



HERSENANEURYSMA
PATIËNTEN PLATF ORM

Hartelijk welkom

op deze eerste patiëntenmiddag

Onze middagvoorzitter:

Karin Idema,

lid Cliëntenraad UMC Utrecht

Beleidsadviseur Hart- en Vaatgroep



Nico van den Broek

Doelen van het HPP

- Informeren van patiënten en hun naasten in ziekte- en herstelfase
- Inbreng van patiëntervaringsdeskundigheid in de zorgverbetering
- **Stimuleren en voortzetten wetenschappelijk onderzoek**
- Bevorderen van preventie en kennisuitbreiding door informatie over aneurysma/SAB's te verspreiden



Ria Reinders

Doelen van het HPP

- Informeren van patiënten en hun naasten in ziekte- en herstelfase
- **Inbreng van patiëntervaringsdeskundigheid in de zorgverbetering**
- Stimuleren en voortzetten wetenschappelijk onderzoek
- Bevorderen van preventie en kennisuitbreiding door informatie over aneurysma/SAB's te verspreiden



Karin Oostinga

Doelen van het HPP

- Informeren van patiënten en hun naasten in ziekte- en herstelfase
- Inbreng van patiëntervaringsdeskundigheid in de zorgverbetering
- Stimuleren en voortzetten wetenschappelijk onderzoek
- Bevorderen van preventie en kennisuitbreiding door informatie over aneurysma/SAB's te verspreiden



Carola Deurwaarder

Doelen van het HPP

- Informeren van patiënten en hun naasten in ziekte- en herstelfase
- Inbreng van patiëntervaringsdeskundigheid in de zorgverbetering
- Stimuleren en voortzetten wetenschappelijk onderzoek
- Bevorderen van preventie en kennisuitbreiding door informatie over aneurysma/SAB's te verspreiden

Doelen van het HPP

- Informeren van patiënten en hun naasten in ziekte- en herstelfase
- Inbreng van patiëntervaringsdeskundigheid in de zorgverbetering
- Stimuleren en voortzetten wetenschappelijk onderzoek
- Bevorderen van preventie en kennisuitbreiding door informatie over aneurysma/SAB's te verspreiden



HERSENANEURYSMA

Te horen krijgen dat je een hersenaneurysma hebt is vaak beangstigend. Wie een gescheurd aneurysma overleeft kan moeite hebben om de doorstane ervaring en onzekerheden een plekje te geven. Via deze website proberen we patiënten, hun familie en omgeving informatie te geven, zodat we elkaar kunnen steunen in een vaak moeilijke tijd.

ANEURYSMA IN DE HERSENEN




NET GEBEURD EN DAN...



HOE NU VERDER




ONDERZOEKER AAN 'T WOORD




ERVARINGS VERHALEN



WAAR MOET IK ZIJN VOOR...



MEER WETEN OVER?



WILT U DONEREN...



HE
PA

'SMA
ORM

-  Hersenaneurysma -
-  Net gebeurd ▾
- Ongescheurd aneurysma
 - Hoe wordt een ongescheurd aneurysma ontdekt?
 - Wat als het aneurysma groeit?
 - Wel of niet behandelen
- Gescheurd aneurysma
 -  Hoe nu verder ▾
 -  Onderzoek -
 -  Ervaringsverhalen ▾
 -  Waar moet ik zijn -
 -  Meer weten over
 -  Doneren

ONGESCHEURD ANEURYSMA

Tot nu toe is het lastig te zeggen wanneer een patiënt met een ongescheurd aneurysma in het hoofd behandeld moet worden. Vaak heeft de patiënt het gevoel een 'tikende tijdbom' in zijn of haar hoofd te hebben: het aneurysma kan immers zomaar knaggen waarna je een hersenbloeding krijgt. Voor sommigen kan dit idee verlammend werken en kan het (negatieve) invloed hebben op het kunnen genieten van het leven.

Meestal wordt de volgende afweging gemaakt: pas als het risico op complicaties bij de operatie kleiner is dan de kans dat het aneurysma uit zichzelf scheurt, wordt er overgegaan tot medisch ingrijpen.



