken. Het binnen een week aanmelden van de CVA-patiënt bij de reactiveringsafdeling en het na veertien dagen overplaatsen naar het verpleeghuis bleek niet haalbaar. Factoren die hierbij een rol speelden waren onder meer: het wachten met aanmelden in het ziekenhuis tot dat goede zekerheid bestond over de mogelijkheid van revalidatie in het verpleeghuis, het te weinig op voorhand bestellen van vervolgzorg, het feit dat relevante bijeenkomsten eens in de week plaatsvonden, een ander opnamebeleid in het verpleeghuis en nog te weinig ontslaggericht werken in het verpleeghuis. Naar aanleiding van de evaluatie zijn acties te verbetering afgesproken: een beter informatievoorziening aan patiënten, het meer op voorhand bestellen van de zorg en ontslaggericht werken in het verpleeghuis, daar dit een betere uitstroom vanuit het ziekenhuis kan bewerkstelligen (Krutzen, 1996).

9 KWALITEIT VAN DE ZORG

Het is niet zonder meer mogelijk een oordeel te geven over de kwaliteit van de zorg rond CVA-patiënten. Kwaliteit van zorg is daarvoor een te heterogeen begrip. Een inmiddels klassiek onderscheid werd gemaakt door Donabedian (1980), die aan kwaliteit de volgende aspecten onderscheidde: structuur, proces en *outcome*. Een goede kwaliteit van de structuur en het proces van zorgverlening zijn in die visie randvoorwaarden om een goede *outcome* te garanderen (verg. Meyboom-De Jong, 1995). Van meer recente datum is het onderscheid in kwaliteit vanuit het perspectief van zorgverleners en vanuit het perspectief van patiënten.

De kabinetsvoorstellen rond kwaliteit van zorg zijn vooral gericht op het verbeteren van de randvoorwaarden: een snellere diagnostiek, kortere opnamen en snelle doorstroming. In paragraaf 7 (Knelpunten in de zorg) is al een overzicht gegeven van de problemen die zich voordoen bijvoorbeeld rond de coördinatie en afstemming van zorg en rond de doorstroming van patiënten uit het ziekenhuis naar een verpleeghuis. Meyboom-De Jong (1995) geeft een opsomming van problemen vanuit het perspectief van zorgverleners. Deze doen zich voor op het vlak van effectiviteit van het handelen (het is bijvoorbeeld niet bekend waar de beste zorg in de acute fase wordt verstrekt: thuis, in het ziekenhuis of in het verpleeghuis), de doorstroming van patiënten (in de acute fase blijkt bijvoorbeeld niet tijdig met revalidatie te worden begonnen), de coördinatie en afstemming van zorg en de ondersteuning van mantelzorgers. Uit de inventarisatie van zorgvernieuwingprojecten blijkt dat veel van deze projecten gericht zijn op het oplossen van juist deze knelpunten in de zorg. Vanuit het perspectief van patiënten worden -kort samengevat- lacunes in de zorg geconstateerd waar het betreft de aandacht voor het functioneren van CVA-patiënten in gezin en samenleving, de betrokkenheid van CVA-patiënten en hun familieleden bij beslissingen ten aanzien van zorg, de ondoorzichtigheid op het terrein van voorzieningen en de gegeven voorlichting (Meyboom-De Jong, 1995).

De kwaliteit van de *outcome* kan worden afgemeten aan uitkomstmaten als overleving, gezondheidstoestand, functionele gezondheid en patiëntstatisfactie. Gegevens over de sterfte aan CVA naar leeftijd en geslacht worden verzameld door het CBS, dat statistieken bijhoudt voor de sterfte naar doodsoorzaken. In paragraaf 2 werd al vermeld dat in Nederland de naar leeftijd en geslacht gestandaardiseerde sterfte ten gevolge van een CVA sinds 1987 min of meer stabiel is. Onderzoek naar de functionele gezondheidstoestand van patiënten wordt gehinderd door het feit dat hiervoor zeer veel verschillende uitkomstmaten worden gebruikt (verg. Langhorne et al., 1993, p. 395). Onderzoek specifiek gericht op de tevredenheid van CVA-patiënten is in Nederland nog niet of nauwelijks gedaan (Meyboom-De Jong, 1995). Momenteel vindt onderzoek aan de Universiteit van Amsterdam plaats rond het verder ontwikkelen van zowel indicatoren ter bepaling van de kwaliteit van zorg als van instrumenten en maten om deze kwaliteitsparameters te testen. Daarbij richt het onderzoek zich op een nadere uitwerking en analyse van de langere termijn zorgprocessen en gezondheidsuitkomsten na een beroerte (Straten et al., 1994).

10 ALGEMENE CONCLUSIES

In deze paragraaf worden conclusies geformuleerd ten aanzien van de zorg voor CVA-patiënten (en diens omgeving), ten aanzien van de zorgvernieuwingsprojecten en ten aanzien van de informatievoorziening.

10.1 Zorg voor CVA-patiënten

CVA blijkt in zowel lichamelijk als psychosociaal opzicht een zeer belastende aandoening te zijn. Intellectuele en andere psychische stoornissen komen veel voor na een CVA en worden vaak onvoldoende door de omgeving van de patiënt onderkend. Het zorgtraject is in een drietal fasen te onderscheiden, waarin de zorgverlening verschillend is: de acute fase (ongeveer twee weken), de herstelfase (ongeveer een half jaar) en de chronische fase.

In de acute fase wordt eerste hulp verleend, diagnostiek verricht en de zorg georganiseerd. De eerste hulp wordt na het optreden van het CVA in de meeste gevallen door de huisarts of diens waarnemer verleend. De huisarts beslist in deze acute fase al over het nut en noodzaak van aanvullende diagnostiek en therapie door al of niet te besluiten tot opname in het ziekenhuis. De beslissing van de huisarts tot opname blijkt af te hangen van de leeftijd en de verzorgingsbehoefte van de patiënt.

Wordt de patiënt opgenomen in het ziekenhuis dan kan er enerzijds sprake zijn van overdiagnostiek, zo wordt nog vaak een EEG gemaakt terwijl aan het nut daarvan wordt getwijfeld. Anderzijds kan sprake zijn van onderdiagnostiek, niet bij iedere patiënt wordt bijvoorbeeld een CT-scan gemaakt, belangrijk voor de opsporing van de oorzaak en het treffen van preventieve maatregelen.

Beslist de huisarts dat de patiënt thuis kan blijven dan vindt er in ongeveer in de helft van de gevallen geen verdere diagnostiek plaats, zoals uit paragraaf 7.2 (Knelpunten in de acute fase) bleek. Dit komt niet overeen met de snelle diagnostiek die de minister in haar brief voor ogen heeft.

De verschillen in de behandeling van CVA-patiënten worden ten dele veroorzaakt door gebrek aan consensus over de behandeling van CVA: onderzoek naar het effect van verschillende vormen van medicamenteuze therapie loopt nog (zie paragraaf 4.2).

Belangrijk is echter dat in de acute fase door middel van regelmatige fysiotherapie (klinisch of thuis) en eventuele ergotherapie en/of logopedie een begin wordt gemaakt met de revalidatie.

In welke mate dit ook daadwerkelijk bij alle patiënten gebeurt kan niet worden vastgesteld.

In de herstelfase is de medische diagnostiek in principe afgerond. Zorg wordt nu belangrijker dan diagnostiek en de aandacht verschuift van beïnvloeding van de beperking naar aanpassing aan de nieuwe situatie. Een optimale kwaliteit van leven is het einddoel. Daartoe is het belangrijk zowel de patiënt als diens mantelzorg te ondersteunen. In deze fase treden nogal eens cognitieve en emotionele problemen op ten gevolge van het CVA. Hulpverleners kunnen op deze problemen meer alert zijn.

Patiënten die in deze herstelfase nog in het ziekenhuis liggen veroorzaken de zogenaamde 'verkeerde bed' problematiek. Medisch zijn zij uitbehandeld, zij wachten op een plaats in een vervolgvoorziening. Wachtlijsten bij verpleeghuizen en revalidatiekli-

nieken, ontbreken van voldoende thuiszorg, gebrek aan samenwerking tussen het ziekenhuis en de vervolgvoorzieningen, als ook een te late aandacht in het ziekenhuis voor het ontslag veroorzaken de lange ligduur van CVA-patiënten in het ziekenhuis. Ook de door de minister gewenst snelle doorstroming is dus nog niet overal gerealiseerd.

