



**Zorg voor de
mantelzorger van
CVA-patiënten**



Ergotherapie

Zorg voor de mantelzorger van CVA-patiënten

Inhoud

1	Wat is een CVA?	4
2	Wat zijn de gevolgen van een CVA?	5
2.1	Fysieke gevolgen	5
2.2	Emotionele gevolgen	6
2.3	Cognitieve gevolgen	6
3	Wat is mantelzorg?	9
3.1	Wat?	9
3.2	Impact op uw leven	10
4	Tips en adviezen omtrent veranderingen in gedrag/ gewoonten	11
4.1	Ontkenning of beperkt ziekte-inzicht	12
4.2	Apathie	13
4.3	Egocentrisme	14
4.4	Ontremd gedrag	15
4.5	Algemene tips	16
5	De mantelzorger en zelfzorg	17
5.1	Hoe doet u dat, goed voor zichzelf zorgen?	18
5.2	Respijtzorg	20
5.3	Erover praten helpt	23
5.4	Andere ondersteuningsmogelijkheden	24
6	De invloed van vermoeidheid op de revalidatie	25
7	Hulp en informatie omtrent tegemoetkomingen via de sociale dienst	27

8	Hoe voorkomt u een beroerte?	29
8.1	Kans op een beroerte verlagen	29
8.2	Weet hoe u een beroerte kan herkennen	30
9	Interessante websites, app's en lectuur	31
9.1	"So Yes": aangepaste, innovatieve kledij.....	31
9.2	On wheels	32
9.3	Leven na een beroerte - Jenny Palm	33
10	Bronnen	34

Deze brochure kwam tot stand op basis van gesprekken met mantelzorgers die hun ervaringen en bezorgdheden deelden. Op basis van hun bevindingen in combinatie met kennis, ervaringen van professionele hulpverleners en wetenschappelijke bronnen werd deze brochure opgesteld. Er worden citaten gebruikt uit gesprekken met mantelzorgers opdat men zich eventueel in bepaalde situaties zou kunnen herkennen. De namen die bij de citaten staan zijn fictief om de privacy van de mantelzorgers te beschermen.

1 Wat is een CVA?

CVA is de afkorting voor een 'cerebrovasculair **accident**', wat letterlijk een 'ongeluk in de hersenbloedvaten' betekent. In gewone mensentaal spreekt men vaak van een **beroerte** of een **trombose**.

Een beroerte herkent u door de volgende **uitvalsverschijnselen**:

- een scheef hangende mond;
- één arm of één been van een bepaalde lichaamszijde beweegt minder goed of is verlamd;
- moeilijk of onduidelijk spreken

Een beroerte kan door verschillende zaken veroorzaakt worden. De meest voorkomende zijn:

- een **herseninfarct** of **trombose**
= door een afgesloten bloedvat in de hersenen. Dit kan door een vernauwd bloedvat, een bloedpropje of hartproblemen die voor stolsels zorgen.
- een **hersenvloeding**
= door een bloeding van een of meerdere kapotte/gescheurde bloedvaten in de hersenen krijgt het achterliggende hersenweefsel onvoldoende zuurstof en sterft af.

Meer info?

- Via onderstaande links vindt u alle uitleg omtrent beroerte in gewone taal terug: www.herkeneenberoerte.be of www.hersenletsel-uitleg.nl
- In het ziekenhuis is er ook een **brochure 'beroertezorg'** verkrijgbaar aan de verpleegpost in de verpleegeenheid neurologie-revalidatie (route B 531-550) of surf naar: www.stlucas.be/patienten/zorgaanbod/specialismen-en-multi-disciplinaire-teams/beroertezorg.aspx

2 Wat zijn de gevolgen van een CVA?

Een CVA heeft zeer veel gevolgen op zowel **fysiek, emotioneel als cognitief vlak**. Deze gevolgen zijn opnieuw zeer individueel bepaald en zijn dus bij elke patiënt uniek.

2.1 Fysieke gevolgen

Eén van de meest voorkomende gevolgen op fysiek vlak is een **hemiplegie of halfzijdige verlamming**. De patiënt is verlamd aan één zijde van het lichaam. Er bestaan twee soorten:

- **Hemiparalyse of slappe verlamming:**
er is helemaal geen activiteit meer mogelijk in één van beide lichaamshelften.
- **Hemiparese of onvolledige verlamming:**
er is nog beperkte activiteit mogelijk maar deze wordt vaak bemoeilijkt door spasticiteit of hogere spierspanning (zie figuur 1).



*Figuur 1:
Stappatroom **hemiparese** linkerarm en -been*

Een tweede fysiek gevolg dat vaak voorkomt is een stoornis in de sensibiliateit. Het kan gaan om een uitval, een vermindering of een vermeerdering van het waarnemen van prikkels. In de praktijk zien we het vaakst een vermindering van de sensibiliateit bij CVA-patiënten. Dit wil zeggen dat de patiënt minder gevoel heeft in de aangedane arm.



In de praktijk uit een **vermindering van de sensibiliateit** zich vaak in het **omstoten van voorwerpen** op tafel, foute inschattingen maken bij het grijpen van voorwerpen of de aangedane arm naast het lichaam laten hangen.

Bij een **vermeerdering van de sensibiliateit** daarentegen is de patiënt overgevoelig voor prikkels. Een lichte aanraking kan bij de patiënt dan een heel versterkte waarneming geven.

Andere **fysieke veranderingen** zijn:

- **overgevoeligheid voor lawaai;**
- **toegenomen slaapbehoefte;**
- **dysartrie.** Dit is een **spraakstoornis** die betrekking heeft op de articulatie. Vaak hebben patiënten dan moeite met het uitspreken van woorden, wat zich kan uiten in een neiging tot stotteren.

