Noden en uitdagingen van mensen die een beroerte doormaakten op jonge leeftijd



Prof. dr. Laetitia Yperzeele · Vasculair Neuroloog · Universitair Ziekenhuis Antwerpen (UZA) / Universiteit Antwerpen

EEN VRAAG AAN DE ZAAL

Kent of bent u iemand die "goed hersteld" is, maar toch niet meer de oude is?

Steek gerust uw hand op.

Vraag aan de zaal: Wat is volgens u goed herstel?

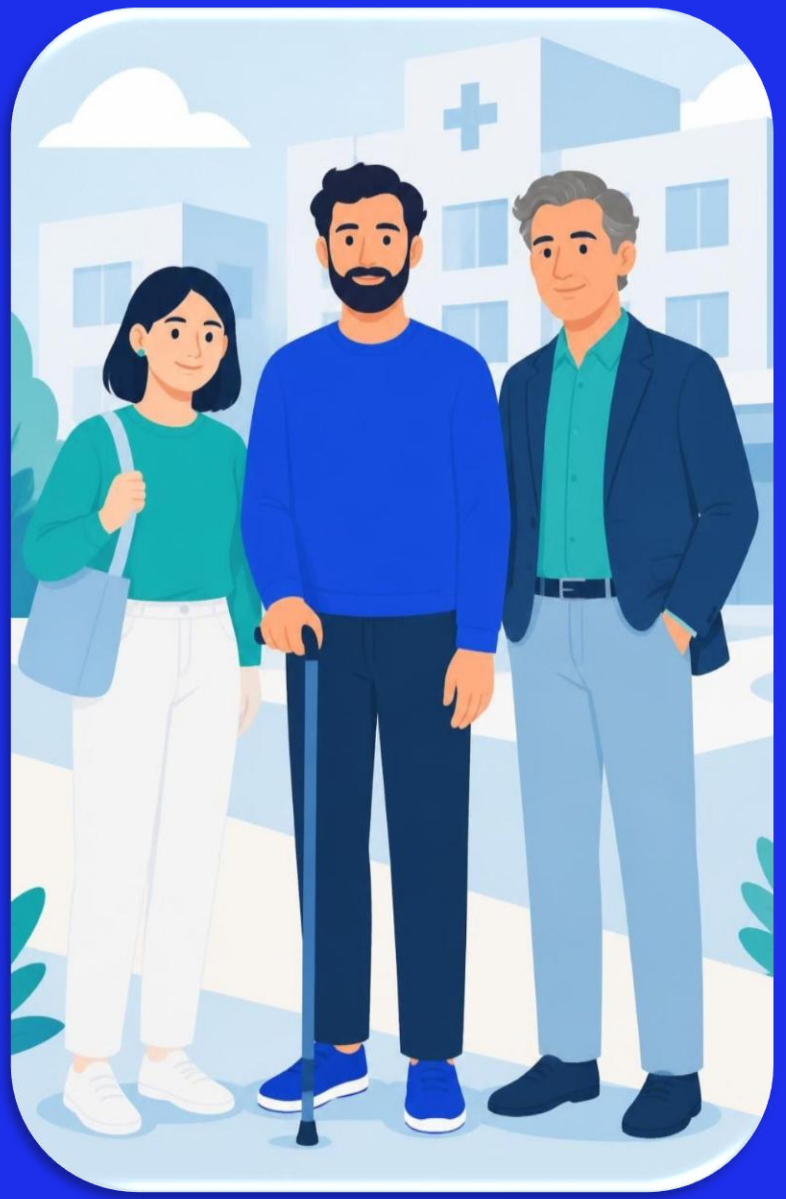


EPIDEMIOLOGIE

Een beroerte treft ook jonge mensen

15% van alle patiënten is jonger dan 50 jaar

Toename Het aantal jonge overlevenden neemt wereldwijd toe



ACUTE FASE

Tijd is hersenweefsel

1,9 miljoen

hersencellen gaan verloren per minuut

Zolang een bloedvat afgesloten blijft, tikt de klok onverbiddelijk door.