In de chronische fase blijkt aandacht voor de (psychische) draaglast van de mantelzorg belangrijk, gezien de belangrijke rol die zij in de zorg thuis spelen. Aandacht en begeleiding door de professionele hulpverleners bij problemen van de mantelzorgers is nodig. Patiëntengroepen en zelfhulpgroepen kunnen hierin een belangrijke rol spelen. Preventief huisbezoek door bijvoorbeeld wijkverpleegkundigen kan een positieve invloed hebben op de functionele toestand en het welbevinden van de patiënt en de mantelzorg.

Verbeteringen in de zorg voor CVA-patiënten zullen vooralsnog vooral door transmuraal activiteiten tot stand moeten komen. Landelijke richtlijnen voor de behandeling van CVA-patiënten vormen hiervoor een belangrijke randvoorwaarde. Anders gezegd: er is verbetering nodig van de afstemming van de zorg tussen de diverse betrokken instellingen en disciplines door middel van bijvoorbeeld samenwerkingsverbanden (stroke service). De huidige praktijk van de zorgverlening aan CVA-patiënten (en diens omgeving) laat zien dat daar (veel) winst te behalen is.

Zoals uit de volgende paragraaf blijkt zijn deze knelpunten in de zorg op verschillende plaatsen in Nederland onderkend en worden projecten opgezet om verbetering in de zorg te realiseren.

10.2 Zorgvernieuwingsprojecten

De in de inleiding geciteerde brief van de minister geeft duidelijk aanwijzingen welke richting de behandeling van en zorgverlening aan CVA-patiënten op dient te gaan. Kernbegrippen hierin zijn: een snelle diagnostiek, korte opnames en een vlotte doorstroming naar vervolgvoorzieningen. Middelen die zij hiertoe noemt zijn het ontwikkelen en opzetten van zogenaamde 'stroke units', 'stroke services', een vroegere en effectievere ontslagplanning en het hanteren van een behandelplan verder reikend dan de eigen instelling. De 37 CVA-projecten uit de Databank Zorgvernieuwing houden zich bezig met vernieuwingen in de zorg die passen binnen de beleidslijn die de minister voor ogen heeft. Sommige projecten richten zich op onderdelen van de beleidslijn als ligduurverkorting in ziekenhuizen, effectievere ontslagprocedure of de ondersteuning van patiënt en mantelzorg thuis. Andere richten zich op het hele zorgtraject: van de acute fase tot en met de chronische fase en proberen door middel van samenwerking met de betrokken instellingen en disciplines te komen tot een samenhangend zorgcircuit ('stroke service') voor de CVA-patiënt en zijn naasten.

Een CVA-patiënt zal gedurende het hele zorgproces met vele instellingen te maken krijgen. Afstemming en samenwerking tussen die instellingen is dan ook een belangrijke voorwaarde om goede samenhangende zorg te kunnen verlenen. De inventarisatie laat zien dat bij meeste projecten meerdere instellingen betrokken zijn. Bij sommige projecten is aangegeven dat protocollen en richtlijnen gebruikt worden om een vruchtbare samenwerking tot stand te brengen.

De meeste projecten financieren de activiteiten uit eigen middelen. Mogelijk verklaart dit waarom er relatief weinig externe evaluaties van de projecten worden uitgevoerd. Mede daardoor zijn weinig resultaten bekend van de verschillende projecten. Ook van de afgesloten projecten brengt ongeveer de helft niets over resultaten en ervaringen naar buiten toe. Dit is jammer omdat projecten zo niet van elkaars ervaringen en werkwijzen kunnen leren. De projecten waar wel resultaten van bekend zijn, laten over het algemeen een positief beeld zien: ligduurverkorting in het ziekenhuis blijkt haalbaar bij vroegtijdige en effectiever ontslagbeleid in het ziekenhuis; intensievere samenwerking tussen huisarts en specialisten voorkomt onnodige opnames bij TIA's en minor strokes; diagnostiek kan in dagverpleging in plaats van klinisch; en positieve resultaten bij meer structurele ondersteuning van de mantelzorg.

Niet altijd heeft een project positieve resultaten. Soms treden knelpunten aan het licht. Zo laten de resultaten van het intensieve thuiszorg project in Groningen de betekenis zien van de mantelzorg in de zorg thuis voor CVA-patiënten.

In de brief van de minister wordt opgemerkt dat CVA niet het enige ziektebeeld is waarbij de logistiek in de zorg veelomvattend is en om een intensieve afstemming vraagt. De inventarisatie laat zien dat meerdere projecten zich niet uitsluitend richten op CVA-patiënten, maar een bredere doelgroep voor ogen hebben waarvoor de zorg verbeterd zou moeten worden. Hierbij gaat vaak om andere chronische ziekten als reuma, CARA en diabetes.

De projecten uit de Databank Zorgvernieuwing blijken qua activiteiten niet veel af te wijken van de beleidslijn die de minister voor ogen heeft. Wel lijkt het of veel projecten los van elkaar activiteiten aan het ontwikkelen zijn. Op verschillende plaatsen in Nederland wordt soms hetzelfde uitprobeerd. Waarbij het de vraag is in hoeverre er afstemming plaatsvindt. Ook het feit dat er weinig gepubliceerd wordt over de projecten geeft aanwijzingen dat ieder project zijn 'eigen wiel' aan het uitvinden is. Meer afstemming van projecten, meer evaluatie en publicatie van resultaten zou in het belang zijn van de kwaliteit van zorg aan CVA-patiënten.

10.3 Kwaliteit van zorg

Het is moeilijk een oordeel te geven over de kwaliteit van de zorg rond CVA-patiënten. Kwaliteit van zorg kan onderscheiden worden in structuur, proces en outcome. Recent is het onderscheid in kwaliteit vanuit het perspectief van zorgverleners en vanuit het perspectief van patiënten. Vanuit beide perspectieven zijn problemen gesignaleerd. Uit de inventarisatie blijkt dat innovatieprojecten aandacht aan deze problemen besteden. Ten aanzien van de kwaliteit van de outcome kan gezegd worden dat er verschillende uitkomstmaten zijn en even zovele meetinstrumenten. Dit maakt onderlinge vergelijkbaarheid van de onderzoeken nagenoeg onmogelijk. De Universiteit van Amsterdam ontwikkelt momenteel zowel indicatoren als meetinstrumenten voor kwaliteit van zorg. Het onderzoek richt zich nadere uitwerking en analyse van de langere termijn zorgprocessen en gezondheidsuitkomsten na een beroerte.

11 INFORMATIEVOORZIENING

Ten aanzien van de informatievoorziening kan het volgende geconcludeerd worden. Het RIVM constateert dat Nederlandse cijfers met betrekking tot de incidentie, prevalentie en letaliteit van CVA vooralsnog zeer beperkt voorhanden zijn. De meeste gegevens komen uit afzonderlijke en meestal kleinschalige studies, waardoor zij niet bruikbaar zijn voor extrapolatie naar bevolkingsniveau. Wat de zorg voor CVA-patiënten betreft, streeft het kabinet naar een snelle doorverwijzing van patiënten door de huisarts, snelle diagnostiek in het ziekenhuis en snelle revalidatie. In deze paragraaf zal worden nagegaan in hoeverre bestaande, landelijke registraties geschikt zijn om het bereiken van deze beleidsdoelstelling te monitoren.

