



Andere vaardigheden, gelijke kansen

De bijdrage van de patiëntenfolders van het Erasmus MC aan patiëntactivatie bij patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden.

Colofon

Naam: M.N. (Maartje) Vogelaar

Studentnummer: 6280404

Opleiding: Communicatie en Organisatie (TLMV16411), Universiteit Utrecht

Eerste beoordelaar: Jeanine van der Giessen

Tweede beoordelaar: Henk Pander Maat

Aantal woorden: 19.776 (inclusief citaten, exclusief voorwoord, samenvatting en bijlagen)

Datum: 17-01-2023

Voorwoord

Voor je ligt mijn scriptie voor de master Communicatie en Organisatie. Deze scriptie geldt officieel als proeve van bekwaamheid. Toch was de totstandkoming van dit document voor mij nog een heel leerproces: ik gebruikte methoden en analyses die ik niet eerder had gebruikt en heb me verdiept in nieuwe thema's in de zorg. Daarnaast heb ik me ontwikkeld in onderzoek doen. Zo heb ik leren omgaan met de tegenslagen die op mijn pad kwamen en geleerd hoe je je als onderzoeker hebt te conformeren naar de grilligheid van een ziekenhuisomgeving. Dat was dan ook de grootste uitdaging: een ziekenhuis is geen constante laboratoriumomgeving en je hebt je te voegen naar wie en wat er op je pad komt.

De mensen die op mijn pad kwamen wil ik dan ook enorm bedanken. Zonder hen had dit onderzoek niet plaats kunnen vinden. Zo hebben meerdere taalambassadeurs en hun begeleiders van Stichting Lezen en Schrijven mij prachtige inzichten gegeven in het leesproces van een laaggeletterde. Zij lieten me zien wat de waarde is van begrijpelijke taal. Ook hebben diverse (ex-)meningeompatiënten hun persoonlijke verhaal aan mij toevertrouwd, ondanks hun veelal heftige verleden.

Ook wil ik mijn begeleiders vanuit het Erasmus MC bedanken. Debby van Steenderen heeft mij enorm goed geholpen bij de totstandkoming en uitwerking van dit onderzoek. Zij was de kritische blik die me nieuwe inzichten gaf en ervoor zorgde dat ik weer even afstand kon nemen van mijn tekst. Ook Eline Bakker heeft mij fantastische begeleiding gegeven, door mee te denken, me zelfstandigheid te geven en tegelijkertijd heel benaderbaar te zijn.

Tot slot wil ik Jeanine van der Giessen bedanken, die mij met haar expertise in dit vakgebied een mooi kijkje in de keuken heeft gegeven van onderzoek in een ziekenhuisomgeving. Ze heeft me gewezen op interessante en actuele thema's die ik goed kon toepassen in dit onderzoek, zodat ik een relevant onderzoek kon neerzetten.

Ik wens je veel leesplezier!

Maartje Vogelaar

Utrecht, 2023

Samenvatting

In de zorgsector is patiëntactivatie actueel: er wordt op veel gebieden in de zorg verwacht dat de patiënt een actieve rol speelt in het zorgproces. Dat kan onder andere gaan om de keuze voor een behandeling, waarbij de patiënt actief nadenkt over de behandelopties en vragen stelt aan de arts, om gedeelde besluitvorming te bevorderen. Daarnaast kan het gaan om het naleven van adviezen of leefregels (*compliance*). Naast motivatie en zelfvertrouwen, zijn voor patiëntactivatie verschillende cognitieve vermogens van belang, zoals gezondheidsinformatie vinden, begrijpen en toepassen. Daar zijn gezondheidsvaardigheden voor nodig. Een patiënt met beperkte gezondheidsvaardigheden is minder goed in staat om invulling te geven aan patiëntactivatie. Het is dus belangrijk om deze doelgroep extra goed in de communicatie te betrekken om zo alsnog patiëntactivatie te stimuleren. Voor goede patiëntcommunicatie is enkel mondelinge informatie onvoldoende. Schriftelijke informatie is essentieel als aanvulling op mondelinge communicatie. In het Erasmus MC is de patiëntenfolder een belangrijk communicatiemiddel. Dit onderzoek had als doel na te gaan in hoeverre de patiëntenfolders van het Erasmus MC bijdragen aan patiëntactivatie bij patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden.

Om dit te onderzoeken stonden twee aspecten centraal: de begrijpelijkheid van de patiëntenfolders en de mate van patiëntactivatie die de folders bereiken. Begrijpelijkheid is een voorwaarde om tot patiëntactivatie te komen: een onbegrijpelijke tekst zet niet aan tot patiëntactivatie. Door zowel begrijpelijkheid als activatie te meten, viel te achterhalen of de gemeten patiëntactivatie mogelijk te verklaren is door de mate waarin de folders begrijpelijk zijn. Het onderzoek is toegespitst op drie patiëntenfolders rondom de aandoening meningeoom: een veelal goedaardige tumor in het hersenvlies. In deze folders worden ofwel behandelopties genoemd die kunnen bijdragen aan gedeelde besluitvorming, ofwel adviezen gegeven aan de patiënt. Daarmee neemt dit onderzoek twee verschillende aspecten van patiëntactivatie onder de loep.

De methode in dit onderzoek was driedelig en bestond uit een PEMAT-bureauanalyse, een lezersprotocol bij (ex-)laaggeletterden en interviews met (ex-)meningeoompatiënten. De bureauanalyse bestond uit een beschouwing van diverse items over zowel begrijpelijkheid als intentie tot patiëntactivatie, het lezersprotocol was erop gericht om begripsproblemen

op te sporen bij mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden (laaggeletterden) en de interviews waren er vooral op gericht om de mate van patiëntactivatie te achterhalen. De patiëntactivatie meten was mogelijk met variabelen vanuit het *Integrative Model of Behavioral Prediction* en het *IPDAS* (keuzehulp literatuur).

Uit de bureauanalyse bleek dat de folders redelijk tot goed scoorden op begrijpelijkheid, maar minder goed op activatie. De begrijpelijkheid bij de laaggeletterden was minder goed, gezien de hoeveelheid begripsproblemen die optraden tijdens het lezersprotocol. Bij de laaggeletterden waren moeilijke woorden en veel tekst het voornaamste probleem. De activatiescores van de (ex-)patiënten kwamen wel redelijk overeen met die van de PEMAT-bureauanalyse: de patiëntactivatie door de folders scoorde matig. Dit kwam onder andere doordat de gevolgen van het gedrag niet genoemd werden, en doordat de folder over meningeom directief overkwam. Volgens de PEMAT-analyse bevatten de folders niet altijd concrete acties.

Uit dit onderzoek valt te concluderen dat zowel de begrijpelijkheid van de folders als de mate van patiëntactivatie die ze bereiken nog verbetering behoeven om ervoor te zorgen dat patiënten een actieve patiëntenrol kunnen vervullen. Hoewel aan te raden is de genoemde begripsproblemen op te lossen, moet de verbetering voor de patiëntactivatie niet alleen gezocht worden bij de begrijpelijkheid van de folders. Het is aan te raden de begripsproblemen van de laaggeletterden op te lossen, wanneer dat geen negatief effect heeft op patiënten met goede gezondheidsvaardigheden. Daarnaast volgt uit dit onderzoek dat het een nuttige overweging is om activatie explicieter als hoofddoel van de patiëntenfolders op te nemen en explicietere activerende elementen toe te voegen. De samenhang met mondelinge communicatie mag daarbij niet uit het oog worden verloren.

Inhoud

1. Inleiding	7
2. Patiëntactivatie en gezondheidsvaardigheden	9
2.1 Wat is patiëntactivatie?	9
2.1.1. De keuze voor een behandeling	10
2.1.2 <i>Compliance</i>	12
2.2 Relatie patiëntactivatie en (zorg)uitkomsten	12
2.2.1 <i>Health related outcomes & patient reported outcomes</i>	13
2.2.2. Zorggebruik en zorgkosten	13
2.3 Patiëntactivatie, beperkte gezondheidsvaardigheden en laaggeletterdheid	14
2.4 Patiëntcommunicatie- en activatie in het Erasmus MC	18
2.4.1 Patiëntactivatie door het Erasmus MC	18
2.4.2. De patiëntenfolders	19
2.5 Voorspellers en uitkomsten van patiëntactivatie	21
3. Doelgroep met aandoening meningeoom	22
4. De ziekenhuis-klantreis van de patiënt met meningeoom	23
5. Onderzoeksvragen	27
6. Methoden	28
6.1 Materiaal	28
6.2 Participanten	29
6.2.1 Taalambassadeurs	29
6.2.2 (Ex-)meningeoompatiënten	30
6.3 Instrumenten	30
6.3.1 Bureauanalyse: PEMAT	31
6.3.2 Lezersprotocol bij taalambassadeurs	31
6.3.3 Interviews bij (ex-)meningeoompatiënten	31
6.4 Betrouwbaarheid en validiteit methoden	34
6.5 Analyse	35
6.5.1 Kwantitatieve analyse: bureauanalyse PEMAT	35
6.5.2 Kwalitatieve analyse: lezersprotocol bij taalambassadeurs	36
6.5.3 Kwantitatieve/kwalitatieve analyse: interviews bij (ex-)meningeoompatiënten	36
7. Resultaten	40
7.1 Beschrijving onderzoeksgroepen	40

7.1.1 Taalambassadeurs.....	40
7.1.2 (Ex-)meningeoompatiënten	40
7.2 Resultaten deelvraag 1: begrijpelijkheid patiëntenfolders	41
7.2.1. Begrijpelijkheidsscores PEMAT	41
7.2.2 Begrijpelijkheid voor taalambassadeurs.....	42
7.2.3 Begrijpelijkheid voor (ex-)patiënten	50
7.3 Resultaten deelvraag 2: <i>compliance</i> en gedeelde besluitvorming	50
7.3.1. Actiebereidheidsscores PEMAT	50
7.3.2. Activatie (ex-)meningeoompatiënten.....	51
7.4 Overige thema's.....	59
7.5 Relaties begrijpelijkheid, activatie en gezondheidsvaardigheden	62
7.6 Patronen in resultaten	63
8. Conclusie	66
9. Discussie.....	69
Literatuurlijst.....	76
Bijlagen.....	80
Bijlage 1. Interviewschema.....	80
Bijlage 2. Codeerschema gezondheidsvaardigheden.....	93
Bijlage 3. Codeerschema demografische variabelen en gezondheidsvaardigheden (ex-))patiënten.....	95
Bijlage 4. Codering PEMAT-bureauanalyse.....	97
Bijlage 5. Antwoorden begripsvragen (ex-)patiënten.....	100
Bijlage 6. Scores PEMAT <i>actionability</i>	101
Bijlage 7. Codeerschema activatievariabelen (ex-)patiënten.....	105

1. Inleiding

Nederlanders moeten steeds meer aan de verwachting voldoen dat ze een actieve rol spelen in de zorg voor hun eigen gezondheid en die van hun naasten (Rademakers, 2014). De 'actieve patiënt' is een patiënt die regie voert over de eigen gezondheid. Daarbij gaat het om leefstijlkeuzes, de keuze voor een behandeling, de keuze voor een verzekering en ziekenhuis, communicatie met de zorgverlener en zelfmanagement: actief meewerken aan de behandeling en deze voor een deel ook zelf uitvoeren (Bovens, Keizer & Tiemeijer, 2017). Wanneer het gaat om de keuze voor een behandeling, moet de patiënt inspraak hebben in de behandelopties. Daarbij ligt de verantwoordelijkheid niet alleen bij de patiënt, maar ook bij de zorgverlener. De zorgverlener is verplicht om de patiënt voldoende en adequate informatie te geven over behandelopties (KNMG, 2021). Dat is een eerste voorwaarde voor patiëntactivatie: de acties die een patiënt onderneemt om zijn of haar gezondheid te managen (Hibbard & Greene, 2013).

Patiëntactivatie vraagt om verschillende mentale vermogens (Bovens et al., 2017). Iemand moet voldoende kennis, vaardigheden en zelfvertrouwen hebben om zijn of haar gezondheid zelf te beïnvloeden (Greene & Hibbard, 2011). Niet iedereen heeft de vermogens om deze actieve rol als patiënt in te nemen, bijvoorbeeld wanneer iemand beperkte gezondheidsvaardigheden heeft. Gezondheidsvaardigheden zijn de vaardigheden van mensen om informatie over gezondheid te verkrijgen, te begrijpen, te beoordelen en te gebruiken bij het nemen van gezondheids-gerelateerde beslissingen (Willems, Heijmans, Brabers & Rademakers (2021)). In 2021 verscheen er een rapport van NIVEL waaruit blijkt dat 24.5% van de Nederlandse bevolking onvoldoende of beperkte gezondheidsvaardigheden heeft. Deze mensen zijn daardoor onvoldoende in staat om regie te voeren over hun eigen gezondheid en behandeling. De gevolgen van beperkte gezondheidsvaardigheden zijn groot: mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden hebben een minder goede gezondheid en zelfs een grotere kans op overlijden dan mensen met goede gezondheidsvaardigheden (Willems, Heijmans, Brabers & Rademakers, 2021).

De laatste jaren is er in de zorg meer aandacht voor ondersteuning van patiënten om een actieve rol aan te nemen. Dit initiatief is ondersteund door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (Bovens et al., 2017). Zo informeert het ministerie

patiënten over hun rechten en plichten bij een medische behandeling (VWS, z.d.) Om de betrokkenheid van patiënten bij de besluitvorming over behandelmogelijkheden te bevorderen, zijn daarnaast andere instrumenten opgesteld die artsen kunnen helpen om het gesprek met hun patiënt te voeren. Daarmee komt gedeelde besluitvorming gemakkelijker tot stand (Bovens et al., 2017). Enkel mondelinge communicatie is echter niet altijd voldoende. Een combinatie van mondelinge en schriftelijke communicatie wordt beduidend beter onthouden dan enkel mondelinge informatie (Pander Maat, Dekker, Slob & Verhulst, 2015). Bovendien komt bij een diagnose vaak een hoop onzekerheid en angst kijken, waardoor meer dan de helft van de patiënten vergeet wat de arts in de spreekkamer heeft gezegd (Bovens et al., 2017). Naast mondelinge communicatie, is dus ook schriftelijke communicatie belangrijk. Onder andere de patiëntenfolder is een veelgebruikt schriftelijk communicatiemiddel in een ziekenhuis (Pander Maat et al., 2015).

Ook in het Erasmus MC is de (digitale) patiëntenfolder één van de belangrijkste schriftelijke communicatiemiddelen. Voor bijna elke afdeling zijn wel patiëntenfolders beschikbaar over onderzoeken, aandoeningen, behandelingen, operaties en postoperatieve adviezen. De patiënt krijgt de folder digitaal via het patiëntenportaal of via een geprinte versie van de arts. Ook zijn de folders op te zoeken op de webpagina van het Erasmus MC.

Vanwege de toenemende verantwoordelijkheden van de patiënt, het belang van goede schriftelijke communicatie daarbij en het grote aandeel beperkt gezondheidsvaardigen in Nederland, wil het Erasmus MC weten hoe ze de patiëntenfolders kan aanpassen aan de mogelijkheden van patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden.

Dit onderzoek gaat over de bijdrage van de patiëntenfolders aan patiëntactivatie bij patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden. De focus daarbij ligt op folders over onderzoek, behandeling en postoperatieve adviezen bij een (goedaardige) hersentumor: het meningeoom. Aangezien gezondheidsvaardigheden te maken hebben met het verkrijgen, begrijpen, beoordelen en gebruiken van gezondheidsinformatie (Willems et al., 2021), meet ik niet alleen de daadwerkelijke patiëntactivatie, maar ook de begrijpelijkheid van de folders. Begrijpelijkheid is immers een voorwaarde voor een goede communicatievoorziening voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Wanneer patiëntactivatie niet wordt bereikt, kan ik er op die manier achter komen of dat mogelijk te verklaren is door de begrijpelijkheid van de tekst.

Allereerst behandel ik de theoretische achtergrond van dit onderzoek. Vervolgens geef ik de onderzoeksvragen, waarna ik de methoden toelicht en de resultaten weergeef. Ik eindig met een conclusie en een discussie met methodische, praktische en theoretische implicaties.

2. Patiëntactivatie en gezondheidsvaardigheden

2.1 Wat is patiëntactivatie?

Patiëntactivatie is te definiëren als de bereidheid en vaardigheid van de patiënt om onafhankelijke acties te ondernemen om zijn of haar gezondheid te managen (Hibbard & Greene, 2013). De patiënt staat centraal, heeft waar mogelijk zelf de regie en draagt zoveel mogelijk zelf bij aan een goede gezondheid en een goede kwaliteit van leven (Hendriks, Plass, Heijmans & Rademakers (2013)).

Patiëntactivatie is te plaatsen op een schaal, bestaande uit vier niveaus (Hendriks et al., 2013):

Figuur 1

4 niveaus van patiëntactivatie (Hendriks, Plas, Heijmans & Rademakers, 2013)



De optimale patiëntactivatie is dus bereikt wanneer er sprake is van een actieve patiënt die gedrag voor langere tijd volhoudt. Uit figuur 1 valt op te maken dat patiëntactivatie om

verschillende vermogens vraagt, zowel cognitief (kennis en vaardigheden) als niet-cognitief (zelfvertrouwen en motivatie). Dit onderzoek spitst zich toe op de cognitieve vaardigheden zoals kennis en begrip, die nodig zijn om tot patiëntactivatie te komen.

Patiëntactivatie kan tot uiting komen in verschillende vormen. Zo is bij met name chronische aandoeningen eigen regievoering in de behandeling (zelfmanagement) van belang (Hendriks et al., 2013). Ook voor communicatie met de zorgverlener en vragen stellen is patiëntactivatie van belang (Bovens et al., 2017). Daarnaast is patiëntactivatie noodzakelijk voor de patiënt om zich actief inlezen in behandelopties en na te denken over (de keuze voor) een behandeling. Dit is belangrijk in de context van gedeelde besluitvorming tussen arts en patiënt (2.1.1). Tot slot is *compliance* een belangrijke vorm van patiëntactivatie. *Compliance* houdt in dat de patiënt (leef)regels of adviezen van de arts naleeft (Zhang, Zhang & Lu, 2020) (2.1.2).

Kortom, patiëntactivatie kan tot uiting komen in verschillende vormen:

1. Zelfmanagement/eigen regievoering: de eigen gezondheid en behandeling managen.
2. Keuzes maken: leefstijlkeuzes, de keuze voor een behandeling, de keuze voor een zorgverlener.
3. Communicatie: communicatie met de zorgverlener, vragen stellen waar nodig.
4. *Compliance*: (leef)regels, adviezen of instructies van de arts naleven.

In dit onderzoek staan aspect twee en vier van patiëntactivatie centraal: (het meedenken over) de keuze voor een behandeling en het naleven van adviezen van de arts. Aspect één is met name aan de orde bij chronische aandoeningen en daarom voor dit onderzoek niet relevant. Aspect drie, communicatie met de zorgverlener, is wel relevant in dit onderzoek, met name de mate waarin een patiënt zich geactiveerd voelt om vragen te stellen.

De twee centrale aspecten van patiëntactivatie in dit onderzoek, de keuze voor een behandeling en *compliance*, zijn in onderstaande paragrafen verder toegelicht.

2.1.1. De keuze voor een behandeling

Patiëntactivatie is onder andere noodzakelijk om regievoering in behandelkeuzes te bereiken. Een belangrijk onderdeel daarvan is dat de patiënt meedenkt over zijn of haar

behandeling en zich daarover goed laat informeren (Bovens et al., 2017). Deze verantwoordelijkheid tot een actieve deelname van de patiënt ligt niet alleen bij de patiënt zelf. Een arts en een patiënt die een behandeling ondergaat, sluiten juridisch gezien een 'behandelovereenkomst'. Om rechtsgeldig toestemming te geven heeft een patiënt voldoende en adequate informatie nodig. Het is de verantwoordelijkheid van de zorgverlener om de patiënt op een begrijpelijke manier te informeren over de mogelijke onderzoeken en behandelingen, inclusief risico's en bijwerkingen, en alternatieve mogelijkheden. Daaronder vallen alle medische handelingen, ook nazorg. De combinatie van de informatieplicht van de zorgverlener en de toestemming van de patiënt heet *informed consent* (KNMG, 2022). Deze verplichting is vastgelegd in de Wet Geneeskundige Behandelovereenkomst (WGBO). Sinds januari 2020 kent de WGBO enkele aanvullingen. Eén van die aanvullingen is dat de zorgverlener de patiënt moet informeren over de mogelijkheid om af te zien van de behandeling, over andere mogelijke onderzoeken en behandelingen en over de termijn en tijdsduur van de behandeling. Op die manier geeft de WGBO beter uitdrukking aan het principe van *shared decision making*: gedeelde besluitvorming van arts en patiënt (KNMG, 2022).

