

**Trefwoorden**

- CVA
- Voorlichting

# Schriftelijke informatievoorziening na een CVA

**Wanneer is de schriftelijke informatievoorziening aan CVA-patiënten optimaal? Drie studenten hbo-v van de Hogeschool Rotterdam deden er onderzoek naar, in opdracht van de Rotterdam Stroke Service. Zij vroegen ervaringsdeskundigen naar hun behoeften, deden literatuuronderzoek en analyseerden bestaande informatiepakketten.**

In Nederland maken 46.000 mensen per jaar een Cerebro Vasculair Accident (CVA) door, in de volksmond een beroerte genoemd. Er zijn in Nederland ongeveer 175.000 mensen die met de gevolgen van een CVA moeten leven. Hiervan kunnen twee op de drie na drie maanden hun leven als voor het CVA weer oppakken. Ongeveer 15.000 mensen overlijden of hebben langdurige zorg nodig (*Hartstichting, 2015*).

In de regio Rotterdam is de Rotterdam Stroke Service (RSS) actief op het gebied van CVA-zorg in alle fasen van een CVA. De RSS is een netwerk van samenwerkingspartners met negentien aangesloten zorginstellingen. Dit zijn acht ziekenhuizen, een revalidatiecentrum, negen verpleeghuizen en een eerstelijns CVA-netwerk. Uit praktijkgericht onderzoek onder twintig patiënten die opgenomen waren binnen een van de negentien RSS-organisaties, bleek dat 85 procent van de respondenten ontevreden was over de informatievoorziening na een CVA. Dit terwijl schriftelijke informatievoorziening angst kan verminderen en ervoor zorgt dat adviezen beter worden opgevolgd, dat men zich beter aanpast en de levensstevendheid vergroot (*O'Mahony e.a. 1997*).

Daarnaast kan een goed geïnformeerde patiënt (en naaste) actiever participeren in het ziektemanagement bij een CVA (*Hoffmann & McKenna, 2006*).

Het doel van dit onderzoek was dan ook om een aanbeveling te doen over hoe de schriftelijke informatievoorziening aan CVA-patiënten het beste kan worden samengesteld en afgestemd op de behoefte van de CVA-patiënt. Het onderzoek geeft antwoord op de vraag: 'Welke informatie moet in de schriftelijke informatiepakketten zitten om te voldoen aan de behoeften van de CVA-patiënt, als deze is opgenomen binnen een van de bij de RSS aangesloten organisaties?'

**Methode**

Van alle bij de RSS aangesloten organisaties zijn de bestaande informatiepakketten opgevraagd. Er zijn tien informatiepakketten verkregen en vervolgens geanalyseerd. Hierbij is gekeken naar de inhoud om te bepalen welke informatie al werd aangeboden door de aangesloten organisaties. Daarvan is een indeling gemaakt aan de hand van de gevonden onderwerpen in de literatuur. Deze zijn in een matrix gezet om een overzicht te krijgen van de inhoud (*zie tabel 1*). In de

tabel is te zien welke informatie de huidige informatiepakketten van de verschillende organisaties bevatten. Vervolgens is literatuuronderzoek gedaan in de online-databases die beschikbaar zijn gesteld door de Hogeschool Rotterdam. De studenten zochten naar onderwerpen die een informatiepakket aan CVA-patiënten zou moeten bevatten volgens de literatuur. Er is gebruikgemaakt van verschillende databases, namelijk: EBSCO (Medical), CINAHL en Science Direct. Hierbij zijn de volgende zoektermen gebruikt: informatievoorziening, CVA, informatiebehoefte en schriftelijke informatie. Vervolgens deden de studenten een kwalitatief onderzoek; zij hielden zes semigestructureerde interviews onder ervaringsdeskundigen. Hiervoor is een patiënt benaderd uit een patiëntenvereniging, die op zijn beurt andere patiënten kende die mee wilden werken aan het onderzoek. De ervaringsdeskundigen hebben tussen de twee en acht jaar geleden een CVA doorgemaakt. Onder de zes ervaringsdeskundigen waren twee mannen en vier vrouwen. De onderwerpen die zijn bevestigd in de interviews kwamen voort uit de literatuurstudie: informatie over de diagnose CVA, voorzieningen, onderzoeksresultaten, prognose, leefregels bij een CVA en de gevolgen van een CVA in het dagelijks leven. Deze interviews zijn daarna gecodeerd middels open coderen en zijn daarna onderverdeeld in thema's.