2.2 Emotionele gevolgen

Op **emotioneel en gedragsmatig vlak** komen de volgende veranderingen het vaakst voor bij CVA-patiënten:

- depressieve gemoedstoestand;
- initiatiefverlies;
- veranderde persoonlijkheid;
- emotionele labiliteit;
- impulsiviteit;
- ontremming;
- egocentrisch of aandachtvragend gedrag;
- verminderde sociale vaardigheden;
- agressiviteit;
- angst;
- prikkelbaarheid;
- een pathologisch verwerkingsproces (= een langdurig en intens verwerkingsproces).

2.3 Cognitieve gevolgen

- **Verminderde aandacht**
Bv.: *bij het tv-kijken lukt het niet om de aandacht te verdelen over de beelden en de ondertitels waardoor het moeilijk wordt om te volgen.*
- **Geheugenproblemen**
Bv.: *afspraken vergeten, vergeten waar bepaalde zaken liggen in huis.*

Stoornissen in executieve functies

Enkele voorbeelden van functies die verstoord kunnen zijn: *plan-nen, impulsiviteit, flexibiliteit, organisatie en inhibitie*. Met *inhibitie* wordt bedoeld: het vermogen een impuls te onderdrukken.

Apraxie: moeite bij het uitvoeren van doelgerichte, willekeurige, aangeleerde taken.

Bv.: *de patiënt houdt zijn hand in cilindergreep onder de kraan om de koffiekkan te vullen maar hij vergat de koffiekkan eerst vast te nemen.*

> Voor meer info: zie **brochure 'apraxie'** in de verpleegeenheid neurologie-revalidatie van het AZ Sint-Lucas Brugge of surf naar: www.stlucas.be/revalidatiecentrum/revalidatie-aanbod/programmas-en-behandelingen/neurologische-revalidatie.aspx

Agnosie: stoornis in de herkenning van visuele, auditieve of tactiele stimuli die niet te wijten is aan een sensorisch of ander probleem.

Bv.: *gezichten worden niet herkend op zicht, maar wanneer men de stem hoort kan men deze wel herkennen en de persoon identificeren.* (= stoornis in de visuele herkenning)

Afasie: verworven taalstoornis die veroorzaakt wordt door een hersenletsel en waarbij het begrijpen en uiten van gesproken en geschreven taal verstoord is.

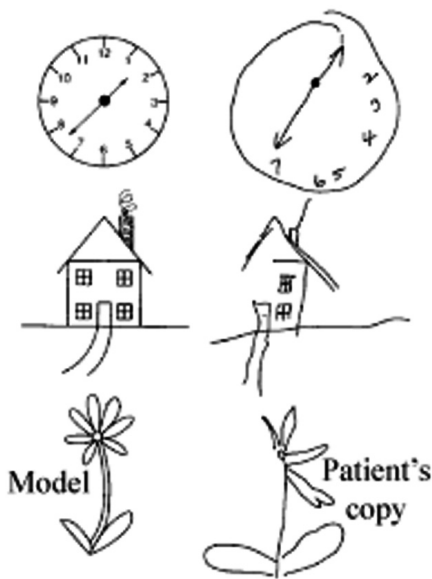
Bv.: *de patiënt spreekt wartaal uit maar voor hem zelf lijkt het alsof hij klare taal spreekt. Dit kan enorm frustrerend zijn voor de patiënt, die zich onbegrepen voelt.*

Neglect

Neglect is vaak moeilijk te begrijpen voor de omgeving aangezien deze stoornis niet altijd zichtbaar is voor de buitenwereld. Bij neglect gaat de patiënt de **ruimte rondom één lichaamszijde** (meestal de linkerzijde) verwaarlozen. Het kan ook voorkomen dat de patiënt zijn **eigen lichaamszijde verwaarloost** en bijvoorbeeld zijn linkerarm niet als deel van zijn lichaam ziet. Deze verwaarlozing wordt veroorzaakt door een probleem met de

waarneming. Wanneer u de patiënt er echter op kan wijzen om links van zich te kijken, zal hij het wel zien maar doordat het een stoornis is in de aandacht zal hij dit na enkele ogenblikken alweer vergeten zijn.

› Voor meer info: zie **brochure 'neglect'** in de verpleegeenheid neurologie-revalidatie van het AZ Sint-Lucas Brugge of surf naar: www.stlucas.be/revalidatiecentrum/revalidatie-aanbod/programmas-en-behandelingen/neurologische-revalidatie.aspx



*Figuur 2:
Tekening van een neglectpatiënt.*

Rechts ziet u een tekening van hoe een patiënt met linker neglect zijn waarneming eruit ziet. Hij ziet dus enkel de rechterhelft van de modeltekening.

3 Wat is mantelzorg?

3.1 Wat?

Een mantelzorger staat dicht bij de persoon met een CVA. Vaak gaat het om de **partner, een familielid** of een **goede vriend**. Een mantelzorger wordt u plots. U neemt plots (een groot deel van) de zorg van die persoon over. De mantelzorgers worden nog te vaak uit het oog verloren en er wordt te vaak vergeten dat ook u, naast de patiënt zelf, professionele begeleiding nodig heeft.

**EN WIE VRAAGT
DE MANTELZORGER
HOE HET
MET HEM GAAT**

Loesje

Mantelzorger zijn, is niet altijd een bewuste keuze. Dikwijls sluipt de rol van mantelzorger in uw leven nog voor u zelf beseft dat u effectief mantelzorger bent.

// Ik besepte niet dat ik mantelzorger
geworden was maar ik doe dag in, dag uit
alles voor mijn man.

- Cécile (64)

U bent mantelzorger wanneer u:

- ☐ zorgt voor een ziek persoon, een zorgbehoevend persoon;
- ☐ dit doet omdat u een affectieve of sociale band hebt met die persoon;
- ☐ dit op vrijwillige basis doet, het is niet uw beroep;
- ☐ op regelmatige basis zorgtaken opneemt.

3.2 Impact op uw leven

Mantelzorger worden heeft een grote impact op uw leven. Elke patiënt verschilt individueel naargelang de zorglast en hoe zwaar die is. Dit hangt af van de verschillende veranderingen op fysiek, emotioneel en cognitief vlak. Elke patiënt is uniek, bij iedereen zijn de gevolgen anders.