Elke seconde telt

Snelle herkenning en directe opname in het ziekenhuis redden hersenweefsel, functie en zelfstandigheid.



DE PARADOX

De acute zorg is een succesverhaal

Klonters oplossen met medicatie of mechanisch verwijderen

Meer patiënten met een "goede" uitkomst

Klinische schalen noemen het vaak een succes.

Maar "goed" betekent zelden volledig herstel

Met het overleven begint net de langdurige uitdaging.

DEEL 01

Mild is niet mild

Over de kloof tussen klinische scores en de geleefde werkelijkheid

DRIE VERHALEN

Drie mensen, drie "milde" beroertes

Vrouw, 59 jaar · Leerkracht geschiedenis

Plotse lichte spraakstoornis. Kan niet meer lesgeven voor een volle klas.

Man, 61 jaar · Vrachtwagenchauffeur

Uitval van een deel van het gezichtsveld. Verliest zijn rijbewijs en job.

Man, 52 jaar · Concertviolist

Minimale verandering in fijne motoriek van linkerhand. Carrière voorbij.

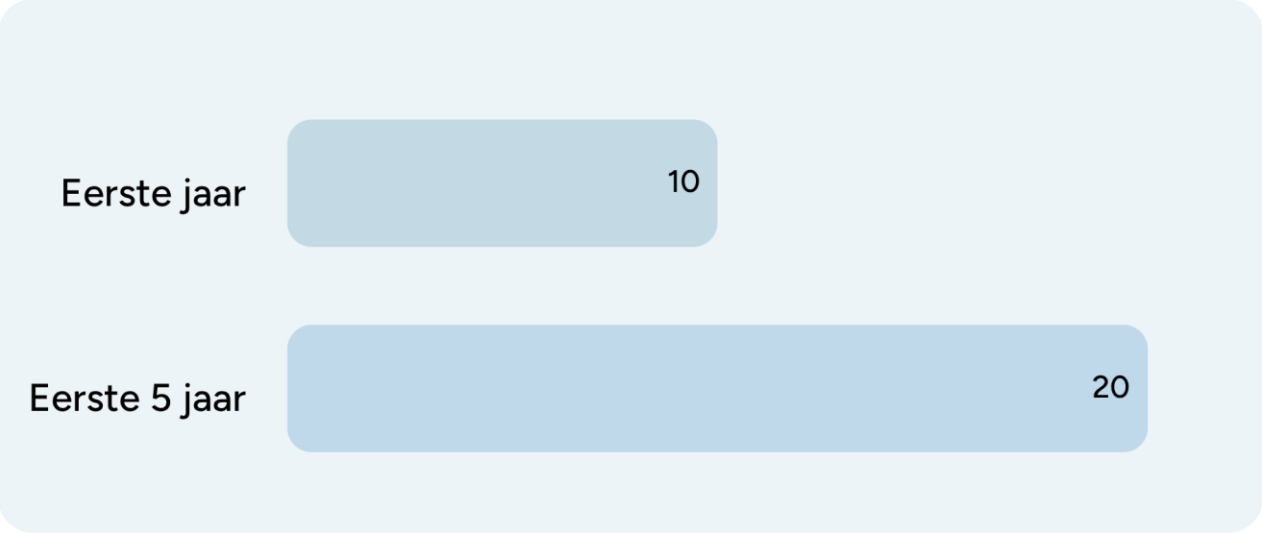
Vraag aan de zaal: Noemen we dit echt mild?



RECIDIEFRISICO

Kans op een nieuwe beroerte is reëel

Na een eerste milde beroerte loopt het risico op een herhaling snel op. Preventie en opvolging zijn cruciaal.



Bron: Stroke recurrence registries (Amarenco P et al, NEJM 2018)

1 op 5

krijgt binnen 5 jaar een nieuwe beroerte

1 op 10 al binnen het eerste jaar na ontslag.