[Volgende >](#)

HE
PA

SMA
ORM



HOME



WIE ZIJN WIJ?



BEHANDELINGEN



PATIËTENDAG



CONTACT

U bevindt zich hier: [Start](#) / [Hoe nu verder](#)



Hersenaneurysma -



Net gebeurd -



Hoe nu verder -

- Revalidatie
- Naar huis
- Tijdelijk of blijvend hersenleesel
- Naar huis na een bloeding



Onderzoek -



Ervaringsverhalen -



Waar moet ik zijn -



Meer weten over



Doneren

HOE NU VERDER

Bij ontslag uit het ziekenhuis krijgt u voorschriften voor medicatie en een afspraak voor een controle consult (meestal ongeveer 6 weken na de behandeling) mee. Om te kijken of het aneurysma goed is afgesloten wordt ongeveer 3 tot 6 maanden na de behandeling meestal een controle angiografie uitgevoerd.

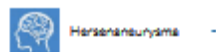
En dan bent u thuis... Hoe gaat u alles weer op? Hoe gaat de revalidatie? Waar loopt u tegenaan? Deze rubriek zal meer en meer gevuld worden met ervaringen, tips en opmerkingen. Zodat we elkaar kunnen helpen om weer te genieten van wat we allemaal nog wel kunnen.

Wilt u iets delen? Stuur uw reactie dan naar hersenaneurysma@gmail.nl! Wie weet leest u uw reactie dan hier terug!

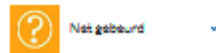


[Volgende](#) >

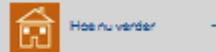
U bevindt zich hier: [Start](#) / [Hoe nu verder](#) / [Revalidatie](#)



Hersenaneurysma

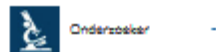


Net gebeurd

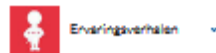


Hoe nu verder

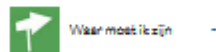
- [Revalidatie](#)
- [Naar huis](#)
- [Tijdelijk of blijvend hersenletsel](#)
- [Naar huis na een bloeding](#)



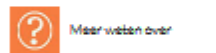
Onderzoek



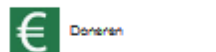
Ervaringsverhalen



Waar moet ik zijn



Meer weten over



Doneren

REVALIDATIE

(Emotionele) revalidatie

Veel patiënten hebben na een aneurysmabloeding last van prikkelbaarheid, concentratiezwakte, vergeetachtigheid en hoofdpijn. Dat kan er toe leiden dat u niet meer in staat bent om in de vroegere werking of thuissituatie terug te keren. Soms zijn er veranderingen in de persoonlijkheid/het karakter opgetreden, soms ook zijn er duidelijke neurologische stoornissen zoals verlammingen of afasie (problemen met het spraakvermogen door beschadiging van het spraakcentrum in de hersenen).

In bepaalde gevallen zal daarvoor opname in een revalidatiecentrum noodzakelijk zijn, met intensieve begeleiding door fysiotherapeuten, logopedisten, ergotherapeuten, psychologen en een revalidatiearts.

Gelukkig zijn er ook patiënten die zonder restverschijnselen genezen en na verloop van tijd weer als tevoren functioneren.

[← Vorige](#)[Volgende →](#)



HOME



WIE ZIJN WIJ?



BEHANDELINGEN



PATIËTENDAG



CONTACT

U bevindt zich hier: [Start](#) / [Hersenaneurysma](#) / [Is familieonderzoek nodig?](#)



Hersenaneurysma

- Aneurysma in het algemeen
- Hoe komt ik eraan?
- Waarom krijgt een hersenaneurysma?
- Barsten alle aneurysma's?
- Wat is een SAB?
- Wij je het wel weten?
- Is familieonderzoek nodig?



Net gebeurd



Hoe nu verder



Onderzoek



Ervaringsverhalen



Waar moet ik zijn



Meer weten over



Doneren

IS FAMILIEONDERZOEK NODIG?