De impact op uw leven als mantelzorger is dan ook sterk afhankelijk van bovenstaande veranderingen. Is de zorg zodanig groot dat u uw werk moet opgeven of kan u dit combineren? Sommigen ondervinden hierdoor financiële problemen. Daarnaast komt ook vaak voor dat mantelzorgers zich sociaal isoleren om de zorg op zich te nemen, waardoor depressie of angsten kunnen voorkomen.



// Iedereen vindt dat normaal dat ik dat allemaal doe, maar dat is eigenlijk niet normaal hé. Ik heb mijn werk opgezegd om de zorg voor mijn mama op te nemen.

- Marianne (54)

Om dergelijke zaken te vermijden is het belangrijk om te weten hoe u zich kan voorbereiden op mantelzorger zijn, maar ook welke rechten u hebt en welke mogelijkheden er zijn om de zorg even uit handen te geven. In deze brochure vindt u allerlei praktische tips en adviezen om uw rol als mantelzorger op te nemen en de impact op uw eigen leven te minimaliseren.

4 Tips en adviezen omtrent veranderingen in gedrag/gewoonten

Na een hersenletsel komt het vaak voor dat er dras-tische veranderingen optreden in het gedrag van de patiënt. Vaak verandert er een stukje van de identiteit van de persoon, wat voor u als mantelzorger heel con-fronterend kan zijn.



// Mijn wereld staat op zijn kop.

Bovenstaande zin illustreert goed hoe mantelzorgers zich op dat mo-ment voelen. U hebt het gevoel dat uw geliefde persoon plots iemand helemaal anders is, waardoor uw hele wereld op zijn kop staat. Niet enkel het gedrag kan veranderen maar ook het karakter en bepaalde gewoontes die u vroeger had.

// Vroeger was het pluk de dag en we zien alles wel maar nu moet alles op voorhand gepland zijn.

- Luc (46)

Onderstaand worden enkele van de meest voorkomende gedragsver-anderingen bij patiënten met een hersenletsel geschetst. Er worden telkens tips gegeven hoe u er als mantelzorger het best mee kan omgaan. Belangrijk om weten: **veranderingen in het gedrag zijn voor elke patiënt uniek**. Geen enkele patiënt is dezelfde.

Gedragsveranderingen die besproken worden:

- ☞ ontkenning of beperkt ziekte-inzicht;
- ☞ apathie;
- ☞ egocentrisme;
- ☞ ontremd gedrag.

4.1 Ontkenning of beperkt ziekte-inzicht

Na een hersenletsel heeft de patiënt **tijd nodig om inzicht te krijgen** in zijn beperkingen en deze daarna ook te **accepteren**. Door het hersenletsel kan het zijn dat dit inzicht **pas later of zelfs nooit** komt. Dit maakt het heel moeilijk voor de mantelzorger aangezien de patiënt zijn **mogelijkheden** dan vaak **overschat**. Wanneer iets niet lukt brengt dit frustratie met zich mee en vaak krijgt de omgeving dan de schuld.

Tips voor de mantelzorger:

- Indien de patiënt zijn mogelijkheden overschat en zeer optimistisch is inzake zijn herstel, probeer dit dan niet te veel af te breken. **Een goede motivatie is immers een zeer belangrijke voorwaarde tot een goede revalidatie.**
- Wanneer de patiënt onrealistische doelen heeft, laat hem deze uitproberen (enkel indien het veilig is). Wanneer de patiënt bijvoorbeeld denkt dat hij kan stappen, probeer het uit met begeleiding, wandelstok of rollator. Zo zal de patiënt zelf ondervinden dat het nog niet lukt.
- Probeer **taken te faseren** zodat de patiënt **succes kan ervaren** in kleinere deelstappen. Dit kan motiverend werken.
- **Schep geen onrealistische verwachtingen.** Zeg niet dat de patiënt iets zal kunnen wanneer de kans hiertoe zeer klein is. Zorg dat u als mantelzorger bewust bent van wat u precies wil bereiken.
- **Psycho-educatie:** laat de patiënt en uzelf helpen door professionelen die informatie kunnen verlenen omtrent de gevolgen van het letsel. Dit kan een positieve invloed hebben op het beperkte ziekte-inzicht.

4.2 Apathie

Apathie is een gedragsverandering die heel vaak voorkomt. De patiënt **verliest zijn interesse en initiatief**. Iemand die bijvoorbeeld altijd graag kookte, heeft daar nu geen zin meer in. Voor de omgeving komt dit vaak over alsof de persoon lui is en geen moeite wil doen. Dit is echter niet het geval en is een rechtstreeks gevolg van het hersenletsel.

Tips voor de mantelzorger:

- Probeer de patiënt te **stimuleren** om aan iets te beginnen. Het is voornamelijk het starten van een activiteit dat moeilijk is dus moedig de persoon wat aan om te beginnen.
- Splits een activiteit op in **kleinere deeltaken**. Op die manier wordt het voor de patiënt gemakkelijker om de taak uit te voeren en kan hij succes ervaren wat de motivatie kan verhogen.
- Stel een **dagplanning** op zodat de patiënt extra gestimuleerd wordt om activiteiten in te plannen. Probeer **de patiënt hier actief bij te betrekken**. Inspraak kan opnieuw de motivatie verhogen.
- Geef de persoon verschillende mogelijkheden om uit te kiezen. 'Wat wil je doen?' is vaak te vaag. Het is beter om verschillende opties aan te bieden waar de patiënt uit kan kiezen.
- Indien stimuleren niet werkt, is het beter om er mee op te houden om de patiënt niet te frustreren.
- **Belangrijk: apathie mag nooit verward worden met depressie!** Depressie moet door professionals worden uitgesloten. Apathie kan namelijk ook een symptoom van depressie zijn. Daarom moet depressie uitgesloten worden voordat apathie als rechtstreeks gevolg van het letsel kan gezien worden.