DE KLINISCHE ILLUSIE

Een "goed herstel" betekent niet: geen beperking

60–70%

ervaart na 3 maanden nog duidelijke beperkingen

In klinische studies: "goed herstel"

Kan voor zichzelf zorgen en stappen zonder hulp van derden.

Voor de patiënt: ingrijpend

Niet meer kunnen werken, niet tegen lawaai kunnen, chronisch uitgeput zijn na één uur.

Bron: Restore4stroke studie (NL)

PERSPECTIEFVERSCHIL

Artsen en patiënten beoordelen herstel anders

Wanneer artsen herstel als 'uitstekend' coderen op klinische schalen, ervaren patiënten dat vaak helemaal niet zo.

1 op 3

met de beste medische score meldt toch minstens één afwijkende beperking thuis.

Vaker bij jongere patiënten en vrouwen

Hun sociale rollen, gezinsverantwoordelijkheden en cognitieve eisen liggen gemiddeld hoger.



Bron: Olive-Gadea M et al., Stroke 2022

FYSIEKE KWETSBAARHEID

Ook bij goed motorisch herstel blijft het wankel

2×

zoveel valincidenten

Zelfs patiënten die perfect lijken te stappen, vallen twee keer zo vaak door subtiele evenwichtsproblemen.

−8%

minder intensief bewegen

En 6% minder wandelen. Angst om te vallen leidt geleidelijk tot inactiviteit en sociaal isolement.

Objectieve accelerometrie en valregistratie (Bron: Roelofs JMB et al., ASNR 2023)

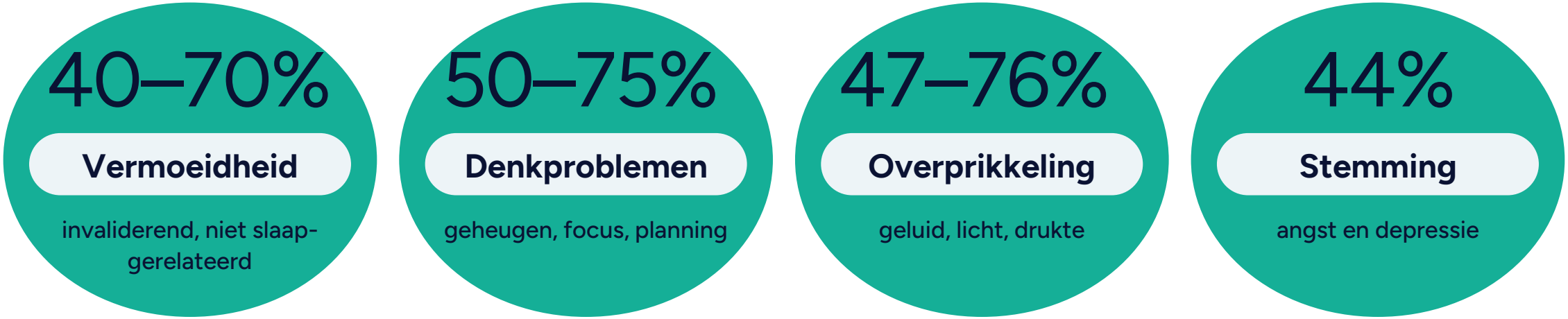
DEEL 02

Onzichtbare symptomen

Wat aan de buitenkant niet te zien is, weegt het zwaarst

PREVALENTIE

Wat u niet ziet, bepaalt het dagelijks leven



Cijfers uit langetermijnopvolging bij jonge overlevenden (Bron: oa. Restore4stroke studie)



PATIËNTSTEM · VERMOEIDHEID

"Als ik over mijn grenzen ga, lig ik een week in de lappenmand."

Vrouw, over invaliderende vermoeidheid

Niet te vergelijken met gewoon moe zijn: slapen lost dit niet op.



PATIËNTSTEM · OVERPRIKKELING

"Als ik met de bus ga, krijg ik zoveel informatie te verwerken dat mijn hersenen het niet meer aankunnen."

