

# Literatuur over het cerebrovasculair accident

## Een model voor een literatuurlijst over één ziektebeeld

G. J. BREMER EN C. S. M. WACHTERS-KAUFMANN

**Het opsporen van recente, strikt medische literatuur over een bepaald ziektebeeld is tegenwoordig nauwelijks meer een probleem; meer patiëntgerichte literatuur blijkt echter vaak moeilijk te vinden. In Groningen werd een strategie ontwikkeld voor het opsporen van patiëntgerichte literatuur over het cerebrovasculair accident. Bovendien werd deze literatuur getoetst aan eerder gepubliceerde criteria als leesbaarheid, toegankelijkheid en volledigheid. De hier gepresenteerde aanpak kan dienen als model voor het opstellen en beoordelen van vergelijkbare literatuurlijstjes over één ziektebeeld.**

### Inleiding

Toen wij enkele jaren geleden besloten het onderzoek van de vakgroep Huisartsgeneeskunde vooral te richten op het cerebrovasculair accident (CVA) was een van onze eerste opgaven het maken van een inventarisatie van de literatuur betreffende dit ziektebeeld. Voor een belangrijk deel is een dergelijke inventarisatie tegenwoordig nauwelijks meer een probleem. In een moderne medische bibliotheek zijn databanken te raadplegen en bovendien komen de nieuwste specialistische vorderingen op het gebied van het CVA uitvoerig aan de orde in het Amerikaans maandblad *Stroke*.

De aldus opgespoorde – strikt medische – literatuur over het CVA kan worden ingedeeld in twee niveaus:

- literatuur bestemd voor in ziekenhuizen werkende specialisten, waarin alle modern medisch-technologische ontwikkelingen ter sprake komen;
- literatuur die vooral is bestemd voor de ‘generalist’ die bij voorkeur extramuraal werkt.

Wij waren echter vooral geïnteresseerd in de meer algemene aspecten van het CVA, die ook in de paramedische lite-

Vakgroep Huisartsgeneeskunde, Rijksuniversiteit Groningen, Antonius Deusinglaan 4, 9713 AW Groningen.

Prof. dr. G.J. Bremer, hoogleraar huisartsgeneeskunde; Drs. C.S.M. Wachters-Kaufmann, sociologe.

Correspondentie: Prof. dr. G.J. Bremer.

ratuur te vinden zijn: boeken over onder meer verpleging, fysiotherapie en logopedie. Het ging ons daarnaast om literatuur die bestemd is voor de patiënt zelf, waarin algemene voorlichting te vinden is en waarin het subjectieve aspect van het ziek-zijn bij deze ziekte ter sprake komt.<sup>1</sup> Bovendien wilden wij deze voorlichtingsliteratuur onderwerpen aan een kritisch oordeel, zodat wij in voorkomende gevallen een gefundeerd ‘leesadvies’ zouden kunnen geven.

Déze literatuur op het spoor komen, inventariseren en selecteren was allern minst eenvoudig. Wij hebben daarom contact gezocht met de Bibliotheek- en Dokumentatieacademie in Groningen, wat heeft geleid tot deelname van enkele studenten van deze opleiding aan een gemeenschappelijke werkgroep. De opdracht aan deze werkgroep luidde: inventariseer de literatuur die er in Nederland bestaat over het cerebrovasculaire accident voor zover deze van belang is voor de patiënt en diens directe omgeving en beoordeel deze literatuur op haar bibliotherapeutische waarde.

### Zoekstrategie

De studenten hebben een min of meer systematische zoekstrategie toegepast. Wat de boeken betreft werkten zij met trefwoorden en zochten zij in Brink-

mans cumulatieve catalogus en in openbare bibliotheken. Na ongeveer een jaar publiceerde de werkgroep een verslag dat ons goed op weg geholpen heeft en ons ook bewust gemaakt heeft van de problemen die zich voordoen bij een dergelijk onderzoek.<sup>2,3</sup>

Zelf moesten wij ad hoc zoekstrategieën bedenken, terwijl literatuur waarin onzin verkondigd werd, moest worden geweerd. Wij zochten in de literatuurlijsten van de reeds gevonden literatuur, bij de boekhandel, bij de paramedische opleidingsinstituten (boekenlijsten voor studenten) en bij De Slegte.