4.3 Egocentrisme

Ten gevolge van het hersenletsel kan het vaak voorkomen dat de patiënt **enkel en alleen oog heeft voor zichzelf**. Hij verwacht ook van de omgeving (en de mantelzorger) dat zij hem als prioriteit zien. Daarnaast heeft de patiënt ook een beperkt inlevingsvermogen en kan hij zich niet inleven in de situatie van de ander.

Tips voor de mantelzorger:

- Probeer **gedrag te begrenzen**: maak de patiënt duidelijk welk gedrag u al dan niet tolereert. Benadruk dat zijn gedrag effect heeft op de ander, maak duidelijk dat het u kwetst. Op die manier kan het inlevingsvermogen van de patiënt misschien geprikkeld worden. (Dit is echter zeer individueel bepalend!)
- **Benadruk dat anderen ook wensen en noden hebben**. Ook al zorgt dit voor frustratie bij de patiënt, door dit herhaaldelijk te benadrukken leert de persoon misschien rekening te houden met anderen. (Ook dit hangt af van persoon tot persoon)
- Zorg ervoor dat **niet** alles rond de persoon met het hersenletsel draait. Ook de dagelijkse activiteiten mogen niet steeds rond het letsel draaien.

4.4 Ontremd gedrag

Ontremd gedrag komt heel vaak voor na een hersenletsel. De patiënt lijkt **niet meer goed aan te voelen wat wel en wat niet gepast is** in bepaalde situaties. Dit kan op verschillende manieren tot uiting komen: de persoon praat onophoudelijk, kan niet stilzitten, is seksueel ontremd (seksueel ongepaste opmerkingen), kan niet stoppen met eten of drinken of geeft te veel geld uit. Ook agressie is een vaak voorkomend aspect binnen ontremd gedrag.

Tips voor de mantelzorger:

- Geef duidelijk aan wanneer de patiënt ongepast gedrag vertoont op een **duidelijke en rustige manier**. Maak in klare taal duidelijk welk gedrag van de patiënt ongepast is, en waarom.
- Zorg voor een **vaste structuur**. Maak bijvoorbeeld duidelijke afspraken omtrent de tijdstippen van een tussendoortje.
- **Word niet boos** bij ongepast gedrag. Wanneer de patiënt ziet dat zijn gedrag reactie uitlokt, kan het zijn dat hij daarvoor het gedrag blijft stellen.
- Neem het zeker nooit persoonlijk op en **reageer altijd op het gedrag** van de persoon, **niet op de persoon zelf**.
- **Beloon gepast gedrag** door positief te bekrachtigen zodat de patiënt het goede gedrag later opnieuw zal stellen.
- Probeer de persoon af te leiden wanneer hij het ongepaste gedrag stelt.
- Wees ervan bewust dat de persoon **dit niet met opzet** doet en dat hij mogelijks niet in staat is hier iets aan te veranderen, dat hij er geen controle over kan krijgen. In dat geval: negeer het ongewenste gedrag en leid de aandacht af.
- Het kan helpen om een **signaal** af te spreken wanneer de patiënt te ver gaat. Op die manier moet u hem er niet telkens openlijk op wijzen. Bv. aan uw kin krabben wil zeggen dat zijn gedrag ongepast is.

4.5 Algemene tips

- Basishouding: **accepteer de persoon**, rekening houdend met de beperkingen. Let op! Dit wil niet zeggen dat u alle gedrag moet aanvaarden!
- **Bied structuur** aan en bepaal soms zelf de richting.
- **Bekrachtig en stimuleer** de persoon: positief reageren op gewenst gedrag zorgt ervoor dat dit meer voorkomt.
- **Informeer anderen** over veranderingen / beperkingen en hoe ermee om te gaan.
- Focus op **wat wel nog gaat** en kijk niet enkel naar de beperkingen.

Voor meer info verwijzen we u door naar een interessante brochure omtrent gedragsveranderingen: https://www.uzleuven.be/sites/default/files/brochures/gedragsveranderingen_hersenletsel_0.pdf

Indien u **nood** hebt aan **een gesprek** of u weet niet goed hoe u moet omgaan met de gedragsveranderingen van uw geliefde, kan u altijd contact opnemen met de psycholoog in het AZ Sint-Lucas Brugge.

Contact:

Hanneke Decock

Psycholoog

T 050 36 58 06

e-mail: hanneke.decock@stlucas.be

5 De mantelzorger en zelfzorg

Zorg voor de ander begint bij zorg voor zichzelf.

// Verlies jezelf niet uit het oog, want als je jezelf verliest, zal je de zorg voor de ander ook verliezen.

- Martine (52)

Vaak word u als mantelzorger **overrompeld met de zware zorg** die plots op uw schouders terecht komt. Wat u vroeger met z'n tweeën deed in het huishouden, moet u plots alleen doen en wat uw geliefde vroeger allemaal zelfstandig deed, is nu moeilijker waardoor jij moet bijspringen.

// Een huishouden dat we met twee runden, valt plots allemaal op één persoon.
Ik wou het in het begin ook allemaal zelf doen: hem helpen wassen, kleden, koken, enz. en het was mijn huisarts die zei: "geef dat eens uit handen, je hebt daar recht op."

- Rik (42)

Vaak moeten mantelzorgers hun werkuren aanpassen om de zorg op zich te kunnen nemen of in het slechtste geval nemen ze ontslag. Op die manier wordt het ook **financieel** lastiger. Daarnaast vergeten mantelzorgers dat zij zelf ook nog een leven hebben met eigen hobby's, interesses en vrienden. Wanneer de zorg te zwaar wordt en de mantelzorger zijn **sociaal leven verwaarloost**, kan dit leiden tot isolatie. Dit heeft vaak **depressie en/of angst** tot gevolg.

Het is daarom van uiterst belang dat u als mantelzorger beseft dat u **zorg uit handen kan geven**. Wanneer u zichzelf immers verliest in de zorg voor de ander, kan u er zelf onderdoor gaan en zal u bijgevolg de zorg voor de ander ook verliezen. Het is daarnaast immers ook belangrijk dat u **niet te veel taken van de patiënt wil overnemen**. Hoe meer hij zelfstandig kan doen, hoe beter voor zijn herstelproces. Neem de taken niet over maar **begeleid de patiënt bij de taken**.