Vrouw, 55 jaar

De filter in het brein is kapot: geluiden, beelden en beweging komen allemaal tegelijk binnen.



PATIËNTSTEM · EMOTIES

"Ik ben veranderd van karakter en emoties, alles is enorm afgevlakt."

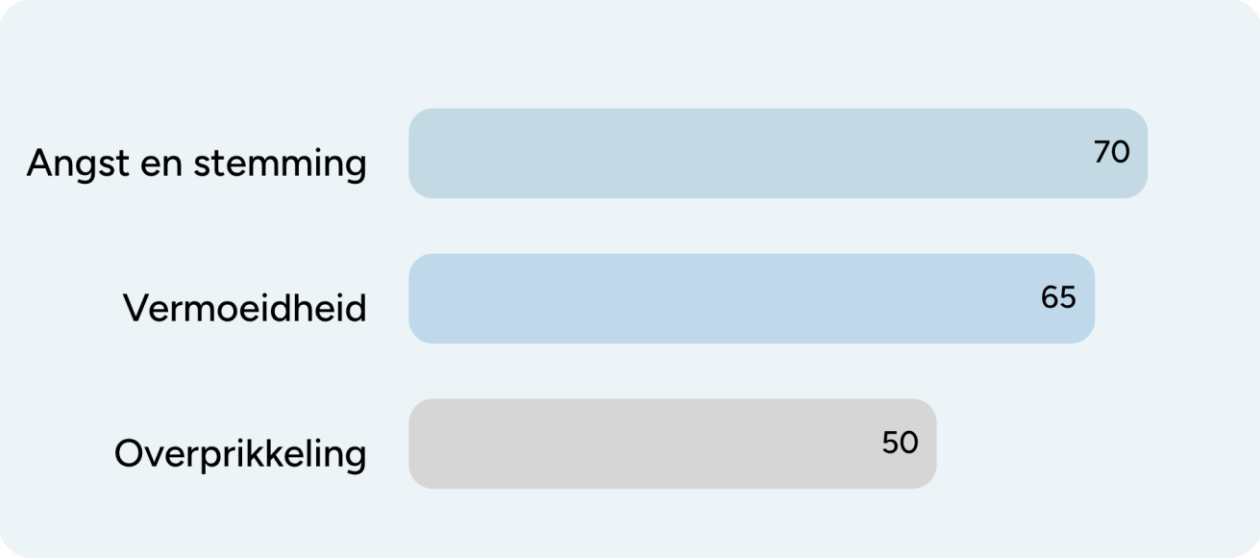
Man, 61 jaar

Afvlakking of net plotse emotionele labiliteit; doseren is makkelijker gezegd dan gedaan.

VLAAMSE DATA

Ook in onze regio: dezelfde onzichtbare last

Interviewstudie bij 20 jonge Vlaamse beroertepatiënten toont exact hetzelfde patroon als internationale studies.



Bron: Masterproefstudie Dr. Kato Verstrepen

70%

ervaart aanhoudende angst- en stemmingsproblemen

Vermoeidheid (65%) en overprikkeling (50%) volgen op de voet.

DEEL 03

Impact op het leven

Werk, gezin, sociaal netwerk en toekomstplannen

ARBEIDSPARTICIPATIE

Terug naar werk is allesbehalve evident

55%

kon niet terug naar het vroegere werkregime

Volledig herintreden op het oude niveau lukt bij minder dan de helft van de jonge overlevenden.

40%

werkt weer deeltijds

Niet door motorische uitval, maar door de onzichtbare symptomen: tempo, concentratie en vermoeidheid.

Cijfers uit kwalitatieve nodenbevraging Vlaanderen (Bron: Masterproefonderzoek Dr. Kato Verstrepen)

GEZIN EN RELATIES

Het hele gezin draagt mee

Een beroerte treft nooit één individu alleen, maar het hele familiesysteem.