Hier is gebruik gemaakt van gegevens uit de Databank Zorgvernieuwing om een beeld te schetsen van de mate waarin in Nederland gewerkt wordt aan innovatie van de zorg rond CVA-patiënten. Deze gegevens zijn goed bruikbaar voor het schetsen van een stand van zaken, zij het dat de Databank niet geheel volledig is. De informatie is gebaseerd op ongeveer 2000 inventarisatie-formulieren, die jaarlijks worden verzonden naar alle instellingen in de gezondheidszorg. Voorwaarde om te worden opgenomen in de Databank is dat er sprake is van een projectmatig 'experiment', waarin een verandering in het primaire zorgproces wordt doorgevoerd. Het is echter mogelijk dat in het land projecten plaatsvinden die (nog) niet zijn aangemeld bij de Databank Zorgvernieuwing. Een regelmatig uitgevoerde inventarisatie op basis van de Databank Zorgvernieuwing (bijvoorbeeld een keer in de twee à drie jaar) kan een beeld geven van de veranderingen in de zorg rond CVA-patiënten, die zich in het veld voltrekken.

Voor het monitoren van de beleidsvoornemens op dit terrein is echter ook meer specifieke informatie nodig. Aan het Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg kunnen op dit moment gegevens worden onttrokken over het aantal verwijzingen van huisartsen naar een specialist per 1000 ingeschreven patiënten voor CVA en TIA. Wat nog ontbreekt, zijn landelijke gegevens over het aantal gevallen van CVA en TIA waarmee huisartsen worden geconfronteerd en waarbij zij niet verwijzen naar een specialist. Dergelijke cijfers zijn op landelijke schaal voor het laatst verzameld in de Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk (Bensing et al., 1991). Uit de Continue Morbiditeits Registratie (CMR) Nijmegen kunnen overigens wel regionale gegevens worden gehaald over incidentie, prevalentie en verwijscijfers voor CVA en TIA. Aangezien het eerste contact over het algemeen plaatsvindt met de huisarts en deze ook voor een belangrijk deel beïnvloedt welke diagnostiek in het eerste stadium van de ziekte plaatsvindt, is informatie over het handelen van huisartsen bij CVA-patiënten onmisbaar voor het monitoren van beleid op dit terrein. Een registratie hiervan of onderzoek hiernaar zou moeten worden opgezet.

Voor zover patiënten niet thuis worden behandeld maar in een ziekenhuis, revalidatiecentrum of verpleeghuis, is informatie hierover beschikbaar in het Landelijk Informatiesysteem voor de Revalidatie (LIVRE), de Jaarcijfers Revalidatie-instellingen verzameld door het NZi, de Landelijke Medische Registratie (LMR) en het SIG Verpleeghuis Informatiesysteem de (SIVIS) van SIG Zorginformatie. LIVRE is een registratie van patiëntgegevens onder houderschap van de Vereniging van Revalidatie Instellingen in Nederland (VRIN) en de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ). Deze registratie is in 1994 van start gegaan en bevat informatie over de samenstelling en opbouw van de patiënten in- en -uitstroom in de revalidatie. Geregistreerd wordt ondermeer welke stoornissen en beperkingen die patiënten hebben bij opname en ontslag.

LIVRE bevindt zich echter nog in een ontwikkelfase. Voor 1995 hebben 17 revalidatiecentra en een beperkt aantal revalidatie-afdelingen van algemene ziekenhuizen gegevens aangeleverd. Uitgangspunt is dat op termijn 100% van alle revalidatie-instellingen zal participeren (VRIN, 1996).

De LMR registreert medisch-inhoudelijke gegevens over in het ziekenhuis opgenomen patiënten, SIVIS over in het verpleeghuis opgenomen patiënten. Op patiëntniveau kunnen gegevens uit de LMR en de SIVIS gekoppeld worden zodat patiëntenstromen in kaart gebracht kunnen worden. Een dergelijke koppeling is gemaakt in een onderzoek naar een CVA-project in Rotterdam (zie hiervoor Lalleman & Schuur, 1997).

Het in LMR/SIVIS gebruikte classificatiesysteem is de International Classification of Diseases (ICD). Deze geeft wel inzicht in het type CVA (bloedig vs. niet-bloedig) en geeft een tamelijk gedetailleerd beeld van de specifieke lokatie binnen de hersenen, waar zich een verstopping of bloeding heeft voorgedaan. De ICD geeft echter geen inzicht in de optredende gevolgen van een CVA en ook niet in de duur daarvan. De ICDH is als classificatiesysteem in principe beter toegesneden op het 'fenomeen' CVA, omdat hierin een raamwerk wordt geboden voor het classificeren van stoornissen (afwijkingen in de structuur of functies van het menselijk lichaam), beperkingen (handelingen of activiteiten die iemand in verband met een stoornis niet meer kan uitvoeren) en handicaps (nadelen van stoornissen of beperkingen die iemand ondervindt in de normale rolvervulling) (NRV, 1988, Halbertsma, 1995). Met andere woorden: in de ICDH wordt het functioneren van de patiënt centraal gesteld en niet zozeer zijn aandoening of ziekte.

Waar het gaat om informatie over de kwaliteit van de geleverde zorg, bestaat behoefte aan gegevens over functionele *outcome*. Een CVA kan de dood tot gevolg hebben, maar de meeste patiënten blijven leven. Een deel van hen kampt echter met blijvende neurologische uitvalsverschijnselen (zie paragraaf 1 en 2). Met name revalidatie, maar ook projecten waarin de ondersteuning van de patiënt en diens mantelzorg in de chronische fase centraal staat, zijn gericht op het verbeteren van het functioneren van de patiënt en het leren omgaan met beperkingen. De effectiviteit van deze zorgvormen kan niet worden afgelezen aan sterftcijfers. Er is een veelheid van meetinstrumenten in omloop, bijvoorbeeld op het gebied van kwaliteit van leven of zelfredzaamheid. De onderlinge vergelijkbaarheid van deze instrumenten en daarmee van de effectstudies waarin ze zijn toegepast, is echter klein.

Vooraf in de revalidatie bestaat behoefte aan inzicht in de effectiviteit van diagnostische en therapeutische interventies. De Raad voor Gezondheidsonderzoek (RGO) heeft recent een advies uitgebracht over revalidatieonderzoek. Essentieel in dat onderzoek is dat de verbinding wordt gelegd tussen stoornissen, beperkingen en/of handicaps. De RGO beveelt aan het revalidatieonderzoek te concentreren op (1) voorwaardescheppend onderzoek (onder meer epidemiologisch onderzoek van beperkingen en handicaps), (2) onderzoek naar de werkzaamheid en doelmatigheid van interventies, hulpmiddelen en paramedische behandelingen en (3) onderzoek naar drie bijzondere groepen (mensen met cognitieve en psychologische beperkingen na een hersenletsel, ouderen met CVA of aandoeningen van het bewegingsapparaat en kinderen) (RGO-nieuws, 1997, Spreeuwenberg, 1997).

Kengetallen

Ter afsluiting van dit hoofdstuk wordt hier samengevat welke kengetallen nodig zijn om het bereiken van de beleidsdoelstellingen te monitoren. Het gaat om snelle doorverwijzing van patiënten door de huisarts, snelle diagnostiek en korte opnames in het ziekenhuis, een vlotte doorstroming naar vervolgvoorzieningen en snelle revalidatie.

Om de beleidsdoelstelling 'snelle doorverwijzing van patiënten door de huisarts' te monitoren zijn kengetallen nodig over:

1. het aantal gevallen van CVA en TIA bij de huisarts en verwijzing naar de specialist;
2. de gemiddelde tijd tussen optreden van het CVA en verwijzing door de huisarts naar de specialist.

Beide gegevens zijn niet op landelijk niveau beschikbaar.

Bij de beleidsdoelstelling 'snelle diagnostiek' gaat het om het volgende kengetal:

3. de gemiddelde tijd tussen het optreden van het CVA en TIA en diagnostiek in het ziekenhuis.

Diagnostiek (zoals bijvoorbeeld het doen van een CT-scan) wordt in LMR niet als verplicht record geregistreerd. Standaard is deze informatie dus niet op landelijk niveau beschikbaar.

Om 'korte opnames in het ziekenhuis' en een 'vlotte doorstroming' te monitoren is het volgende kengetal nodig:

4. gemiddeld aantal ligdagen in het ziekenhuis bij CVA.

Deze informatie is beschikbaar in LMR. Eventueel kan deze informatie worden aangevuld met wachtlijstgegevens van verpleeghuizen en revalidatiecentra, of gegevens over de gemiddelde tijd tussen aanvraag voor een vervolgvoorziening en opname in een vervolgvoorziening. Uiteraard voor zover die informatie beschikbaar is.