Ons zoeken werd extra bemoeilijkt, doordat er (nog) geen CVA-patiëntenvereniging bestond. Patiëntenverenigingen zijn in de meeste gevallen bijzonder goed op de hoogte met de literatuur op het desbetreffende gebied en als zodanig zijn zij ook goede informatiebronnen. Dit bleek bij voorbeeld uit de literatuur die wij ontvingen van de Afasie Vereniging Nederland.

Uiteindelijk hebben wij ons beperkt tot de recente Nederlandse literatuur voor zover die speciaal en alleen was gericht op het CVA: boeken, rapporten, brochures en folders. Artikelen in dagbladen en tijdschriften, audiovisueel materiaal, dissertaties en oraties en hoofdstukken over het CVA in algemene leerboeken zijn buiten beschouwing gelaten. Wél opgenomen is belletrise, zowel proza als poëzie. Tijdens het zoekproces kwamen wij bovendien literatuur op het spoor die een aparte beoordeling vergde: de ‘bekentenisliteratuur’ of ‘ego-documenten’: autobiografische geschriften van patiënten zelf.

De indeling die wij al zoekend hebben opgesteld (tabel 1), is waarschijnlijk ook bruikbaar voor literatuur over an-

**Tabel 1** Indeling van de literatuur over een bepaalde ziekte met vermelding van de doelgroep.

Soort literatuur	Doelgroep
1 Gespecialiseerd medisch	Medisch specialist
2 Algemeen medisch	Huisarts, ‘paramedicus’, student
3 Gespecialiseerd para-medisch	‘Paramedicus’: fysiotherapeut, diëtiste, verpleegkundige, logopediste, enz.
4 (Algemeen) voorlichtend	Patiënt, familie, vrienden
5 Thuisbehandeling	Patiënt, familie, vrienden
6 ‘Bekentenisliteratuur’	Patiënt, familie, vrienden
6.a geschreven door leek	
6.b geschreven door arts of andere ‘deskundige’	
6.c bekende auteur	
7 Folders	Patiënt, familie, vrienden
8 Belletrise	Patiënt, familie, vrienden, iedereen

dere ziektebeelden. De indeling in 'Boeken', 'Brochures, rapporten en handleidingen' en 'Folders' was voor de meeste geschriften duidelijk; een enkele keer was hierover discussie.

## Literatuurlijst

De bijeengebrachte literatuur is vermeld op deze pagina. De lijst heeft

vooral een illustratieve functie en geeft geen volledig overzicht van het onderwerp. Dat zou ook weinig zin hebben, want een dergelijke lijst veroudert zeer snel.

Verder kan nog het volgende worden opgemerkt:

- Er bestaat geen Nederlands specialistisch leerboek over het CVA (rubriek 1), wel een algemeen overzicht over de

belangrijke aspecten van deze ziekte (rubriek 2).

- Er bestaan nogal wat geschriften bedoeld voor de fysiotherapeut, de ergotherapeut, de logopediste en de verpleegkundige. Daarnaast zijn er 27 nummers bedoeld voor de patiënt en zijn omgeving (rubriek 3).
- Over de autobiografische geschriften (rubriek 6) kan worden opgemerkt dat