ZELFZORG
is mijn zorg

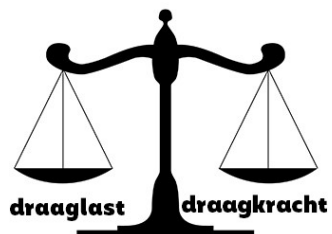
Een goede mantelzorger is iemand die naast de zorg voor de zorgbehoevende ook goed voor zichzelf zorgt!

5.1 Hoe doet u dat, goed voor zichzelf zorgen?

Om goed voor zichzelf te zorgen, moet u als mantelzorger een **goede balans** vinden tussen **draaglast** en **draagkracht**.

Draaglast = de belasting, hetgeen wat op u weegt, hetgeen u moet dragen.

Draagkracht = de belastbaarheid, wat u kan dragen en hoe u omgaat en zaken die op u wegen.



Het is belangrijk dat het evenwicht tussen draaglast en draagkracht in balans blijft.

Factoren die de **draaglast** beïnvloeden bij mantelzorgers:

- De **ziekte** van de zorgbehoevende.
- De aanwezigheid van **andere negatieve gebeurtenissen** (bv. overlijden van een dierbare, ontslag, enz.) die de draaglast verzwaren of positieve gebeurtenissen (bv. nieuwe job, geboorte, enz.) die de draaglast verminderen.
- **Samenwonen met de patiënt** verhoogt de draaglast meer dan apart wonen.
- De **vroegere en huidige relatie** met de patiënt: wanneer de relatie na het hersenletsel minder goed is dan ervoor zal de draaglast hoger zijn.
- **Het sociaal draagvlak**: wanneer de mantelzorger zich omwille van de zorg steeds meer gaat isoleren van vrienden of familie, zal de draaglast verhogen.
- **Financiële en praktische problemen**: de draaglast ligt hoger wanneer er meer financiële problemen zijn en wanneer de mantelzorger daarnaast te veel taken op zich neemt zoals vervoer, huishoudelijke en verzorgende taken.

Factoren die de **draagkracht** beïnvloeden bij mantelzorgers:

- **De gezondheid van de mantelzorger:**
Wanneer de mantelzorger zelf over een goede gezondheid beschikt, kan hij/zij meer dragen dan bij een slechte psychische of lichamelijke gezondheid.
- **De copingstijl van de mantelzorger:**
Een copingstijl is een manier hoe de mantelzorger omgaat met bepaalde tegenslagen, teleurstellingen of veranderingen.
- **De sociale steun:**
Zowel materiële, emotionele als informatieve steun van vrienden, familie of lotgenoten kunnen bijdragen aan een groter draagvlak

van de mantelzorger. Indien dit daarentegen niet aanwezig is, kan dit het draagvlak verkleinen.

➤ **De motivatie:**

Hoe groter de motivatie van de mantelzorger, hoe groter de draagkracht. Het is hierbij wel belangrijk om te beseffen dat het net deze mantelzorgers zijn die willen doorzetten en alles op zich willen nemen ten koste van hun eigen gezondheid en welzijn. Dit heeft vanzelfsprekend een negatieve invloed op de draagkracht.

➤ **De kennis van het hersenletsel en verwachtingen over de patiënt:**

Mantelzorgers met een uitgebreide kennis over het hersenletsel en bijgevolg dus ook een realistisch beeld op de revalidatie zullen een grotere draagkracht hebben dan mantelzorgers met onrealistische verwachtingen.

Het is dus van belang dat het **evenwicht tussen draaglast en draagkracht** in balans blijft. Wanneer de draaglast voor de mantelzorger groter wordt dan de draagkracht, ontstaan er problemen. Een langdurig verstoord evenwicht waarbij de mantelzorger niet de gelegenheid heeft om de batterijen op te laden, leidt tot overbelasting. Het komt er dus op aan om als mantelzorger op zoek te gaan naar een goede draagkracht en deze tijdig te verbeteren indien nodig.

5.2 Respijtzorg

Respijtzorg biedt u als mantelzorger de mogelijkheid om de zorg van uw zorgvrager even over te laten nemen. De bedoeling is dat u even rust en vrij kan nemen van de zorg dat u dag en nacht moet geven. De respijtzorg kan zowel bij u thuis of bij een speciale instelling plaatsvinden. Respijtzorg wordt vaak gezien als redmiddel maar moet eigenlijk **preventief en vroegtijdig** ingezet worden. Zo kan u er als mantelzorger aan wennen om de zorg meer los te laten en wordt overbelasting voorkomen nog voor deze optreedt.

Respijtzorg: vervangende mantelzorg

Voorbeelden van respijtzorg

DAGOPVANG Wmo, Wlz, Jeugdwet

> Ontmoetingscentrum dementie
> Zorgboerderij



LOGEEROPVANG Wmo, Wlz, Jeugdwet

> Logeershuis
> Zorghotel
> Gastgezin
> Verpleeghuis



Respijtzorg is een tijdelijke en volledige overname van zorg met als doel de mantelzorg een adempauze te geven. Mantelzorgers kunnen zo de zorg langer volhouden en zelf nieuwe energie opdoen.



© Movisie

Mogelijke vormen van respijtzorg:

Dagondersteuning

In Brugge is er een dagondersteuning die uitgaat van het OCMW. Je kan kiezen uit **creatieve, huishoudelijke, ambachtelijke en recreatieve workshops**. Daarnaast kan u er ook **begeleid werken**. Belangrijke voorwaarde: u moet aangesloten zijn bij het VAPH (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap) en beschikken over een persoonsvolgend budget.