53% ervaart directe impact op de gezinsdynamiek

Rolverdelingen verschuiven; partners worden plots mantelzorgers.

Bijna de helft heeft moeite met de ouderrol

Spelen, lawaai van jonge kinderen verdragen en schoolse opvolging worden zwaar.

Sociaal netwerk krimpt, hobby's verdwijnen

Vrienden haken af omdat cafébezoek of sport niet meer lukken.



PRAKTISCHE DREMPELS

Het dagelijks leven vraagt hulp

60%

moeite met administratie en financiën

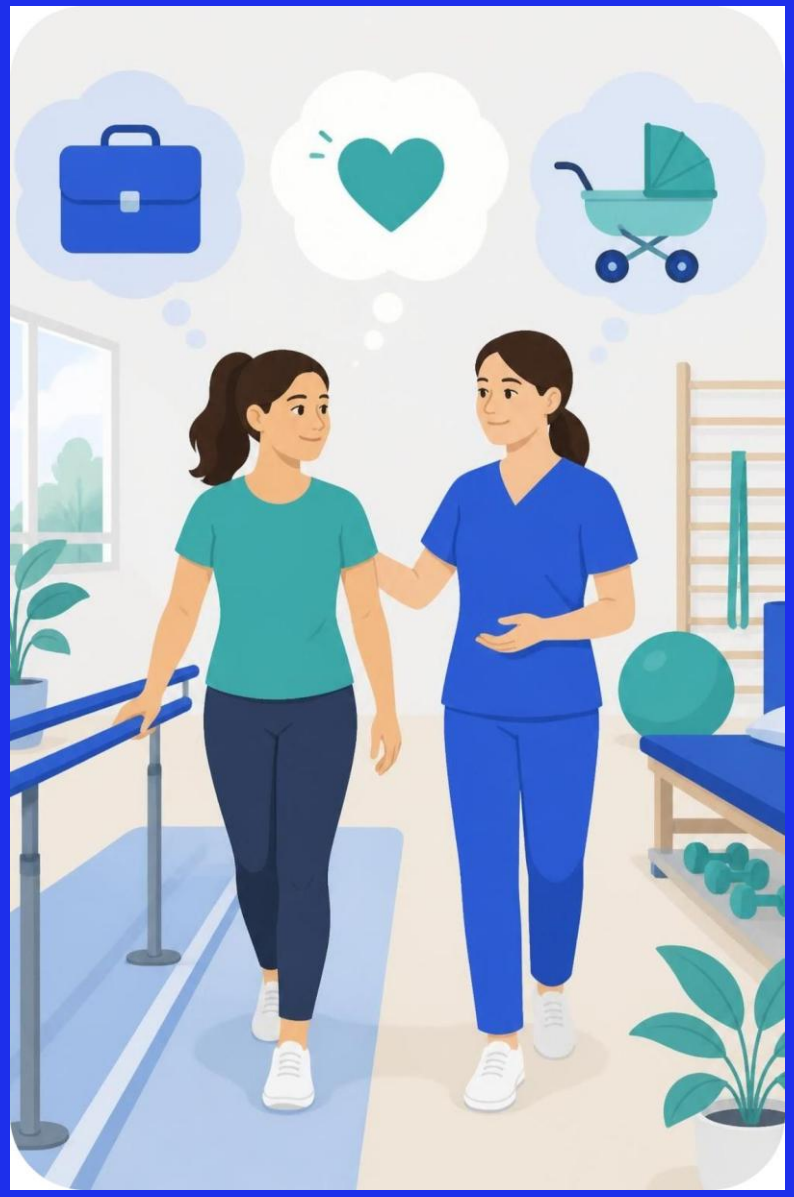
Complexe formulieren, ziekenfondsen, verzekeringen en online bankieren worden onoverzichtelijke doolhoven.

MOBILITEIT

Vervoer en digitale communicatie

Niet meer mogen rijden, drukke stations en constante e-mails vormen dagelijkse barrières voor zelfstandigheid.

