Na een ernstige beroerte

Uw familielid heeft recent een ernstige beroerte gehad. De eerste periode na een ernstige beroerte is een heftige en onzekere fase waarin vaak onder tijdsdruk ingewikkelde keuzes over de behandeling gemaakt moeten worden.

Communicatie met de patiënt is in deze fase vaak moeilijk of niet mogelijk. Daarom kunt u als familielid voor complexe keuzes omtrent de behandeling komen te staan. Er kan u gevraagd worden mee te denken over ingrijpende beslissingen met de neurologen, verpleegkundigen en anderen die betrokken zijn bij de zorg aan de patiënt. Deze informatie helpt u en andere familieleden zich daarop voor te bereiden.

Een beroerte

Een beroerte wordt in de medische wereld ook wel een cerebrovasculair accident (CVA) genoemd, oftewel een ongeluk in de hersenbloedvaten.

Een beroerte kan veroorzaakt zijn door een herseninfarct of door een hersenbloeding. De toevoer van bloed naar de hersenen wordt hierdoor verstoord. Door het gebrek aan zuurstof kunnen de hersenen beschadigd raken. Zowel een infarct als een bloeding kan in alle delen van de hersenen optreden. De ernst van een beroerte kan per patiënt verschillen.

Deze eerste periode wordt ook wel de acute fase genoemd en beslaat globaal de eerste tien dagen na het optreden van de beroerte.

Wie is er verantwoordelijk voor het nemen van beslissingen?

De eindverantwoordelijkheid voor een behandeling ligt bij de arts. In de meeste gevallen zal de arts u echter actief betrekken bij het besluitvormingsproces en u vragen om plaatsvervangende toestemming voor een behandeling.

Goed overleg en onderlinge afstemming zorgen ervoor dat de beslissingen die genomen moeten worden in het belang zijn van de patiënt. Het kan zijn dat u uw rol als belastend ervaart. Het is belangrijk dat u dit met de arts en/of andere hulpverleners bespreekt.

Wat kan ik verwachten?

Eén van de eerste dingen die voor u van belang zijn te weten, is hoe uw familielid eraan toe is en wat de verwachtingen voor herstel zijn. Bij het vaststellen van een prognose wordt gekeken naar de kans op overleving en herstel.

Het kan zijn dat de kans op overleven en herstel klein is, of dat de lasten van overleven met één of meerdere ernstige beperking(en) niet opwegen tegen de voordelen van behandelen.

De arts zal proberen u zo veel mogelijk te informeren over wat u kunt verwachten. Houd echter in gedachten dat het plotseling beter of slechter met uw familielid kan gaan. De prognose moet dan worden bijgesteld.

Voor welke keuzes kan ik komen te staan?

In de acute fase na een ernstige beroerte moeten op korte termijn ingrijpende behandelbeslissingen worden genomen. Hierbij kan het gaan om beslissingen over het starten van zorg gericht op het vergroten van de overlevingskansen van de patiënt (zorg gericht op levensbehoud), of zorg gericht op het vergroten van het comfort van de patiënt (palliatieve zorg).

Voorbeelden van behandelbeslissingen zijn:

- Is het zinvol om te reanimeren?
- Wat te doen als een complicatie optreedt, zoals een longontsteking?
- Is starten van kunstmatige voeding via een sonde wenselijk?

Dergelijke beslissingen kunnen veel emoties losmaken. Soms wordt het beleid bijgesteld op basis van een verandering in de prognose. Het is belangrijk dat deze keuzes door de arts worden toegelicht en met u bespreekbaar worden gemaakt.

Wat zou de patiënt gewild hebben?

In de acute fase na een beroerte is communicatie met de patiënt vaak moeilijk of onmogelijk. De arts moet zich afvragen wat de keuze zou zijn geweest van uw familielid. U kunt daarbij helpen. Waar de ene patiënt ten koste van alles zou willen overleven, zou de ander wellicht behandeling weigeren in het vooruitzicht van een leven met (ernstige) beperkingen.

Soms is het lastig om achter de wensen van de patiënt te komen. Een eventueel aanwezige wilsverklaring kan nuttig zijn, maar u zult ook worden gevraagd naar uw eigen inzicht in de wensen van de patiënt.

- Hoe stond de patiënt in het leven?
- Wat zijn voor de patiënt belangrijke waarden?

Soms kan het moeilijk zijn om inzicht te krijgen in de wens van de patiënt of is het lastig deze goed over te brengen. Neemt u hier voldoende tijd en ruimte voor.

Waar kan ik met mijn vragen terecht?

Wanneer u vragen of moeilijkheden ondervindt, aarzel dan niet dit te bespreken. Uw eerste aanspreekpunt is de behandelend arts. Daarnaast kunt u ook altijd terecht bij de verpleging en het verzorgende personeel. De arts zal binnen uw familie vragen wie voor het medisch personeel het vaste aanspreekpunt is. Met deze vertegenwoordiger vindt dan de communicatie over de toestand van de patiënt en behandeling plaats.

Meer informatie

Informatie en contact

Afdeling

Heeft u vragen naar aanleiding van deze folder, wilt u meer informatie of een afspraak maken, dan kunt u ook altijd contact opnemen met de afdeling waar uw familielid is opgenomen.

Meer informatie

Meer informatie vindt u ook op www.behandelbeleidbijberoerte.nl (https://behandelbeleidbijberoerte.nl/).

Voor overige informatie kunt u terecht bij patiëntenvereniging Hersenletsel.nl:
Den Heuvel 62 6881 VE Velp T: (026) 351 2512 info@hersenletsel.nl
www.hersenletsel.nl (https://www.hersenletsel.nl/)

Bron: afdelingen Huisartsgeneeskunde & Ouderengeneeskunde, Neurologie en de dienst Communicatie van Amsterdam UMC, locatie VUmc, met subsidie van ZonMw.

Contact Neurologie **T 088 320 39 00**