

Mensen die een beroerte hebben gehad, moeten leren omgaan met hun veranderde lichaam en geest. Vaak gaan ze de openbare ruimte anders gebruiken, al dan niet bewust, en raken geïsoleerd.

## Geografie van de beroerte



# ‘Nooit meer de stad in’

Jaarlijks worden ruim 40.000 mensen in Nederland voor de eerste keer getroffen door een cerebrovasculair accident (cva), ofwel beroerte (kader). De zichtbare gevolgen zijn veelal lichamelijk, zoals verlamming, constante vermoeidheid en verlies van spierkracht. De ernst is voor iedere patiënt anders. Jan (67) kreeg in 2006 een beroerte. Sindsdien is hij halfzijdig verlamd. Joost (62) werd in 2009 getroffen door een beroerte. Hij heeft nu geen lichamelijke klachten meer en beseft dat hij geluk heeft gehad. Hij weet nog dat de neuroloog tegen hem zei: ‘60% van de patiënten komt te overlijden, 40% komt zwaar in een karretje te zitten, en een paar zitten tegenover mij met een grote mond, en daar ben jij er één van’. De lichamelijke gevolgen kunnen zeer ingrijpend zijn voor de patiënt, maar anderen merken ze vaak niet (meteen) op. Dat maakt het voor zowel patiënt als familie, vrienden en kennissen lastig ermee om te gaan.

Ook de geestelijke gevolgen, cognitief, emotioneel en sociaal, kunnen grote impact hebben op een patiënt en zijn naasten. Veel voorkomend zijn stoornissen in concentratie,

geheugen, planning en uitvoering van dagelijkse activiteiten en communicatie. Bij Lies (48) vergt aankleden 's ochtends een zorgvuldige voorbereiding. ‘Mijn ondergoed en sokken leg ik netjes op een rij, anders trek ik het weleens [in de verkeerde volgorde] aan.’ Jan kan sinds zijn beroerte niet meer praten, lezen of schrijven.

Emotionele gevolgen zijn vooral veranderingen in de persoonlijkheid. Ellen (67): ‘Als ik iemand verdrietig zie, huil ik meteen. Zelfs al is het een wildvreemde op televisie, of een overlijdensadvertentie van iemand van 94 jaar.’ Anderen worden bijvoorbeeld somber of juist overmatig vrolijk. Sommige cva-patiënten zijn na hun beroerte gevoeliger voor licht, drukte en lawaai. Marjan (42): ‘Dan [...] wordt [alles] me te veel. Ik kan mijn

‘We hopen dat we onderweg bankjes tegenkomen’

aandacht er niet meer bij houden. Snauwerig, als er mensen bij je komen.’ Zulke veranderingen in de persoonlijkheid kunnen het lastig maken sociale contacten te behouden. Zeker omdat de omgeving het vaak niet (meteen) begrijpt.

Heel globaal geldt dat mensen met een beroerte in de linkerhersenhelft vaker last hebben van communicatieproblemen, en dat ze onzeker en passief worden. Cva-patiënten die in de rechterhersenhelft zijn getroffen, zijn vaak euforisch: ze denken dat ze de hele wereld aankunnen. Zij hebben geen of minder inzicht in hun situatie en zijn overmoedig, impulsief en onrustig. Mark (31): ‘Ik belandde in een manische periode. Ik dacht dat ik de hele wereld weer aankon, dat ik echt hersteld was.’ Willemien over de gedaantewisseling van haar man Stijn (70): ‘Ik ben niet vreemdgegaan, maar ik heb wel een andere man gekregen.’

### Buitenshuis

Cva-patiënten moeten leren omgaan met hun veranderde lichaam en geest. Vaak gaan zij de openbare ruimte, al dan niet bewust,



FOTO: PETER BLOK/HH

Jaap (43) heeft een hersenbloeding gehad en is eenzijdig verlamd, waardoor hij 24 uur per dag hulp nodig heeft. Zijn vrouw Astrid (38) helpt hem op zijn aangepaste fiets, zodat hij naar zijn werk kan. Collega's helpen hem daar verder.

anders gebruiken. De motieven verschillen per persoon, maar er zijn wel parallellen. Allereerst zijn cva-patiënten vaak minder mobiel door hun fysieke beperkingen. Marie vertelt dat haar man Jan nauwelijks loopt. 'Hij heeft een invalidenkaart voor de auto, want na meer dan honderd meter wordt hij absoluut moe. We proberen het wel, maar we hopen dan dat we bankjes tegenkomen.' Willem (68): 'Ik loop van hier tot de bloemenman of even naar de ondergrondse vuilnis en dan ben ik blij dat ik weer thuis ben.' Sommige cva-patiënten gebruiken een wandelstok, rollator of scootmobiel. Velen mogen niet autorijden en raken afhankelijk van de hulp van anderen of speciaal openbaar vervoer zoals de deeltaxi. Die is goedkoper dan een gewone taxi, maar het duurt wel langer. Marjan: 'Fietsen en openbaar vervoer wil niet, dus ik was heel erg afhankelijk van die deeltaxi. Nou, [...] dat is gewoon een drama. Dus mensen moesten altijd naar mij toe komen.'