Verlies van autonomie in alledaagse routines (Bron: Masterproefonderzoek Dr. Kato Verstrepen)



LEVENSTHEMA'S

"Wat met mijn carrière, ambities, sociaal leven en kinderwens?"

Vrouw, over een revalidatie gericht op motoriek

"Ik leerde opnieuw wandelen, maar niemand sprak over een relatie beginnen of zwanger worden."

Specifieke levensvragen van 20- tot 50-jarigen

DEEL 04

Onbeantwoorde zorgnoden

Waar het huidige zorglandschap steken laat vallen

INTERNATIONAAL ONDERZOEK

Wereldwijd dezelfde noden

Onderzoek bij 37 jonge overlevenden uit 8 landen toont overal dezelfde blinde vlekken in de nazorg.

Werk & loopbaan

Begeleiding naar aangepast werk ontbreekt bijna overal.

Relaties & gezin

Geen ondersteuning voor partners en jonge kinderen.

Cognitie & energie

Weinig begrip voor vermoeidheid en trager denken.

Emotionele verwerking

Verlies van identiteit en toekomstbeeld wordt zelden besproken.

Leeftijdsspecifieke context

Vastgeklemd tussen geriatrische revalidatie en zelfredzaamheid.

Bron: WSC Study on Young Stroke Survivors (M. Demers et al., Neurol Clin Pract 2025)

DE VLAAMSE REALITEIT

Wat jonge mensen in Vlaanderen missen

60%

Begeleiding naar werk

en financiële ondersteuning. Hoe combineer je ziekte-uitkering met deeltijds werk?

50%

Wegwijs in administratie

Een dooolhof van instanties zonder één vast aanspreekpunt of coördinator.

Lotgenotencontact (30%)

Behoefte om leeftijdsgenoten te ontmoeten die in dezelfde levensfase zitten.

Toegankelijke neuropsychologie

Lange wachtlijsten en hoge kosten voor cognitieve revalidatie.

Cijfers uit kwalitatieve nodenbevraging Vlaanderen (Bron: Masterproefonderzoek Dr. Kato Verstrepen)

COMMUNICATIE

Informatie: wat en hoe

Wat: inhoud op maat van het leven

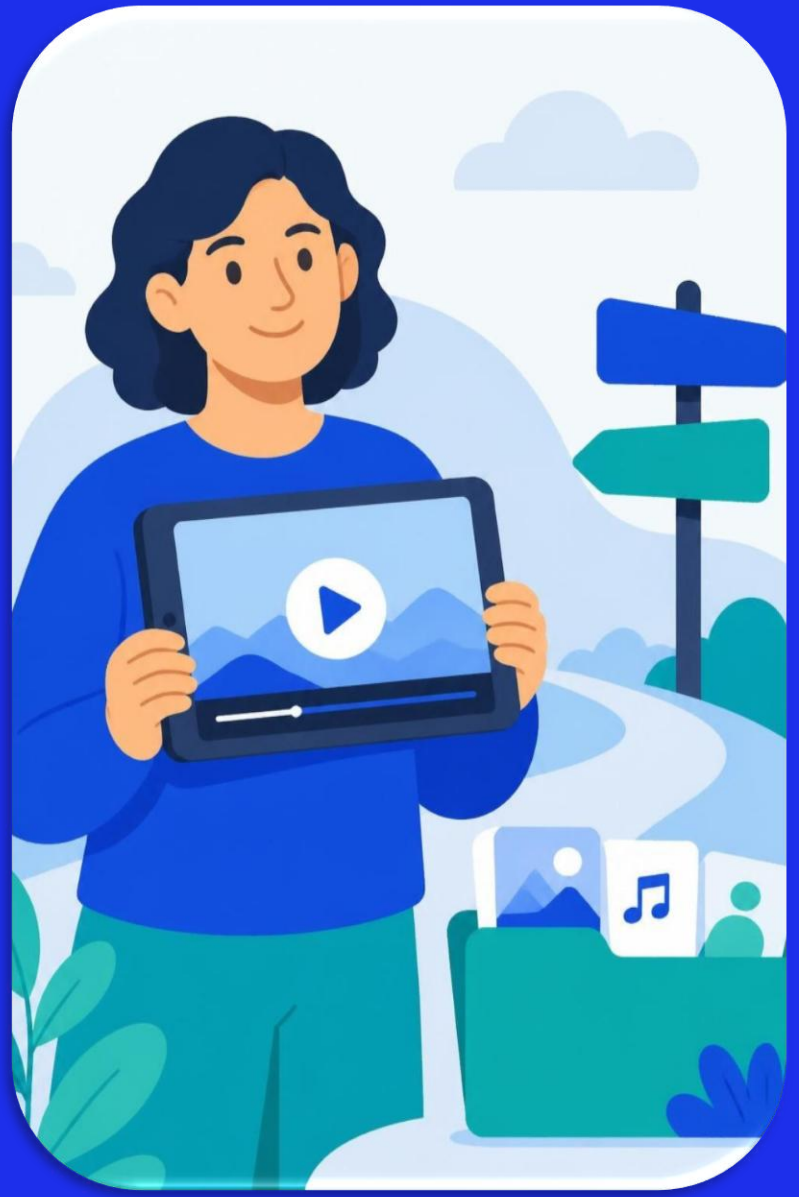
Niet alleen 'wat is een beroerte', maar: hoe voorkom ik herval, wat met mijn lening, wat met mijn kinderen?