Een relatief nieuw communicatiemiddel om die keuzes over gezondheid en behandeling makkelijker te maken, is de keuzehulp. Er zijn verschillende instanties die keuzehulpen aanbieden, zoals zorgverzekeringen, Thuisarts.nl en de Patiëntenfederatie. Een keuzehulp kan de patiënt helpen om zijn of haar wensen en behoeften rondom behandelingen vast te stellen en zo op basis van persoonlijke waarden een behandeling te kiezen. Om na te gaan wat de kwaliteit is van dergelijke keuzehulpen, is de International Patient Decision Aids Collaboration (IPDAS) opgesteld. Dit is een checklist waarmee men een keuzehulp kan toetsen op onder andere de effectiviteit ervan (Connor et al., 2007). Daarvoor gebruikt het IPDAS de volgende criteria:

1. Kwaliteit van besluiten: de keuzehulp verbetert de match tussen de gekozen optie en eigenschappen die er voor de patiënt persoonlijk het meest toe doen.
2. Besluitvormingsprocessen die leiden naar kwaliteit van besluiten: de keuzehulp helpt patiënten herkennen dat ze een beslissing moeten maken, weten wat de opties en hun eigenschappen zijn, begrijpen dat hun waarden invloed hebben op de beslissing, bepalen welke eigenschap er het meest toe doet, waarden bespreken met hun

behandelaar, en betrokken raken op de manier waarop dat hun voorkeur heeft.
(Connor et al., 2007).

Door deze criteria toe te passen op schriftelijke informatie, kan men nagaan of schriftelijke informatie ondersteunt bij het besluitvormingsproces van de patiënt.

2.1.2 Compliance

Ook voor *compliance*- leefregels of adviezen naleven- is patiëntactivatie noodzakelijk. Onderzoek van Zhang et al. (2020) toont aan dat patiëntactivatie een positieve invloed heeft op *patient compliance*. Patiëntactivatie heeft een positief effect op communicatie tussen zorgverlener en patiënt, en op het zoekgedrag van patiënten naar gezondheidsinformatie. Dat zorgt weer voor minder waargenomen informatie-assymetrie (het verschil in kennis tussen arts en patiënt) en betere digitale gezondheidsvaardigheden. Actiever zoekgedrag, meer gezondheidskennis en betere digitale gezondheidsvaardigheden zorgen ervoor dat patiënten adviezen en instructies rondom hun gezondheid beter naleven (Zhang et al., 2020).

2.2 Relatie patiëntactivatie en (zorg)uitkomsten

Patiëntactivatie is om verschillende redenen belangrijk. Patiënten dragen zoveel mogelijk zelf bij aan een goede gezondheid en een optimale kwaliteit van leven, vanuit het idee dat dat zorgt voor kwalitatief goede, toegankelijke en betaalbare zorg voor iedereen (Ministerie van VWS, 2010). Uit eerder onderzoek blijkt dat patiëntactivatie (gemeten met een *Patient Activation Measure*) invloed heeft op het zorggebruik, de zorgkosten, de ervaren kwaliteit van de uitkomst van de behandeling en de tevredenheid met het zorgproces (Hendriks et al., 2013). De laatste twee- kwaliteit van de behandeluitkomst en tevredenheid met de zorg- kennen ook de benamingen *health related outcomes* (Hibbard et al., 2004) en *patient reported outcomes* (Hendriks et al., 2013).

Deze verschillende zorguitkomsten tonen het belang van patiëntactivatie en laten zien wat de precieze relatie is tussen de onderzochte patiëntenfolders en de gevolgen waaraan de folders kunnen bijdragen (6.1). In de onderstaande paragrafen staan deze zorguitkomsten en de voorspellers van patiëntactivatie centraal.

2.2.1 Health related outcomes & patient reported outcomes

Patiëntactivatie is, zo bleek eerder, noodzakelijk voor onder andere behandelkeuzes en *compliance*. Een actieve afweging van de behandelopties en *compliance* zorgen namelijk voor betere medische uitkomsten en voor een betere ervaren kwaliteit van de behandeluitkomsten. Dit zijn *health related outcomes*. Actievere patiënten hebben betere ervaringen en rapporteren betere uitkomsten van de zorg, omdat ze beter weten wat realistische verwachtingen zijn in hun zorgproces (Hibbard et al., 2004; Donald et al., 2011).

Deze samenhang tussen patiëntactivatie en *health related outcomes* is in diverse onderzoeken aangetoond (Hibbard & Greene, 2013): wanneer iemand meer betrokken is bij het managen van zijn of haar gezondheid, is de gezondheid van deze persoon beter dan wanneer diegene niet zelf betrokken is. Dit geldt niet alleen voor bijvoorbeeld dagelijkse leefstijl, maar ook voor het zorgproces in een ziekenhuis. Patiënten die zich actief bezighouden met hun zorgproces, hebben betere klinische uitkomsten dan patiënten die dit niet doen (Beter Healthcare (z.d.)).

Niet alleen beïnvloedt activatie de daadwerkelijke medische uitkomsten, ook heeft activatie invloed op de ervaring van patiënten met de ontvangen zorg. Activatie hangt namelijk samen met de ervaringen van patiënten met het zorgproces (ervaren kwaliteit van zorg) en met het effect van de behandeling op ervaren gezondheid en welzijn, ook wel *patient reported outcomes* (Hendriks et al., 2013).

2.2.2. Zorggebruik en zorgkosten

Naast de relatie tussen patiëntactivatie en *health related outcomes*, lijkt er ook een relatie te zijn tussen de activatie van de patiënt en de (financiële) middelen die het ziekenhuis aan de patiënt kwijt is (Hibbard & Greene, 2013). Dit geldt onder andere wanneer een patiënt zich dient voor te bereiden op een onderzoek, maar de patiënt niet geactiveerd is dit te doen, bijvoorbeeld doordat de patiënt de informatie niet begrepen heeft. Ook brengt een hoger zorggebruik hogere zorgkosten met zich mee. Dit zorggebruik is lager voor patiënten die een actieve rol spelen in hun eigen zorgproces, dan voor patiënten die dit niet doen. Zo komen geactiveerde patiënten minder snel op een Eerste Hulp of in een ziekenhuisopname terecht (Hibbard & Greene, 2013). Wanneer iemand de instructies om complicaties te voorkomen goed opvolgt, is de kans bijvoorbeeld kleiner dat iemand opnieuw in het ziekenhuis terecht komt na een operatie. Daarnaast ontwikkelen mensen die zich niet actief

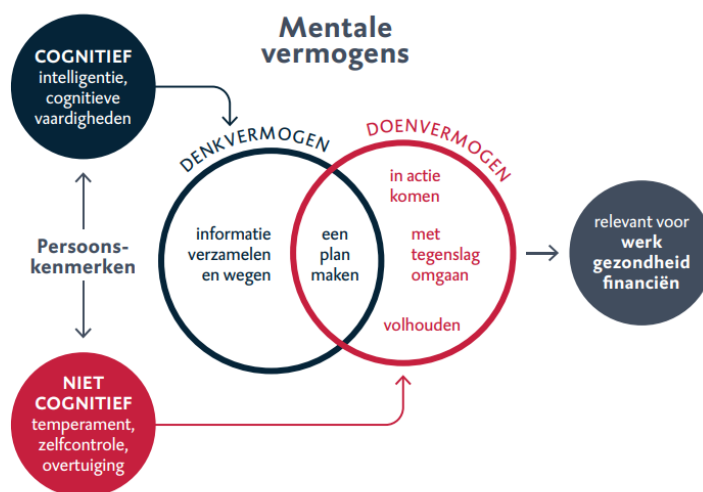
bezighouden met een gezonde leefstijl sneller (chronische) ziekten en belanden ze sneller in het ziekenhuis (Stichting Lezen en Schrijven, 2018).

2.3 Patiëntactivatie, beperkte gezondheidsvaardigheden en laaggeletterdheid

Patiëntactivatie is dus belangrijk om verschillende redenen. Echter, niet iedereen is gemakkelijk in staat om een actieve patiëntenrol te vervullen. Deze actieve houding vraagt namelijk om zowel cognitieve als niet-cognitieve vermogens. Cognitieve vermogens beïnvloeden het denkvermogen en niet-cognitieve vermogens beïnvloeden het doenvermogen (Bovens et al., 2017). Wat onder deze soorten vermogens valt, is zichtbaar in figuur 2.

Figuur 2

Denkvermogen en doenvermogen (Bovens et al., 2017)



Een patiënt moet bijvoorbeeld de vaardigheden hebben om te verwoorden wat er aan de hand is en vervolgens de opdrachten van de arts goed begrijpen en uitvoeren. Iemand moet in staat zijn kennis te verkrijgen over de ziekte en daar op de juiste manier naar te handelen, bijvoorbeeld weten wanneer je contact moet opnemen met je specialist. Ook moet een patiënt in staat zijn om zicht te hebben op de verschillende behandelopties en die te wegen. Tot slot kan er sprake zijn van zelfmanagementtaken, waarbij iemand zelf een rol speelt in zijn of haar behandeling (Bovens et al., 2017).

Iemand met beperkte gezondheidsvaardigheden heeft onvoldoende cognitieve of niet-cognitieve vaardigheden om actief betrokken te zijn bij zijn of haar eigen gezondheid en zorgproces. Wanneer iemand bijvoorbeeld moeite heeft met lezen en schrijven, dan heeft diegene onvoldoende cognitieve vaardigheden om gezondheidsinformatie te verwerken, te begrijpen en toe te passen. Gezondheidsvaardigheden gaan namelijk, zoals eerder genoemd, over het vinden, begrijpen, beoordelen en toepassen van gezondheidsinformatie (Willems et al., 2021). Vaak wordt bij gezondheidsvaardigheden een definitie gehanteerd die enkel cognitieve vaardigheden en informatieverwerking belicht, en daarmee alleen het denkvermogen benoemt. De gedachte daarbij is dat voor weloverwogen keuzes en besluiten enkel de juiste informatie nodig is. Soms zijn er echter ook andere belemmeringen voor een actieve houding in de zorg en gezondheid, bijvoorbeeld een gebrek aan zelfvertrouwen of een gebrek aan motivatie. Ook dit zijn factoren die bepalen hoe gezondheidsvaardig iemand is (Rademakers, 2014). Deze factoren hebben meer te maken met het doenvermogen, bijvoorbeeld wanneer iemand wel in staat is om de informatie te verwerken, maar door een gebrek aan zelfvertrouwen of motivatie de informatie niet toepast.

Er zijn drie typen gezondheidsvaardigheden volgens Nutbeam (2000): functionele geletterdheid, communicatieve of interactieve geletterdheid en kritische geletterdheid. Functionele geletterdheid omvat de basisvaardigheden in lezen en schrijven. Onder communicatieve of interactieve geletterdheid vallen meer gevorderde cognitieve vaardigheden om actief deel te nemen aan activiteiten en informatie te vinden en toe te passen. Kritische geletterdheid is een combinatie van meer gevorderde cognitieve vaardigheden en sociale vaardigheden om informatie kritisch te analyseren en te gebruiken (Nutbeam, 2000).

De drie typen gezondheidsvaardigheden bouwen zich op in complexiteit. Iemand kan bijvoorbeeld wel functioneel geletterd zijn, maar niet communicatief en kritisch geletterd. Andersom is die relatie minder waarschijnlijk: iemand die kritisch en communicatief geletterd is, is per definitie ook functioneel geletterd.

Functionele geletterdheid is dus een basisvaardigheid die ten grondslag ligt aan goede gezondheidsvaardigheden. Hoewel gezondheidsvaardigheden afhangen van meer dan enkel functionele geletterdheid, is functionele geletterdheid wel een voorwaarde voor gezondheidsvaardig zijn. Beperkte gezondheidsvaardigheden hangen sterk samen met

laaggeletterdheid (Stichting Lezen en Schrijven, 2018). Een deel van de mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden is dan ook laaggeletterd (Stichting Lezen en Schrijven, 2018). Basisvaardigheden als lezen en schrijven zijn nodig om gezondheidsinformatie te begrijpen en toe te passen. Wanneer een patiënt onvoldoende in staat is de informatie te begrijpen en te verwerken, is deze patiënt ook onvoldoende in staat de informatie te evalueren en toe te passen in medische context. Veel mensen hebben daardoor moeite om een actieve patiëntenrol te vervullen en zelf de regie te voeren over gezondheid, ziekte en zorg (Rademakers, 2014). Om patiëntactivatie ook bij mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden zoals laaggeletterden te stimuleren, is het dus zaak dat ziekenhuiscommunicatie begrijpelijk is voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Begrijpelijkheid geldt als voorwaarde om tot patiëntactivatie te komen.

In Nederland is ongeveer 12% van de bevolking laaggeletterd (ROA, z.d.). Ongeveer 55% van het aandeel laaggeletterden heeft geen migratie-achtergrond (Stichting Lezen en Schrijven, 2018). Op basis van cijfers uit 2021 is in Nederland 24.5% van de bevolking van 18 jaar en ouder onvoldoende of beperkt gezondheidsvaardig en 75,5% is voldoende gezondheidsvaardig (Willems et al., 2021). In Rotterdam ligt het percentage laaggeletterden nog hoger: 1 op de 5 Rotterdammers (19%) is laaggeletterd (ROA, z.d.). Het grootste aandeel laaggeletterden is afkomstig van migranten: 57% van de laaggeletterden in Rotterdam heeft een migratie-achtergrond. De eerstvolgende grootste groep laaggeletterden zijn Nederlandse werkenden met een gezin (14%) (ROA, z.d.).

Omdat mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden vaak een slechtere gezondheid hebben, maken ze meer gebruik van de zorg dan mensen met betere gezondheidsvaardigheden (Berkman, Sheridan, Donahue, Halpern & Crotty, 2011). Het aandeel patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden is daarom in ziekenhuizen nog hoger dan in de gehele samenleving. Door het hogere percentage laaggeletterden in Rotterdam en het hoge aandeel patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden in het ziekenhuis, is het aannemelijk dat er veel patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden in het Erasmus MC te vinden zijn. Voor het Erasmus MC is het daarom extra van belang de doelgroep goed in de communicatie te betrekken om zo alsnog patiëntactivatie te stimuleren.

Wanneer een ziekenhuis de communicatie en het beleid aanpast aan mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden, dan is dat ziekenhuis een zogenoemde *Health Literate Health Care Organization* (HLHO) (Brach et al., 2012). Brach et al. (2012) stelden een lijst op met tien kenmerken waaraan een HLHO moet voldoen:

1. Gezondheidsvaardigheden opnemen in de missie, structuur en verrichtingen.
2. Gezondheidsvaardigheden opnemen in planning, evaluatie, veiligheids- en kwaliteitsverbeterplannen.
3. Het personeel gezondheidsvaardig maken en vooruitgang daarin monitoren.
4. De doelgroep betrekken in design, implementatie en evaluatie van gezondheidsinformatie- en service.
5. De behoeften van de doelgroep – met uiteenlopende gezondheidsvaardigheden- in acht nemen, zonder te stigmatiseren.
6. Strategieën over gezondheidsvaardigheden gebruiken in interpersoonlijke communicatie en bevestiging vragen van begrip in alle contactpunten.
7. Gemakkelijke toegang tot gezondheidsinformatie- en services verzorgen en assistentie verzorgen bij navigatie.
8. Ontwerpen en verspreiden van geprinte, audiovisuele en social-media content die gemakkelijk is om te begrijpen en naar te handelen.
9. Adresseren van gezondheidsvaardigheden in risicovolle situaties, waaronder communicatie over medicijnen.
10. Helder communiceren over wat zorgverzekeringen inhouden en wat individuen moeten betalen voor diensten.

(Brach et al., 2012)

Zoals te zien is in dit overzicht, hebben veel van deze kenmerken te maken met ofwel beleid, ofwel communicatie. Kenmerk zes stelt bijvoorbeeld dat gezondheidsvaardigheden en strategieën daaromheen gebruikt moeten worden in interpersoonlijke communicatie, en dat begrip daarin essentieel is. Ook kenmerk acht en kenmerk tien laten het belang van heldere en begrijpelijke communicatie zien. Kenmerk vier stelt dat ook het betrekken van beperkt gezondheidsvaardige patiënten belangrijk is bij de implementatie en evaluatie van gezondheidsinformatie. Goede communicatie is dus een belangrijke factor om een HLHO te zijn.

Patiënten betrekken bij de organisatie, het beleid of het zorgaanbod, zoals kenmerk vier stelt, valt onder patiëntenparticipatie. Patiëntenparticipatie is nuttig om verschillende redenen:

1. Aansluiten van de zorg bij de behoeften en waarden van de patiënten.
2. Verbeteren van de kwaliteit van de zorg.
3. Gezondheidsverschillen verminderen, door betere toegang voor achtergestelde groepen.

(Groenewegen, Kroneman, Van Erp, Broeren & Birgelen, 2016, p.22)

Met name het laatste punt is relevant in de context van gezondheidsvaardigheden en patiëntactivatie. Patiëntenparticipatie in het opstellen van (communicatie)beleid kan nuttig zijn om patiëntactivatie te bereiken bij mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Immers, wanneer de patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden participeren in het opstellen van communicatierichtlijnen, is de communicatie hoogstwaarschijnlijk beter op hen afgesteld dan wanneer de richtlijnen van bovenaf worden opgesteld.

2.4 Patiëntcommunicatie- en activatie in het Erasmus MC

Het Erasmus MC heeft patiëntenactivatie sinds kort extra op de agenda staan. Uit dit hoofdstuk blijkt waarom en hoe dit thema actueel is voor het Erasmus MC, wat het belang van schriftelijke patiëntcommunicatie is daarin, en hoe het thema patiëntactivatie relevant is voor de patiëntengroep in dit onderzoek: patiënten met meningeoom.

2.4.1 Patiëntactivatie in het Erasmus MC

Ook in het Erasmus MC is een actieve rol van patiënten in hun zorg actueel. Het Erasmus MC zet in op waardegedreven en persoonsgebonden zorg waarbij de patiënt partner in de besluitvorming is (Erasmus MC, 2022). Beslissingen over trajecten en behandelingen gebeuren altijd zoveel mogelijk in overeenstemming tussen arts en patiënt (Erasmus MC, 2022).

Om waardegedreven en persoonsgebonden zorg te bereiken, ligt de focus op het dialoog tussen arts en patiënt en de vormgeving daarvan. Het Erasmus MC hecht waarde aan waardegedreven en persoonsgebonden zorg, omdat uit onderzoek en uit ervaring gebleken

is dat patiënten tevredener zijn met de zorg wanneer persoonlijke waarden, voorkeuren en wensen worden meegenomen. Patiënten hebben bovendien meer vertrouwen in de behandeling, en zijn gemotiveerder om zich aan de afgesproken behandeling te houden (Erasmus MC, 2022). Daarom wordt er bij het kiezen van een behandeling niet alleen gekeken naar de daadwerkelijke medische uitkomsten (*health related outcomes*), maar ook naar wat de patiënt ervaart als goede uitkomsten van de zorg (*patient reported outcomes*). Dat kan bijvoorbeeld gaan om minder bijwerkingen en een goede kwaliteit van leven. Het streven is dat de patiënt en de zorgverlener gezamenlijk bepalen welke zorg en welke uitkomsten passen bij de situatie van de patiënt (Erasmus MC, 2022).

2.4.2. De patiëntenfolders

Bij het Erasmus MC zijn de patiëntenfolders niet het primaire communicatiemiddel voor het bereiken van gedeelde besluitvorming. Mondelinge communicatie tussen arts en patiënt is de leidraad. Schriftelijke communicatie is in veel gevallen een aanvulling op het spreekkamergesprek. Om dit gesprek vorm te geven biedt het Erasmus MC hulpmiddelen, zoals een vragenlijst die de arts kan afnemen om de behoeften van de patiënt te meten.

In veel gevallen krijgt de patiënt pas een folder wanneer al is besloten tot een specifieke behandeling of operatie. De folders zijn dan geen middel om gedeelde besluitvorming te bereiken. Wel bieden de folders nog een accuraat overzicht van de risico's en bijwerkingen van de behandeling en worden daarmee wel ingezet om *informed consent* te bereiken. In sommige gevallen, bij specifieke aandoeningen, zijn er wel folders beschikbaar die verschillende behandelopties geven. Deze folders kunnen dan wel helpen bij de keuze voor een behandeling.