Tenslotte de beleidsdoelstelling 'snelle revalidatie'. Voor het monitoren van deze doelstelling is geen algemeen kengetal aan te geven. Waar revalidatie plaatsvindt (in het ziekenhuis, in het verpleeghuis of een revalidatiecentrum) is namelijk afhankelijk van de organisatie van voorzieningen op lokaal niveau. Dus: het tijdstip waarop een CVA-patiënt bijvoorbeeld doorstroomt van het ziekenhuis naar het verpleeghuis zegt in sommige regio's iets over het tijdstip waarop met de revalidatie wordt begonnen en in andere regio's helemaal niet.

LITERATUUR

- BENSING, J.M., FOETS, M., VELDEN, J. VAN DER, ZEE, J. VAN DER. De Nationale Studie van ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk. Achtergronden en methoden. Huisarts en Wetenschap; 32, 1991, no.2.p. 51-61
- BERGER, M.W. VAN, LINDEN, B.A. VAN DER, SCHRIJVERS, A.J.P. Opnameduur bij CVA-patiënten. Actief ontslagbeleid: het werkt. HZH; 1995, no.6.p.33-35
- BERGNER, M., BOBBIT, R.A., CARTER, W.B., GILSON, B.S. The Sickness Impact Profile: development and final revision of a health status measure. Medical Care; 1981, 19:787-805.
- BERGMAN, L., MEULEN, J.H.P. VAN DER, LIMBURG, M., DIK, J. HANNEMA, F. Cost of Medical Care After First-Ever Stroke in the Netherlands. Stroke, 1995, 10:1830-1836.
- BINSBERGEN, J.J. VAN, GELPKE, J.E.H., BENTUM, S.T.B. VAN, MEER, K. VAN DER, SCHULING, J., VERHOEVEN, S., EIZENGA, W.H., WIERSMA, T.J. NHG-standaard TIA. Huisarts Wet 1995;38(1):15-25.
- BONDJERS, G., GLUKHOVA, M., HANSSON, G.K., POSTNOV, Y.V., REIDY, M.A., SCHWARTZ, S.M. Hypertension and atherosclerosis. Cause and effect, or two effects with one unknown cause? Circulation 1991;8-4(Suppl IV):VI-2-16.
- BOS, G.A.M. VAN DEN. Zorgen van en voor chronisch zieken (diss.) Utrecht, Antwerpen: Bohn, Scheltema & Holkema, 1989.
- BOS, G.A.M. VAN DEN, LENIOR, M.E. Sociale ongelijkheid in chronische aandoeningen, beperkingen en zorggebruik. Amsterdam: Instituut voor Sociale Geneeskunde, Universiteit van Amsterdam, 1991.
- BOSCH, J.H. VAN DEN, KARDAUN, J.W.P.F. Ziekten van het zenuwstelsel in Nederland. Den Haag; SDU-uitgeverij, CBS-publicatie 1993.
- BOSCH, J.H. VAN DEN, KARDAUN, J.W.P.F. Ziekteelast door aandoeningen van het zenuwstelsel in Nederland. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 1994; 138: 1219-24.
- BROUWER DE KONING, J. Patiënten op het juiste moment op de juiste plek. VWS Bulletin, maart 1997.
- BRUIN, A.F. DE, WITTE, L.P. DE, STEVENS, F., DIEDERIKS, J.P.M. Sickness Impact Profile: the state of the art of a generic functional status measure. Soc Sci Med 1992;8:1003-14.
- BUIS, J., MEYBOOM-DE JONG, B. Preventief onderzoek bij bejaarden. Huisarts Wet 1993;36:206-11, 299.
- CARNWATH, T.C., JOHNSON, D.A. Psychiatric morbidity among spouses of patients with stroke. BMJ 1987; 294:409-411.
- CENTRAAL BUREAU VOOR DE STATISTIEK. Vademecum gezondheids statistiek Nederland 1992.
- COOLS, H.J.M. Schattingen over het aantal en verblijf van CVA-patiënten in Nederland. PAOG, Amsterdam, 1991.
- COLLINS, R., PETO, R., MACMAHON, S., HEBERT, P., FIEBACH, N.H., EBERLEIN, K.A., GODWIN, J., QIZILBASH, N., TAYLOR, J.O., HENNEKENS, C.H. Blood pressure, stroke, and coronary heart disease. Part 2. Short-term reduction in blood pressure: overview of randomized drug trial in their epidemiological context. Lancet 1990;335:827-38.
- CREVEL, H. VAN. Consensus cerebrovasculair accident. Ned Tijdschr Geneesk 1991;135:2280-88.

DANGE, B., TIEL, M., VAN BEYERS, J., HORST, F. VAN DER, BUNTINX, F. Thuisverblijvende CVA-patiënten. Beantwoordt het aanbod aan hun vraag? Huisarts Nu, 1995, 1:14-18.

DENNIS, M. Stroke services. The lancet 1992, 339: 793-795

DONABEDIAN, A. Explorations in quality assessment and monitoring. Volume I. The definition of quality and approaches to its assessment, Ann Arbor, Health Administration Press, 1980.

DUTCH TIA TRIAL STUDY GROUP. A comparison of two doses of aspirin (30 mg vs 283 mg a day) in patients after a transient ischemic attack or minor ischemic stroke. N Engl J Med 1991;325:445-53.

EUROPEAN CAROTIC SURGERY TRIALISTS' COLLABORATIVE GROUP. MRC European carotid surgery trial: interim results for symptomatic patients (70-99%) or with mild (0-29%) carotid stenosis. Lancet 1991;337:1235-43.

FEENSTRA, G. Uit de schaduw. Volkskrant, 29 maart, 1997

GELMERS, H.J., HENNERICI, M. Effects of nimodipine on acute ischemic stroke. Pooled results from five randomised trials. Stroke 1990;21:81-84.

GILL, J.S., SHIPLEY, M.J., TSEMENTZIS, S.A., HORNBY, R.S., GILL, S.K., HITCHCOCK, E.R., BEEVERS, D.G. Alcohol consumption a risk factor for hemorrhagic and non-hemorrhagic stroke. Am J Med 1991;90:489-97.

GIJN, J. VAN, KOUDSTAAL, P.J., VERMEULEN, M., LODDER, J., URK, H. VAN. Transient ischemic attacks, niet-invaliderende herseninfarcten en het voorkomen van erger: nieuwe gegevens over de behandeling. Ned Tijdschr Geneesk 1991;135:2259-62.

HAAN, R. DE, LIMBURG, M., MEULEN, J. VAN DER, BOS, G.A.M. VAN DEN. Use of health care services after stroke. Qual Health Care 1994;2:222-27.

HAAN, R. DE, LIMBURG, M., MEULEN, J. VAN DER, JACOBS, H., AARONSON, N.K. Quality of life after stroke; impact of stroke type and lesion location. Stroke 1995;26:402-08.

HALBERTSMA, J. De internationale classificatie van stoornissen, beperkingen en handicaps: reikwijdte en vormen van gebruik. Medisch Contact 1995, 50; 22: 710-713.

HARSKAMP, F. VAN, VISCH-BRINK, E.G. Goal recognition in aphasia therapy. Aphasiology 1991;5: 529-39.

HART, R.G. Cardiogenic embolism to the brain. Lancet 1992;339:589-94.

HEERKENS, Y.F., RIJKEN, P.M., DEKKER, J., WAMS, H.W.A., OOSTENDORP, R.A.B. Inventarisatie van paramedische zorg voor chronisch zieken. Nederlands Paramedisch Instituut, Nivel, Amersfoort 1997.

HERMAN, B., LEYTEN, A.C.M., LUYK, J. VAN, FRENKEN, C.W.G.M., COUL, A.A.W. OP DE, SCHULTE, B.P.M. Epidemiology of stroke in Tilburg, The Netherlands. Stroke 1981;13:334-39.

