



BUITENGEWOON

De Impact van een beroerte op jonge leeftijd

Paul de Kort

Disclosure belangen spreker

(potentiële) belangenverstrengeling	Geen



impact: objectief?

inclusie

- 1500 young stroke patienten
- meerdere centra

oorzaken

- uitlokkende factoren
- mechanismen

prognose

- recidiefkans ?
- late gevolgen?
 - cognitief ?
 - epilepsie ?
 - etc.
- resultaten worden nu geanalyseerd





impact: subjectief ?

≠ gevolgen / stoornissen

**maar de invloed hiervan
op "het leven" van mensen!!**

op hun eigen leven
op dat van hun partner , kinderen, ouders

op participatie in de maatschappij



Klachten na Stroke

> Eur J Neurol. 2017 Mar;24(3):475-482. doi: 10.1111/ene.13227. Epub 2016 Dec 21.

The role of objective cognitive dysfunction in subjective cognitive complaints after stroke

M W A van Rijsbergen^{1 2}, R E Mark², W J Kop^{1 3}, P L M de Kort⁴, M M Sitskoorn²

> Neuropsychol Rehabil. 2019 Dec;29(10):1671-1684. doi: 10.1080/09602011.2018.1441720. Epub 2018 Mar 4.

Psychological factors and subjective cognitive complaints after stroke: Beyond depression and anxiety

Mariëlle W A van Rijsbergen^{1 2}, Ruth E Mark², Willem J Kop^{1 3}, Paul L M de Kort⁴, Margriet M Sitskoorn²

Multicenter Study > J Stroke Cerebrovasc Dis. 2020 Mar;29(3):104588.

doi: 10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2019.104588. Epub 2020 Jan 9.

Course and Predictors of Subjective Cognitive Complaints During the First 12 Months after Stroke

Mariëlle W A van Rijsbergen¹, Ruth E Mark², Willem J Kop³, Paul L M de Kort⁴, Margriet M Sitskoorn⁵

meer objectieve stoornissen
meer SCC

vaak SCC zonder forse stoornissen

beste predictoren

vermoeidheid en neuroticisme

geen verbetering

voorspellers:
ervaren stress
depressieve klachten



Klachten na Stroke



BUITENGEWOON

> *Neuropsychol Rehabil.* 2017 Jan;27(1):99-115. doi: 10.1080/09602011.2015.1065280.

Epub 2015 Jul 24.

Psychological factors are associated with subjective cognitive complaints 2 months post-stroke

Britta Nijssen¹, Caroline M van Heugten^{2,3}, Marloes L van Mierlo⁴, Marcel W M Post⁴, Paul L M de Kort¹, Johanna M A Visser-Meily⁴

meer proactieve coping minder klachten

meer aandacht hiervoor bij revalidatie

J Rehabil Med 2021; 53: jrm00205

ORIGINAL REPORT

TEMPORAL EVOLUTION AND PREDICTORS OF SUBJECTIVE COGNITIVE COMPLAINTS UP TO 4 YEARS AFTER STROKE

Britta NIJSSE, MD, PhD¹, Daan P. J. VERBERNE, MSc, PhD^{2,3}, Johanna M. A. VISSER-MEILY, MD, PhD^{4,5}, Marcel W. M. POST, PhD^{5,6}, Paul L. M. DE KORT, MD, PhD¹ and Caroline M. VAN HEUGTEN, PhD^{2,3}

From the ¹Department of Neurology, Elisabeth-Tweesteden Hospital, Tilburg, ²Department of Psychiatry and Neuropsychology, School for Mental Health and Neuroscience; and Department of Neuropsychology and Psychopharmacology, Faculty of Psychology and Neuroscience, Maastricht University, Maastricht, ³Limburg Brain Injury Center, Maastricht University and Maastricht University Medical Center, ⁴Department of Rehabilitation, Physical Therapy Science and Sports, UMC Utrecht Brain Center, University Medical Center ⁵Center of Excellence for Rehabilitation Medicine, UMC Utrecht Brain Center, University Medical Center Utrecht, and De Hoogstraat Rehabilitation, Utrecht and ⁶Department of Rehabilitation Medicine, University of Groningen, University Medical Center Groningen, The Netherlands

subjectieve klachten nemen vaak toe in de tijd

Voorspellers: mate van klachten in het begin
maladaptieve psychologische factoren



jonge leeftijd ?