Bij veel folders is het primaire doel informeren. Bij sommige folders is activeren het primaire doel. Zo zijn er folders met adviezen die een patiënt na een operatie moet volgen om complicaties te voorkomen. Er zijn ook folders met zogenoemde leefregels. Daarin krijgt de patiënt advies over hoe zich te gedragen in het dagelijks leven na een behandeling of operatie, om te zorgen dat de uitkomst van de behandeling of operatie zo goed mogelijk is. Ook hierbij is dus sprake van een relatie tussen de activatie (*compliance*) van de patiënt en de uitkomsten: hoe beter de patiënt zich aan de adviezen houdt, hoe beter de uitkomst van de behandeling en hoe kleiner de kans op complicaties.

Blinder, Rotenberg, Peleg en Taicher (2001) onderzochten of informatie voorafgaand aan een operatie bijdraagt aan de mate waarin patiënten postoperatieve adviezen opvolgen. Uit hun onderzoek bleek dat de deelnemers schriftelijke informatie voorafgaand aan de operatie veel beter herinnerden (36%) dan mondelinge communicatie (4%). Een combinatie van mondelinge en schriftelijke informatie onthielden ze het beste (60%) en volgden ze beter op (Blinder et al., 2001).

Schriftelijke communicatie draagt daarnaast bij aan het begrip van de informatie: er zijn verschillende onderzoeken die aantonen dat schriftelijke informatie aan mondelinge informatie toevoegen voor begripwinst kan zorgen. Zo bleek uit een onderzoek van Langdon, Hardon en Learmonth (2002) dat patiënten die schriftelijke informatie hadden gelezen significant hoger scoorden op een kennistest (48%) dan mensen die mondelinge informatie ontvangen hadden (38%).

Bovendien zorgt schriftelijke informatie als aanvulling op mondelinge informatie voor meer tevredenheid bij patiënten. Uit onderzoek van Smith et al. (2012) bleek dat patiënten die zowel mondelinge als schriftelijke informatie ontvingen tevredener waren over het besluitvormingsproces dan patiënten die één van beide ontvingen. Ook vinden patiënten het prettig dat ze de informatie op hun eigen tempo kunnen verwerken (Pander Maat, Dekker, Slob en Verhulst, 2015). Tot slot vergeten patiënten bij een heftige diagnose een groot deel van wat de arts hen vertelt (Bovens et al., 2017). Schriftelijke informatie zorgt ervoor dat deze patiënten de informatie uit het consult nog eens na kunnen lezen.

Voor de patiëntfolders van het Erasmus MC zijn richtlijnen opgesteld. De belangrijkste leidraad van de folders is dat de folders geschreven worden op B1-taalniveau. Dit is het taalniveau waarvan men veronderstelt dat de overgrote meerderheid van de bevolking begrijpt (Communicatierijk, z.d.). Het taalniveau van de geschreven folders meten de redacteurs met een geautomatiseerde *tool* 'Texamen'. Daarnaast herschrijven de redacteurs de folders op structuur en denken ze mee vanuit de informatiebehoefte van de patiënt. Hoewel het aannemelijk is dat deze richtlijnen en de toepassing daarvan bijdragen aan de begrijpelijkheid van de folders, is het effect van de richtlijnen van het Erasmus MC nog niet uitgewezen door onderzoek. Bovendien bestaat er nog geen onderzoek waaruit een duidelijke relatie blijkt tussen het niveau van taalvaardigheid van mensen en het begrijpelijkheidsniveau van de tekst (Lentz, 2011). B1-taalniveau kan bijvoorbeeld voor

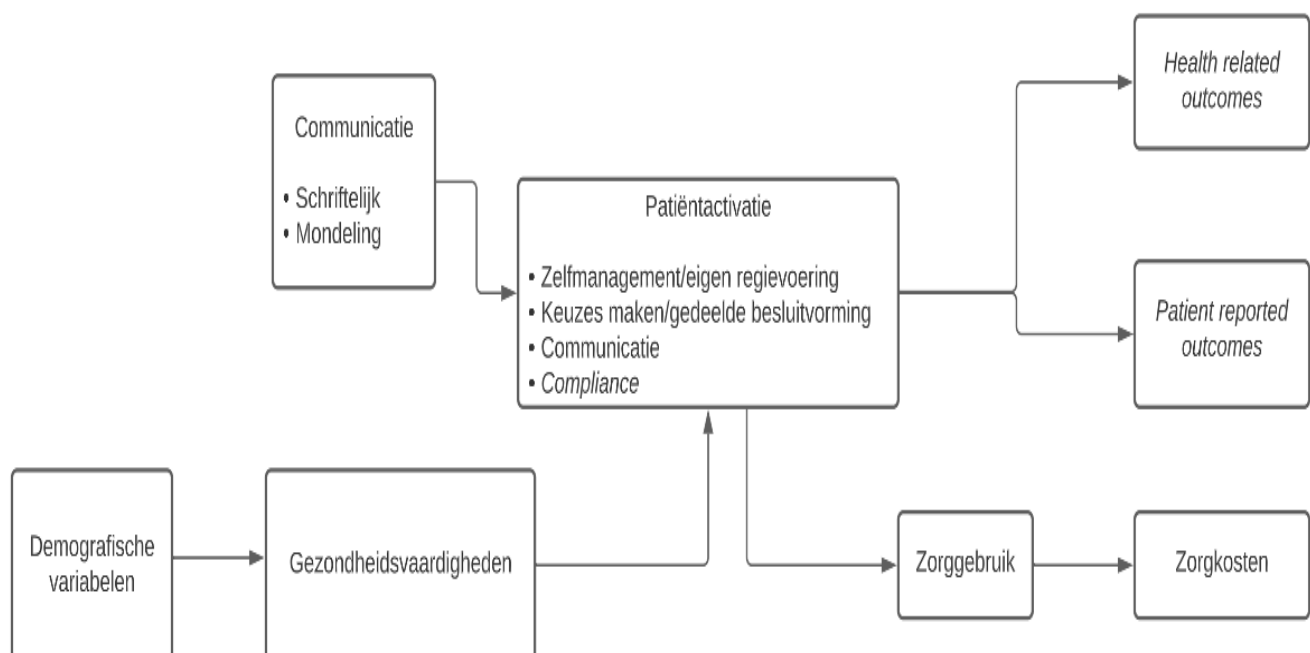
laaggeletterden al te moeilijk zijn (Stichting Lezen en Schrijven, z.d.). Daarnaast zijn er kritische noten te plaatsen bij de *tool* Texamen. De taalniveaubepalingen zijn namelijk niet tot stand gekomen met echte lezers, maar met experts. De *tool* geeft dus niet meer dan een ‘begripsvoorspelling’ van de tekst (Kraf, Lentz en Pander Maat, 2012), en blijkt niet altijd goed te kunnen voorspellen of een tekst begrijpelijk is of niet (Van der Bruggen, 2020). Het is dus nog de vraag of de B1-taalniveaubepaling zoals Texamen die voorspelt accuraat is en de folders voldoende begrijpelijk zijn voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden.

2.5 Voorspellers en uitkomsten van patiëntactivatie

Uit 2.3 en 2.4 bleek dat er verschillende factoren zijn die invloed kunnen hebben op de patiëntactivatie. Patiëntactivatie heeft weer invloed op verschillende uitkomsten (2.2). Een overzicht van de veronderstelde relaties is te zien in figuur 3.

Figuur 3

Veronderstelde voorspellers en uitkomsten van patiëntactivatie



3. Doelgroep met aandoening meningeoom

De doelgroep in dit onderzoek bestaat uit patiënten met meningeoom: een tumor in het hersenvlies of ruggenmerg. De tumor is veelal goedaardig. Wel kan de tumor op de hersenen drukken en daardoor klachten geven. De mogelijke behandelingen zijn niets doen, bestralen, of opereren. De behandeling hangt af van de klachten die patiënt heeft en de risico's die de behandeling geeft.

De aandoening meningeoom komt vaker voor bij vrouwen dan bij mannen. Dit heeft te maken met de gevoeligheid van de tumor voor hormonen. De meeste mensen die deze diagnose krijgen zijn van middelbare leeftijd. Verder zijn er geen specifieke risicofactoren voor het ontstaan van een meningeoom. Er valt daarom bij voorbaat niets specifiek te zeggen over de gezondheidsvaardigheden van de doelgroep. Wel is het aannemelijk dat een deel van de doelgroep beperkte gezondheidsvaardigheden heeft, net als in de gehele bevolking.

Het kan voorkomen dat een meningeoom invloed heeft op het gedrag, geheugen en denken van de patiënt. Klachten die voorkomen bij meningeoom zijn bijvoorbeeld geheugenverlies, concentratiestoornissen of zichtverlies. In die gevallen is het aannemelijk dat de tumor de gezondheidsvaardigheden van de patiënt negatief beïnvloedt. De aard en ernst van de klachten hangt af van de locatie en grootte van de tumor.

Bovendien kan bij dit ziektebeeld een hoop angst en onrust komen kijken, vanwege de diagnose van een tumor en de mogelijkheid tot een operatie of bestraling. De diagnose kan daardoor impact hebben op het niveau van de gezondheidsvaardigheden van de patiënt: de patiënt is even beperkt gezondheidsvaardig. Immers, gezondheidsvaardigheden hangen niet alleen af van cognitieve vaardigheden, maar ook van psycho-sociale en omgevingsfactoren (2.3) (Rademakers, 2014). Bij slecht nieuws vergeten patiënten vaak wat de arts hen tijdens het consult vertelt. Het belang van goede en begrijpelijke schriftelijke informatie is dan extra groot (2.4.2.)

De keuze voor de behandeling van deze tumor is relatief complex. Dit komt doordat de tumor goedaardig is en dus niet uitzaait. In sommige gevallen raden artsen daarom het 'wait-and-scan'-beleid aan. Er wordt in dat geval nog geen behandeling uitgevoerd. De

patiënt komt enkel op periodieke controle om na te gaan of de tumor groeit. Andere behandelopties zijn een operatie of een bestraling. Dit ziektebeeld is interessant in de context van patiëntactivatie, vanwege de uiteenlopende behandelopties en de ernst van het ziektebeeld. Iemand met een goedaardig meningeoom kan het bijvoorbeeld niet eens zijn met het 'wait-and-scan'-beleid, omdat de patiënt het een naar idee vindt om de tumor niet te laten weghalen. Andersom is het ook mogelijk dat de patiënt juist het belang van een operatie bij een goedaardige tumor onvoldoende inziet.

4. De ziekenhuis-klantreis van de patiënt met meningeoom

Om erachter te komen op welke punten de folders worden ingezet en welke handelingen van de patiënt worden verwacht, is het zinvol om een globale patiëntreis in kaart te brengen van de patiënt met meningeoom. Daarmee valt te achterhalen wat specifieke punten zijn in de patiëntreis waar de patiëntenfolders een rol kunnen spelen. De focus ligt in dit onderzoek op een patiënt die een operatie aan het hoofd krijgt als behandeling. Daarbij worden namelijk de meeste handelingen van de patiënt zelf verwacht en is onderzoek naar de patiëntactivatie in het traject het meest relevant.

Een zorgproces, van de eerste klachten tot aan na de behandeling, valt te beschouwen als een patiëntreis: de precieze stappen die een patiënt doorloopt tijdens het zorgproces.

Manchaiah, Stephens en Meredith (2011) onderscheiden zeven stappen die een patiënt doorloopt:

1. *Pre-awareness*: de patiënt ervaart problemen, maar is zich hier zelf nog niet bewust van.
2. *Awareness*: de patiënt begint zich bewust te worden van zijn/haar problemen.
3. *Movement*: de patiënt kiest ervoor om iets te doen met de problemen.
4. *Diagnostics*: de patiënt gaat in gesprek met zorgprofessionals en evalueert de verkregen informatie.
5. *Rehabilitation*: de patiënt krijgt een behandeling.
6. *Self-evaluation*: de patiënt evalueert de behandeling en brengt blijvende klachten in kaart.

7. *Resolution*: post-klinische fase. De patiënt leert omgaan met blijvende veranderingen.

De zeven fasen zijn ook relevant voor een patiënt met meningeoom die een operatie ondergaat. De stappen zijn dan als volgt:

1. *Pre-awareness*: de patiënt heeft meningeoom, maar is zich hier zelf nog niet bewust van.
2. *Awareness*: de patiënt ontwikkelt klachten door het meningeoom en wordt zich hier bewust van.
3. *Movement*: de patiënt kiest ervoor om naar de huisarts te gaan.
4. *Diagnostics*: de huisarts verwijst de patiënt door naar het ziekenhuis. Daar wordt een MRI-scan gemaakt en de diagnose meningeoom gesteld. Soms is dit in een ander ziekenhuis dan het Erasmus MC en wordt de patiënt voor behandeling doorverwezen naar het Erasmus MC.
5. *Rehabilitation*: de patiënt krijgt een behandeling, bijvoorbeeld een operatie.
6. *Self-evaluation*: de patiënt evalueert de behandeling en kijkt of de klachten verminderen.
7. *Resolution*: post-klinische fase, waarbij de patiënt postoperatieve adviezen mee naar huis krijgt voor na de operatie.

In dit onderzoek staan fase 4, fase 5 en fase 7 en de communicatiemomenten daarin centraal. In fase 4 krijgt de patiënt een diagnostisch onderzoek, zoals een MRI-scan. Vlak voor fase 5 wordt er een behandeling gekozen, en vlak na fase 7 dient de patiënt de adviezen op te volgen. In deze fasen ontvangt de patiënt tevens patiëntenfolders.

Halvorsrud, Kvale en Følstad (2016) maken bij het in kaart brengen van de klantreis onderscheid tussen de geplande klantreis en de daadwerkelijke klantreis en benoemen mogelijke afwijkingen in contactmomenten tussen de geplande en de daadwerkelijke klantreis.

De mogelijke afwijkingen in contactmomenten zijn volgens Halvorsrud et al. (2016):

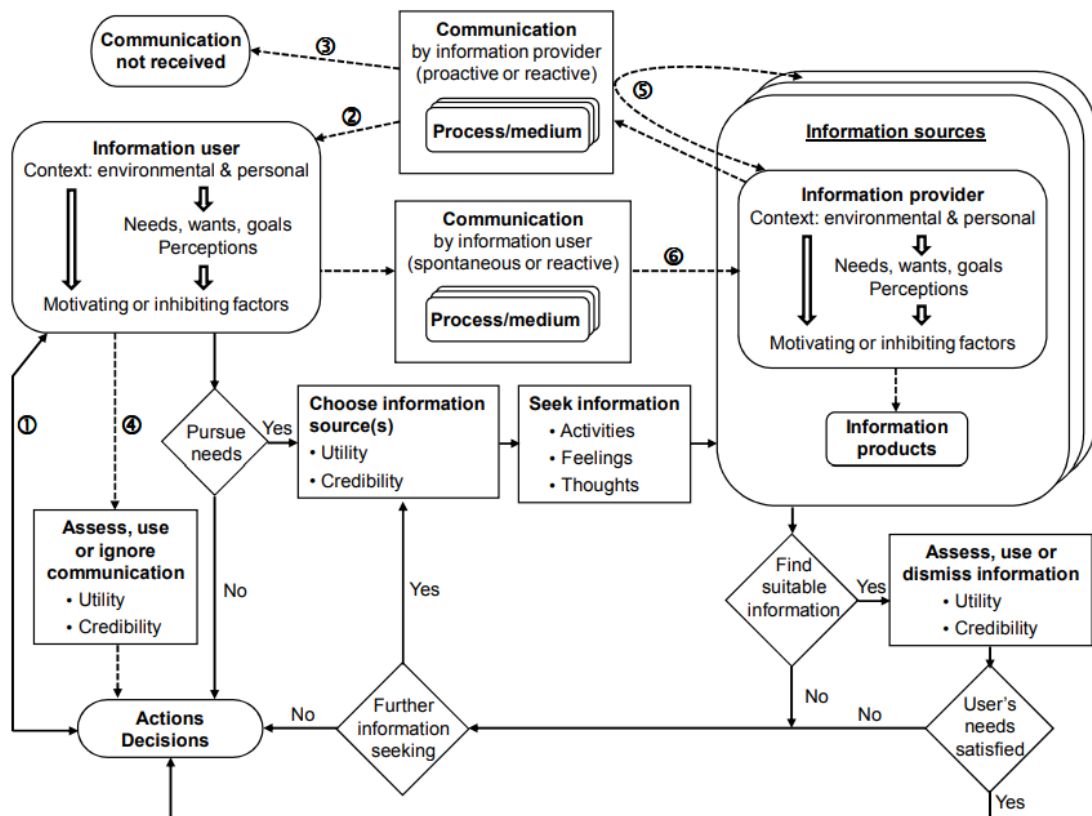
1. Ad hoc contactmoment: een ongepland contactmoment.
2. Verkeerde volgorde: afwijking in de volgorde van de contactmomenten.

3. Falend contactmoment: herhaaldelijk voorkomen van contactmomenten met een andere uitkomst dan gewenst.
4. Gemist contactmoment: herhaaldelijk voorkomen van een contactmoment dat wel gepland was, maar niet plaatsvindt.

Ook Robson en Robinson (2013) brachten de communicatiemomenten tussen klant en organisatie in kaart, inclusief de factoren die daarbij van invloed zijn. Dit model is te zien in figuur 4.

Figuur 4

Information-seeking and communication model (ISCM) (Robin & Robinson, 2013)

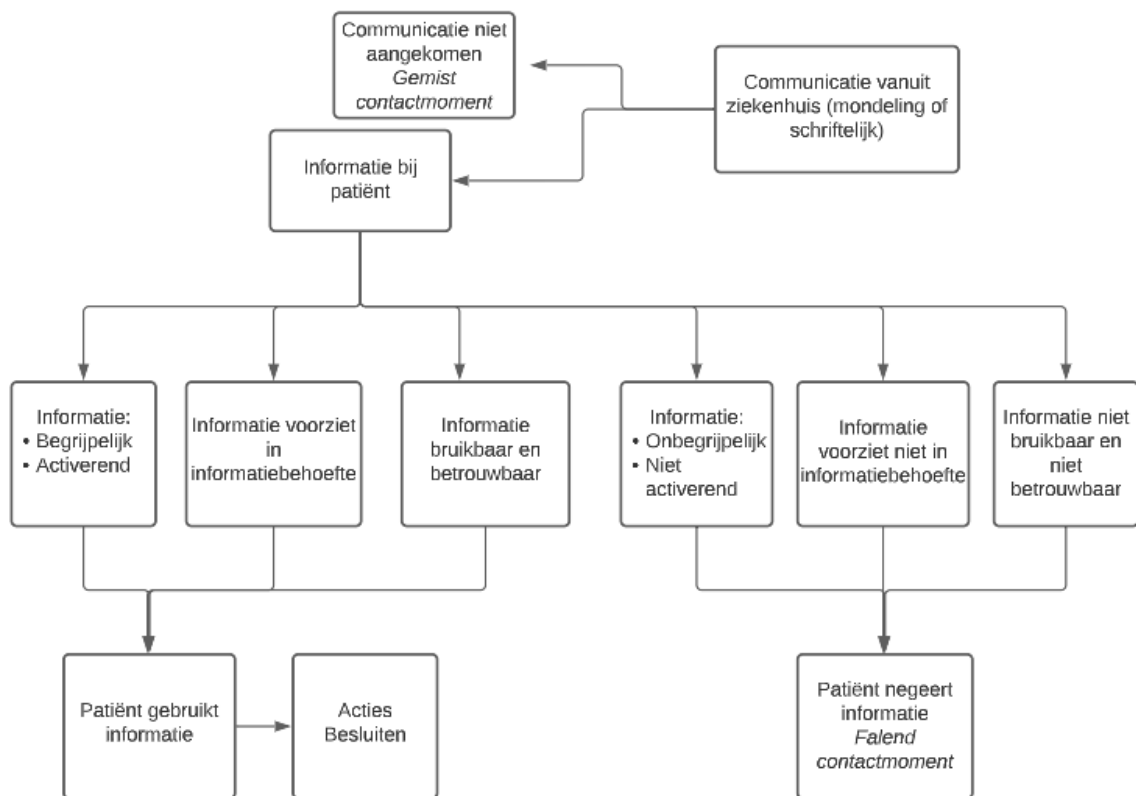


In dit onderzoek ligt de focus op proces twee en vier in de figuur: de communicatie vanuit het ziekenhuis naar de patiënt en de manier waarop de patiënt de informatie evalueert en gebruikt in de vorm van beslissingen en acties. Hoe dit communicatieproces er precies uit ziet voor een meningeompatiënt in het Erasmus MC is zichtbaar in figuur 5. In deze figuur is een

deel van figuur 4 uitgelicht en toegepast op het Erasmus MC. Het geeft weer hoe het communicatietraject loopt vanaf het moment dat er een communicatieproduct vanuit het ziekenhuis wordt afgegeven, tot het moment dat de patiënt daar wel of geen acties en besluiten op baseert. Daarbij staan in de figuur de afwijkende contactmomenten die kunnen voorkomen, zoals genoemd door Halvorsrud et al. (2016).