HERMAN, B., LEYTEN, A.C.M., LUYK, J.H. VAN, FRENKEN, C.W.G.M., COUL, A.A.W. OP DE, SCHULTE, B.P.M. Epidemiology of stroke in Tilburg, The Netherlands. The population-based stroke incidence register: 2. Incidence, initial clinical picture and medical care and three weeks case fatality. Stroke 1982, 5:629-34.

HERMANS, E. Zorgvernieuwing in de Westelijke Mijnstreek. Medisch Contact, 1992 14: 435-438.

HEULEKOM, R.O. Samenwerking tussen huisartsengroep en specialist bij de behandeling van CVA-patiënten. In: Met gepaste zorg. Vijf transmurale projecten voor huisartsengroepen. Verslag van het symposium. DHV Groot Gelre, november 1994.

HOCHSTENBACH, J., MULDER, TH. Long term outcome after stroke. Sint Maartenskliniek Nijmegen, 1995.

HOCHSTENBACH, J.B.H., DONDERS, A.R.T., MULDER, T., LIMBEEK, H.van., SCHOONDERWALDT, H. Veel chronische problemen bij CVA-patiënten thuis. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 1996, 22, 1182-1186.

HOOGEN, H.J.M. VAN DER, HUYGEN, F.J.A., SCHELLEKENS, J.W.G., STRAAT, J.M., VELDEN, H.G.M. VAN DER. Morbidity figures from general practice. Nijmegen: Universitair Huisartsen Instituut, 1985.

INTENSIEVE THUISZORGPROJECT AZG. CVA-patiënt en andere neurologische patiënten. Academisch Ziekenhuis Groningen, 1993.

JANSEN, J., KELI, S., KROMHOUT, D. Cerebrovasculaire aandoeningen. In: *Volksgezondheid Toekomst Verkenning. De gezondheidstoestand van de Nederlandse bevolking in de periode 1950-2010. RIVM-rapport 1993:387-92.*

KNOLLEMA, S., KNIGGE, M.F., JANSEN, H.M.L., HORST, G.J. TER, KORF, J., MINDERHOUD, J.M., MEY-BOOM-DE JONG, B. Het cerebrovasculair accident in de praktijk. *Patient Care* 1995;22(11):21-32.

KORT, P. DE. Neglect: een klinisch onderzoek naar halfzijdige verwaarlozing bij patiënten met een cerebrale bloeding of infarct. [dissertatie] Rijksuniversiteit Groningen.

KOUDSTAAL, P.J., GIJN, J. VAN, STAAL, A., DUIVENVOORDEN, H.J., GERRITSMAN, J.G.M., KRAAIJEVELD, C.L. Diagnosis of transient ischemic attacks: improvement of interobserver agreement by a check-list in ordinary language. *Stroke* 1986;17:732-28.

KRUTZEN, R. Nieuwe routing voor C.V.A. patiënten. Professor Dubois Stichting, 1996.

LALLEMAN, A. SCHUUR, B. Transmurale zorg vraagt om transmurale informatie. Bronnen: LMR en SIVIS. *Signet* 1997, 97:26-29.

LAMBERTS, H., BROUWER, H.J., MOHRS, J. Reason for encounter & episode & process oriented standard output. Amsterdam: Department of general practice 1991.

LANGHORN, P., WILLIAMS, B.O., GILCHRIST, W., HOWIE, K. Do stroke units save lives? *Lancet* 1993;342:395-98.

LIMBURG, M., HERDESCHEË, D., HYDRA, A. Nieuwe inzichten in de acute behandeling van een herseninfarct. *Ned Tijdschr Geneesk* 1991;31:1392-95.

LIMBURG, M., MEER, K. VAN DER, SCHADÉ, E., CREVEL, H. VAN. Moet een patiënt met een beroerte worden opgenomen? *Ned Tijdschr Geneesk* 1992;136:415-20.

LIMBURG, M. Een stroke service? In: *Kunnen patiënten met een beroerte beter worden behandeld? PAOG, Amsterdam, maart 1994.*

LIMBURG, M. Gestructureerde zorg voor patiënten met een beroerte: 'stroke units' en 'transmurale stroke services'. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 1997a;141:566-567.

LIMBURG, M. Behandeling van beroerten in Europa: de Verklaring van Helsingborgh. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 1997a;141:568-71.

LORISH, T.H.R. Stroke rehabilitation. *Geriatric Rehab* 1993;9:705-16.

LIVRE. Jaarboek LIVRE 1995. Landelijk Informatiesysteem voor Revalidatie. Beheerscommissie LIVRE, 1996.

MALMGREN, R., WARLOW, C., BAMFORD, J., SANDERCOCK, P. Geographical and secular trends in stroke incidence. *Lancet* 1987;1196-2000.

- MÄNNTTÄRI, M., KOSKINEN, P., MANNINEN, V., TENKANEN, L., HUTTUNEN, J.K. Lifestyle determinants of HDL2- and HDL3-cholesterol levels in a hypercholesterolemic male population. *Atherosclerosis* 1991;87:1-8.
- MEER, K. VAN DER, SMITH, R.J.A. CVA patiënten in de huisartspraktijk. *Huisarts Wet* 1990;33:1073-76.
- MEER, K VAN DER, SMITH, R.J.A., BREMER, G.J. Cerebrovasculaire aandoeningen gepeild. Utrecht: NIVEL, 1990.
- MEIJER, R.P., SCHURE, L.M. De problemen van de centrale verzorgers van patiënten met een CVA. *Huisarts Wet* 1995;38(6):255-59.
- MEYBOOM-DE JONG, B. Bejaarde patiënten, een onderzoek in twaalf huisartspraktijken. (diss) Groningen, Rijksuniversiteit Groningen, 1989.
- MEYBOOM-DE JONG, B. Closing remarks. In: Caregivers of stroke patients. Proceedings. Conference, May 3 1994, Bilthoven, pg 54-55.
- MEYBOOM-DE JONG, B., BUIS, J. Zorg na een beroerte. Den Haag, Nederlandse Hartstichting 1995:49.
- NEDERLANDSE VERENIGING VOOR NEUROLOGIE. Richtlijnen voor de behandeling van patiënten met een beroerte. Utrecht, Nederlandse Vereniging voor Neurologie, 1996.
- NIESSEN, L.W., BARENDRECHT, J.J., BONNEUX, L., KOUDSTAAL, P.J. Stroke trends in an aging population. *Stroke* 1993;24:931
- PAPING, M.A., KAPPELLE, L.J., GIJN, J. VAN. Verschijningsvormen van de beroerte. *Patent* 1996;22(1):9-20.
- POST, D. Sociaal-geneeskundige aspecten van CVA. *Patient Care* 1995;22(11):51-55.
- PRINCEN, H.M.G., POPPEL, G. VAN, VOGELZANG, C., BUYTENHEK, R., KOK, F.J. Supplementation with vitamin E but not β -carotene in vivo protects low density lipoprotein from lipid peroxydation in vitro. Effect of cigarette smoking. *Arteriosclerosis and Thrombosis* 1992;12:554-562.
- RAAD VAN GEZONDHEIDSONDERZOEK RGO. Advies chronische aandoeningen; prioriteiten en onderzoek, 1991.
- REICHMAN, E., KASTERMANS, M., SPITHOVEN, M. Samenwerking met eerstelijns succesvol. *ZorgVisie*, 9, 1996.
- REITSMA, J.B. Cerebrovasculaire aandoeningen. In: Hart- en vaatziekten in Nederland. Den Haag, Nederlandse Hartstichting 1995.
- RGO-NIEUWS. RGO advies Revalidatieonderzoek: versterking van het revalidatieonderzoek nodig. *Mediator*,8(1997),nr.2: 5
- RIJNLANDS ZEEHOSPITIUM. Jaarverslag Kwaliteitszorg, 1994
- SACCO, R.L., WOLF, P.A., KANNEL W.B. Survival and recurrence following stroke. The Framingham Study. *Stroke* 1982;13:290-95.
- STAM, H.J., SCHUT, H.A., BERGEN, M.P. revalidatiebehandeling. *Medisch Contact* 1993;17:1607-10
- STRATEN, A., SCHOLTE OP REIMER, W., RIJNDERS, P., BOS, G.A.M. VAN DEN, LIMBURG, M. HAAN, R. DE. De toereikendheid van zorg voor patiënten met een beroerte in de chronische fase; een longitudinaal onderzoek. In: Casparie et al. Kwaliteit van zorg onderzoek. NWO, Den Haag, 1994.
- SCHULING, J. De patiënt met een CVA en de huisarts. Eindrapport. Rijksuniversiteit Groningen, 1992.
- SCHULING, J. Stroke patients in general practice. [dissertatie]. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen 1993.