Contact:

De Nieuwe Notelaar
Welzijnsvereniging Ons Huis
Potterierei 77 bus B
8000 Brugge
T 050 32 71 70
e-mail: info@onshuisbrugge.be

Kortverblijf

Kortverblijf biedt tijdelijke opvang voor de patiënt:

- wanneer de mantelzorger zelf tijdelijk de zorg niet kan opnemen, bijvoorbeeld wegens hospitalisatie;
- ter ontlasting van de mantelzorger;
- tijdens een herstelperiode na hospitalisatie.

Kortverblijf kan gedurende **maximaal 90 dagen per jaar, met een limiet van 60 aaneensluitende dagen**.

Belangrijke voorwaarde: u moet ouder zijn dan 65 jaar.

Kortverblijf kan in volgende woonzorgcentra in Brugge: WZC De Zeventorentjes, WZC Ter Potterie, WZC Van Zuylen, WZC Minnewater, WZC De Vliedberg, WZC Hallenhuis, WZC Ten Boomgaarde

Voor meer info, surf naar: www.ocmw-brugge.be/kortverblijf

Zorghotel

Patiënten die na diagnose en behandeling in het ziekenhuis op ontslag mogen naar huis, hebben niet altijd de mogelijkheid om opnieuw zelfstandig thuis te functioneren. Denk bijvoorbeeld aan trappen of drempels in het huis. In zo'n situatie vervult een zorghotel de brug naar huis. Daarnaast kan een zorghotel ook een goede oplossing zijn wanneer u als mantelzorger eens een week-endje weggaat, dan neemt het zorghotel de zorg tijdelijk over.

Zorghotels in Brugge:
Armonea senior hotel Flandria
Baron Ruzettelaan 74
8310 Brugge
T 050 37 30 37

Zorghotel Polderwind
Polderwind 4
8377 Zuienkerke
T 050 23 07 50



© Armonea senior hotel Flandria

5.3 Erover praten helpt

Het kan soms goed doen om als mantelzorger ervaringen uit te wisselen met andere mantelzorgers die zich in dezelfde situatie bevinden. Het doet goed om erover te praten en om te voelen dat u er niet alleen voor staat. Er zijn in de regio verschillende **ontmoetingen** voor zowel de **patiënt als voor de mantelzorger en de familie**.

NAH-ontmoetingskansen

Het project NAH-ontmoetingskansen is een samenwerkingsproject tussen verschillende voorzieningen voor mensen met NAH of een **Niet-Aangeboren Hersenletsel** (door ongeval, hersenbloeding, enz.) uit de provincie West-Vlaanderen enerzijds, en anderzijds ook enkele ervaringsdeskundigen zoals familie van een persoon met NAH.

De activiteiten die aangeboden worden kunnen heel verscheiden zijn. Er wordt steeds vertrokken vanuit de verwachtingen van de deelnemers en er worden heel wat mogelijkheden open gehouden: huifkarrentocht, brandweeroefeningen, geleide avondwandeling, wijnproeverij, quiz, enz.

Na de activiteit wordt er steeds nog voldoende tijd en ruimte voorzien voor een gezellige babbel bij een drankje. Op die manier kunnen ook de contacten gelegd worden met andere mantelzorgers.

Voor meer info surf naar: www.nah-ontmoetingskansen.be

Kalender 2019:

datum	plaats	uur
vr 26 april 2019	Het Havenhuis Lo-Reninge	14.30u
di 14 mei 2019	LDC Balsemboom Brugge	18.30u
do 13 juni 2019	DSI Gits	18.30u
di 10 september 2019	't Venster Emelgem	14.30u
Week van NAH (14-20 oktober 2019)	Centrale plaats	wordt later bepaald
wo 20 november 2019	De Waaiberg Gits	14.30u
di 10 december 2019	LDC Balsemboom Brugge	19.30u

5.4 Andere ondersteuningsmogelijkheden

Er zijn ook nog tal van andere ondersteuningsmogelijkheden zoals:

- ⌋ thuisverpleging
- ⌋ poetsdienst
- ⌋ strijkhulp
- ⌋ maaltijden aan huis
- ⌋ ergotherapie aan huis
- ⌋ hulp bij het koken
- ⌋ boodschappendienst
- ⌋ nachtopvang
- ⌋ enz.

Uitgebreide informatie over bovenstaande ondersteuningsmogelijkheden kan u terugvinden op onderstaande link:

www.kennisplein.be/sites/Vlaams%20Expertisepunt%20Mantelzorg/Pages/Ondersteuning%20thuis.aspx

6 De invloed van vermoeidheid op de revalidatie

// Vroeger was ik altijd zo actief, nu ben ik alleen maar moe.

- Lucienne (71)

Deze woorden horen we heel vaak en dat is ook logisch. Vermoeidheid is een heel vaak voorkomend gevolg na een hersenletsel en heeft daarnaast ook nog een grote impact op de revalidatie.



Het is eigenlijk zeer logisch dat de patiënt zo vermoeid kan zijn. Wat vroeger allemaal vanzelf ging, vraagt nu enorm veel concentratie. Denk bijvoorbeeld aan het smeren van een boterham: u neemt de pot confituur, een sneetje brood en smeert met uw mes uw boterham. Dit alles gaat vanzelf, u moet er niet bij nadenken. Bij een persoon die een beroerte heeft gehad gaat dit **denkproces vaak niet meer automatisch**. Het vraagt enorm veel concentratie om na te denken over de deeltappen, of één arm is verlamd waardoor de andere al het werk moet doen, of de hersenen zijn zodanig aangetast dat de persoon niet weet wat hij ermee moet aanvangen. Dit komt doordat bepaalde hersencellen zijn afgestorven en andere hersencellen moeten nu nieuwe taken op zich nemen. Concreet wil dit zeggen dat de patiënt **alles opnieuw moet aanleren**. U kan dit best vergelijken met een kind dat alles moet aanleren. Wanneer het thuis komt na een dag in de kleuterklas is het ook doodmoe.