Figuur 5

Communicatieproces patiënt Erasmus MC



Het communicatieproces voor een patiënt start vaak bij het ziekenhuis. Vanuit het ziekenhuis kan de arts mondelinge informatie verstrekken aan de patiënt en een patiëntfolder meegeven of digitaal toewijzen aan de patiënt. In het ideale geval komt deze informatie goed aan, maar dit is niet vanzelfsprekend. Mondelinge informatie kan bijvoorbeeld niet bij de patiënt aankomen, wanneer deze slecht nieuws heeft ontvangen en

de informatie daardoor langs hem of haar heengaat (2.4.2). Schriftelijke informatie kan niet goed aankomen wanneer de patiënt de informatie niet bereikt (bijvoorbeeld wanneer de patiëntenfolder in het folderportaal beschikbaar is, maar de patiënt daarin niet kijkt), of wanneer de patiënt de informatie niet leest (vanwege onvoldoende motivatie of vaardigheden). Wanneer de patiënt de informatie niet ontvangt of niet leest, is het een gemist contactmoment zoals beschreven door Halvorsrud et al. (2017). Wanneer de informatie wel bij de patiënt aankomt, dan is het de vraag of de patiënt het begrijpelijk en activerend vindt, of de informatie aansluit bij de behoeften en doelen van de patiënt en of de informatie bruikbaar (toepasbaar) en betrouwbaar is. Op basis daarvan kan de patiënt bepalen of hij of zij de informatie gaat gebruiken of negeren. Wanneer de patiënt de informatie negeert, is er sprake van een falend contactmoment zoals Halvorsrud et al. (2016) omschreven.

5. Onderzoeksvragen

De medewerkers van de afdeling patiëntenfolders bij het Erasmus MC willen weten hoe ze de patiëntenfolders kunnen aanpassen aan de mogelijkheden van patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden.

De hoofdvraag is als volgt:

In hoeverre dragen de patiëntenfolders over onderzoek, behandeling en postoperatieve adviezen bij een meningeoom bij aan patiëntactivatie bij patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden?

Dit onderzoek meet zowel de begrijpelijkheid van de folders voor deze doelgroep als de mate waarin de folders aanzetten tot *compliance* en gedeelde besluitvorming. Dit gebeurt aan de hand van de volgende deelvragen:

Deelvraag 1: hoe begrijpelijk zijn de patiëntenfolders van het Erasmus MC over onderzoek, behandeling en postoperatieve adviezen bij een meningeoom voor patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden?

Deelvraag 2: in hoeverre zetten de patiëntenfolders van het Erasmus MC over onderzoek, behandeling en postoperatieve adviezen bij een meningeoom aan tot gedeelde besluitvorming en *compliance* bij patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden?

6. Methodes

Dit onderzoek meet de begrijpelijkheid en patiëntactivatie van drie patiëntenfolders rondom de aandoening meningeoom.

Ik meet de begrijpelijkheid bij laaggeletterde participanten en de patiëntactivatie bij patiënten die meningeoom hebben of hebben gehad. Met een bureau-analyse meet ik hoe begrijpelijk en activerend de folders volgens de richtlijnen zijn. Met een lezersprotocol meet ik de daadwerkelijke begrijpelijkheid bij laaggeletterden. Met een semi-gestructureerd interview meet ik de activatie bij (ex-)patiënten.

Aangezien de folders opgesteld worden volgens een vast stramien, hoop ik niet alleen folderspecifieke informatie te verkrijgen, maar ook meer generieke informatie over de opbouw en schrijfstijl van de folders in het algemeen.

6.1 Materiaal

Het materiaal in dit onderzoek bestaat uit drie soorten patiëntenfolders:

1. Een folder over (voorbereiden op) een onderzoek: MRI-onderzoek algemeen. Hiermee hoop ik te achterhalen in hoeverre de adviezen over de voorbereiding op het onderzoek begrijpelijk en activerend zijn. Dit is relevant omdat patiëntactivatie in de vorm van *compliance* bij voorbereiding op onderzoek belangrijk is om het onderzoek door te laten gaan en goed te laten verlopen. Dat heeft effect op zorggebruik en zorgkosten (2.2.2).¹

¹ MRI-onderzoek algemeen:
<https://patientenfolders.erasmusmc.nl/folders.php?action=showfolder&preview=yes&folderid=FLDR-B8NV1666356320DN40>

2. Een folder over een aandoening, waarbij verschillende behandelopties worden besproken: meningeoom (veelal goedaardige hersenvliestumor). Voor deze folder hoop ik te achterhalen in hoeverre de folder aanzet tot actief nadenken over de behandeling om gedeelde besluitvorming te bevorderen. Dit is relevant vanwege de verschillende zorguitkomsten van patiëntactivatie (2.2).²
3. Een folder met postoperatieve adviezen: ontslag na een operatie aan het hoofd. Met deze folder hoop ik erachter te komen in hoeverre de folder activeert tot het opvolgen van de postoperatieve adviezen. Dit is relevant vanwege de relatie tussen patiëntactivatie in de vorm van *compliance* en *health related outcomes* en *patient reported outcomes* (2.2.1).³

De folders zijn dus gecentreerd rondom een specifieke aandoening met bijbehorend onderzoek en eventuele operatie: een meningeoom. Ik onderzoek folders rondom deze specifieke aandoening gedeeltelijk uit praktisch oogpunt: voor veel aandoeningen zijn geen drie folders uit de verschillende fasen van een aandoening (onderzoek, behandeling en preoperatief) beschikbaar, maar voor het meningeoom wel. Bovendien is het meningeoom een complex ziektebeeld dat interessant is in het kader van patiëntactivatie (3). Tot slot zijn deze specifieke folders relevant, omdat aan de diagnose altijd een MRI-scan voorafgaat, en de meest voorkomende behandeling een operatie is (verpleegkundig specialist, mondelinge communicatie, 04-10).

6.2 Participanten

In dit onderzoek zijn twee groepen participanten geïnccludeerd: taalambassadeurs van Stichting Lezen en Schrijven voor het begrijpelijkheidsonderzoek en (ex-)meningeoompatiënten voor onderzoek naar patiëntactivatie.

6.2.1 Taalambassadeurs

De folders leg ik onder andere voor aan enkele (voorheen) laaggeletterde participanten. Bij deze participanten meet ik de begrijpelijkheid van de folders en begripsproblemen. De participanten zijn taalambassadeurs van Stichting Lezen en Schrijven. Dit zijn mensen die

² Meningeoom: <https://patientfolders.erasmusmc.nl/folders/meningeoom.html>

³ Ontslag na een operatie aan het hoofd: https://patientfolders.erasmusmc.nl/folders/ontslag_na_een_operatie_aan_het_hoofd

laaggeletterd zijn, of vroeger laaggeletterd waren en de ervaring van laaggeletterd zijn nog vers in het geheugen hebben. Zij zijn bij uitstek participanten die goed aan kunnen geven waar knelpunten zitten voor een laaggeletterde. Laaggeletterde mensen zijn een geschikte doelgroep om begrijpelijkheid te meten, omdat zij niet functioneel geletterd zijn en functionele geletterdheid belangrijk is om gezondheidsinformatie te begrijpen en toe te passen. Het is daarom aannemelijk dat een laaggeletterd persoon ook beperkt gezondheidsvaardig is (2.3). De exacte participanten heeft Stichting Lezen en Schrijven geselecteerd.

6.2.2 (Ex-)meningeoompatiënten

De (intentie tot) patiëntactivatie meten, is in feite alleen mogelijk bij de daadwerkelijke doelgroep: patiënten met meningeoom. Om praktische redenen was het enkel mogelijk voornamelijk ex-patiënten buiten het Erasmus MC te includeren. De (ex-)patiënten zijn afkomstig uit de Facebookgroep 'Meningeoom- wat nu?': een lotgenotengroep voor mensen met meningeoom. De (ex-)patiënten in deze groep zijn afkomstig uit heel Nederland, en behandeld bij verschillende ziekenhuizen. Ik had weinig invloed op de selectie van mijn precieze steekproef en moest me conformeren aan de (ex-)patiënten die gehoor gaven aan mijn oproep. Er was geen selectie op voorhand.

Het feit dat het grootste deel van de patiënten de behandeling al achter de rug heeft en ex-patiënt is, heeft gevolgen voor de validiteit en betrouwbaarheid van het onderzoek. In 6.4 volgt een verdere toelichting daarvan.

6.3 Instrumenten

Om de begrijpelijkheid en activatie te meten, gebruik ik zowel een bureau-analyse als een doelgroeponderzoek met zowel taalambassadeurs als (ex-)patiënten. Deze combinatie aan instrumenten zorgt voor zowel kwantitatieve als kwalitatieve gegevens: de PEMAT-bureauanalyse en de interviews met (ex-)patiënten geven beide zowel kwalitatieve als kwantitatieve informatie. Het lezersprotocol geeft enkel kwalitatieve informatie. De drie instrumenten zijn in dit hoofdstuk toegelicht.

6.3.1 Bureauanalyse: PEMAT

Om te achterhalen of de folders voldoen aan de normatief opgestelde eisen voor begrijpelijkheid en patiëntactivatie maak ik gebruik van het [PEMAT-instrument](#): een vragenlijst waarin eisen zijn opgesteld voor begrijpelijkheid en 'actiebereidheid' (*actionability*) van patiënteninformatie, zowel schriftelijk als virtueel, voor patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden.⁴ Na afloop van de checklist volgt er een score en percentage. Dat percentage geeft aan in hoeverre het patiëntenmateriaal aangepast is aan mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden.

6.3.2 Lezersprotocol bij taalambassadeurs

Elke taalambassadeur voert één op één een lezersprotocol (hardopleesonderzoek) uit, om te achterhalen waar begripsproblemen optreden. Ik gebruik de methode zoals beschreven in Pander Maat en Lentz (2003). Na afloop krijgt de participant ook een kans om nog gedachten over de tekst als geheel uit te spreken. De ondersteuners van de laaggeletterden kunnen hieraan ook een bijdrage leveren, door hun expertise op dit gebied. Uit onderzoek van Pander Maat en Lentz (2003) blijkt dat het lezersprotocol een goede methode is om begripsproblemen op te sporen, doordat de participanten direct hun reactie moeten verwoorden.

Patiëntactivatie meten is bij deze doelgroep niet mogelijk, omdat de situatie waarin een patiënt zich bevindt niet op hen van toepassing is.

6.3.3 Interviews bij (ex-)meningeoompatiënten

Middels een semi-gestructureerd interview bevroeg ik één-op-één (ex-)patiënten over hun begrip van één van de drie folders en de mate van activatie. Welk van de drie folders de (ex-)patiënt krijgt, is afhankelijk van de behandeling van de (ex-)patiënt en de fase waarin de (ex-)patiënt zich bevindt. De (ex-)patiënt leest de folder voorafgaand aan het interview, en dient de folder bij de hand te houden tijdens het interview. De bevroegde aspecten zijn hieronder uiteengezet.

Voor de gehele uitwerking van het interviewschema, zie bijlage 1.

⁴ <https://www.ahrq.gov/health-literacy/patient-education/pemat.html>

Demografische variabelen en gezondheidsvaardigheden

De eerst bevroegde gegevens zijn demografische variabelen, zoals leeftijd, opleidingsniveau, (migratie-) achtergrond en eventuele (geheugen)problemen die te maken kunnen hebben met de diagnose van de (ex-)patiënt.

Daarnaast gebruik ik om gezondheidsvaardigheden te meten drie vragen afkomstig uit onderzoek van Chew, Bradley & Boyko (2004). Zij stelden drie vragen op die meten hoe gezondheidsvaardig iemand is. Dit zijn de volgende vragen:

1. Hoe vaak helpt iemand jou met het lezen van schriftelijk materiaal vanuit het ziekenhuis?
2. Hoe vaak ervaar je problemen met dingen leren over je medische conditie vanwege problemen met het begrijpen van de informatie?
3. Hoe zelfverzekerd ben je bij het invullen van formulieren?

In het onderzoek van Chew, Bradley en Boyko (2004) bleken deze vragen effectief voor het signaleren van beperkte gezondheidsvaardigheden. Ze betogen zelfs dat enkel vraag 1 al voldoende kan zijn om beperkte gezondheidsvaardigheden te signaleren. Ook Wallace, Rogers, Roskos, Holiday en Weiss (2006) laten zien dat één van deze vragen voldoende kan zijn om beperkte gezondheidsvaardigheden te signaleren. Echter, zij betogen juist dat vraag 3 daarbij voldoende is. Aangezien deze aanbevelingen conflicteren, besluit ik om alle drie de vragen te stellen.

Een aanvulling daarop is de volgende vraag: “Leest u de schriftelijke informatie die u vanuit het ziekenhuis krijgt aangeboden? Waarom wel/niet?”. Deze vraag is relevant, omdat iemand met beperkte gezondheidsvaardigheden zich kan weerhouden van überhaupt schriftelijke informatie lezen. Wanneer iemand de informatie niet leest, kan het een aanwijzing zijn voor beperkte gezondheidsvaardigheden.

Ervaring met het ziektebeeld

Daarna volgen enkele vragen over de ervaring van de (ex-)patiënt met het ziektebeeld, zoals de precieze diagnose, de aanleiding van de MRI-scan en de klachten die de patiënt aan het meningeom heeft overgehouden. Dit biedt een goed inzicht in de achtergrond van de (ex-)patiënt.

Begrijpelijkheid

Vervolgens volgen enkele begripsvragen over de inhoud van de tekst. De participanten mogen de tekst tijdens het beantwoorden van de vragen bij zich houden. Op die manier test ik of ze de juiste informatie uit de tekst kunnen halen en of ze de informatie uit de tekst voldoende begrijpen om de vragen te beantwoorden. Om te zorgen dat ze echt de vragen beantwoorden op basis van de tekst en niet op basis van hun eigen kennis, vraag ik bij elk antwoord op welk deel van de tekst de patiënt het antwoord baseert

Patiëntactivatie

Daarna meet ik patiëntactivatie. De activatie bevroeg ik bij veel (ex-)patiënten retrospectief, omdat veel patiënten hun behandeling al achter de rug hebben. Dat betekent dat ik bij de ex-patiënten vraag om een inschatting van de stelling voor de gemiddelde patiënt op dat punt in de patiëntreis, op basis van hun voorkennis en ervaringsdeskundigheid.

Bij de folder over meningeom staan vragen rondom de keuze voor een behandeling centraal. Deze vragen zijn gebaseerd op de criteria uit het IPDAS (2.1.1).

Bij de andere twee folders over MRI-onderzoek algemeen en Ontslag na een operatie aan het hoofd staan vragen rondom *compliance* centraal. Immers, deze folders bevatten concrete adviezen aan de patiënt. Om de activatie tot het opvolgen van de adviezen te meten, maak ik gebruik van het *integrative model of behavioral prediction* (IMBP). Dit model stelt dat gedragsovertuigingen, attitude, de waargenomen norm en de eigeneffectiviteitsperceptie gezamenlijk iemands gedragsintentie bepalen (Hoeken, Hornikx & Hustinx, 2012). Al deze factoren beïnvloeden de uiteindelijke gedragsintentie: de mate waarin iemand van plan is om (geactiveerd is om) het gedrag uit te voeren. Mogelijk beïnvloedt een patiëntenfolder deze verschillende IMBP-variabelen. Om de activatie van de patiënt te meten, stel ik daarom vragen over de inschatting van de patiënt over de overtuigingen, gedragsattitude, de eigeneffectiviteitsperceptie en de intentie van de gemiddelde patiënt op dat punt in de patiëntreis ten opzichte van de uit te voeren adviezen in de folder. Daarbij bevroeg ik verschillende niveaus van activatie, van het doorlezen van de instructies tot het aannemen van het gedrag. De stellingen en vragen baseer ik op voorbeeldvragenlijsten uit Hoeken, Hornikx en Hustinx (2012).

Betrouwbaarheid en bruikbaarheid

Bovendien stel ik bij elke folder enkele vragen over de inschatting van de deelnemer over de aansluiting van de informatie bij de behoeften en doelen van de patiënt, en over de betrouwbaarheid en bruikbaarheid van de folder. De bruikbaarheid bevraag ik door na te gaan of de patiënt de instructies helder en toepasbaar vindt op de situatie van de meningeoompatiënt. Deze aspecten bepalen immers mede of een patiënt met die informatie overgaat tot actie (zie patiëntreis in 4).

Overig en retrospectief

Tot slot stel ik enkele vragen over de folder in het algemeen, om eventuele relevante informatie op te sporen die vanuit de inschattingsvragen niet goed naar boven kwam, zoals informatie die ze missen in de folder. Een deel van de overige vragen gaat over de eigen ervaring van de (ex-)patiënt en de communicatie die ze ontvingen en toepasten gedurende hun patiëntreis.

6.4 Betrouwbaarheid en validiteit methoden

In dit onderzoek tracht ik zo valide en betrouwbaar mogelijk te analyseren. Zo vraag ik bij de interviews regelmatig om een toelichting, door te vragen op welke delen van de folder de patiënt het antwoord baseert. Op die manier kan ik uitsluiten dat de patiënt de antwoorden op de activatievariabelen baseert op mondelinge communicatie met de arts of andere (voor)kennis, om de validiteit van de methode te waarborgen.

In eerste instantie zou de doelgroep voor de interviews bestaan uit huidige patiënten van het Erasmus MC. Echter, de METC-procedure liep vertraging op, waardoor inclusie van patiënten uit het Erasmus MC niet mogelijk was. De (ex-)patiënten in dit onderzoek hebben vaak de behandeling al achter de rug, waardoor activatie minder betrouwbaar en valide te meten is.

Toch kan het includeren van ex-patiënten ook waardevol zijn voor dit onderzoek. Ex-patiënten die het hele behandeltraject al hebben doorlopen, zijn immers meer ervaringsdeskundig dan patiënten die de behandeling nog moeten ondergaan.

Ervaringsdeskundigheid kan voor waardevolle inzichten zorgen: het zorgt voor aanvullende

kennis en ervaring, inzicht in de behoeften van patiënten, draagvlak bij patiënten en het kan een bijdrage leveren aan implementatie (ikzoekeenpatient.nl, z.d.). De ex-patiënten kunnen vanuit hun ervaringsdeskundigheid goed inschatten wat de informatiebehoefte is van de patiënt op een specifiek punt in de patiëntreis. Een patiënt die zelf nog niet alles achter de rug heeft, kan dat waarschijnlijk moeilijker inschatten.

Door de combinatie van drie verschillende methoden hoop ik een zo goed mogelijk beeld te krijgen van de begrijpelijkheid van en patiëntactivatie door de folders bij mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Methodische triangulatie vergroot zowel de interne betrouwbaarheid als de interne validiteit, en daarmee de kwaliteit van het onderzoek (Maso & Smaling, 1998). Deze verschillende methoden brengen ook verschillende analysetechnieken en verschillende onderzoeksgroepen met zich mee. Bovendien probeer ik door patiënten te betrekken bij het verbeteren van de richtlijnen, uitdrukking te geven aan het principe patiëntenparticipatie, dat om verschillende redenen nuttig is (2.3).

6.5 Analyse

Vanwege de drie verschillende methoden, zijn er ook drie verschillende analysemethoden: een bureauanalyse met een codering van diverse vooraf opgestelde items, een thematische analyse voor het lezersprotocol en een codering van de activatievariabelen voor de (ex-)patiënteninterviews. De analysemethoden zijn als volgt.

6.5.1 Kwantitatieve analyse: bureauanalyse PEMAT

Scorelist PEMAT-items

Op een scorelist hou ik bij in hoeverre de te analyseren folder voldoet aan de kenmerken in de PEMAT. Wanneer een tekst voldoet aan een kenmerk noteer ik een één. Als de tekst er niet aan voldoet, noteer ik een nul. Wanneer het kenmerk niet van toepassing is bij de tekst, noteer ik 'nvt.'. De mate waarin de tekst aan de kenmerken voldoet, zijn redelijk eenduidig te bepalen. De kenmerken zijn namelijk uitvoerig toegelicht.