SCHULING, J. De rol van de huisarts in de acute fase van het CVA. In: Kunnen patiënten met een beroerte beter worden behandeld? PAOG, Amsterdam, maart 1994.

SCHULING, J., GREIDANUS, J. De acute fase van het cerebrovasculairaccident; kenmerken en beleid. Ned Tijdschrift Geneeskd, 1992; 136: 415-20.

SCHURE, L.M. Belasting en welbevinden van partners van CVA-patiënten. Huisarts Wet 1996;39(11):508-12.

SCHURE, L.M. Partners van patiënten met een CVA. [dissertatie] Groningen: Rijksuniversiteit Groningen, 1995.

SCHURE, L.M. Partners van CVA-patiënten zijn primaire verzorgers en kunnen ruggesteun van de huisarts goed gebruiken. Patient Care 1995;22(11):77-82.

SHAPER, A.G. Stroke. Lancet 1992;339:750.

SPREEUWENBERG, C. Revalidatieonderzoek. Medisch Contact, 52 (1997), nr. 6: 183

TERENT, A. Survival after stroke and transient ischemic attacks during the 1970s and 1980s. Stroke 1989;20:1320-26.

TILLI, D., WITTE, L. DE, VISSER-MEILY, A., GEERTS, M. Het dagelijks functioneren van CVA-patiënten gedurende het eerste jaar na CVA. IRV: Hoensbroek, 1993.

VELDEN, J. VAN DER, BAKKER, D.H. DE, CLAESSENS, A.A.M.C., SCHELLEVIS, F.G. Morbiditeit in de Huisartspraktijk. Een nationale studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk. Utrecht, NIVEL 1991.

VERGOUWEN, V., HALFSENS, R., JAARSMA, T. Verpleegproblemen van CVA-patiënten en partners. TVZ 1997; 7: 192-193.

VRIN. Branchebeleid revalidatiezorg 1996-1997. Utrecht: Vereniging van Revalidatie Instellingen in Nederland, 1996.

WADE D.T., LEGH-SMITH J, LANGTON HEWER R. Effects of living with and looking after survivors of a stroke. BMJ 1986; 293: 418-420.

WADE D.T. Services for people with stroke. Quality in Health Care 1993, 2, pg 263 - 266.

WALLACE, J.D., LEVY, L.L. Blood pressure after stroke. JAMA 1981;246:2177-80.

WANNAMETHEE, G., SHAPER, A.G. Physical activity and stroke in British middle aged men. Br Med J 1992;304:597-601.

BIJLAGEN

BIJLAGE I

Projecten CVA uit de Databank Zorgvernieuwing

Project 1: Amsterdam '*CVA zorgketen*'

De doelstelling van het project is een snelle, adequate en zoveel mogelijke geruuststellende reactie te bieden in aansluiting op de situatie waarin de CVA zich voordoet.

Project 2: Amsterdam '*CVA project Amsterdam Zuid-Oost*'

De doelstelling van het project is voor de patiënten en familie:

- een snelle, adequate en zoveel mogelijke geruuststellende reactie in aansluiting op de situatie waarin de CVA zich voordoet;
- gevolgd door een project waarin de juiste zorg op het juiste moment en op de juiste plaats geleverd kan worden, inzichtelijk en beïnvloedbaar door patiënt en zijn naasten.

Project 3: Amsterdam '*CVA-project ZAO Zorgverzekeringen*'

Doelstelling van het project is verbetering van de samenhang van de zorg voor CVA-patiënten in Amsterdam en verbetering van de informatie aan de CVA-patiënt in Amsterdam door verbetering van de organisatie en communicatie van de zorgverleners.

Project 4: Beverwijk '*Wijkziekenboegproject*'

Het doel is de totstandkoming van de mogelijkheid om bepaalde patiëntengroepen uit het ziekenhuis te ontslaan en als tijdelijke opvang naar het verzorgingshuis te sturen.

Project 5: Bladel '*Vereniging Samenwerkingsverband Kempenzorg ofwel Kempenzorg*'

Doelstelling is het vorm en richting geven aan de gewenste samenwerking in de zorg-, hulp- en dienstverlening aan de op de leden aangewezen patiënten en cliënten, waarbij als uitgangspunt geldt, dat deze zorg-, hulp- en dienstverlening op de voor de patiënten en cliënten meest geëigende plaats en gedurende de meest geëigende periode wordt verleend.

Project 6: Breda '*Herstructurering aandachtsvelden chronisch zieke, gehandicapte en oudere mensen*'

Het doel is zo dicht mogelijk bij de uitvoering brengen van specialistische kennis en kunde om zo een betere kwaliteit te kunnen bieden en beter aan te sluiten op de specifieke wensen van de cliënt.

Project 7: Breda '*Project Neurologie*'

Het doel is verkorten van de ligduur van de CVA-patiënt in het ziekenhuis, verbeteren van de samenwerking ziekenhuis - verpleeghuis, reactivering van de oudere CVA-patiënt in een passende omgeving.

Project 8: Breda '*Gestructureerde dagopvang CVA-patiënten*'

Doel is betere behandeling van CVA-patiënten, die door neuro-psychische stoornissen zelf moeite hebben met structuur geven aan hun handelen.

Project 9: '*Intensieve thuiszorg oudere CVA-patiënten*'

Project beoogt CVA-patiënten zo snel mogelijk thuis te behandelen en te begeleiden.

Project 10: Eindhoven *'Versnelde doorstroming'*

Project is gericht op het komen tot een gesloten, naadloos circuit bij overplaatsing van patiënten van twee ziekenhuizen en verpleeghuizen. De patiënten dienen zo snel mogelijk in een zo laag mogelijke voorziening door te stroming. Uiteindelijke doel is de patiënt thuis te krijgen.

Project 11: Eindhoven *'Ondersteuning voor de mantelzorgers van de bewoners welke versneld opgenomen worden uit de ziekenhuizen na de diagnose CVA'*

Doel is om reguliere ondersteuning te geven aan de mantelzorgers met verschillende aspecten centraal in de diverse fases van de revalidatie. Daarna in het vervolgtraject de mantel op weg te helpen naar andere mogelijkheden van ondersteuning als daar behoefte aan is zoals bijvoorbeeld de vereniging Samen Verder.

Project 12: Den Haag *'Initiatiefgroep zorgafstemming'*

De doelstelling van het project is het bevorderen van de afstemming in de zorgverlening tussen zorgaanbieders in de regio Den Haag.

Project 13: Den Haag *'Dienstverlening CVA intra- en extramuraal'*

Doel is het opstellen van protocol met richtlijnen voor de behandeling en zorgverlening van patiënten die thuis door een CVA getroffen worden. Invoeren van het protocol in de praktijk en toetsen van haalbaarheid in de praktijk en consequenties voor kwantiteit en kwaliteit van zorg.

Project 14: Groningen *'Project Intensieve thuiszorg Academisch Ziekenhuis Groningen'*

Doel is patiënten eerder uit het ziekenhuis te ontslaan door ontwikkeling en versterking van transmurale zorg; betere afstemming tussen hulpverleners; aanvullende zorg buiten de muren; ziekenhuisverplaatste zorg.

Project 15: Groningen *'Pilotstudie Bemiddelingsfunctie'*

De doelstellingen van het project zijn om een eerste beeld te verkrijgen van de Bemiddelfunctie en om het belang voor CVA-patiënten te onderzoeken.

Project 16: Groningen *'Kwedelstee, dagopvang CVA-gehandicapten'*

Doel is, vanwege sociaal isolement van CVA-patiënten thuis, een zinvolle tijdsbesteding en sociale contacten te bieden voor CVA-patiënten thuis. Ondersteuning van huisgenoten en familie gedurende 2 dagen per week.