Cva-patiënten hebben vaak ook minder activiteiten buitenshuis. Velen raken arbeidsongeschikt of gaan aangepast werk doen. Bij sommigen nemen de sociale contacten af vanwege de emotionele, gedragsmatige of cognitieve veranderingen. Patiënten zijn bijvoorbeeld gevoeliger voor drukte en kunnen daardoor minder goed functioneren in een gezelschap. Voor anderen kan het lastig zijn het bezoek te 'organiseren'. Marjan: 'Ik had een druk sociaal leven. Ik sportte elke dag,

veel vrienden, nou daar is niks meer van over.' Soms ontbreekt de motivatie om ergens heen te gaan. Mark: 'Op slechte dagen blijf ik meer in huis [...]. Ik neem mezelf vaak wel voor iets te gaan doen, maar op slechte dagen komt daar niks van.' Els (63) komt nauwelijks meer buiten. 'Als er wat moois op tv is kijk ik. En anders kijk ik naar buiten.'

#### Prikkels

Soms leiden de aanwezige prikkels in de openbare ruimte, zoals geluid en drukte, tot vermoeidheid of irritatie. Dit is een reden om drukke plekken zo veel mogelijk te mijden. Marjan: 'Op stap, naar de kroeg, naar de bioscoop, winkelen, dat soort dingen [...]. Zodra ik ergens kom met verkeer, bussen, fietsers, voetgangers, allemaal lawaai, gaat het fout. Ik ben nooit meer in de stad geweest.' Marjan kreeg hulp van een coach om te revalideren in de openbare ruimte. Sinds twee maanden doet ze haar boodschappen weer zelf. Ze heeft leren omgaan met de prikkels in de openbare ruimte en kan het nu zelf organiseren.

Ook schaamte en onzekerheid zijn redenen om plekken in de openbare ruimte te vermijden. Schaamte voor het veranderde lichaam of vanwege het gebrek aan emotionele controle. Rene (59) schaamt zich voor de rollator. 'Als ik buiten loop, hoop ik altijd dat ik geen bekende tegenkom.' Willem: 'Als ik in de stad loop, weet ik dat mensen me aankijken. Ik ben ook weleens in een café geweigerd omdat ze dachten dat ik al een flinke borrel op had. Door mijn loopje.'

Er zijn ook plekken waar mensen juist vaker komen na de beroerte. Niels (49) en zijn vrouw gaan bijvoorbeeld vaker naar hun stacaravan op Ameland. 'Daar redt Niels zich goed en dan heb ik ook meer tijd voor mezelf', vertelt Anita. 'De caravan is klein en verder is het alleen in- en uitstappen. Verder

### Vaker naar de stacaravan: 'Daar redt hij zich goed'

## Half miljoen

Jaarlijks worden ruim 40.000 mensen in Nederland voor het eerst getroffen door een cerebrovasculair accident (cva). Een cva is een ongeluk in de bloedvaten van de hersenen; er knapt een bloedvat in de hersenen (hersenbloeding) of een bloedvat raakt verstopt (herseninfarct). In beide gevallen wordt de toevoer van bloed naar de hersenen verstoord en door een tekort aan zuurstof raakt een deel van de hersenen beschadigd. Cva is een belangrijke doodsoorzaak en de grootste oorzaak voor invaliditeit in Nederland. Ongeveer 500.000 mensen worden dagelijks geconfronteerd met de gevolgen van hun beroerte.

heb je natuurlijk alles op een verdiepinkje.[...] En hij kan gaan lopen, we kennen daar ontzettend veel mensen en krijgen ook veel hulp. [...] Daar is hij ontzettend veel buiten; hier niet.'

Doordat ze minder in de openbare ruimte komen, belanden cva-patiënten snel in een sociaal isolement. Het creëren van rustige plekken in de openbare ruimte zou daartegen kunnen helpen, bijvoorbeeld door meer bankjes te plaatsen en groenvoorzieningen aan te leggen. In de revalidatie zou meer aandacht kunnen worden besteed aan het omgaan met de gevolgen van een beroerte in het publieke domein, omdat die omgeving voor cva-patiënten zo overweldigend kan zijn. •

Samen met het UMCG Centrum voor Revalidatie, locatie Beatrixoord, hebben de auteurs onderzoek gedaan naar de ervaren gevolgen van een beroerte in relatie tot het gebruik van plekken in de openbare ruimte. Hiervoor zijn 24 interviews afgenomen bij cva-patiënten thuis.

#### Bronnen

- [www.cerebraal.nl/](http://www.cerebraal.nl/)
- [www.cva-samenverder.nl](http://www.cva-samenverder.nl)
- [www.hersenstichting.nl](http://www.hersenstichting.nl)
- Clarke, P. & S.E. Black 2005. Quality of life following stroke: negotiating disability, identity and resources. *The Journal of Applied Gerontology*, 24(4): 319-336.
- Vaughn Roush, C. & J.E. Cox 2000. The meaning of home: how it shapes the practice of home and hospice care. *Home, Healthcare Nurse*, 18(6): 388-394.