Percentage begrijpelijkheid en actionability

Na afloop bereken ik het percentage enen ten opzichte van de nullen. Daaruit volgt een percentage dat aangeeft in hoeverre de tekst aan de kenmerken uit de PEMAT voldoet, op de gebieden 'begripelijkheid' en *actionability*. Op basis daarvan kan ik een oordeel geven

over de normatieve scores over de begrijpelijkheid en activatie van de verschillende folders, en verbeterpunten presenteren.

6.5.2 Kwalitatieve analyse: lezersprotocol bij taalambassadeurs

Thematische analyse

De lezersprotocollen analyseer ik met behulp van een thematische analyse, gebaseerd op Verhoeven (2020). Thematische analyse heeft als doel om patronen in de data te ontdekken, deze te ordenen en te interpreteren (Verhoeven, 2020). Het is dus een handvat om uit ruwe data patronen te ontdekken, in de vorm van codes en thema's.

Op basis van de gevonden thema's geef ik een oordeel over de begrijpelijkheid in het algemeen en presenteer ik concrete verbeterpunten. Daarnaast bespreek ik enkele folderspecifieke bevindingen, wanneer er nuttige concrete struikelblokken of verbeterpunten naar voren komen voor een specifieke folder.

6.5.3 Kwantitatieve en kwalitatieve analyse: interviews bij (ex-)meningeompatiënten

De analyse van de interviews met (ex-)meningeompatiënten bestaat uit een codering van de begrijpelijkheid en activatie door de folders, en een verbinding met de gemeten gezondheidsvaardigheden.

Begrijpelijkheid

Tijdens de interviews bevroeg ik het begrip van de patiënt met concrete begripsvragen. Om een oordeel te geven over hoe de folders ten opzichte van elkaar scoorden op begrijpelijkheid, gebruik ik de classificering in tabel 1.

Tabel 1*Classificering begripelijkheid*

Patiënt	Folder	B1	B2	B3	B4	B5	Antwoord patiënt	Btotaal
1	MRI-algemeen	0	0	0	0	0	Onjuist	0-100%
		1	1	1	1	1	Beetje juist	
		2	2	2	2	2	Juist	
2	Meningeoom	0	0	0	0	0	Onjuist	0-100%
		1	1	1	1	1	Beetje juist	
		2	2	2	2	2	Juist	
3	Ontslag na een operatie aan het hoofd	0	0	0	0	0	Onjuist	0-100%
		1	1	1	1	1	Beetje juist	
		2	2	2	2	2	Juist	

Het percentage op basis waarvan het begripelijkheidsoordeel tot stand komt, is de totale score van de patiënt ten opzichte van de maximaal te behalen score. Aangezien dit niet alle mogelijk te bevragen begripvragen zijn, geven deze percentages enkel inzicht in hoe de folders ten opzichte van elkaar scoorden op begripelijkheid. De percentages zijn niet op zichzelfstaand te interpreteren als begripelijkheidsscore.

Activatie

De interviews waren vooral gericht op het achterhalen van patiëntactivatie door de folders. De analyse bestaat daarom hoofdzakelijk uit een overzicht van scores op de activatievariabelen, afkomstig van het Integrative Model of Behavioral Prediction (voor de folders over MRI-onderzoek en ontslag na een operatie) en het IPDAS (voor de folder over meningeoom). Uit de antwoorden van de participanten achterhaal ik hoe de participant de folder beoordeelt op deze variabelen, op een schaal van onvoldoende-twijfelachtig-voldoende, te zien in tabel 2.

Tabel 2*Classificering activatie*

Vraag	Onderwerp	Antwoord	Codering	Activatie
1	MRI	Nee	0	Onvoldoende
		Misschien, een beetje, ik denk het wel, maar..	1	Twijfelachtig
		Ja	2	Voldoende
		Ontoereikend/irrelevant	n.v.t.	-
2	Meningeoom	Nee	0	Onvoldoende
		Misschien, een beetje, ik denk het wel, maar..	1	Twijfelachtig
		Ja	2	Voldoende
		Ontoereikend/irrelevant	n.v.t.	-
3	Ontslag na operatie	Nee	0	Onvoldoende
		Misschien, een beetje, ik denk het wel, maar..	1	Twijfelachtig
		Ja	2	Voldoende
		Ontoereikend/irrelevant	n.v.t.	-

Bij de codering gebruik ik altijd de toelichting van de deelnemers. Wanneer een deelnemer bijvoorbeeld antwoordt met 'ja', maar vervolgens alleen negatieve feedback geeft, codeer ik het antwoord alsnog met een onvoldoende. De toelichting laat in de meeste gevallen ook goed zien hoe een deelnemer over de stelling denkt. Wanneer dit toch niet duidelijk uit het antwoord blijkt, noteer ik een 1 (twijfelachtig).

Met de scores op deze variabelen bereken ik het percentage waarin de onderzochte folders voldoen aan het totaal aantal bevroegde variabelen. Op die manier hoop ik te kunnen beoordelen welke folder het meest en het minst activerend is voor de (ex-)patiënten. Wederom dient dit percentage enkel als vergelijking tussen de folders en is het niet als opzichzelfstaand oordeel te beschouwen. Immers, de bevroegde activatievariabelen zijn niet alle mogelijk te bevroegen variabelen.

Daarnaast ga ik na of er variabelen zijn die eenduidig goed of slecht scoren. Een variabele scoort twijfelachtig wanneer bij twee of meer patiënten een 1 of lager is gegeven. Een variabele scoort slecht wanneer er meer dan twee enen of nullen voorkomen. Aangezien er drie of vier patiënten per folder zijn geïnterviewd, ligt het afkappunt voor een slechte of twijfelachtige score bij (meer dan) twee nullen of enen, zodat de score niet van één patiënt afhangt.

Gezondheidsvaardigheden

Tijdens de interviews bevroeg ik naast begrip en activatie ook demografische gegevens en de gezondheidsvaardigheden van de participanten. Op basis van de scores op die vragen zal ik beoordelen of de participant slechte, beperkte of goede gezondheidsvaardigheden bezit. De precieze classificering is zichtbaar in bijlage 2.

Wallace et al. (2006) beschouwen het antwoord 'een beetje' bij de vraag 'Hoe zelfverzekerd ben je bij het invullen van formulieren' als het optimale afkappunt voor het identificeren van beperkte gezondheidsvaardigheden. Echter, in dit onderzoek was dit ook de vraag die bij de meeste deelnemers niet van toepassing was. Daarnaast stelde ik meerdere vragen rondom gezondheidsvaardigheden.

Op grond daarvan is in dit onderzoek 'een beetje' bij alle vragen het afkappunt. Daaruit volgt een percentage waarin de deelnemer overeenkomt met de maximale score voor gezondheidsvaardigheden. Op basis daarvan geef ik een oordeel over de gezondheidsvaardigheden, zoals te zien in bijlage 2.

Relatie begrijpelijkheid en activatie

Om na te gaan of de oordelen van de activatievariabelen te verklaren zijn door de mate waarin de (ex-)patiënten de folder begrijpelijk vinden, ga ik na of er een verband te zien is tussen de begrijpelijkheid van de folders en de activatie van de folders.

Correlatie begrijpelijkheid en gezondheidsvaardigheden

Om te achterhalen wat de relatie is tussen de gezondheidsvaardigheden van de participanten en de begrijpelijkheid van de folders, bereken ik de Pearson-r correlatie tussen de scores op gezondheidsvaardigheden en de scores op begrip met JASP-versie 016 4.0. Op die manier valt te achterhalen of de begrijpelijkheid van de folders verschilt voor mensen

met goede en mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden.

7. Resultaten

7.1 Beschrijving onderzoeksgroepen

Bij het lezersprotocol en de interviews waren verschillende participanten betrokken. De kenmerken van de onderzoeksgroepen zijn te zien in onderstaande paragrafen.

7.1.1 Taalambassadeurs

In totaal deden vijf taalambassadeurs mee aan het lezersprotocol. Een overzicht van de demografische gegevens is te zien in tabel 4.

Tabel 4

Demografische gegevens taalambassadeurs

Taalambassadeur	Geletterdheid	Afkomst	Moedertaal
1	Laaggeletterd	Eritrea	Niet-NL
2	Laaggeletterd	Bulgarije	Niet-NL
3	Ex-laaggeletterd	Nederland	NL
4	Ex-laaggeletterd	Suriname	Niet-NL
5	Ex-laaggeletterd	Nederland	NL

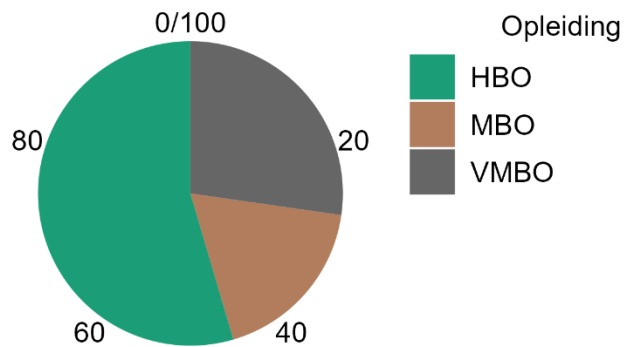
7.1.2 (Ex-)meningeompatiënten

In totaal namen elf (ex-)patiënten deel aan de interviews. Drie van hen waren huidig patiënt en acht participanten waren ex-patiënt. Alle participanten waren vrouw en van Nederlandse afkomst. De gemiddelde leeftijd was 51 jaar (SD=10.4). De geïnterviewde participantengroep was vrij eenzijdig, maar dat is wel te verklaren vanuit het ziektebeeld. De geïnterviewde groep komt overeen met de risicogroep van de aandoening: meningeoom komt vaker voor bij vrouwen van middelbare leeftijd (3). Voor een volledig overzicht van de demografische variabelen, zie bijlage 3.

Opleidingsniveau varieerde van VMBO tot HBO. Het grootste deel van de participanten was HBO-geschoold.

Figuur 6

Opleidingsniveau participanten



De gezondheidsvaardigheden van de participanten wisselden tussen beperkt en goed. De meeste participanten hadden goede gezondheidsvaardigheden. De participanten hadden verschillende diagnoses en behandelingen. De folder die ze te lezen kregen was onder andere afhankelijk van hun behandeling. Een overzicht van de gezondheidsvaardigheden, medische gegevens en toegewezen folders is zichtbaar in bijlage 3.

7.2 Resultaten deelvraag 1: begrijpelijkheid patiëntenfolders

De eerste deelvraag was gericht op het achterhalen van de begrijpelijkheid van de folders voor patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden. De resultaten daarvan zijn per gebruikte analysemethode als volgt.

7.2.1. Begrijpelijkheidsscores PEMAT

De codering per folder op het domein 'begrijpelijkheid' is te vinden in bijlage 4.

De begrijpelijkheidsscores van de folders bleken als volgt:

1. MRI-algemeen: 93.75%
2. Meningeoom: 58.82%

3. Ontslag na een operatie aan het hoofd: 66.66%

De folder over meningeom is volgens de PEMAT het minst begrijpelijk. De folder over MRI-algemeen is het meest begrijpelijk: die voldeed aan bijna alle items. De folder over ontslag na een operatie aan het hoofd scoorde redelijk op begrijpelijkheid, maar had nog wel enkele verbeterpunten. De exacte items die verbetering behoeven zijn per folder zichtbaar in tabellen in bijlage 4.

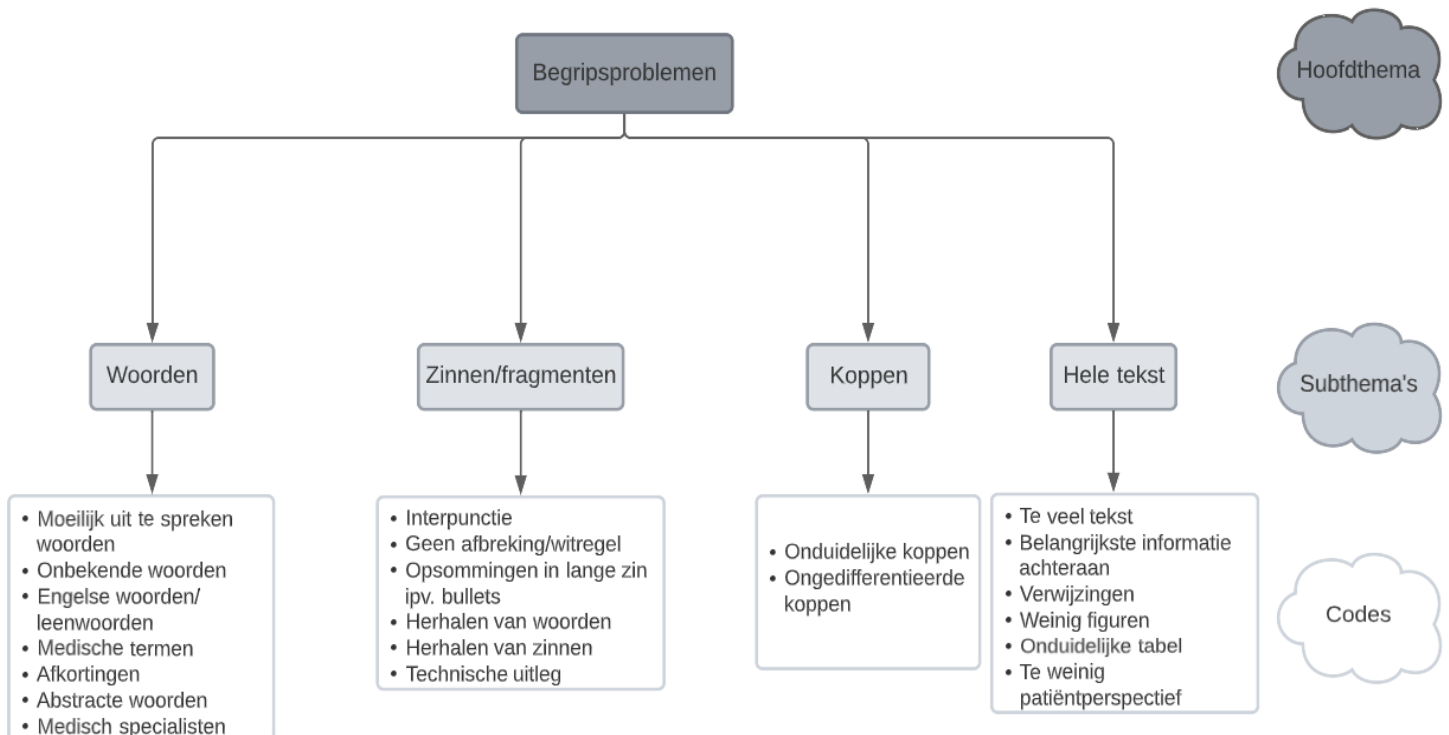
7.2.2 Begrijpelijkheid voor taalambassadeurs

Het hoofddoel van het lezersprotocol was begripsproblemen opsporen.

Uit de thematische analyse volgden enkele thema's die begripsproblemen op verschillende niveaus duiden: problemen met woorden, zinnen/fragmenten en koppen, en problemen met de tekst als geheel. De thema's zijn ontstaan vanuit verschillende concrete problemen op dat niveau. Die concrete problemen vormen de codes bij dat thema. Voor het thema 'woorden' gaat dat om specifieke vormen van moeilijke woorden, zoals Engelse woorden, abstracte woorden en medische termen. Bij zinnen en fragmenten gaat dat bijvoorbeeld om woordherhalingen, de weergave van opsommingen en het gebruik van interpunctie in plaats van zinsafbrekingen. Bij het thema koppen horen zowel onduidelijke koppen als koppen die te algemeen (onvoldoende gedifferentieerd) zijn. Ook de tekst als geheel vormt een thema waarbij verschillende problemen optraden, zoals de volgorde van de informatie in de tekst en de hoeveelheid tekst. De totale codes, subthema's en het hoofdthema zijn weergegeven in figuur 7.

Figuur 7

Overzicht thema's en codes lezersprotocol



- Onbekende woorden.

De woordenschat van laaggeletterden is een stuk kleiner dan van niet-laaggeletterden. Daardoor waren veel woorden uit de folders voor de laaggeletterden onbekend. Dat zorgde ervoor dat soms hele stukken tekst verkeerd geïnterpreteerd werden. Zo was er een participant die het woord ‘claustrofobie’ niet kende, en daardoor van een ogenschijnlijk geruststellend fragment juist bang werd.

“Ik weet niet dat het.. ja.. het is een soort tunnel. Ik ben sowieso bang nu. Ik weet het zeker dat het eng is.”

- Engelse woorden en leenwoorden.

Laaggeletterden begrijpen geen Engels. Engelse woorden werden standaard verkeerd uitgesproken en daardoor ook niet begrepen. Ook leenwoorden, zoals ‘gepland’ werden fonetisch uitgesproken en daardoor verkeerd begrepen:

“MRI staat voor machtig.....deze woord ken ik niet.. resonaki... nou dat weet ik niet.”

“MRI staat voor magnetisch resonance imaging” [leest fonetisch voor] “Want zo lezen ze hè, i-ma-ging. Dus om aan te geven dat het gewoon moeilijk is voor een laaggeletterde, die komt er niet uit.”

- Medische termen.

Ook medische termen waren erg lastig voor de deelnemers. Zo was het woord ‘contrastvloeistof’ onmogelijk om uit te spreken, maar ook woorden als ‘symptomen’ of ‘diagnose’ waren voor een enkeling al te moeilijk.

“Contrastvloeistof. Dat is een moeilijk woord. Je kan ook gewoon zeggen u krijgt vloeistof ingespoten.”

“Weefsel... materiaal ofzo? Van de tumor? Weefsel.. Ik weet deze woord niet. Dat is misschien medische term. Te veel medische termen.”

- Afkortingen.

Afkortingen werden moeizaam uitgesproken en begrepen:

“Ik zie al gelijk veel afkortingen en moeilijke woorden en dan heb ik de neiging om hem weg te gooien. Laaggeletterden hebben heel veel moeite met afkortingen. Wij zien daar geen logica in, om daar een woord van te maken.”

- Abstracte woorden.

Hoewel de folders van het Erasmus MC relatief weinig commentaar kregen op het gebied van abstracte woorden, waren enkele woorden toch moeilijk te begrijpen omdat ze niet concreet genoeg waren. Een voorbeeld daarvan was het woord ‘dragelijk’ bij ‘dragelijke pijn’:

“Als de pijn 3 dagen na elkaar dragelijk is.... Wat is dragelijk?”

“Ja.. er staat niet wat je nou precies moet doen, want ja ... inderdaad, kan je zeggen wat dragelijk is?”

- Medisch specialisten.

Veel deelnemers struikelden over verschillende medische specialisten die genoemd werden in de folders, zowel in uitspraak als begrip.

“De radio..loog, neuroloog en neuro..neuro..neurochirurg. Deze zin is ingewikkeld voor iemand die geen medische kennis heeft.”

“En wat als er zou staan: we kijken naar wat voor soort tumor u heeft. Wie denk je dan dat ‘we’ betekent?”

“De dokters. De mensen in het ziekenhuis.”

2. Zinnen en fragmenten

- Interpunctie.

Laaggeletterden lezen over leestekens heen. Ze zien leestekens wel, maar ze signaleren en gebruiken ze niet. Een leesteken is voor een laaggeletterde dus geen rustpunt, zoals dat voor een niet-laaggeletterde wel een rustpunt is. Ook vraagtekens of woorden tussen haakjes signaleren ze niet.

“Oh.. punten of komma’s zeggen ons helemaal niks”

“Dat merk je ook aan hoe hij leest hè?”

“Ja, want bijvoorbeeld hiero. Het lichaam dat we onderzoeken. Punt. Onderzoeken.. Maar ik zeg onderzoeken onderzoeken. Ik zie die punt wel staan maar ik ben al blij dat ik kan lezen.”

- Geen afbreking of witregel.

De laaggeletterden gaven aan dat sommige stukken tekst te dicht op elkaar stonden. Ook gaven ze aan dat een zin op de volgende regel beginnen voor hen het rustpunt is, in plaats van interpunctie.

“Wij vinden het het makkelijkst als je er of een stuk tussen laat, of op de volgende regel begint. In plaats van een punt en dan gelijk door naar de volgende zin. Dat is voor mij mijn rustpunt.”