- “midden in het leven”
- relatie / gezin
- werk
- studie
- hobby



een rol in
de maatschappij



impact op de patient

jong volwassene

speciale groep  het leven begint pas!!

veel life-events



zelfstandig wonen
aangaan vaste relatie
beginnende carrière
kinderen

steeds weer confrontatie

behoefte lotgenotencontact  ik wil niet anders zijn



gevolgen

- 1 op de 8 patiënten na 10 jr niet ADL zelfstandig: belangrijkste factor ernst beroerte
- zeer frequent cognitieve stoornissen
- zeer frequent emotionele stoornissen
 - depressie
 - suicide 5 x zo vaak!
 - vaak angst: wees bedacht op PTSS
- poststroke epilepsie: 12.8% in 10 jr
- poststroke pijnsyndroom: 6 % in 10 jaar



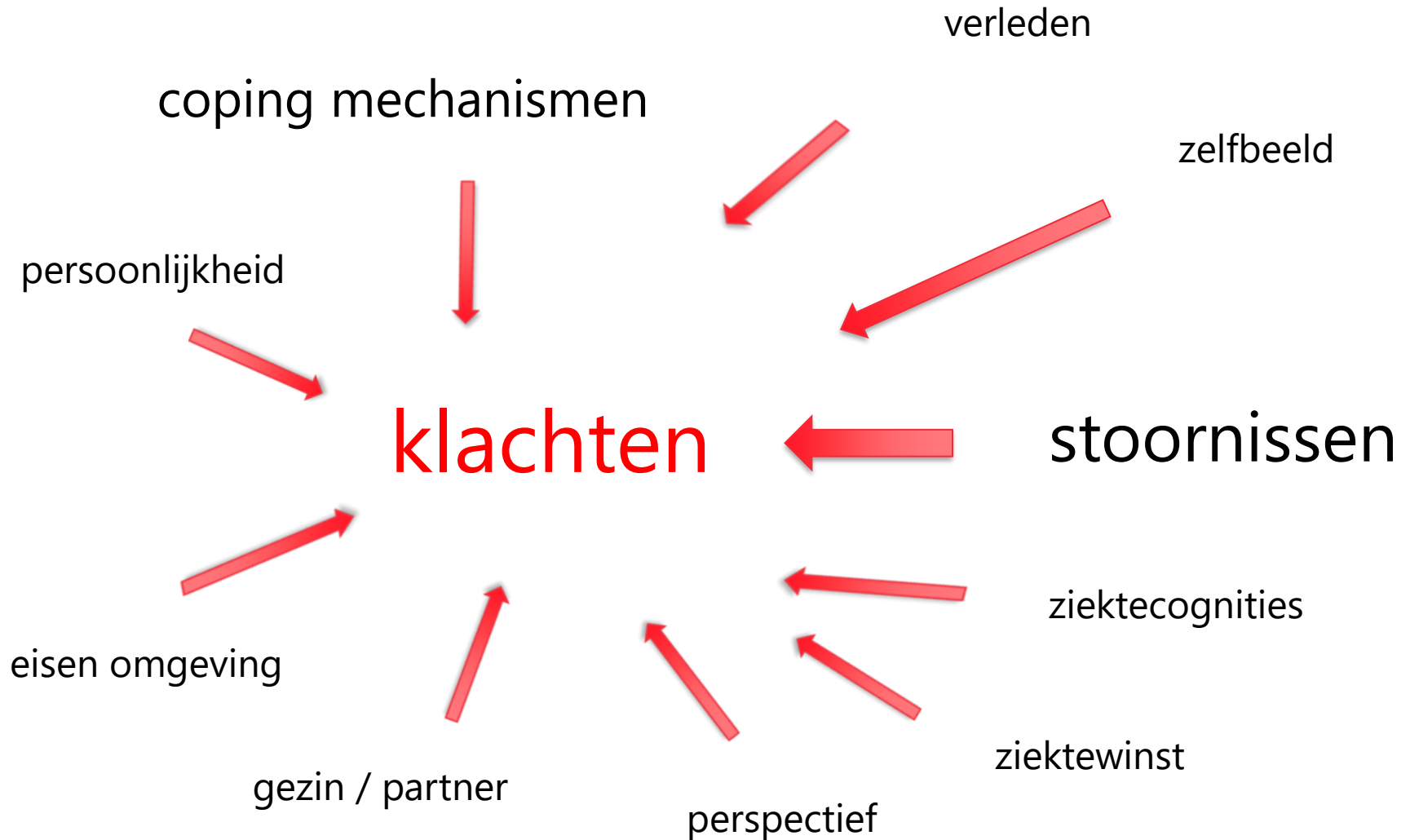
klachten



- moeheid
 - meest frequente klacht: zeer invaliderend, vaak onbegrip
 - belangrijkste voorspeller kwaliteit van leven
 - associatie depressie /slaapstoornissen
 - fysiek
 - cognitief