Hoe: begrijpelijk en gedoseerd

Geen dikke mappen vol medische termen. Korte brochures, afasievriendelijk, op één centrale plek.

"Een video zou helpen. Een korte."

Vrouw, 35 jaar · over het onvermogen om lange teksten te lezen na hersenletsel

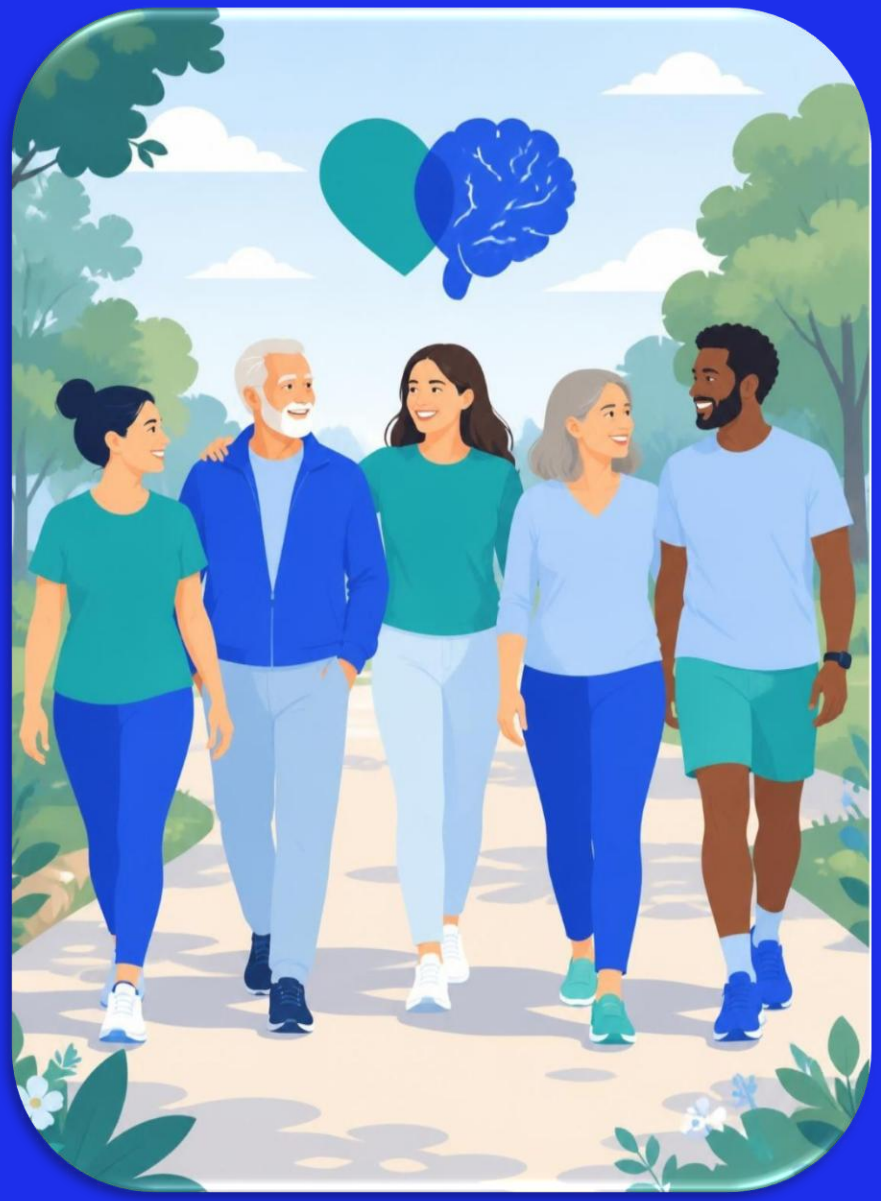


INFORMATIEKLOOF

Het bestaande aanbod heeft grote gaten

Domein	Wat er vandaag is	Wat jonge patiënten missen
Leeftijd	Niet leeftijdsspecifiek	Jongvolwassenen, 20 tot 50 jaar
Gezin	Mantelzorg voor partner of door kinderen	Zwangerschap, kinderwens, opvoeding
Toekomst	Fysieke revcalidatie, zorg en dagbesteding	Studie, sport, loopbaan en hypotheek

Gebaseerd op behoeftenanalyse jonge CVA-patiënten (Bron: Masterproefonderzoek Dr. Kato Verstrepen)



FYSIEKE ACTIVITEIT

Bewegen helpt het brein

Betere doorbloeding, minder ontsteking, meer plasticiteit

Minder risico op een nieuwe beroerte, betere stemming, minder vermoeidheid

Het is veilig

DE BEWEEGKLOOF

Toch haalt de meerderheid de beweegnorm niet

Drempels bij patiënten

- Kostprijs
- Bereikbaarheid
- Angst
- Niet weten hoe

Drempels bij hulpverleners

- Tijdsgebrek gerichte informatie
- Weinig verwijskanalen