“En die stipjes zou ik zoveel mogelijk uit elkaar trekken. Omdat je dan meteen een wat rustiger beeld krijgt. Ik ben dan veel beter geneigd het op te nemen.”

- Weergave opsommingen

In de huidige folders zijn enkele opsommingen wel door middel van bullet-points weergegeven. Toch waren er ook veel zinnen die als onprettig werden ervaren doordat het opsommingen waren die in één zin waren weergegeven. De

laaggeletterden gaven aan dat opsommingen altijd ruimtelijk weergegeven moeten worden, bijvoorbeeld door middel van bullet-points met daartussen een witregel.

“Bij oorzaken kun je meer bullet-points gebruiken. Want hier ben je heel specifiek. Geslachtshormonen, zwangerschappen.. nee, bam, 3 punten. Je hebt een kortere folder dan ook.”

- Herhalen van woorden

Laaggeletterden houden niet van herhaling van woorden. Herhaling brengt niet meer duidelijkheid, maar juist meer onduidelijkheid. Laaggeletterden lezen alles, dus ze moeten meer moeite doen om herhaalde woorden nogmaals te lezen en er dan pas achter te komen dat het herhaling is. Bovendien interpreteren ze informatie verkeerd, doordat ze niet in de gaten hebben dat het herhaalde woord steeds naar hetzelfde verwijst:

“Bij de tweede regel krijg je twee keer onderzoeken onderzoek... En bij regel zes krijg je nog een keer een onderzoek. Volgens mij is het een heel groot onderzoek. Daarna krijg je nog een keer een onderzoek, ik krijg geloof ik een stuk of zeven onderzoeken.”

- Herhalen van zinnen

Herhalen van zinnen werd ook niet gewaardeerd. Sommige informatie was onbewust overbodig of dubbelop. Ook zinnen herhalen ter verwijzing maakt de informatie voor een laaggeletterde niet begrijpelijker:

“Maar het staat hier wel dubbel hè? En alles wat een laaggeletterde extra moet lezen, heeft ie een ontzettende pesthekel aan. Want een laaggeletterde legt niet meteen de koppeling van dat dat hetzelfde is als wat ie net heeft gelezen. Dus herhalen zorgt alleen maar voor verwarring.”

“Ik doe dat heel vaak.. herhalen”

“Ja want dan wordt het duidelijker hè? Maar nee. Want dan moeten ze het weer lezen.”

3. Koppen

- Onduidelijke koppen

Duidelijke koppen zijn voor laaggeletterden erg belangrijk. Ze kunnen dan van tevoren bepalen of het nuttig is voor hen om de tekst onder de kop te lezen. Bovendien

kan een onduidelijke kop voor veel verwarring zorgen. Zo ook bij een van de deelnemers:

“Ja dus wat hier staat is, je hebt of alleen een bestraling gehad, en dan moet je dit kopje lezen, of je hebt alleen een operatie gehad, en dan moet je dat kopje lezen, of allebei. Maar dat staat hier dus niet duidelijk.”

“Ja, dus je brengt me even in de war. Snap je? Ik ben in de war nu.”

“Ik kijk eerst naar de dingen en kies er eentje van welke is belangrijk voor mij.”

“En vind je de kopjes dan duidelijk?”

“Nee als ik zo kijk heb ik veel vragen in mijn hoofd.”

“Dus je weet nog niet zo goed wat ze betekenen.”

“Nee.”

De kop moet bovendien stellend zijn, en zo concreet mogelijk:

“En stel je zou een vragend kopje.. ‘heeft u alleen een bestraling gehad?’ of ‘u heeft alleen een bestraling gehad?’”

“Nee, ‘als u alleen een bestraling heeft gehad’. Dus stellend, niet de vraag.”

“Een vraagstelling roept een onzekerheid op.”

- Ongedifferentieerde koppen

Omdat laaggeletterden een tekst willen scannen, maar niet scanvaardig zijn, is het niet alleen belangrijk dat de koppen duidelijk zijn, maar ook dat ze zoveel mogelijk gedifferentieerd zijn op de situatie van de specifieke patiënt die die kop moet lezen.

“Ja ik denk dat het probleem is dat het hier gaat om drie soorten patiëntensituaties. Dus op één patiënt is één kopje van toepassing. Dus je vraagt nu van iemand om eerst dit te lezen, dan dit te lezen, maar maar één van die kopjes is op jou van toepassing.”

4. Hele tekst

- Te veel tekst

De deelnemers vonden de teksten erg lang en dat werkt afschrikwekkend.

Deelnemers vonden dat sommige informatie niet essentieel is om te noemen.

“Wat ik doe meestal.. eerste bladzijde en de laatste. En daarna ga ik wel doorkijken. Ook kijken hoelang die is. Als ie 5 bladzijden is, dan later. Veel informatie schrikt ook af.”

“De ervaring leert, zeker bij medische folders, dat heel veel uitleg volgt terwijl je je af moet vragen of hert ook echt allemaal essentieel is. Dus dat moet je gewoon uitfilteren. Wat is nou echt belangrijk om te weten? En dan nodigt zo’n folder ook meer uit om te lezen. Het is een heel boekwerk. Dus dat is wel goed om je te realiseren.”

- Belangrijkste informatie staat achteraan

Ook de volgorde van informatie werd niet altijd gewaardeerd. De informatie in de folders is op dit moment chronologisch geordend. Laaggeletterden gaven juist als advies om de belangrijkste informatie bovenaan te zetten om te zorgen dat dat echt gelezen wordt.

“Neem contact op als...Dit vind ik heel erg belangrijk, maar waarom staat dat onderaan de brief? Dit is het belangrijkste van het hele geburen. Dat zou ik meteen onder adviezen zetten, als eerste. Want stel ik haak halverwege af en dit is het belangrijkste, dan staat het onderaan en heb ik het niet gelezen.”

“Ja wij denken volgens mij ook meer dat het chronologisch moet zijn en dan...”

“Maar dan vergeet je soms het belang van de boodschap.”

- Verwijzingen

Enkele folders bevatten verwijzingen naar eerder of later in de tekst, bijvoorbeeld ‘zie Contact onderaan’. Deze verwijzingen waren voor de laaggeletterden erg verwarrend. Laaggeletterden zijn niet scanvaardig, waardoor ze niet in staat zijn om tijdens het lezen de overstap te maken naar een ander deel van de folder.

“...wij lezen het en we slaan het niet op en als we dan teruggaan.. dan moeten we weer heel die bladzijde lezen. Omdat we het niet echt 100% begrijpen. Daarom willen we nooit teruglezen.”

“..Maar waar staat dat dan? Hierboven...”

“Ja ik ben ook aan het zoeken.. ik kan het niet vinden.”

“Ja het staat hier.”

“Oh.. dat had vet moeten staan. Als je dat wil doen.”

“En weet je wat ze daarmee bedoelen? Zie het kopje Contact?”

“mm.. nee.. dat niet.. Kopje Contact. Nee. Kopje Contact. Dat hoor ik voor de eerste keer.”

“Dit is een kopje. Dit noemen ze een kopje.”

“Oké.. dat wist ik niet.”

- Weinig figuren

Iets wat deze folders weinig bevatten, maar wat wel erg nuttig is voor laaggeletterden, zijn visualisaties in de vorm van iconen en figuren. Er was bijvoorbeeld een tabel aanwezig die onbegrijpelijk was voor de deelnemers. Ze gaven als tip dat een visualisatie met kleuren in de vorm van een figuur een stuk duidelijker zou zijn.

“Lichte opioïden.. opioïden.. opioïden. Ik begrijp iets niet goed hierzo. Dus je bedoelt hier met de lichte pijnstillers deze? De paracetamol en de ibuprofen en de naproxen [...]

Kan ook in figuur. Kan ook met kleuren. Want dat maakt mensen duidelijk. Figuren en kleurtjes dat maakt het duidelijker.”

- Te weinig patiëntperspectief

Iets wat veel laaggeletterden teruggaven, was dat er veel technische uitleg aanwezig was die voor de patiënt niet relevant is. Ook namen van specialisten vonden ze overbodig en ingewikkeld. Bovendien is het voor een laaggeletterde erg van belang dat de tekst zo kort mogelijk is, terwijl sommige informatie voor een specifieke patiënt van belang is, maar voor een andere patiënt niet. Hun advies was dan ook om de folders zoveel mogelijk gedifferentieerd aan te bieden en te zorgen dat de informatie zoveel mogelijk aansluit bij de individuele situatie van de patiënt.

“Ja het lijkt wel alsof het van belang dat je daarin vermeld staat als arts.”

“Nee ik wil echt niet weten welke specialisten er allemaal bij betrokken zijn. Voor mij is dit gewoon de arts. Ik wil niet weten of er een neurochirurgie en deze dingen...”

“Ja en wat je dus merkt is dat het zo lastig is tijdens het schrijven dat je aan de andere kant van de tafel probeert te komen. Daar zit de patiënt. En die moet het snappen. Dat is de boodschap.”

5. Overig

- Hulp bij lezen

Een aanbeveling die verschillende participanten deden, was dat het veel angst kan wegnemen wanneer bovenaan de folder een zin zou staan “Begrijpt u iets niet? Bel dan..” en op die manier hulp te bieden bij het lezen van de folder. Dat zorgt er ook voor dat, wanneer er toch medische termen in de folder staan, iemand daar sneller overheen leest, omdat diegene er vragen over kan stellen.

7.2.3 Begrijpelijkheid voor (ex-)patiënten

Over het algemeen scoorden de (ex-)patiënten redelijk tot goed op de begripsvragen. De precieze scores zijn zichtbaar in bijlage 5.

De folder over meningeom scoorde het beste op begrijpelijkheid voor de (ex-)patiënten. Daarvan beantwoordden de participanten 87.50% van de gestelde begripsvragen goed. De folder over ontslag na een operatie aan het hoofd scoorde het minst goed. Daarvan hadden de participanten 66.66% van de gestelde vragen goed. De folder over MRI-onderzoek algemeen zat tussen de andere twee folders in qua score. Daarbij hadden de participanten 80.00% van de gestelde begripsvragen juist beantwoord.

7.3 Resultaten deelvraag 2: *compliance* en gedeelde besluitvorming

Om te achterhalen hoe activerend de folders waren in de vorm van *compliance* en gedeelde besluitvorming, voerde ik een PEMAT-bureauanalyse uit en interviews bij (ex-)meningeompatiënten.

7.3.1. *Actionability* PEMAT

De codering per folder op het domein *actionability* is te vinden in bijlage 6.

Scores *actionability*:

1. MRI-algemeen: 60%
2. Meningeom: 20%
3. Ontslag na een operatie aan het hoofd: 40%

De folder over meningeom zet volgens de PEMAT nauwelijks aan tot actie. De folder bevat geen concrete activerende elementen. De folder over ontslag na een operatie aan het hoofd bevatte wel activerende elementen, maar heeft ook enkele verbeterpunten om meer activatie te bereiken. De folder over MRI-algemeen scoorde als enige van de drie folders voldoende op *actionability*. In bijlage 6 is wederom een toelichting te zien van de items waarin de folders tekortschoten.

7.3.2. Activatie (ex-)meningeompatiënten

De activatievariabelen zijn enkel retrospectief bevroegd, vanwege het feit dat alle (ex-)patiënten een folder kregen van een situatie die zij in het verleden hadden meegemaakt. De scores van de (ex-)patiënten op de bevroegde activatievariabelen geven aan in hoeverre de folders activerend zijn en op welke variabelen ze verbetering behoeven. Zie voor de volledige codering bijlage 7. De scores per folder zijn als volgt:

MRI-onderzoek algemeen

De folder over MRI-onderzoek algemeen voldeed aan 73.15% van de bevroegde IMBP-variabelen. De specifieke variabelen die slecht scoorden waren als volgt:

1. Gedragsovertuiging: de patiënt is ervan overtuigd dat het onderzoek misschien niet door kan gaan als hij of zij de instructies niet goed opvolgt.

De (ex-)patiënten vonden unaniem dat de noodzaak van een goede voorbereiding onvoldoende naar voren kwam in de folder. Uit de folder bleek volgens hen onvoldoende wat het belang is van een goede voorbereiding. Dit staat er niet expliciet in, en de (ex-)patiënten vonden wel dat dit iets is wat expliciet in de folder moet staan. Een voorbeeld van een gevolg dat ze expliciet in de folder wilden, is het gevolg dat het MRI-onderzoek wellicht niet door kan gaan wanneer je onvoldoende voorbereid aanwezig bent.

2. Gedragsovertuiging: de patiënt is ervan overtuigd dat het negatieve gevolgen kan hebben als hij of zij zich niet goed op het onderzoek voorbereidt.

Veel deelnemers gaven aan dat het zeker negatieve gevolgen kan hebben wanneer je slecht voorbereid bij het MRI-onderzoek verschijnt. Zo kunnen er gevaarlijke situaties optreden, kan het onderzoek niet doorgaan of moet het onderzoek tussentijds stilgelegd worden. Deze gevolgen zijn echter niet expliciet benoemd in de folder. De (ex-)patiënten vonden unaniem dat dit wel iets is wat expliciet beschreven mag

worden, en dat een expliciete benoeming van de eventuele gevolgen van onvoldoende voorbereiding ervoor zou zorgen dat mensen zich meer geactiveerd voelen de adviezen op te volgen en zich goed voor te bereiden.

“Nou ja van dit mag niet mee is wel duidelijk, maar misschien wat de gevolgen zouden kunnen zijn als je het niet hebt doorgegeven ofzo. [...] En nou weet ik het omdat ik het ieder jaar doe, maar als je dat niet hebt of het is de eerste keer, dan kan ik me voorstellen dat dat toch wel lastig is. Je kan er snel makkelijk over denken.”

Een variabele die twijfelachtig scoorde was de eigeneffectiviteit om contact op te nemen:

3. Eigeneffectiviteit: de patiënt is zeker van zichzelf op het juiste moment contact op te nemen met de arts.

Deze variabele scoorde twijfelachtig, omdat voor enkele situaties expliciet benoemd is wanneer de patiënt contact moet opnemen, maar dit volgens enkele (ex-)patiënten niet compleet is. Zo moet de patiënt contact opnemen bij eventuele bijwerkingen of complicaties, maar staat er niets in de folder over wat te doen bij vragen voorafgaand aan het onderzoek.

Ondanks de matige overtuigingen over de gevolgen van het gedrag, scoorden de attitudes en eigeneffectiviteit betreft het doorlezen en opvolgen van de instructies goed. De verklaring hiervoor is de volledigheid en duidelijkheid van de instructies. (Ex-)patiënten gaven aan dat de instructies erg compleet en duidelijk zijn en dat dat ervoor zorgt dat je geneigd bent de instructies op te volgen en daartoe goed in staat bent. Dit suggereert dat, ondanks dat de gevolgen van de instructies niet expliciet benoemd zijn, de duidelijkheid en compleetheid van de instructies er toch voor zorgt dat de folder activerend genoeg is.

Meningeoom

De folder over meningeoom voldeed aan 33.33% van de bevroagde IPDAS-criteria. Dat betekent dat voor deze folder nog veel verbetering te boeken valt op het gebied van activatie. Alle variabelen scoorden twijfelachtig tot slecht:

1. Samen beslissen over behandeling.

De (ex-)patiënten waren unaniem over het feit dat de folder erg directief overkwam, dat uit deze folder blijkt dat de keuze voor een behandeling volledig bij de arts ligt en

dat patiënten daarin geen enkele inspraak in lijken te hebben. Toch vonden ook alle (ex-)patiënten het erg belangrijk dat dit wel degelijk een beslissing is van de arts en de patiënt samen. Zo zei één van de (ex-)patiënten:

“Het is mijn lijf, mijn hoofd, mijn leven. Ik vind het belangrijk dat je als patiënt gehoord wordt [...] Op het moment dat het een optie is dat je dat met een arts samen doet, dan zou het wel heel geruststellend zijn als dat ook in zo’n folder staat natuurlijk.”

Ook andere (ex-)patiënten noemden het belang van het samen beslissen:

“Ik had er ook bijgeschreven, ik vind het eigenlijk zoals het hier staat echt een beslissing van de arts. En ja, ik had zo iets van, nou dat zou eigenlijk in overleg met patiënten moeten. [...] Ik vind dat de patiënt altijd moet meebeslissen en kijk, soms heb je gewoon weinig te beslissen, maar je kunt ook kiezen natuurlijk om niks te doen en te denken van ja, ik ben bijvoorbeeld 70, laat het maar.”

“Ik ken ook mensen bij wie echt niet goed van te voren is duidelijk gemaakt hoe ze uit de operatie zouden kunnen komen. En er zijn altijd wel mensen die zeggen van ik leef liever wat korter en dan wel met goede kwaliteit, dan dat ik zometeen nog 20 jaar in een rolstoel zit omdat er iets mis is gegaan. Dus ik vind dat het altijd duidelijk moet zijn dat alles wordt besloten in overleg met de patiënt.”

Met name zinnen als ‘De behandeling die we voor u kiezen...’ of ‘We besluiten...’ zorgden ervoor dat (ex-)patiënten het idee hadden dat de behandelkeuze volledig bij de arts lag. Patiënten gaven aan dat ze het geruststellend zouden vinden als expliciet in de folder staat dat de arts de behandeling altijd in overeenstemming met de patiënt kiest.

2. Kennis van de behandelopties.

De (ex-)patiënten vonden de uitleg over de behandelopties en wat ze inhouden summier. Met name de gang van zaken bij een bestraling of operatie kon volgens hen

uitgebreider. Daarvoor is het bijvoorbeeld van belang dat er een verwijzing plaatsvindt naar de folders over de desbetreffende behandelingen.

3. Kennis van de voordelen en risico's van de behandelopties.

De (ex-)patiënten vonden met name dat de risico's van de behandelopties onvoldoende duidelijk werden. Met name een operatie en bestraling zijn risicovolle behandelingen en deze risico's wil een patiënt wel weten op dat punt, gaven de (ex-)patiënten aan. Met name voor de oriëntatie op de verschillende behandelopties is dat van belang.

“In dit hele verhaal staat niks over restverschijnselen... terwijl ik toch wel heel veel mensen zie met serieuze restverschijnselen, en dat heeft natuurlijk ook te maken met de klachten die je al had. Maar ja dat mis ik hier wel heel erg in [...]. Ik vind dat hier wel heel minimaal genoemd.”

Eén van de (ex-)patiënten gaf aan dat informatie over risico's vaak gefixeerd is op het risico als je voor een bepaalde behandeling kiest, terwijl ook de risico's als je er niet voor kiest volgens haar erg belangrijk zijn. Risico's over de voor- en nadelen van de behandelopties ontbreken in de folder over meningroom.

“Ik zou wel willen weten wat de risico's zijn van alle 3 de keuzes. [...] Ik vind het belangrijk om te weten... wat voor risico's loop ik als ik het wel doe en wat voor risico's loop ik als ik besluit dat nog niet te doen op dit moment. [...] Het voordeel is natuurlijk dat dat ding eruit is, maar wat is het risico als ik hem niet eruit laat halen?”

4. Persoonlijke afweging van behandelingen.

(Ex-)patiënten gaven aan dat ze het moeilijk vonden om voor henzelf te bepalen welke voor- en nadelen van de behandelingen er voor hen persoonlijk het meest toe doen. Dit had onder andere te maken met het feit dat de risico's volgens hen onvoldoende naar voren kwamen en de informatie over de behandelopties summier was, maar ook met het feit dat de factoren die van invloed zijn op de keuze voor een behandeling slecht toegelicht waren.

“Er staat niet we doen een bestraling wat meer bij jongere mensen of juist bij wat oudere mensen, of hoeveel klachten of lichamelijke conditie. Dat staat er wel boven, dat het daarvan afhangt, maar dat zie ik hierin niet terug. In de behandelingen.”

(Ex-)patiënten gaven wel aan dat er ook factoren zijn die niet goed in een folder te verwerken zijn:

“Dat is lastig, dat kan ik hier niet helemaal uithalen. Maar het is ook lastig om dat in een folder te verwerken denk ik. Omdat de plek waar de tumor zit zo verschillend is bij mensen.”

5. Twijfels en voorkeuren bespreken.

Twee van de vier (ex-)patiënten voelden zich niet aangemoedigd om twijfels en voorkeuren te bespreken met hun arts. Ook dat had te maken met het idee dat de keuze voor een behandeling volledig bij de arts lag. Onder andere de zin ‘De behandeling die we voor u kiezen...’ liet hen denken dat er weinig ruimte is voor het bespreken van twijfels of voorkeuren. Ook hier vonden de (ex-)patiënten het belangrijk dat de mogelijkheid hiertoe expliciet naar voren komt.