**Resultaten**

De informatiepakketten van de RSS bevatten informatie over uiteenlopende onderwerpen. Bij veel instellingen ontbrak informatie over slikproblemen, seksualiteit en problemen met de spraak. Verder kwam lichaamsbeweging in geen van de informatiepakketten voor. De meeste or-

Tabel 1. Overzichtsmatrix inhoud bestaande informatiepakketten.

Inhoud bestaande informatiepakketten per instelling	Ziekenhuis 1	Ziekenhuis 2	Ziekenhuis 3	Ziekenhuis 4	Revalidatiecentrum	Verpleeghuis 1 en 2	Verpleeghuis 3	Verpleeghuis 4	Verpleeghuis 5	Eerste Lijn netwerk
Folder Hartstichting		x	X		x					
Folder RSS	x		X							x
Wat is een CVA?	x	x			x	x	x			
Oorzaak	x		X	x	x					
Acuut		x	X	x	x					
Onderzoeken		x								
Revalidatie			X	x	x					
Leefregels/Leefstijl	x		X	x						
Herkennen Signalen			X							
Medicatie		x								
Chronisch			X	x	x					
Slikproblemen								x		
Verwacht herstel	x			x	x	x				
Mantelzorg		x		x						
Werk		x								
Uitgaan										
Autorijden	x	x	X	x						
Lichaamsbeweging										
Seksualiteit			X	x						
Dysfagie/Afasie/Dysartrie				x				x		
Specialistische hulp								x	x	x
Functieverlies			X	x				x		
Nazorg	x	x				x				
Evaluatie zorg			X							
Revalidatiecentrum	x		X	x						
Disciplines						x				
Informatiebijeenkomst							x			

organisaties hadden informatie over wat een CVA is in het informatiepakket zitten. Er is een overzichtsmatrix gemaakt over de inhoud van de bestaande informatiepakketten. Deze overzichtsmatrix is weergegeven in tabel 1.

Vanuit de zes interviews met de ervaringsdeskundigen zijn na analyse vier thema's naar voren gekomen: moment van folders lezen, relevantie voor de patiënt, informatie over leefregels en het gebruik van internet.

### Moment van folders lezen

Uit de interviews bleek dat folders in de acute fase (de eerste weken) van een CVA vaak niet direct worden gelezen. Alle respondenten gaven aan dat in de acute fase uitsluitend ruimte is voor overleven en het opnieuw oppakken van het leven. Volgens Hoffmann e.a. (2004) is informatie dan alleen effectief als deze aansluit bij waar de patiënt en zijn familie op dat moment behoefte aan hebben. Eén respondent zei over zijn behoefte aan informatie in de acute fase: 'Op dat moment had ik geen behoefte aan informatie omdat je dan puur in de overlevingsstand staat (...) Je hebt een CVA. Je bent opgekrabbeld en er gebeurt van alles. Je bent alleen maar met jezelf bezig.' Ook waren er andere redenen om de informatie niet te lezen. Zo kampte één respondent met hoofdpijn in de acute fase. Een andere respondent gaf aan moeite te hebben met concentreren. Ook gaf een respondent aan dat hij tijdens zijn ziekte niet kon lezen en schrijven.

### Relevantie voor de patiënt

Vijf van de zes respondenten gaven aan dat op het individu gerichte informatie nodig is. Volgens Garrett & Cowdell (2005) is in de eerste dagen na een CVA

vooral behoefte aan informatie op het gebied van diagnose, uitleg over de onderzoeksresultaten en de prognose. Patiënten krijgen deze informatie graag mondeling én schriftelijk. Eén respondent geeft over de inhoud van schriftelijke informatie aan: 'Het is belangrijk dat de informatie afgestemd is op de persoon.' Deze respondent is niet de enige die aangaf dat het van belang is om schriftelijke informatie op de patiënt af te stemmen. Uit de afgenomen interviews bleek dat meer dan de helft van de respondenten het belangrijk vindt dat de informatievoorziening is afgestemd op de patiënt. Eén respondent gaf over het aanbieden van een standaardpakket aan: 'Dan ga je niet meer lezen want dan is je aandacht al weg. Als ik geïnteresseerd was in afasie had ik dat wel gelezen. Maar als ik dat al in het begin toegeschoven zou krijgen, dan overzie je dat denk ik allemaal niet meer.' De respondenten gaven aan dat zij behoefte hebben aan informatie over specifieke onderwerpen die betrekking hebben op henzelf.