- gevoeligheid prikkels
 - "de filters zijn kapot"
- cognitieve / emotionele klachten
 - slechts deels geassocieerd met stoornissen
 - nemen vaak niet af in loop der tijd!!
- angst voor recidief
- verminderde zelfwaardering
- schuldgevoel naar naasten
- veranderde relatie / seksualiteit



klachten





zelfbeeld



Psychologe Sylvia Las



impact op de partner en gezin



“mijn man is mijn man niet meer!”

- gedragsveranderingen
geprikkelde, snel boos, apathisch,
ook warmer, meer attent
- verminderde empathie
“hoe gaat het met jou”?
- wederkerigheid in relatie weg
“niet meer mijn maatje”
“ik ben de verzorg(st)er”
- belasting partner neemt vaak
in loop der tijd toe!

balans in de relatie



Psychologe Sylvia Las



intimiteit / seksualiteit

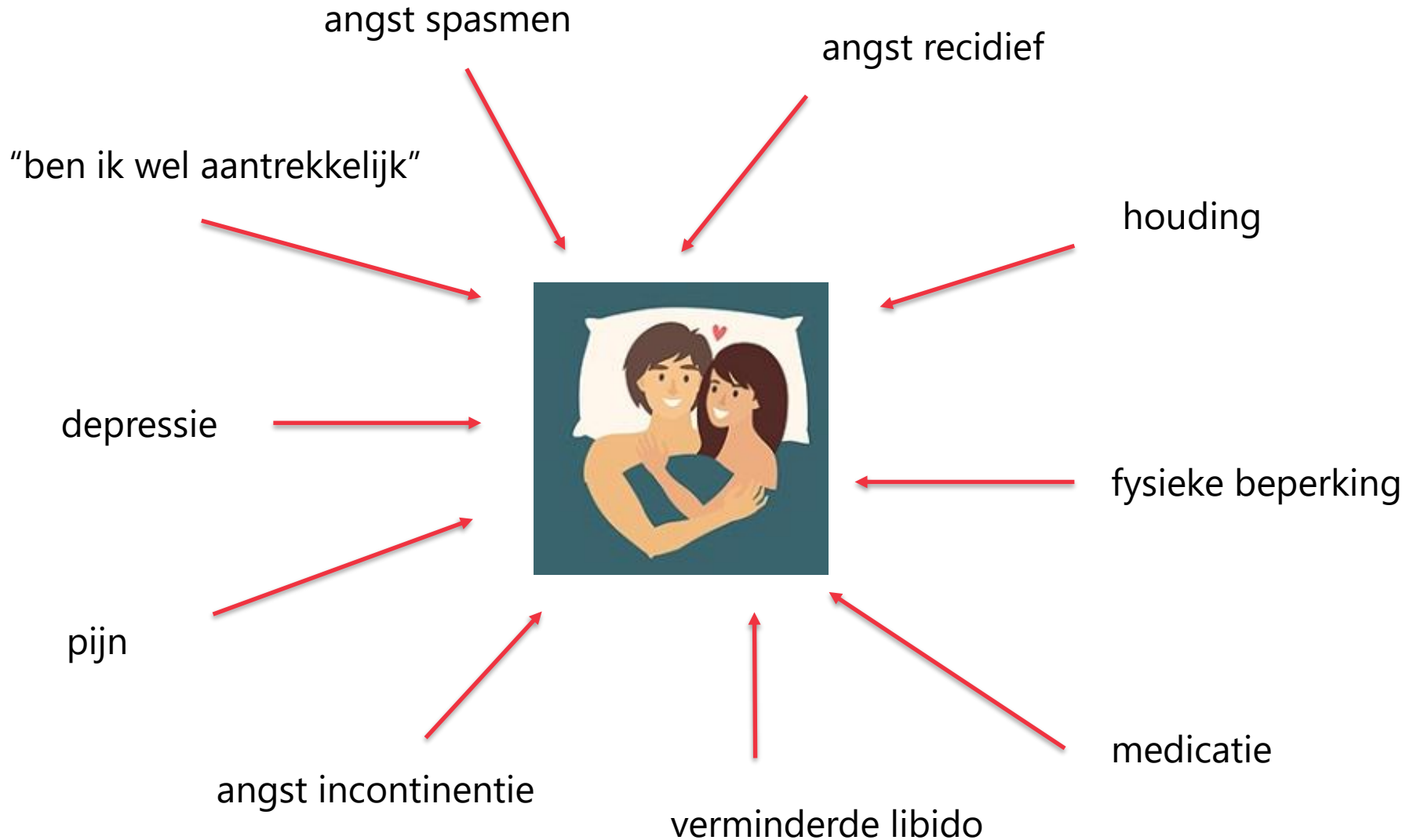
- onderschat probleem
- andere problemen, ook voor partner, vaak op voorgrond
- grote invloed op kwaliteit van leven