### Literatuur over het cerebrovasculair accident

#### Boeken

- Hemiplegie bij de volwassene. Evaluatie en behandeling. Bobath B. Utrecht: Bohn, Scheltema & Holkema, 1983; 261 pagina's, prijs f 46,25.
- Bewegingstherapie bij een volwassen hemiplegiepatiënt. Brunnstrom S. Lochem: De Tijdstroom, 1981; 207 pagina's, prijs f 25,-. 3
- Eerste zorg voor de CVA-patiënt; een positieve benadering. Carr J, Shepherd R. Utrecht: Bohn, Scheltema & Holkema, 1981; 55 pagina's, prijs f 14,50. 3 4 5
- De CVA-patiënt in de eerste fase. Houding en beweging. Dardier E. Alphen a/d Rijn, Brussel: Stafleu, 1983; 116 pagina's, prijs f 35,75. 3
- Afasie. Een wegwijzer. 3e dr. Dharmapetwita-Prins R, e.a. Den Haag: Stichting Afasie Nederland (SAN), 1986; 42 pagina's, prijs f 6,50. 4
- Afasie is erger dan u denkt. Diepenbroek J. Loosdrecht: Afasie Vereniging Nederland, 1986; 16 pagina's, prijs f 3,25. 4 6 a
- Na mijn dood geschreven. Donner JH. Amsterdam: Bert Bakker, 1986; 103 pagina's, prijs f 10,-. 6 c
- His masters voice. De vorderingen van een afasie-patient. Edens JT. Enschede, 1986; 58 pagina's, prijs f 15,-. Te bestellen door overmaken van dit bedrag op postgiro 1181396 van de auteur te Enschede. 6 a
- Leven na een beroerte. Gelmers HJ. Assen: Van Gorcum, 1981; 85 pagina's, prijs f 17,50. 4
- Een beroerte in de familie. Griffith VE. Lochem: De Tijdstroom, 1978; 103 pagina's, prijs f 14,75. 4
- Het woord ligt mij op de tong. Dagboek van een afaticus. Heylen L, red. Leuven: Acco, 1982; 72 pagina's, prijs f 7,25. 6 a
- Het cerebrovasculaire accident. Jansen JJ, red. Alphen aan den Rijn, Brussel: Stafleu, 1984; 198 pagina's, prijs f 58,50. 2
- Partner informatieboek. 2e dr. Jobse. Hoensbroek: Stichting Revalidatie Informatie Centrum, 1986; 73 pagina's, prijs f 16,50. 4
- Herstel van de motoriek na een cerebrovasculair accident. Een fysiotherapeu-

- tische benadering. Johnstone M. Lochem: De Tijdstroom, 1980; 216 pagina's, prijs f 42,-. 3
- De CVA-patiënt. Principes van revalidatie. Johnstone M. Lochem: De Tijdstroom, 1981; 130 pagina's, prijs f 10,-. 3
- Het verlies. Lenz S. Baarn: Ambo, 1981; 186 pagina's, prijs f 26,90. 8
- Totale communicatie in de afasie therapie. Pijfers L, De Vries L, Stumpel M. Stichting Film en Wetenschap, 1984; 103 pagina's, prijs f 20,-. 3
- Afasie. Raadgevingen bij taalstoornissen van volwassenen. 2e dr. Plasschaert L. Leuven: Acco, 1981; 31 pagina's, prijs f 4,-. 4
- Een beroerte. Een dagboek van een herstellende zieke. Ritchie D. Lochem: De Tijdstroom, 1980; 176 pagina's, prijs f 26,50. 4 6 a
- De feiten over een beroerte. Rose FC, Capildeo R. Amsterdam: Meulenhoff, 1982; 179 pagina's, prijs f 28,75. 4
- Dankzij een handicap. Schreuder J. Lochem: De Tijdstroom, 1977; 107 pagina's, uitverkocht. 6 a
- De klokken van Bicêtre. Simenon G. Utrecht: Bruna, 1963; 231 pagina's, uitverkocht. 8
- Getroffen door een beroerte; een hele zorg. Smith GW. Lochem: De Tijdstroom, 1978; 142 pagina's, uitverkocht. 3 4 5
- De beroerte. Een gids voor hen die ermee te maken hebben. Staats G. Amsterdam: Bohn, Scheltema & Holkema, 1987; 115 pagina's, prijs f 19,50. 4 5
- Afasie informatieboek. De Vries LA, Jennekens-Schinkel A, red. Den Haag: Stichting Afasie Nederland (SAN), 1981; 120 pagina's, prijs f 17,50. 2 3