“Ik denk dat het vrij simpel kan hoor, dat je iets van ‘uiteeraard worden alle beslissingen in overleg tussen arts en patiënt genomen’ of zoiets. Ik heb heel vaak gezegd het is wel mijn hoofd. Jullie hoeven er niet mee te leven.”

De andere twee (ex-)patiënten vonden dat de folder meer dient ter oriëntatie, en dat de patiënt op basis deze informatie wel goed vragen kan opstellen:

“Ik ga ervan uit dat je de folder meekrijgt en dat je later terugkomt bij de arts. En dat dit puur even is ter oriëntatie van dit kan er allemaal gebeuren.”

“Het is wel heel open, zeg maar. Het voelt alsof de mogelijkheid er is om erover te

praten.”

6. De (ex-)patiënten vonden dat patiënten zich door de folder redelijk gestimuleerd zouden voelen om vragen te stellen, omdat de folder inhoudelijk vragen oproept. Wel werd gezegd dat het wel geruststellend zou zijn als er expliciet benoemd wordt dat je vragen kunt stellen.

“Je krijgt een stukje basisinformatie, maar daaruit kun je dan zelf wel nog meer vragen bedenken. [...] Ik zou dat wel onderaan de folder er echt inzetten.. Van heb je vragen stel ze gerust.”

“Ja bij wijze van zet je het er letterlijk in. Bijvoorbeeld ‘schrijf het op een briefje’. Want als je bij de dokter zit.. die hebben altijd heel veel te vertellen en je vergeet gewoon het één en ander.”

Ontslag na een operatie aan het hoofd

De folder over ontslag na een operatie aan het hoofd voldeed voor 43.59% aan de IMBP-variabelen. De variabelen die slecht scoorden waren als volgt:

1. Overtuiging: goed opvolgen van de instructies maakt de kans op complicaties kleiner. Dit was iets wat de (ex-)patiënten niet terug zagen in de folder, en wat ook niet impliciet overkwam. De folder draagt dus niet bij aan de overtuiging dat de adviezen opvolgen belangrijk is om de kans op complicaties te verminderen.

“Nee, dat denk ik niet. Het staat nergens.[...] Het kan wel. Je moet niet te veel willen na zo’n operatie.”

“Daar staat niet echt veel over in..”

“Nee... of ze moeten een ander woord hebben gebruikt dan complicaties.. nee.”

2. De intentie tot het opvolgen van de instructies.

De intentie tot het opvolgen van de instructies was matig. Eén patiënt gaf aan dat het

erg aan de persoon zelf ligt en hoe diegene in het leven staat, maar dat het wel meer 'goede bedoelingen' zijn dan regels. Ook een andere patiënt gaf aan dat het woord adviezen minder aantrekkelijk is dan instructies. Daardoor zou de gemiddelde patiënt volgens hen minder geneigd zijn de adviezen op te volgen. Een andere patiënt gaf aan dat iemand wel van plan is de instructies op te volgen, maar dat ze betwijfelt of mensen het lang volhouden.

"Ik denk dat adviezen minder aantrekkelijk zijn dan instructies. [...] Adviezen kun je in de wind slaan. Dat zijn adviezen, weet je wel van het moet niet, maar het is een advies."

"Vind ik een lastige vraag eigenlijk. Ik denk dat dat gewoon te maken heeft met hoe je zelf in het leven staat."

"Hoe meer je je aan de regels, ja.. zijn het regels? Nou nee het zijn geen regels maar wel goede bedoelingen die kunnen helpen bij het herstel."

"Jawel, maar of ze het lang volhouden..."

3. Eigeneffectiviteit: de patiënt is zeker van zichzelf dat hij of zij voor de juiste dingen en op het juiste moment contact opneemt met de arts.

De (ex-)patiënten vonden dat er niet duidelijk naar voren kwam wanneer en voor welke klachten je moet bellen.

"Nee het komt niet heel nadrukkelijk uit de folder. Het kan meer naar voren, gewoon bij twijfel bellen."

"Er worden natuurlijk veelvoorkomende klachten besproken, maar wanneer is het noodzakelijk als jij deze diagnose hebt dat je aan de bel gaat trekken? Want iedereen kan af en toe een beetje moeite hebben met spreken of dingen onthouden of hoofdpijn hebben. Maar wat is het punt dat je zegt en nu moet je echt bellen, nu moet je aangeven het gaat niet goed met mij? [...] Juist ook met een wait-and-scan

beleid, dat je gewoon duidelijk gemaakt wordt van ontwikkel je klachten, trek dan aan de bel.”

“Nee ik vind dat dat niet duidelijk genoeg is. Nu zie je gewoon ja.. vragen die thuis bij je opkomen.”

Enkele variabelen die wisselend scoorden waren als volgt:

1. Attitude: de patiënt vindt het belangrijk om vragen en twijfels te bespreken met de arts.

De (ex-)patiënten verwachtten dat de gemiddelde patiënt dit belangrijk zou vinden, maar dat dit komt doordat de tekst een basis vormt om vragen te formuleren. Toch vonden twee van de drie patiënten dat de nadruk op vragen stellen groter mag, omdat de drempel om vragen te stellen aan de arts volgens hen hoog is en de folder op dit moment de patiënt niet erg op zijn gemak stelt om de vragen te stellen en die drempel kleiner te maken.

“Ik denk dat het belangrijk is dat iemand zich op zijn gemak voelt om dingen te vragen. Dat dat in een folder moet staan. Dat het je makkelijker openstelt om een vraag te stellen zeg maar. Ik denk dat dat heel belangrijk is en dat vind ik hier niet. Ik vind dit vrij formeel.”

“En kun je dan als patiënt op basis van deze informatie bepalen wanneer je wel of geen contact zou opnemen?”

“Nee vond ik niet. Want niet alle restverschijnselen staan erin. Bijvoorbeeld dat het kan gaan bloeden.”

“En vragen en twijfels bespreken, denk je dat de patiënt dat doet?”

“Nee. Daar moet wel echt de nadruk op gelegd worden.”

2. Eigeneffectiviteit: niets staat de patiënt in de weg om zich goed aan de instructies te houden.

Deze variabele scoorde wisselend. De ene patiënt vond de adviezen correct en compleet en daarmee goed op te volgen. De andere twee patiënten vonden dat er

dingen misten, of dat de instructies erg gericht zijn op de kortetermijn en daarmee onvoldoende hulp bieden voor de langetermijn.

“Niet echt. Het is allemaal een beetje op de vlakke.”

“Kun je een voorbeeld noemen van iets wat duidelijker mag?”

“Nou bijvoorbeeld die restverschijnselen, die mogen wel wat meer, ook net na de operatie dat je niet schrikt van oh ik heb dit wat moet ik nu doen. [...] Maar bijvoorbeeld ook wat is de invloed na een jaar of anderhalf? Wat kunnen blijvende beperkingen zijn? Want mijn arts zei bijvoorbeeld dat het wel anderhalf jaar kan duren voordat ik zelf weet wat ik wel en wat ik niet kan.”

7.4 Overige thema's

Naast de activatievariabelen bevroeg ik ook de betrouwbaarheid en de bruikbaarheid van de folders. Deze bleken in alle gevallen goed. Ook stelde ik wat overige vragen over informatie die ze misten, overbodig vonden of informatie die ze ontvingen en misten in hun eigen patiëntreis. Daaruit volgden ook enkele concrete adviezen.

MRI-onderzoek algemeen

Thema's die buiten de activatievariabelen naar voren kwamen waren als volgt:

1. Meer informatie over de ervaring in plaats van alleen de feiten.

Twee (ex-)patiënten noemden dat de folder over MRI-onderzoek feitelijk erg compleet is, maar dat er meer informatie in mag over de ervaring van een MRI-onderzoek.

“Er staat wel heel veel qua voorbereiding en dat vond ik ook wel prettig, zoals ‘je voelt er niks van’, maar misschien dat er gevoelsmatig nog wel wat meer bij mag. Zo van blijf gewoon rustig en dat soort dingen. Want daar heb je het meeste baat bij.”

Alle drie de (ex-)patiënten noemden bijvoorbeeld dat de geluiden in de MRI-scan erg hard zijn en dat je daarvan kan schrikken als je daar niet op voorbereid bent. Ook gaven de deelnemers concrete tips waarmee claustrofobie verminderd kan worden, zoals muziek in de MRI-kamer, een pil tegen de angst en een spiegeltje om de rest van de kamer te zien.

2. De reden van contrastvloeistof

Twee van de (ex-)patiënten gaven aan dat de folder geen reden geeft voor het feit dat sommige patiënten contrastvloeistof ingespoten krijgen, terwijl het wel geruststellend kan zijn om te benoemen dat dat puur als functie heeft om organen beter zichtbaar te maken.

“Ik zie hier een stukje staan van als het bij u nodig is, dienen we contrastvloeistof toe. [...] Ja heel stom, maar het eerste wat bij mij in me opkwam toen ze me dat gaven was ‘oh het is foute boel’. [...] Het is dus meer dat dat vragen oproept. Als je zegt het kan zijn..”

“Dan mis ik wel een stukje uitleg waar het voor dient. Wat doet dat dan in je lichaam en hoe lang blijft het in je lichaam en mag je nog wel autorijden?”

Meningeoom

1. Onderscheid tussen bestraling met fotonen en bestraling met protonen.

Bij de behandeloptie ‘bestraling’ gaf één van de patiënten aan dat er twee soorten bestraling zijn: bestraling met fotonen en bestraling met protonen. Beide soorten bestralingen hebben andere risico’s en winsten. Dit onderscheid maakt de folder niet.

“De risico’s bij protonen zijn vaak minder. Alleen bij mij dus niet. En dat is wel zo dat de protonen eigenlijk te weinig worden aangeboden aan patiënten.”

“Ik heb het echt zelf moeten opzoeken. En ik heb eigenlijk zelf de beslissing mogen nemen of het een protonen of fotonen zou worden, maar ze gaven wel aan dat voor mij fotonen beter zou zijn. Maar ik mocht altijd nog de protonen krijgen als ik dat wilde, maar goed dat is voor jezelf de beste optie kiezen.”

2. De rol van anticonceptie en zwangerschap bij de groei van de tumor.

De jongste patiënt, een 28-jarige vrouw, gaf aan dat ze in de folder informatie miste over de rol van anticonceptie en zwangerschap bij de groei van de tumor. In de folder staat kort dat geslachtshormonen de groei van de tumor kunnen beïnvloeden en dat de tumor groter kan worden wanneer een vrouw in de overgang komt. Deze patiënt vroeg zich echter af wat de precieze rol is van anticonceptie en zwangerschap bij de groei van de tumor.

“Je leest van alles over meningeomen dat het hormonale reacties kan geven op bijvoorbeeld anticonceptie of zwangerschap. Ik ben 28, moeder van een zoontje van 5 en er is nu geen kinderwens dus ik gebruik wel anticonceptie, maar is dat dan schadelijk? Ja, dat is wel informatie die je zoekt, die je wil hebben. [...] Durf ik het nog aan om zwanger te worden met het risico dat mijn tumor groeit en hoe groot is die kans, wat is daar tot nu toe in gezien met studies en eerdere ervaringen en noem maar op.”

“Ik denk dat het heel belangrijk is dat je informatie ook aangepast wordt op je leeftijd, want mijn belangrijke dingen liggen op een heel ander punt dan iemand van 50. En nu krijg je in feite dezelfde informatie als iemand van 50. Maar dat is meer vanuit een arts gezien dan vanuit een patiënt.”

Ontslag na een operatie aan het hoofd

1. Dexamethason.

In de folder over meningeoom staat informatie over dexamethason, maar in de folder over ontslag na een operatie aan het hoofd niet. Toch gaven twee (ex-)patiënten aan dat zij flinke bijwerkingen overhielden aan dit medicijn. Eén van de patiënten had dexamethason te snel afgebouwd, waardoor ze flinke zwellingen kreeg in haar hoofd. Een andere patiënt gaf aan dat dexamethason een immuunonderdrukkend medicijn is, waardoor je sneller vatbaar bent voor infecties. Zij had een gevaarlijke schimmelinfectie opgelopen door het medicijn, maar wist niet dat dit door de dexamethason kwam.

Aangezien dexamethason een medicijn is dat juist snel wordt voorgeschreven om een ontstekingsreactie van de hersenen op de behandeling tegen te gaan, zou het logischer zijn wanneer de informatie hierover in de folder over ontslag na een operatie komt, in plaats van in de folder over meningeoom. Daarbij is het belangrijk om te vermelden dat het rustig afgebouwd moet worden, en dat je vatbaarder bent voor infecties.

“En dat was zo iets van.. als ik dat geweten had, want er viel echt 1000kg van mijn schouders. En toen durfde ik weer dingen. Het gaf zo’n angst. Dus daar had ik eigenlijk van te voren wel meer over willen weten, zo van dexamethason maakt hyper, maar het zorgt dat de zwellingen weggaan, dus als je er snel mee stopt dan komen de zwellingen terug.”

Overig en retrospectief

Veelvoorkomende antwoorden bij de vragen rondom de eigen patiëntreis waren het feit dat veel (ex-)patiënten vanuit hun eigen ziekenhuis geen of nauwelijks schriftelijke informatie ontvingen, maar dat ze dat wel erg gemist hadden. Het belang van kwalitatief goede schriftelijke informatie was volgens de (ex-)patiënten groot. Daarnaast was een veelvoorkomend antwoord dat mondelinge communicatie met de arts altijd leidend was in hun patiëntreis, en dat dat belangrijker is dan schriftelijke informatie. Toch was de combinatie van goede mondelinge en schriftelijke informatie het meest wenselijk volgens de (ex-)patiënten.

7.5 Relaties begrijpelijkheid, activatie en gezondheidsvaardigheden

Relatie begrijpelijkheid en activatie

Uit de interviews met de (ex-)meningeoompatiënten volgden percentages waarin de folders voor de deelnemers voldeden aan de IMBP-variabelen (voor de folders MRI-algemeen en Ontslag na een operatie) en de IPDAS-criteria (voor de folder over meningeoom), en een percentage van het aantal gestelde begripsvragen die de participanten goed beantwoordden. Een vergelijking van de percentages is zichtbaar in tabel 19.

Tabel 19

Scores begrijpelijkheid en activatie per folder

Folder	Begrijpelijkheid	Activatie
MRI-onderzoek algemeen	80.00%	73.50%
Meningeoom	87.50%	33.33%
Ontslag na een operatie aan het hoofd	56.60%	43.59%

Uit deze wisselende percentages valt te concluderen dat er volgens de begripstest en activatievariabelen geen samenhang is tussen de begrijpelijkheid en activatie voor de folder over meningeoom. Bovendien is bij alle folders de activatie lager dan de begrijpelijkheid. De

activatie van de folders is dus niet of niet volledig te verklaren vanuit de begrijpelijkheid van de folders.

Relatie gezondheidsvaardigheden en begrijpelijkheid

Om na te gaan of er een relatie is tussen de gezondheidsvaardigheden van de deelnemers en hun scores op de begripstest, heb ik correlaties tussen beide berekend. Daaruit bleek dat er geen significante relatie is tussen de gezondheidsvaardigheden van de deelnemers en de begrijpelijkheid van de folders ($r=.24$, $p=.49$). De begrijpelijkheidsscores van de participanten is dus niet te verklaren door hun gezondheidsvaardigheden. Een nadere evaluatie daarvan geef ik in hoofdstuk 9.

7.6 Patronen in resultaten

Om na te gaan of de normatieve adviezen op basis van de PEMAT overeenkomen of verschillen met de adviezen van de ervaringsdeskundigen (laaggeletterden en (ex-)patiënten) heb ik gekeken of er patronen of opvallende verschillen te vinden waren tussen de resultaten van de PEMAT en de resultaten van het lezersprotocol en de interviews. Er waren enkele overeenkomsten te vinden tussen de PEMAT op het gebied van begrijpelijkheid en het lezersprotocol. Wat betreft *actionability* waren er geen overeenkomsten tussen de PEMAT en de interviews met de (ex-)patiënten.

Overeenkomstige thema's tussen de PEMAT en het lezersprotocol zijn als volgt:

MRI-onderzoek algemeen

1. Informatieve koppen.

De PEMAT stelt dat het belangrijk is dat koppen van secties zo specifiek mogelijk zijn, zodat de lezer precies weet wat te verwachten in die sectie. In 7.2.1 (bijlage 4) bleek dat de koppen in deze folder vrij algemeen zijn en dat ze specifiekere kunnen. Dit werd bevestigd door de laaggeletterden, die aangaven dat de koppen niet 'scanbaar' genoeg waren en dat ze nog vragen overhielden bij de huidige koppen.

Meningeoom

1. Informatieve koppen.

Zie de toelichting hierboven.

Ontslag na een operatie aan het hoofd

1. Informatie gepresenteerd in een logische volgorde.

Zowel uit de PEMAT als uit het lezersprotocol bleek dat de volgorde van informatie in deze folder beter gepresenteerd kan worden op volgorde van belangrijkste informatie. In de huidige folder is de informatie gepresenteerd op chronologische volgorde, maar logischer zou zijn om de belangrijkste informatie (zoals wanneer contact opnemen) vooraan te zetten.

2. Visuele hulpmiddelen.

Deze ontbraken, terwijl ze de informatie wel duidelijker kunnen maken.

3. Simpele tabellen met korte heldere koppen.

Zowel uit de PEMAT als uit het lezersprotocol bleek dat de tabel in deze folder erg onduidelijk was. De tabel mist heldere koppen, lijnen en toelichting en werd door de participanten verkeerd geïnterpreteerd.

Zowel uit de PEMAT als uit de begripstest bij (ex-)patiënten volgden percentages waarin de folders begrijpelijk zouden zijn.

Tabel 20

Scores begrijpelijkheid volgens PEMAT en begripstest

Folder	Begrijpelijkheid PEMAT	Begrijpelijkheid begripstest
MRI-onderzoek algemeen	93.75%	80.00%
Meningeoom	58.82%	87.50%
Ontslag na een operatie aan het hoofd	56.60%	66.66%

Uit deze percentages zijn geen patronen te ontdekken in de mate waarin de folders begrijpelijk zijn volgens de PEMAT en volgens de begripstest.

Wat betreft de activatie zijn de percentages als volgt.

Tabel 21*Scores activatie volgens PEMAT en interviews*

Folder	Actionability PEMAT	Activatie (ex-)patiënten
MRI-onderzoek algemeen	60.00%	73.50%
Meningeoom	20.00%	33.33%
Ontslag na een operatie aan het hoofd	40.00%	43.59%

Hoewel de percentages van de PEMAT en de activatievariabelen enigszins verschillen, liggen ze per folder relatief dichtbij elkaar. Bovendien blijkt hieruit dat zowel voor de PEMAT als de activatievariabelen de folder over MRI-onderzoek algemeen het meest activerend bleek, en de folder over meningeoom het minst.

8. Conclusie

Dit onderzoek had als doel na te gaan in hoeverre de patiëntenfolders rondom meningeom bijdragen aan patiëntactivatie bij patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden.

Daarvoor mat ik de begrijpelijkheid van de patiëntenfolders en de mate waarin ze stimuleren tot *compliance* en gedeelde besluitvorming. Uiteindelijk mat ik de begrijpelijkheid voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden die geen patiënt waren, en de activatie bij patiënten van wie het grootste deel geen beperkte gezondheidsvaardigheden had. Deze doelgroepen waren anders dan gehoopt en hebben implicaties voor de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek (9). Begripelijkheid onderzocht ik met een PEMAT-bureauanalyse, een lezersprotocol bij taalambassadeurs en begripsvragen bij (ex-)meningeompatiënten. Ik heb activatie gemeten in de vorm van nadenken over behandelopties (aanzet tot gedeelde besluitvorming) en *compliance* (opvolgen van adviezen). Dit onderzocht ik met een PEMAT-bureauanalyse en interviews met (ex-)meningeompatiënten.

Uit de PEMAT-bureauanalyse bleek dat de begrijpelijkheid van de drie onderzochte folders redelijk tot goed was. Toch behoeven de folders volgens de PEMAT nog enkele verbeteringen op het gebied van begrijpelijkheid. Ook uit het lezersprotocol bleek dat bij de folders enkele begripsproblemen optraden. Overeenkomstige verbeterpunten tussen de PEMAT en het lezersprotocol zijn informatievere, gedifferentieerde koppen, een volgorde gebaseerd op belangrijkste informatie in plaats van chronologie, meer visuele hulpmiddelen en simpelere tabellen. De meest voorkomende problemen uit het lezersprotocol waren moeilijke woorden en te veel tekst. Ook in de interviews met (ex-)patiënten voerde ik een begripstest uit, maar de begripsscores vanuit de begripstest en de PEMAT kwamen niet overeen.