- een goede (sexuele) relatie vergt nogal wat!
- ook zonder stroke vaak problemen



intimiteit / sexualiteit





kinderen

Wessel: zoon van Nico

- ~ 50% aanpassingsstoornissen
- vooral adolescenten at risk
- meisjes > jongens
- relatie met
 - ernst uitval *getroffen* ouder
 - ervaren stress bij *gezonde* ouder
 - harmonie huwelijk voor beroerte



impact op participatie werk



werk

- terugkeer naar werk extreem belangrijk
verhogen self-esteem: "ik tel nog mee"!
- ongeveer 50% werkt op oude niveau
voorspeller: mate cognitieve stoornissen
- "the walking and talking patient"
hervatting mogelijk? moeilijk voorspellen
- observatie op het werk
reintegratie-coördinator (kosten werkgever)
- zeer beperkte rol neuroloog / huisarts /
praktijkondersteuner in werkhervatting
wel belangrijk onderwerp van gesprek

Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen (WIA)

ziek?



6 weken bedrijfsarts verplicht



trajecten lopen
vaak naast elkaar

nooit meer
werken

terug naar
oude werk
(spoor 0 /1)

andere werkgever
(spoor 2)



keuring

WGA (werkhervatting gedeelt. arbeidsgeschikt)
< 65% verdien capaciteit (na 2 jaar)



IVA uitkering
(inkomensvoorz.voll.arb.ongesch.)



substantiële daling inkomen





na de acute fase

- rol neuroloog / verpleegkundig specialist
- uitleg !!!
 - wat is er precies gebeurd?
 - toekomstverwachting medisch
 - moeheid / prikkels / cognitieve klachten
- expliciet aandacht voor
 - partner / kinderen
 - problemen relatie / seksualiteit
- signaleren stagnatie in proces
 - overweeg doorverwijzen



La médecine:
c'est guérir parfois,
soulager souvent,
consoler toujours !

soms genezen,
vaak verlichten
altijd troosten

Jocova Vervoort
Verpleegkundig Specialist





doorverwijzen

- revalidatie arts
- huisarts
- psychiater
- maatschappelijk werk
- ergotherapeut
- psycholoog
- seksuoloog

“niet rennen maar
plannen”

cognitieve
gedragstherapie

persoonlijke
begeleiding

relatiebehandeling



na de acute fase

- rol huisarts / praktijkondersteuner
- contact via cvrm programma
- aandacht voor problemen
 - moehheid / prikkels / cognitieve klachten
 - zelfwaardering / rol in maatschappij /verwerking
- expliciet aandacht voor
 - partner / kinderen
 - problemen relatie / seksualiteit
- signaleren stagnatie in proces
 - overweeg doorverwijzen



positieve effecten?

- leven is intenser geworden
- meer aandacht voor naasten
- “'t zijn de kleine dingen”
- aanpassing vaak enorm
wees voorzichtig met oordeel
over kwaliteit van het leven

“ik doe er nog toe”!

essentieel



zingeving
invulling van het leven
sport
creatief bezig zijn
vrijwilligerswerk



take home messages

- uitleg
 - wat is er precies gebeurd ?
 - niet "medische" gevolgen
- speciaal aandacht voor
 - de ogenschijnlijk goed herstelde patiënt
 - de partner, relationele gevolgen, ook seksualiteit
 - kinderen
 - werkhervatting
 - zingeving / dagbesteding
- overweeg doorverwijzing



YES YOU CAN!!