#### Brochures, rapporten, handleidingen

- Hemiplegie - handleiding. Voor het bevorderen van zelfstandigheid bij patiënten met een halfzijdige verlamming. Amsterdam: Bohn, Scheltema & Holkema, 1983; 15 pagina's, prijs f 9,25. 4 5
- Sta op en wandel. Handleiding voor halfzijdig verlamden bij hun dagelijkse be-

- zigheden. 8e dr. Vertaling van: Up and around. US Public Health Service (vertaald door Wousek FR, Molenaar TK); 40 pagina's, prijs f 9,50. Z.j. Te bestellen bij: A.G. Conredi, Naaldwijk. 4 5
- Beroerte: Waarom doen zij zo? 2e dr. Vertaling van: Fowler RS, Fordyce WE. Stroke: Why do they behave that way? (vertaald door Driessen H, Wesseling T). Nederlandse Hartstichting, 1987; 32 pagina's, gratis. 4
- CVA (Cerebrovasculair accident). Informatie voor de wijkverpleging. Anoniem. Zoetermeer: Provinciale Kruisvereniging Zuid-Holland, z.j.; 31 pagina's, prijs f 6,20. Te bestellen bij: Provinciale Kruisvereniging Zuid-Holland, Postbus 274, 2700 AG Zoetermeer. 3 5
- Gespreksgroep partners afasie-patiënten. Informatie voor gezinsleden en kennissen van mensen met afasie. Van Dartel B, Blanksma J, Stroo M. Enschede: Het Roessingh, 1984; 32 pagina's. 2 3 4

#### Folders

- 'Een dreigende beroerte'. Tia's: tijdelijke doorbloedingsstoornissen in de hersenen. Den Haag: Nederlandse Hartstichting (CVA Commissie); 9 pagina's, gratis. 4
- De volgende zes folders worden uitgegeven door de Afasie Vereniging Nederland, Postbus 142, 1230 AC Nw. Loosdrecht:
- Catalogus van de Stichting Afasie Nederland; 45 pagina's. 1 2 3 4
  - Afasie, u kunt er beter over praten. Over het opzetten van een gespreksgroep voor familieleden en vrienden van mensen met een afasie; 5 pagina's. 4
  - Afasie. Wat is dat? 3 pagina's. 4
  - Wat doet de Afasie Vereniging Nederland? 5 pagina's. 2 3 4
  - Omgaan met het taalzakboek... een communicatiehulpmiddel voor mensen met een afasie...; 6 pagina's. 2 3 4 5
  - Richtlijnen voor de communicatie met mensen met afasie; 8 pagina's. 4
- De meeste folders zijn tegen vergoeding van de verzendkosten te verkrijgen.

deze groep zich gemakkelijk laat inde-  
len in drie groepen: geschreven door  
leken, door bekende auteurs en door  
artsen of andere hulpverleners. Soms is  
deze literatuur sterk subjectief gekleurd  
en gekenmerkt door een uitgesproken  
levensbeschouwelijk standpunt, zodat  
niet meer gesproken kan worden van  
een objectieve voorlichting. Een enkele  
keer is er duidelijk sprake van onzin.  
Deze laatste geschriften hebben wij niet  
opgenomen.

• Het ziektebeeld CVA staat centraal  
in het boekje van Donner en de roman  
van Simenon, de afasie in de roman van  
Lenz (rubriek 8).

In tabel 2 is de belangrijke voorlich-  
tingsliteratuur beoordeeld aan de hand  
van de criteria van *Avenarius e.a.*<sup>4</sup> We  
zien dat het boekje van Staats het hoog-  
ste scoort.