Is familie-onderzoek nodig?

Vaak wordt door de verwanten van een patiënt die een hersenbloeding heeft gehad gevraagd of onderzoek van de familieleden (d.w.z. kinderen, broers of zusters) wenselijk/noodzakelijk is. Dat is vrijwel nooit nodig, want hersenaneurysma's zijn niet erfelijk. Alleen als er binnen één familie meerdere bloedverwanten een hersenbloeding uit een vaatafwijking hebben gehad, kan dat een reden zijn om familieonderzoek te doen.

Mensen met twee of meer eerstegraadsfamilieleden met een subarachnoidale bloeding (SAB) hebben een sterk verhoogd risico zelf een aneurysma of SAB te ontwikkelen. Voor deze groep is het wel effectief om levenslang te screenen, zodat een aneurysma wordt opgespoord en behandeld vóór het barst.

De opbrengst van screenen naar aneurysma's bij mensen met een familiale belasting is groot, zelfs na meer dan tien jaar herhaald screenen en na twee eerdere screenings zonder aneurysma. Het advies is dan ook om de screening langdurig te blijven herhalen, ook al kan dit het risico op een SAB niet geheel wegnemen.

Overigens moet steeds daarbij worden afgewogen of de voordelen van vroegtijdige behandeling (het voorkomen van een hersenbloeding) opwegen tegen de risico's (de kans op complicaties) van het onderzoek en de behandeling zelf.



[← Vorige](#)

[Volgende →](#)



HOME



WIE ZIJN WIJ?



BEHANDELINGEN



PATIËTENDAG



CONTACT

U bevindt zich hier: [Start](#) / [Waar moet ik zijn](#)



Hersenaneurysma



Wat gebeurt



Hoer nu verder



Onderzoek



Ervaringsverhalen



Waar moet ik zijn

• Ziekenhuizen

• artsen



Meer weten over



Doneren

WAAR MOET IK ZIJN



Deze pagina willen we vullen met namen en adressen van de mensen die ons geholpen hebben om verder te gaan. Van neurologen en neurochirurgen tot revalidatieartsen, fysiotherapeuten en logopedisten. We zijn begonnen met een lijst van de ziekenhuizen die neurologen in dienst hebben die bekend zijn in 'aneurysma-land'. Geen zwarte lijst, maar juist een positieve lijst. Overigens: we zijn nooit volledig, mis je iemand? Geef het door!

Deel ons je kennis en ervaring via hersenaneurysma@gmail.nl

[← Vorige](#)

HE
PA

'SMA
ORM

De toekomstplannen van het HPP

- Een op nieuwe leest geschoeide landelijke patiëntenvereniging
- Netwerk van hersenaneurysma/SAB-patiënten (sociale media)
- Ketengerichte infovoorziening voor patiënten en naasten
- De aandoening tot een begrip maken bij het grote publiek
- Opstelling toekomstgerichte onderzoeksagenda

SUBARACHNOIDALE BLOEDING

van Aneurysma tot Zorg na



Paut Greebe



HERSENANEURYSMA
PATIËNTEN PLATFORM

Doelen van het HPP

- Informeren van patiënten en hun naasten in ziekte- en herstelfase
- Inbreng van patiëntervaringsdeskundigheid in de zorgverbetering
- Stimuleren en voortzetten wetenschappelijk onderzoek
- Bevorderen van preventie en kennisuitbreiding door informatie over aneurysma/SAB's te verspreiden

Competenties voor de verdere ontwikkeling van het HPP

- Websiteontwikkeling en gebruik sociale media
- Media-aandacht voor Hersenaneurysma/SAB
- Fondsenwerving voor nieuw onderzoek
- Patiëntervaring inbrengen
- Stichtingsbestuurervaring

- Dank voor uw aanwezigheid
- Blijf nog even NAPRATEN
- Goede reis huiswaarts

De HPP oprichters

HERSEANEURYSMA
PATIËNTEN PLATFORM



HERSEANEURYSMA

PATIËNTEN PLATFORM