Project 17: Haarlem *'Zorgcontinuum voor CVA-patiënten'*

Doel is de kwaliteit van de zorg voor CVA-patiënten verbeteren en een bijdrage te leveren aan de oplossing voor de 'verkeerde bed' problematiek.

Project 18: Heemstede *'Ergotherapie: Poliklinisch en Ambulant'*

Doel is het onderzoeken van de mogelijkheid om specialistische zorg bij de patiënt thuis aan te bieden (medisch, verpleegkundig of paramedisch specialistische zorg).

Project 19: *'Casemanager Verkeerde Bed Problematiek'*

Doel is zo snel mogelijk uitplaatsen van uitbehandelde patiënten met zorg op maat.

Project 20: Hoensbroek *'Casemanagement bij Ontslag uit Revalidatiecentrum'*

Het doel is het ontwikkelen en in de praktijk testen van een nieuwe ontslagprocedure voor het revalidatiecentrum, die meer waarborgen biedt voor een onderling en op de behoeften van patiënt afgestemde en gecoördineerde zorg na ontslag.

Project 21: Hoensbroek *'Netwerk CVA-consulenten'*

Het doel is het opzetten en onderhouden van een consulentennetwerk voor de verschillende disciplines, die CVA-patiënten in zorg hebben. Door de uitwisseling van ervaringen en kennis kan de deskundigheid vergroot worden.

Project 22: Hoensbroek *'Partnerondersteuning CVA'*

Doel is het bieden van ondersteuning aan partners van CVA-patiënten die thuis wonen. Later is de doelstelling uitgebreid naar partners of centrale verzorgers van alle CVA-patiënten (ook opgenomen in een verpleeghuis of verzorgingshuis).

Project 23: Hoensbroek *'Transmuraal Zorgmodel CVA'*

Het doel is het afstemmen van de zorg aan CVA-patiënten door afspraken tussen hulpverleners, vanaf de acute fase tot en met na het ontslag uit het ziekenhuis.

Project 24: Hoensbroek *'Richtlijn lichaamsgebonden hulpmiddelen'*

Doel is het gebruik van lichaamsgebonden hulpmiddelen bij CVA-patiënten te bevorderen.

Project 25: Katwijk aan Zee *'Kwaliteitszorg en de KEN-R-Systematiek'*

De doelstelling is het ontwikkelen van een kwaliteitssysteem en een kwaliteitsmentaliteit.

Project 26: Lelystad *'Ergotherapie voor thuiswonenden'*

Doel is het bieden van ergotherapie voor thuiswonenden.

Project 27: Lunteren *'CVA project Gelderse Vallei'*

Doel is het bieden van transmurale zorg aan CVA-patiënten, zodat het volgende bereikt wordt: - patiënten met een beperkt CVA of TIA hoeven niet meer opgenomen te worden, maar kunnen door een snel gerealiseerde dagopname diagnostisch in kaart worden gebracht door de neuroloog teneinde risicofactoren op te sporen, waardoor recidief en ernstiger CVA mogelijk voorkomen kan worden. De behandeling en coördinatie van de hulpverlening blijft in handen van de huisarts; - opgenomen patiënten kunnen na een ernstiger CVA eerder naar huis door grotere deskundigheid in de eerste lijn en betere samenwerking met de tweede lijn.

Project 28: Middelburg *'Transmuraal verpleegkundig consulent'*

In samenwerking met het Coördinatiepunt Chronisch Zieken/IKR/IKW wordt door Ziekenhuis Walcheren en Thuiszorg Walcheren een transmuraal verpleegkundig consulent aangesteld met als doel de zorg aan chronisch zieken te verbeteren.

Project 29: Oud Beijerland *'Zorgproject omgangsproblemen verpleeghuis en verzorgingshuizen in de Hoekse Waard'*

Doel is om continuïteit van zorg te bieden bij omgangsproblemen als gevolg van CVA of andere hersenbeschadingen of als gevolg van depressies. Het uitgangspunt is de dementerende bewoner zo lang mogelijk in de eigen (verzorgingshuis) omgeving te laten, waarbij de kwaliteit van de zorg en de reductie van spanningen rond de bewoner gewaarborgd moet zijn.

Project 30: Roosendaal *'Ergotherapie aan huis'*

Doel van het project is om ouderen en gehandicapten zo lang mogelijk en optimaal thuis of in het verzorgingshuis te laten functioneren. De ergotherapeutische behandeling is erop gericht de zelfredzaamheid van de hulpvrager in zijn dagelijkse activiteiten te verhogen.

Project 31: Rotterdam *'CVA-project Zorg op de juiste tijd, op de juiste plaats'*

Doel is het voorkomen van onnodig lange ziekenhuisopname; snelle start van het revalidatieproces voor ouderen met CVA; beter op elkaar afstemmen van ziekenhuiszorg, verpleeghuiszorg, verzorgingshuiszorg en thuiszorg op elkaar.

Project 32: Sneek *'Behandeling volgens NDT Concept'*

Project is gericht op het revalideren van bewoners in die mate dat hij/zij terug kunnen naar de thuissituatie c.q. het verzorgingshuis.

Project 33: Tiel *'Differentiatie somatische afdelingen'*

De doelen zijn kwaliteitsverbetering door een zekere specialisatie en profilering verpleeghuisfuncties.

Project 34: Utrecht *'Wachlijstreductie door bedrijfstermijnverlenging en Thuiszorgbevordering (WBT-project)'*

Doel is nagaan op welke wijze en voor welke patiëntengroepen de doorstroming door het ziekenhuis en de aansluiting naar de thuiszorg zo verbeterd kan worden, dat wachtlijsten verkort kunnen worden. Deelproject CVA: overbruggingsopnames voor CVA-patiënten.

Project 35: Utrecht *'Transmutrecht'*

Het doel is om verschillende vormen van transmurale zorg gezamenlijk ontwikkelen, uit te voeren en te implementeren door Utrechtse ziekenhuizen, thuiszorgorganisaties, verpleeg- en verzorgingshuizen.

Project 36: Veghel *'Mesoproject kortdurende reactivering'*

Doelstelling is een versnelde opname en reactivering binnen 3 maanden mogelijk te maken.

Project 37: Venlo *'C.V.A. Zorgarrangementen'*

Doel is patiënten die na een CVA op een afdeling neurologie van een algemeen ziekenhuis verblijven en binnen drie en maximaal zes maanden na het CVA gereactiveerd terug naar hun oorspronkelijke omgeving lijken te kunnen worden geplaatst (zo mogelijk met voorrang) het traject van ziekenhuis-verpleeghuis-dagbehandeling-nabehandeling laten doorlopen.

BIJLAGE II

Overige zorgvernieuwingsprojecten

Project 38: Amsterdam *'Ontwikkeling zorgprogramma's Reuma, CVA, Diabetes en ouderen'*

Doel is het ontwikkelen van zorgprogramma's om de zorg voor specifieke doelgroepen, meer dan voorheen, op de vraag af te stemmen.

Project 39: Tilburg *'Transmuraal werken voor verpleegkundigen'*

Het verbeteren van de kwaliteit in de continuïteit van de verpleegkundige zorg aan specifieke doelgroepen, waaronder diabetici, CARA-patiënten, CVA-patiënten, stoma-patiënten en oncologische/AIDS-patiënten.

Project 40: Roosendaal *'Continuïteits bezoek CVA'*

Het doel is nagaan wat het effect is van specifieke nazorghuisbezoeken aan CVA-patiënten die in het ziekenhuis, verpleeghuis of revalidatiecentrum hebben gelegen op de kwaliteit van het leven van deze patiënten en hun mantelzorg.

Project 41: Amsterdam *'Kunnen patiënten met een CVA beter worden behandeld?'*

Het doel is na te gaan in welke mate de zorg over CVA-patiënten voldoet aan kwaliteitseisen.

Project 42: Amsterdam *'CVA-patiënten te lang in het ziekenhuis'*

Het doel is na te gaan of CVA-patiënten korter kunnen worden opgenomen.