### Informatie over leefregels

Uit de interviews bleek dat er weinig schriftelijke informatie is over leefregels. Drie van de bij de RSS aangesloten organisaties besteedt hier aandacht aan in de folders. Over werk biedt één organisatie informatie aan en over autorijden vier organisaties. Dit terwijl uit een onderzoek in een focusgroep van CVA-patiënten bleek dat de groep sterke behoefte had aan informatie over uitgaan, autorijden en werken na een CVA (Kerr e.a. 2010). Eén van de respondenten gaf aan zelf naar informatie over leefregels gevraagd te hebben tijdens het ontslaggesprek. Een andere respondent vertelde niet te weten dat zij niet mocht autorijden. Eén respondent

zei over het moment dat zij ontdekte dat zij niet mocht autorijden: 'Toen was ik al een paar dagen thuis. Uit het ziekenhuis had ik dat niet meegekregen. Ik zag op internet dat net de wet was gewijzigd.' Een andere respondent gaf aan informatie te missen over lichaamsbeweging. Door verminderd bewegen na een CVA is er vaak sprake van gewichtstoename bij patiënten: 'Sport krijgt niet veel aandacht. Dat vond ik ook wel belangrijk. Bij de cursus kwam ik erachter dat veel lotgenoten ook in gewicht waren toegenomen omdat ze minder konden bewegen.'

### Gebruik van internet

Vijf respondenten gaven aan dat zij internet gebruikt hebben om informatie over de ziekte te verkrijgen. Volgens Hoffmann e.a. (2004) kan het voor een CVA-patiënt lastig zijn om geschreven informatie te begrijpen, en kan het er ook voor zorgen dat niet-relevante informatie wordt gevonden. Eén van de respondenten zegt over het zoeken van informatie op internet: 'De folder krijg je direct na je beroerte. Mijn vrouw heeft hem gelezen, want ik kon niet lezen. (...) Maar ongeveer een paar maanden later denk je toch: wat is nou een CVA? Dus heb ik het zelf opgezocht op internet.' Een andere respondent zei over het opzoeken van informatie op internet: 'Of het allemaal goed is, dat is natuurlijk de vraag.'

### Discussie

De schriftelijke informatievoorziening is volgens de geïnterviewde ervaringsdeskundigen dus het best samengesteld als deze op de behoefte van de patiënt is afgestemd. Volgens Honh-Seng (2016) kunnen CVA-patiënten sneller op hun gezondheidsproblemen reageren als de informatievoorziening op de patiënt is af-

gestemd. De huidige informatiepakketten zijn samengesteld met losse folders over verschillende onderwerpen. Ook onderwerpen die niet op iedere patiënt van toepassing zijn. Om ervoor te zorgen dat de patiënt de schriftelijke informatie ook daadwerkelijk leest, moet naar de individuele situatie van de patiënt gekeken worden om te bepalen welke onderwerpen op hem of haar van toepassing zijn. Volgens Garrett & Cowdell (2005) is in de eerste dagen de informatiebehoefte vooral gericht op diagnose, uitkomsten van verrichte onderzoeken en de prognose. De ervaringsdeskundigen geven aan dat wat later in het ziekteproces kan worden ingegaan op de gevolgen van het CVA en de inpassing daarvan in het leven van de patiënt. De behoefte ligt dan met name bij het verkrijgen van informatie over afasie, autorijden en werken na een CVA (Kerr e.a., 2010). De ervaringsdeskundigen misten informatie over autorijden, zo gaven zij aan. Uit analyse van de informatiepakketten bleek dat deze informatie wel gegeven is door de ziekenhuizen.