Tips voor de mantelzorger:

- **Erken de patiënt zijn vermoeidheid** en breek hem hierover zeker niet af.
- Probeer hem **uit te leggen dat alles veel inspanning kost** omdat hij bij elke activiteit zeer veel concentratie en aandacht nodig heeft om deze uit te voeren.
- **Moedig hem aan en geef complimenten** wanneer hij zijn best doet om bepaalde activiteiten uit te voeren.
- Stel een **dagplanning** op: wanneer de patiënt gedurende de dag te veel in slaap valt, kan u de rustmomenten beter inplannen gedurende de dag. Dit is belangrijk om het **dag-nachtritme niet te verstoren**. Het is zeer belangrijk om overdag actieve bezigheden in te plannen.

7 Hulp en informatie omtrent tegemoetkomingen via de sociale dienst

Na een beroerte kan u als mantelzorger geconfronteerd worden met vele vragen of problemen waarvoor u terecht kan bij **de sociale dienst** van het ziekenhuis.

Deze dienst geeft informatie en advies maar verwijst ook door naar de juiste organisatie of dienst.

U kan er met vragen terecht omtrent het volgende:

- ziekteaangifte en eventuele werkhervatting;
- sociale voordelen en tegemoetkomingen:
 - via **zorgkas** (zorgbudget voor mensen met een handicap, zorgbudget voor ouderen);
 - via **FOD** (Federale Overheidsdienst);
 - via **VAPH** en **PVB** (= persoonsvolgende budgetten);
- sociale voorzieningen;
- hospitalisatieverzekering;
- thematisch verlof voor familie.

De sociale dienst van het ziekenhuis kan ook mee helpen zorgen voor noodzakelijke hulp thuis, tijdelijke opvangmogelijkheden en bij de zoektocht naar thuisvervangende settings.

Voor bepaalde tegemoetkomingen en sociale voordelen wordt verwezen naar de juiste instanties:

- Ziekenfonds
- OCMW
- Gemeentes
- RVA

Dienstverlening van de sociale dienst van het ziekenhuis is gratis.

**WAAROM
MOEILIJK DOEN
ALS
HET SAMEN KAN**

Loeje

De sociale dienst is te bereiken via de verpleegkundigen, de arts of rechtstreeks. Bij voorkeur op afspraak.

Contact

Sociale dienst AZ Sint-Lucas Brugge:

Annick Mathieu

T 050 36 58 19

e-mail: annick.mathieu@stlucas.be

8 Hoe voorkomt u een beroerte?

Er zijn twee belangrijke zaken die helpen bij het voorkomen van een beroerte:

- U hebt kennis omtrent factoren die de **kans op een beroerte verlagen**.
- U weet hoe u een **beroerte kan herkennen**.

8.1 Kans op een beroerte verlagen

- Eet gezonde en evenwichtige voeding: veel fruit en groenten.
- Beweeg voldoende: elke dag minstens een halfuur.
- Last van overgewicht? Neem contact op met een diëtist. **Overgewicht verdubbelt de kans op beroerte!**
- Stop met roken.
Stoppen met roken **vermindert uw risico op een beroerte al na twee jaar**. Na vijf jaar zijn de schadelijke gevolgen van roken op de bloedvaten volledig verdwenen.
- Drink alcohol met mate! Maximum één of twee glazen bier of wijn per dag. Vermijd sterke dranken en hogere hoeveelheden!
- Verlaag uw bloeddruk.
Tip: laat uw bloeddruk om de twee jaar controleren en volg eventuele voorgeschreven behandeling. Een hoge bloeddruk verhoogt uw kans op een beroerte immers vier tot zes keer.
- Verlaag uw cholesterol.
Tip: laat, als u ouder bent dan 20 jaar, om de vijf jaar uw cholesterolgehalte controleren.
- Verlaag uw bloedsuikerspiegel.
Tip: laat, als u ouder bent dan 45 jaar, uw suikergehalte controleren.



Zie ook de richtlijnen voor beroertepatiënten in het beroertedagboek.

8.2 Weet hoe u een beroerte kan herkennen

Kijk of de mond scheef staat.



Face



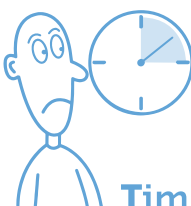
Arm

Kijk of een arm (of been) minder goed beweegt.

Luister of de persoon onduidelijk spreekt



Speech



Time

Bij behandeling binnen de drie uur is de kans op herstel groter!

Herken de symptomen van een beroerte tijdig en reageer onmiddellijk. Bij een beroerte is het heel belangrijk de symptomen of alarmsignalen onmiddellijk te herkennen en een arts of hulpdiensten zo snel mogelijk te verwittigen. **Elke minuut telt!**



Doe de test op www.herkeneenberoerte.be.

9 Interessante websites, app's en lectuur

9.1 “So Yes”: aangepaste, innovatieve kledij

Bent u het beu om altijd van die losse trainingsbroeken te dragen of telkens weer die ene zelfde trui die het makkelijkst is om aan te doen? Dan is So Yes de oplossing!

So Yes is een initiatief van twee ergotherapeuten met jarenlange ervaring in een revalidatiecentrum voor mensen met een fysieke beperking. Zij wilden een kledinglijn opstarten met als doel mensen maximaal te ondersteunen in hun zelfstandigheid. Daarnaast was het voor hen ook belangrijk om de laatste modetrends te volgen zodat de collectie **zowel functioneel als esthetisch** is. Met enkele **slimme aanpassingen** kunnen de mensen plots een stuk comfortabeler door het leven en ze zien er nog eens goed uit ook.



ROLSTOELBROEKEN

Comfortabele, tijdloze mode ontworpen voor zittende levensgenieters.



SONDAGEBROEKEN

zonder moeite sonderen of een urinaal gebruiken vanuit de rolwagen? Het kan met onze sondagebroek.



JASSEN MET MAGNETISCHE RITS

Deze jassen met magnetische rits trek je perfect eenhandig aan of met een minimum aan fijnmotorische vaardigheden.



ROLSTOELROKKEN

Superhandig: een trendy rok voor rolstoelgebruikers met rits over de volledige lengte.