Project 43: Amsterdam *'Effectiviteit en toereikendheid van de chronische zorg voor patiënten met een CVA'*

Doel: indicatoren ter bepaling van de effectiviteit en toereikendheid, het instellen van richtlijnen of protocollen

Project 44: Amsterdam *'Samenwerkingsprotocol Ziekenhuis-Thuiszorg'*

Het doel is nagaan van de haalbaarheid van snelle terugkeer naar huis.

Project 45: Amsterdam *'Ergotherapie thuis'*

Het doel is de zelfstandigheid van CVA-patiënten thuis te bevorderen.

Project 46: Den Haag *'Dienstverlening aan mensen met een cerebrovasculair accident'*

Het doel is (multidisciplinaire) protocolontwikkeling en implementatie daarvan.

Project 47: Groningen *'Hoe kunnen centrale verzorgers van CVA-patiënten het best ondersteund worden?'*

Het doel is door middel van onderzoek het beste effect nagaan voor ondersteuning van centrale verzorgers.

Project 48: *'Dagopvang CVA-gehandicapten in verzorgingshuis Hunzerheem'*

Doel is onbekend.

Project 49: Rotterdam *'Spoedopvang van patiënten met een herseninfarct of een hersenletsel'*

Het doel is extra bedden vrijhouden voor spoedopvang.

Project 50: Rotterdam *'Evaluatie van vroegtijdige revalidatiegeneeskundige interventie bij patiënten opgenomen in het ziekenhuis'*

Doel: uitkomsten van vroegtijdige revalidatiegeneeskundige interventie op kwaliteit van leven, kosten van het doorlopen zorgtraject en tevredenheid

Project 51: Hengelo *'NDT stroke unit'*

Doel is na te gaan of patiënten op de stroke unit beter behandeld worden.

Project 52: Groningen *'Geïntegreerd zorgaanbod voor ouderen in een stadsuitbreidingsgebied'*

Doel is het voorkomen van c.q. verkorten van opname in een zieken- of verpleeghuis (van o.a. CVA-patiënten). Uitrustopname mogelijk maken in de nabijheid van de eigen sociale omgeving.

Project 53: Haarlem *'Transmurale zorg CVA'*

Het doel is verbetering van de revalidatie bij CVA en oplossen verkeerde bedproblematiek.

Project 54: Purmerend *'Transferbureau'*

Het doel is het bieden van continuïteit in de zorgverlening aan patiënten op organisatorisch gebied tussen intra en extramurale zorgaanbieders.

Project 55: Rotterdam *'Intensieve samenwerking ziekenhuis, verpleeghuizen'*

Het doel is ziekenhuisopname niet langer laten duren dan medisch strikt noodzakelijk, zo spoedig mogelijk beginnen met een multidisciplinaire, op ontslag naar huis gerichte behandeling.

Project 56: Tilburg *'Meso-project neurologie'*

Het doel is betere doorstroming CVA-patiënt, na labeling door neuroloog en revalidatiearts wordt de verpleegarts uitgenodigd en een indicatie voor verpleeghuisopname gesteld.

BIJLAGE III

Registratie Wetenschappelijk Onderzoek

In deze bijlage volgt een opsomming van wetenschappelijke onderzoeken met betrekking tot CVA.

Opgenomen zijn onderzoeken die volgens de registratie nog lopen.

1. *Instelling:*

Universiteit van Amsterdam
Instituut voor Sociale Geneeskunde

Adres:

Meibergdreef 15
1105 AZ Amsterdam
Tel: 020-5664892

Contactpersoon:

drs. W.J.M. Scholte op Reimer

Titel:

De effectiviteit en toereikendheid van de chronische zorg voor patiënten na een beroerte: een longitudinale studie.

2. *Instelling:*

Vrije Universiteit van Amsterdam
Academisch Ziekenhuis, dienst Fysiotherapie

Adres:

De Boelelaan 1117
1081 HV Amsterdam
020-5485291

Contactpersoon:

dr. R.C. Wagenaar

Titel:

Dynamica van het functionele herstel van CVA-patiënten: effecten van intensiteit van loop- en handvaardigheidstraining.

3. *Instelling:*

Vrije Universiteit van Amsterdam

Adres:

Van der Boechorststraat 7
1081 BR Amsterdam
020- 4448180

Contactpersoon:

drs. E.I. Kusin

Titel:

Forced use of the hemiplegic upper extremity to improve abilities in stroke patients.

4. *Instelling:*
Stichting Amsterdams Kruiswerk
Adres:
Arlandaweg 12
1043 EW Amsterdam
020-5810637
Contactpersoon:
E. Marijnen
Titel:
Ontwikkeling zorgprogramma's reuma, CVA en diabetes, ouderen.

5. *Instelling:*
Verpleeghuis Ter Valcke
Adres:
Postbus 101
4460 AC Goes
0113-240000
Contactpersoon:
R. Rohling
Titel:
Revalidatie van CVA-patiënten door het verpleeghuis, prospectieve interventiestudie.

6. *Instelling:*
Rijksuniversiteit Groningen
Vakgroep Huisartsgeneeskunde
Adres:
Ant. Deusinglaan 4
9713 AW Groningen
050-3632830
Contactpersoon:
drs. L. Schure
Titel:
Hoe kunnen centrale verzorgers van CVA-patiënten het beste ondersteund worden?

7. *Instelling:*
Rijksuniversiteit Groningen
Werkgroep Bewegingswetenschappen
Adres:
Postbus 72
9700 AB Groningen
050-3632719
Contactpersoon:
drs. I.E.H. van Herk
Titel:
Een meetinstrument ter bepaling van voor- of achteruitgang van de zelfredzaamheid van een thuiswonende CVA-patiënt.

8. *Instelling:*
Rijksuniversiteit Groningen
Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken
Adres:
Postbus 30001
9700 RB Groningen
050-3636273
Contactpersoon:
drs. J. Buis
Titel:
Evaluatie van CVA nazorgprojecten in Nederland.
9. *Instelling:*
Rijksuniversiteit Groningen
Vakgroep Huisartsgeneeskunde
Adres:
Ant. Deusinglaan 4
9713 AW Groningen
050-3632963
Contactpersoon:
drs. H.I. Loor
Titel:
Hoe vergaat het CVA-patiënten op langere termijn?
10. *Instelling:*
Rijksuniversiteit Limburg
Vakgroep Huisartsgeneeskunde
Adres:
Postbus 616
6200 MD Maastricht
043-3882279
Contactpersoon:
prof. dr. J.A. Knottnerus
Titel:
PATAF-project: primaire preventie van arteriële trombo-embolieën bij patiënten met non-valvulair atrium fibrilleren in de huisartspraktijk.
11. *Instelling:*
Rijksuniversiteit Limburg
Vakgroep Gezondheidsethiek en Wijsbegeerte
Adres:
Postbus 616
6200 MD Maastricht
043-3217575
Contactpersoon:
prof. dr. R. ter Meulen
Titel:
Autonomie en verantwoordelijkheid in de zorg voor CVA-patiënten in het verpleeghuis.

12. *Instelling:*
Rijksuniversiteit Limburg
Vakgroep Verplegingswetenschappen
Adres:
Postbus 616
6200 MD Maastricht
043-3881570
Contactpersoon:
V.D.M. Vergouwen
Titel:
Nursing problems of stroke patients and their caregivers after hospital discharge at home.
13. *Instelling:*
TNO Preventie en Gezondheid
Divisie Technologie in de Gezondheidszorg
Adres:
Postbus 2215
2301 CE Leiden
071-5181818
Contactpersoon:
dr. ir. W.T. van Beekum
Titel:
Tertiaire preventie bij chronisch zieken door transmurale zorg.
14. *Instelling:*
Erasmus Universiteit Rotterdam
Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg (iBMG)
Adres:
Postbus 1738
3000 DR Rotterdam
010-4088525
Contactpersoon:
dr. N. Klazinga
Titel:
Case-control studie naar de kwaliteit van zorg aan CVA-patiënten.
15. *Instelling:*
NIVEL Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg
Adres:
Postbus 1568
3500 BN Utrecht
030-2729700
Contactpersoon:
dr. J. Dekker
Titel:
Strategie-training bij CVA-patiënten met apraxie.