Uit de analyse van de bestaande informatiepakketten en de afgenomen interviews met ervaringsdeskundigen blijkt dat informatie over lichaamsbeweging ontbreekt in de huidige informatiepakketten en dat de ervaringsdeskundigen dat missen. Daarnaast blijkt dat binnen de RSS geen informatie wordt verschaft over betrouwbare internetbronnen. Dit terwijl uit de interviews blijkt dat hier wel behoefte aan is. Het advies voor de praktijk is dan ook dat informatie over lichaamsbeweging en betrouwbare internetbronnen wordt toegevoegd aan de bestaande informatievoorziening. Verder blijkt uit de analyse van de informatiepakketten dat informatie over slikproblemen en

seksualiteit in het merendeel van de informatiepakketten ontbreekt. De ervaringsdeskundigen hebben in de interviews aangegeven deze informatie niet te hebben gemist.

### Sterke kanten en beperkingen van het onderzoek

Dit onderzoek bestond uit een combinatie van literatuuronderzoek, documenten-analyse en interviews. Na zes interviews leek er dataverzadiging te zijn opgetreden. Het was daarom niet nodig om meer interviews uit te voeren. Dit kan mede komen doordat de respondenten werden aangeleverd door de opdrachtgever en daardoor erg gemotiveerd waren deel te nemen aan het onderzoek. Daarnaast hadden alle respondenten meer dan twee jaar geleden een CVA doorgemaakt. Hierdoor is mogelijk eerder dataverzadiging opgetreden dan bij een groep respondenten die was samengesteld met ervaringsdeskundigen die recenter een CVA hebben doorgemaakt. Een andere beperking is dat de mantelzorger niet werd meegenomen in dit onderzoek. In de acute fase krijgt de patiënt veelal zijn informatie van de mantelzorger, als hij zelf niet in staat is om te lezen of praten. Het is dus aan te bevelen om, in een vervolgonderzoek, de mening van de mantelzorgers wel mee te nemen.

### Conclusie

In dit onderzoek is gekeken naar de schriftelijke informatievoorziening na een CVA. De aangeboden informatiepakketten moeten zo veel mogelijk zijn aangepast op de individuele patiënt. De respondenten raden een standaard informatiepakket af; zij geven aan dit snel op zij te leggen. Zorgprofessionals moe-

ten nagaan welke onderwerpen op de individuele patiënt van toepassing zijn. Zij kunnen dit beoordelen tijdens een gesprek of voorlichtingsronde. Aan te bevelen is om de bestaande informatievoorzieningen uit te breiden met een aantal onderwerpen. Het gaat hierbij om informatie over lichaamsbeweging en verwijzingen naar betrouwbare websites. ■

### Referenties

- Garret, D. & Cowdell, F. (2005). Information needs of patients and carers following stroke. *Nursing older people*, 17(6), 14-16.
- Hartstichting (2015). Feiten en cijfers over een beroerte. [www.hartstichting.nl/hart-vaten/cijfers/beroerte](http://www.hartstichting.nl/hart-vaten/cijfers/beroerte).
- Hoffmann, T. & McKenna, K. (2006). Analysis of stroke patients 'and carers' reading ability and the content and design of written materials: recommendations for improving written stroke information. *Patient education and counseling*, 60(3), 286-293.
- Hoffmann, T., McKenna, K., Worrall, L., & Read, S. (2004). Evaluating current practice in the provision of written information to stroke patients and their carers. *International Journal of Therapy & Rehabilitation*, 11(7), 303-309.
- Hong-Sheng, D., Jing-Jian, M., & Mu, L. (2016). High-quality Health Information Provision for Stroke Patients. *Chinese Medical Journal*, 129(17), 2115-2122.
- Kerr, J., Hilari, K., & Litosseliti, L. (2010). Information needs after stroke: what to include and how to structure it on a website. A qualitative study using focus groups and card sorting. *Aphasiology*, 24(10), 1170-1196.
- O'Mahony, P., Rodgers, H., Thomson, R., Dobson, R., & James, O. (1997). Satisfaction with information and advice received by stroke patients. *Clinical Rehabilitation*, 11(1), 68-72.