### Beschouwing

In Nederland zijn over het ziektebeeld  
CVA 25 boeken, 5 brochures en 7 folders  
verkrijgbaar. In andere landen met een  
ontwikkelde bevolking is dat niet anders.  
Zo gaf in Engeland *Gann* een  
beschouwing over wat patiënten tegen-  
woordig aangeboden krijgen.<sup>5</sup>

Wie de rubrieken 1-8 uit tabel 1 over-  
ziet, moet wel tot de conclusie komen  
dat de huisarts eigenlijk zou moeten  
weten wat er in deze boeken staat, met  
uitzondering misschien van de stof uit  
rubriek 3. Dit lijkt echter een onhaalba-  
re zaak. Vooral bij chronische, invalide-  
rende ziektebeelden moeten artsen er

**Tabel 2** Beoordeling van de belangrijkste voorlichtingsliteratuur (boeken).

	Mi	Gi	LE	Me	Vo	Mr	Ui	Gi	Ta	Pr
Dharmapetwita- Prins	3	3	3	2	2	1	3	3	3	3
Gelmers	3	2	1	1	2	2	2	1	3	3
Griffith	1	2	3	3	1	1	2	1	2	3
Heylen	1	1	3	3	2	1	2	1	3	3
Ritchie	1	2	3	3	2	1	2	1	2	3
Rise/Capildeo	3	2	1	2	3	3	2	2	2	3
Smith	2	2	2	2	3	2	2	1	3	3
Staats	3	2	3	3	2	3	3	2	3	3

#### Toelichting

Mi — Medische inhoud. Wordt goede medische informatie gegeven? (auteur, beoordeling van inhoud, opbouw, samenvatting, komt de titel overeen met de inhoud).

Gi — Gegeven informatie. Hoe wordt de medische informatie gepresenteerd? (duidelijkheid, details, hoeveelheid, overzichtelijkheid).

Le — Leesbaarheid. Is de tekst aangepast aan het opleidingsniveau van de patiënt? Deze leesbaarheid wordt aan de hand van het leesgemak (korte zinnen en weinig lettergrepen tellende woorden) en het abstractieniveau bepaald.

Me — Meelevendheid. Houdt het boek rekening met de gevoelens van de lezer?

Vo — Volledigheid. Wordt het onderwerp volledig behandeld?

Mr — Maatschappelijke relevantie. Schenkt het boek voldoende aandacht aan de structuren en voorzieningen van de Nederlandse samenleving?

Ui — Uitvoering. Hoe ziet het boek er uit?

Gi — Gidsfunctie. Helpt het boek de lezer verder op weg?

Ta — Taalfouten. Taalfouten en/of foutieve zinconstructies?

Pr — Prijs. Berekening van de prijs per pagina, bovendien rekening houdend met de uitvoering van het boek.

Scores: 3 — goed, volledig, het boek voldoet op dit punt goed; 2 — matig, voor verbetering vatbaar; 1 — slecht, onvolledig, het boek voldoet op dit punt niet.

rekening mee houden dat sommige pa-  
tiënten meer van de desbetreffende  
ziekte afweten dan zijzelf.

<sup>1</sup> Bremer GJ. *Bibliotherapie*. Ned Tijdschr Geneeskd 1978; 131: 2396-9.

<sup>2</sup> Van Meekeren W, Meijer G, Rotermundt V. *Lezend genezen*. Werkstuk Biblio-

theek- en Dokumentatie Academie Gro-  
ningen, 1986.

<sup>3</sup> Wachters-Kaufmann CSM. *Voorlichtings-  
literatuur voor patiënten met een CVA*.  
Huisarts Wet 1985; 28(suppl 9): 38.

<sup>4</sup> Avenarius W, De Ru V, Bremer GJ. *Een  
bibliotheek voor patiënten*. Huisarts Wet  
1980; 23: 231-7.

<sup>5</sup> Gan R. *What your patients may be reading*.  
Br Med J 1987; 294: 1021-3.