BROEKEN MET ELASTIEK

Geen ritsen, knopen of andere sluitingen. Wél kwalitatief, stijlvol en modieus: broeken met een elastiek.



ORTHESEBROEKEN

Stijlvolle, klassieke damesbroeken met wijdere broekspijpen.

© So Yes

Meer info? Surf naar www.so-yes.be

Op deze site kan u alle kledingstukken terugvinden, bestellen en eventueel contact opnemen met de ergotherapeuten als u vragen hebt.

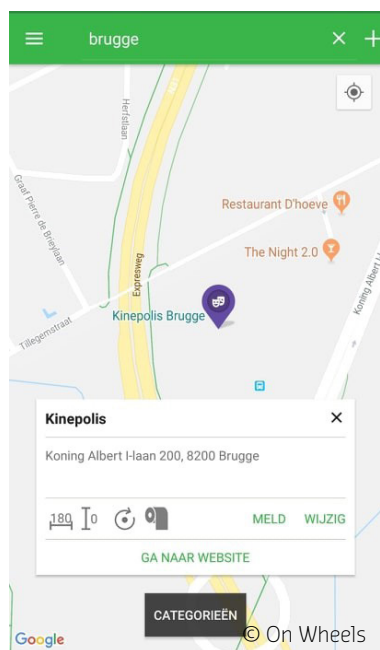
9.2 On wheels



ON WHEELS

De app 'On Wheels' is een handige tool die rolstoelgebruikers helpt bij het **vinden van rolstoeltoegankelijke openbare plaatsen**. U opent simpelweg de app, zoomt in op de locatie waar u heen wil en u vindt er terug of een plaats al dan niet toegankelijk is voor rolstoelgebruikers. Als een plaats nog niet in de app staat, kan u die ook zelf gaan opmeten en gegevens toevoegen in de app.

Voorbeeld van de app On Wheels: hier ziet u bv. het bioscoopcomplex Kinepolis in Brugge.



Het eerste pictogram geeft de breedte van de deuren aan bij Kinepolis, nl. 180 cm.



Het tweede pictogram duidt de drempelhoogte aan. Hier is dat nul, er is dus geen drempel.



Het derde pictogram geeft weer dat er mogelijkheid is om 360° te draaien.



Het vierde pictogram wijst op de aanwezigheid van een aangepast toilet voor rolstoelgebruikers.

Wilt u de app installeren? Ga dan naar de app store op uw smartphone en zoek naar 'On Wheels App'.

Meer info? Surf naar www.onwheelsapp.com

9.3 Leven na een beroerte - Jenny Palm



Een interessant boek om inzicht te krijgen in de gevolgen van een CVA, voor zowel de patiënt zelf, de mantelzorger en ook de omgeving. Het kan soms moeilijk zijn als mantelzorger om uw naaste omgeving uit leggen wat er juist aan de hand is. Dit boek kan daar zeker bij helpen. Het legt mooi uit welke problemen er zich kunnen voordoen en wat u er juist aan kan doen, in klare en duidelijk verstaanbare taal.

10 Bronnen

- Fasotti, L. (2017). Executieve functies. In Niet-aangeboren hersenletsel bij volwassenen (pp. 145-157). Bohn Stafleu van Loghum, Houten.
- Hersenletsel uitleg | Hersenletsel-uitleg.nl. (z.d.). Geraadpleegd op 26 maart 2019, van <https://www.hersenletsel-uitleg.nl/>
- Hochstenbach, J., Mulder, T. W., & Limbeek, J. V. (1997). De neuropsychologie van het CVA: veranderingen in cognitie, emotie en gedrag.
- Leemans, K. (2016). Neglect: Leven in een verkleinde wereld [foto Figuur 2, p.8]. Geraadpleegd op 26 maart 2019, van <http://www.psyblog.nl/2015/07/28/neglect-verkleinde-wereld/>
- NAH Ontmoetingskansen. (z.d.). Geraadpleegd op 26 maart 2019, van <https://www.nah-ontmoetingskansen.be/>
- OCMW Brugge. (z.d.). Geraadpleegd op 26 maart 2019, van <https://www.ocmw-brugge.be/>
- Provoost, J., & Ternest, S. (z.d.). So Yes - aangepaste kleding voor mensen met een beperking. Geraadpleegd op 26 maart 2019, van <https://so-yes.be/>
- UZ Leuven. (2015, januari). Gedragsveranderingen hersenletsel. Geraadpleegd op 26 maart 2019, van https://www.uzleuven.be/sites/default/files/brochures/gedragsveranderingen_hersenletsel_0.pdf
- UZ Gent. (z.d.). Neglect [informatiefolder]. Geraadpleegd van <https://www.uzgent.be/nl/home/Lists/PDFs%20patienteninformatiefolders/Neglect.pdf>
- Visser-Meily, J. M. A., Post, M. W., & Meijer, A. M. (2006). Mantelzorg bij cva-patiënten, de gevolgen van een beroerte voor partners en kinderen. *Bijblijven*, 22(1), 28.

- ⌋ Vlaams Expertisepunt Mantelzorg. (z.d.). Vlaams Expertisepunt Mantelzorg Ondersteuning thuis. Geraadpleegd op 26 maart 2019, van <https://www.kennisplein.be/sites/Vlaams%20Expertisepunt%20Mantelzorg/Pages/Ondersteuning%20thuis.aspx>
- ⌋ World Health Organization. (2015, 31 januari). WHO | Stroke, Cerebrovascular accident. Geraadpleegd op 11 oktober 2018, van http://www.who.int/topics/cerebrovascular_accident/en/

Belangrijk!

Deze brochure werd opgemaakt in maart 2019.

Bepaalde gegevens - zoals telefoonnummers, adressen, enz. - zijn intussen mogelijk al veranderd.

*Jessie Vandamme
Studente ergotherapie
Arteveldehogeschool Gent*

algemeen ziekenhuis **sint-lucas** vzw
sint-lucaslaan 29, 8310 brugge > T 050 36 91 11
info@stlucas.be > www.stlucas.be