- Te weinig kennis over bewegingsmogelijkheden

Patiënten versus hulpverleners: twee kanten van dezelfde medaille

AANBEVELINGEN

Wat een zorgpad voor jongeren nodig heeft

01

Leeftijdsspecifiek

Zorgpad op maat voor werk, gezin, intimiteit en actieve rollen.

02

Onzichtbare symptomen

Aandacht voor vermoeidheid, cognitie en prikkels.

03

Screening & coaching

Door gespecialiseerde hulpverleners én ervaringsdeskundigen

04

Eén platform

Eén informatieplatform in meerdere vormen: video, tekst en audio op één centrale plek.

Vier bouwstenen voor een geïntegreerd Vlaams zorgpad NAH bij jongvolwassenen



SLOTBOODSCHAP

Herstel is meer dan overleven

Voor jonge overlevenden en naasten

Uw verhaal telt en uw strijd is echt, ook al ziet de buitenwereld het niet aan u.

Voor zorgverleners en beleid

Kijk voorbij de acute behandeling, revalidatie en secundaire preventie. Herdenk herstel en bouw een zorgpad op maat van het echte leven.

Dank u. Vragen?

Met bijzondere dank aan alle patiënten en naasten die hun ervaringen zo openhartig met ons deelden.

Contact & Onderzoek

Laetitia Yperzeele laetitia.yperzeele@uza.be



Samen bouwen aan betere nazorg voor jonge overlevenden van een beroerte