Ook op het gebied van *compliance* en gedeelde besluitvorming behoeven de folders nog verbetering. Zo bleek uit zowel de PEMAT als de interviews dat de folder over meningeom nauwelijks een activerende werking had. Volgens de PEMAT kwam dit door het feit dat de folder nauwelijks concrete acties bevat. Volgens de (ex-)patiënten kwam de folder directief over en gaf de folder erg de indruk dat de beslissing voor de behandeling volledig bij de arts lag, wat niet stimulerend was om actief mee te denken over de behandelopties. Bovendien

bevatte de folder niet alle informatie die je als patiënt nodig hebt om actief na te denken over behandelopties: informatie over risico's en voor-en nadelen van de behandelingen misten en de folder was niet stimulerend om vragen en twijfels te bespreken met de arts. Ook de folder over ontslag na een operatie aan het hoofd scoorde relatief slecht op activatie. Voor een folder met leefstijladviezen is dat opvallend. Volgens de PEMAT waren de stappen in de folder niet concreet genoeg, en misten er ondersteunende (visuele) hulpmiddelen die de acties een stuk duidelijker hadden kunnen maken. Uit de interviews bleek dat (ex-)patiënten de gevolgen van het gedrag niet expliciet genoeg uiteengezet vonden, waardoor het belang van de acties niet duidelijk genoeg was. Bovendien miste deze folder informatie over wanneer de patiënt contact moet opnemen. De folder over MRI-onderzoek scoorde het beste op activatie, maar miste volgens de PEMAT goede informatieve koppen. De (ex-)patiënten vonden ook bij deze folder de gevolgen van het gedrag niet duidelijk genoeg, en vonden het onduidelijk wanneer je contact moet opnemen of vragen moet stellen. Wel vonden de patiënten de instructies verder helder, concreet en duidelijk. Aangezien verschillende

(ex-)patiënten dat als toelichting gaven bij antwoorden op activatievariabelen, is de relatief goede activatie van de folder hoogstwaarschijnlijk een bijvangst van de helderheid en concreetheid van de instructies.

Er zijn enkele patronen te ontdekken in de data. Zo waren er enkele overeenkomsten tussen de PEMAT en het lezersprotocol in de gesignaleerde begripsproblemen. Ook kwamen de activatiescores tussen de PEMAT en de interviews redelijk overeen. Daarentegen waren er geen overeenkomsten in begripsscores tussen de PEMAT en de begripstoets bij (ex-)patiënten. Een mogelijke verklaring daarvoor is het feit dat de PEMAT gericht is op patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden, en de meeste (ex-)patiënten in de interviews niet beperkt gezondheidsvaardig bleken te zijn. De aanbevelingen van de taalambassadeurs en de (ex-)patiënten conflicteerden enigszins. Immers, voor de taalambassadeurs was één van de belangrijkste adviezen: hoe korter, hoe beter. De (ex-)patiënten hechtten juist veel waarde aan de volledigheid van de folders: liever een langere en volledige folder, dan een kortere en onvolledige folder.

Daarnaast was er geen directe relatie tussen de scores op de begripstest bij (ex-)patiënten en de activatie van de folders. Hoewel ik op basis van eerder onderzoek verwachtte dat

begrijpelijkheid als voorwaarde voor activatie zou gelden, en de meest activerende folder ook het meest begrijpelijk zou zijn, bleek dit niet het geval. De activatie van de folders was daarnaast minder goed dan de begrijpelijkheid van de folders. De activatie van de folders is dus niet of niet volledig te verklaren door de begrijpelijkheid ervan. Begrijpelijkheid is een voorwaarde om tot activatie te komen (2.3), maar blijkt niet de enige voorwaarde. Ook was er geen correlatie tussen de begripsscores tijdens de interviews en de gezondheidsvaardigheden van de (ex-)patiënten. Ook dit was tegen de verwachting in.

Uit dit onderzoek kan ik daarom opmaken dat zowel de begrijpelijkheid als de activatie van de folders verbeterd kunnen worden, maar dat het verbeteren van de activatie niet alleen gezocht moet worden bij de begrijpelijkheid van de folders. Om gedeelde besluitvorming op gang te brengen is meer informatie nodig, die meer aanzet tot actief nadenken en vragen stellen. Het mondelinge gesprek met de arts is dus nog steeds de leidraad, maar de patiëntenfolder kan wel dienen als aanzet of hulpmiddel om dat gesprek beter vorm te geven. Ook voor *compliance* is een puur informatieve inzet kennelijk onvoldoende om activatie te bereiken. Expliciete activerende elementen, zoals het belang van het gedrag, heldere en concrete acties, en de stimulans tot vragen stellen, zijn nodig om de activatie in de vorm van *compliance* te verbeteren.

Aangezien de begrijpelijkheid van de folders wisselend scoorde, is het onduidelijk of het hoofddoel informeren voldoende bereikt wordt door de folders voor patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden. In gedragsbeïnvloeding, zoals patiëntactivatie, slagen de folders onvoldoende. Kennelijk is er tijdens het schrijven onvoldoende aan dit doel gedacht, zijn de richtlijnen er onvoldoende op afgestemd of is er voor patiëntactivatie meer nodig dan een puur informatieve folder. Begrijpelijkheid is daarbij een voorwaarde, maar geen garantie voor activatie.

9. Discussie

Methodische implicaties

Hoewel de resultaten uit dit onderzoek wat betreft de begrijpelijkheid en activatie van de patiëntenfolders interessant en relevant lijken te zijn, kent dit onderzoek wel enkele belangrijke beperkingen, die ervoor zorgen dat de resultaten niet zonder meer te generaliseren zijn en de conclusies met enige voorzichtigheid getrokken moeten worden.

Allereerst was dit onderzoek gericht op het achterhalen van de activatie van een specifieke doelgroep: patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden. De uiteindelijke doelgroep die ik in mijn onderzoek betrokken heb, was een groep van grotendeels ex-patiënten met relatief goede gezondheidsvaardigheden. Om twee redenen was deze doelgroep minder geschikt dan de beoogde doelgroep.

1. In eerste instantie was ik van plan huidige patiënten vanuit het Erasmus MC te interviewen. Om praktische redenen was dit helaas niet mogelijk, wat ervoor gezorgd heeft dat de doelgroep bestond uit voornamelijk ex-patiënten die hun behandeling al achter de rug hadden. Met name de meting van de IMBP-variabelen is daardoor niet heel betrouwbaar en valide. Immers, deze variabelen meten de mate waarin iemand de intentie heeft om gedrag uit te voeren. Deze intentie heb ik in feite retrospectief gemeten, waardoor ik de deelnemers moest vragen om een inschatting te maken van de intentie van de gemiddelde patiënt op dat punt. Dat is minder betrouwbaar dan de intentie bevragen van iemand die zelf in de betreffende situatie zit.
2. Bij de (ex)-patiënten heb ik enkele vragen gesteld om te achterhalen wat de gezondheidsvaardigheden waren. In de meeste gevallen waren, op basis van de gestelde vragen, de gezondheidsvaardigheden van de (ex-)patiënten goed. Dit is te verklaren vanuit de wervingsmethode: vanuit de definitie van beperkte gezondheidsvaardigheden (2.3) is het aannemelijk dat deze mensen zich niet snel opgeven om deel te nemen aan een onderzoek waarbij ze communicatie moeten beoordelen en teksten moeten lezen. De verkregen resultaten over de activatie van de folder zijn vanwege deze doelgroep niet te generaliseren over mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Echter, inzichten rondom de activatie

van deze folders zijn om die reden niet onbruikbaar. Immers, wanneer een doelgroep met goede gezondheidsvaardigheden problemen ervaart met de begrijpelijkheid en activatie van de folders, dan kunnen we ervan uitgaan dat deze problemen ook optreden bij mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden, wellicht nog wel in sterkere mate. De resultaten moeten dus zeker in acht genomen worden voor de beperkt gezondheidsvaardige doelgroep.

Bovendien was de geïnterviewde groep (ex-)patiënten relatief klein (11 deelnemers). De interviews duurden circa 60 minuten per deelnemer, bij het bespreken van één folder. De methode was vrij tijdsintensief, en de opkomst was gering. Om die reden heb ik drie à vier (ex-)patiënten aan elke folder kunnen toewijzen. Dit is een kleine groep om betrouwbare en valide conclusies uit te trekken. De resultaten hebben zeker inzicht gegeven in de doelgroep, maar kunnen niet zonder meer gegeneraliseerd worden.

Toch betekenen deze beperkingen niet dat de inzichten uit dit onderzoek niet nuttig zijn. De driedelige methode met een combinatie van kwantitatieve en kwalitatieve analyses maakt de methode veelzijdig. Daarnaast verhoogt deze methodische triangulatie de validiteit en betrouwbaarheid van de methode (6.4). Bovendien zorgde het feit dat ik met name ex-patiënten in het onderzoek moest betrekken er wel voor dat ik gebruik kon maken van de ervaringsdeskundigheid van deze mensen. Ik heb daar dan ook zeker gebruik van gemaakt door enkele vragen toe te voegen over hun eigen ervaring en informatiebehoefte toen zij zelf in die situatie zaten. Daar kwamen nuttige extra inzichten uit naar voren.

Wetenschappelijke implicaties

Dit onderzoek is om verschillende redenen een aanvulling op de literatuur. Veel onderzoek naar gezondheidsvaardigheden is gedaan in Amerikaanse context. Onder andere inzicht in mechanismen die de samenhang tussen beperkte gezondheidsvaardigheden en uitkomsten verklaren, is relevant (Willems et al., 2021). In dit onderzoek heb ik twee aspecten behandeld die die samenhang kunnen verklaren: begrijpelijkheid en activatie. Daarnaast heeft dit onderzoek meer inzicht gegeven in die samenhang, door te achterhalen welke tekstkenmerken van invloed zijn op de begrijpelijkheid en activatie van een tekst voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Hoewel een deel van de deelnemers niet beperkt gezondheidsvaardig was, hebben de resultaten toch implicaties voor deze

doelgroep, zoals eerder betoogd. Bovendien ben ik met dit onderzoek nagegaan wat de relatie is tussen taalniveau van mensen en de begrijpelijkheid van een tekst, waar nog weinig onderzoek over bekend is (2.4.2).

Praktische implicaties

Uit dit onderzoek blijkt dat activatie in de vorm van *compliance* en nadenken over de behandelopties (o.a. in de vorm van gedeelde besluitvorming) bij twee van de drie folders onvoldoende bereikt is bij de geïnterviewde deelnemers. Dit kan negatieve gevolgen hebben voor de (zorg)uitkomsten van patiënten (2.2). Hoewel de begrijpelijkheid van de folders op basis van het lezersprotocol nog veel verbetering behoeft, was er geen directe relatie tussen de begripsscores van de (ex-)patiënten en hun activatie. Een mogelijke verklaring daarvoor is dat de algemene richtlijnen van de folders vooral zijn afgestemd op begrijpelijkheid en niet op activatie (2.4.2). Het is ook mogelijk dat de begripsvragen uit het interview niet accuraat of onvoldoende waren om begrip goed te meten. Een opvallend resultaat is het feit dat er geen correlatie was tussen de gezondheidsvaardigheden van de (ex-)patiënten en hun scores op de begripstest. Dat is opvallend, gezien het feit dat mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden niet goed in staat zouden zijn informatie te verwerken en te begrijpen (2.3). Een mogelijke verklaring van het feit dat ik daar geen samenhang vond is de relatief goede gezondheidsvaardigheden van de deelnemers, in combinatie met relatief weinig begripsvragen.

Toch is het aan te bevelen om de begripsproblemen van de laaggeletterden serieus te nemen en de patiëntenfolders daaraan aan te passen. Hoewel begrijpelijkheid in dit onderzoek niet één-op-één te relateren was aan patiëntactivatie, is het wel een voorwaarde om tot activatie te komen, zo bleek uit 2.3. De meeste aanbevelingen van de laaggeletterden zijn hoogstwaarschijnlijk ook nuttig voor patiënten met goede gezondheidsvaardigheden. Bij enkele aanbevelingen zal dit niet zo zijn, zoals de aanbeveling om een witregel te plaatsen tussen elke zin, of specifieke medicijnen niet te noemen. Voor deze aanbevelingen is het waarschijnlijk beter deze niet toe te passen, om te zorgen dat de patiëntenfolders geschikt zijn voor doelgroepen met verschillende niveaus van gezondheidsvaardigheden.

Aangezien voor patiëntactivatie meer nodig lijkt te zijn dan een informatieve folder, zijn er voor verbetering van de patiëntactivatie twee overwegingen mogelijk:

1. Activeren meenemen als hoofddoel in de richtlijnen van de folders
2. Accepteren dat schriftelijke informatie niet het juiste middel is om activatie te bereiken

Welk van de twee overwegingen toegepast moeten worden op de patiëntenfolders, hangt af van de vorm van activatie die bereikt moet worden. Immers, voor *compliance* is het van belang dat de patiënt de informatie goed onthoudt en terug kan lezen, om de adviezen te kunnen toepassen. Enkel mondelinge informatie is daarvoor niet geschikt (2.4.2). Aangezien schriftelijke informatie beter onthouden wordt en de tevredenheid met die informatie hoger is (2.4.2), is de patiëntenfolder waarschijnlijk een geschikt middel om *compliance* te bereiken. Ook de (ex-)patiënten in dit onderzoek gaven aan dat een combinatie van goede mondelinge en schriftelijke informatie het meest wenselijk is (7.4). Voor *compliance* is schriftelijke informatie dus wel degelijk van belang en is het belangrijk om de richtlijnen aan te scherpen om activatie te bereiken, bijvoorbeeld door expliciete activerende elementen toe te voegen, zoals het belang van bepaalde acties. Mondelinge communicatie blijft daarbij desondanks leidend, zo gaven de (ex-)patiënten aan (7.4).

Voor gedeelde besluitvorming is deze overweging complexer. Immers, het is de vraag of de patiëntenfolder het juiste middel is om gedeelde besluitvorming te bereiken, aangezien mondelinge communicatie tussen arts en patiënt nog steeds de leidraad is en het Erasmus MC al diverse middelen gebruikt om dit gesprek beter vorm te geven (2.4). Voor deze folder over meningeom geldt bovendien dat de patiënt deze regelmatig pas meekrijgt wanneer de behandeling in de spreekkamer al is besproken (verpleegkundig consulent, mondelinge communicatie, 04-10). In eerste instantie lijkt het dus beter te accepteren dat de patiëntenfolder niet het juiste middel is om gedeelde besluitvorming te bereiken. Toch bleek in dit onderzoek dat een patiëntenfolder wel invloed kan hebben op de betrokkenheid bij de keuze voor een behandeling van de patiënt. Bij de geïnterviewde patiënten had de folder over meningeom zelfs een negatief effect op deze betrokkenheid: de folder deed denken dat de behandeling een beslissing was van enkel de arts. Het is daarom belangrijk dat er een besef is dat de patiëntenfolders, bewust of onbewust, wel degelijk een rol kunnen spelen in de overwegingen rondom behandelkeuzes en de beeldvorming rondom gedeelde besluitvorming. Hoewel activatie niet het hoofddoel moet zijn, is het wel belangrijk om bij

het schrijven van de folders te beseffen dat gedeelde besluitvorming een belangrijke stap is in de patiëntenreis (4) en te zorgen dat de patiëntenfolder ook die indruk wekt.

Daarnaast blijkt uit recent onderzoek dat de inzet vanuit de overheid op arts-patiëntcommunicatie niet voldoende lijkt te zijn om gedeelde besluitvorming te verbeteren. Onlangs kwam naar buiten dat de overheids campagne rondom samen beslissen tot op heden geen aantoonbaar effect heeft (Haccou, 2022). Slechts 37% van de zorggebruikers ervaart dat ze samen met de zorgverlener beslissen. De overheids campagne is erg gericht op het gesprek tussen arts en patiënt. Op begineengoedgesprek.nl is te zien dat een gelijkwaardig dialoog tussen arts en patiënt centraal staat bij samen beslissen, en hoe je zo'n dialoog als patiënt of als zorgverlener kunt vormgeven (*Tips*, z.d.). Ook bij waardegedreven zorg in het Erasmus MC staat dit dialoog centraal (2.4). Dit dialoog is de kern van de besluitvorming en zal daarom altijd het belangrijkste middel zijn voor gedeelde besluitvorming. Aangezien de overheids campagne onvoldoende effect heeft, valt te concluderen dat de campagne ofwel geen invloed heeft op de gespreksvoering door artsen, ofwel onvoldoende is als middel om gedeelde besluitvorming te bevorderen. Kennelijk is er meer nodig dan een overheids campagne om gedeelde besluitvorming te bevorderen.

Het kan daarom een nuttige overweging zijn om schriftelijke patiëntinformatie een explicietere rol te laten vervullen in gedeelde besluitvorming. Aangezien goede, accurate informatie zorgt voor *informed consent* en aan de basis ligt van gedeelde besluitvorming (2.1.1), kan de patiëntenfolder met exact de juiste informatie de patiënt mogelijk meer stimuleren om meer betrokken te zijn bij de behandelkeuze. Informatie die daarvoor essentieel bleek is informatie over de voordelen en de risico's van behandelingen en het natraject met eventuele restverschijnselen. Ook een stimulans tot vragen stellen is volgens de (ex-)patiënten belangrijk. Zo kan vanuit de schriftelijke informatie de dialoog tussen arts en patiënt extra gestimuleerd worden, en de patiëntenfolder naast informeren ook dienen als een extra keuzehulp. Mondelinge communicatie moet daarbij niet uit het oog worden verloren.

Een lastige afweging bij activatie meenemen als doel is dat deze informatie en eventuele activerende elementen in zo min mogelijk woorden moeten worden toegevoegd. Immers, uit het begrijpelijkheidsonderzoek bij de laaggeletterden bleek dat lange informatie afschrikwekkend werkt. Dat kwam niet altijd overeen met de aanbevelingen van de

(ex-)patiënten, die juist aangaven volledige informatie te prioriteren boven korte informatie. De patiëntenfolders bevinden zich dus op een lastig kantelpunt tussen kort en bondig informeren, maar wel alle nodige informatie bevatten.

Aanbevelingen vervolgonderzoek

Dit onderzoek kent enkele beperkingen en uitkomsten waarvan het interessant of nuttig zou zijn als deze nader onderzocht worden.

Eén van de aanbevelingen heeft te maken met de onderzoeksgroep. Hoewel ik hoopte huidige patiënten uit het Erasmus MC te betrekken in dit onderzoek, hebben uiteindelijk grotendeels ex-patiënten van buiten het Erasmus MC deelgenomen. Hoewel deze (ex-)patiënten alsnog nuttige inzichten hebben gegeven, zijn de resultaten hoogstwaarschijnlijk anders bij huidige patiënten uit het Erasmus MC. Het zou in eventueel vervolgonderzoek dus nuttig zijn om patiëntactivatie te meten bij huidige patiënten in het Erasmus MC.

Eén van de bevindingen in dit onderzoek was dat expliciete activerende elementen waarschijnlijk effectief zouden zijn om patiëntactivatie te bevorderen. Of deze activerende elementen in de folders daadwerkelijk zorgen voor meer activatie bij de doelgroep, zou een relevante onderzoeksvraag zijn voor eventueel vervolgonderzoek. Dit kan bijvoorbeeld onderzocht worden in de vorm van een manipulatiestudie, waarbij de ene groep deelnemers een folder met explicietere activerende elementen krijgt, en de andere groep deelnemers de huidige patiëntenfolders.

Een andere aanbeveling die volgt uit dit onderzoek is onderzoek naar de effectiviteit van bestaande hulpmiddelen voor gedeelde besluitvorming vanuit het Erasmus MC. Immers, de overweging of het Erasmus MC de patiëntenfolders moet betrekken bij gedeelde besluitvorming is complex. Of inzet van de folders daarbij nuttig is, hangt af van de effectiviteit van bestaande hulpmiddelen van het Erasmus MC en de waardering daarvan door patiënten. Dat zou een relevant vervolgonderzoek zijn.

Tot slot heb ik in dit onderzoek gepoogd een gedeelte van de daadwerkelijke patiëntreis in kaart te brengen, door de (ex-)patiënten te vragen naar de communicatie die ze ontvingen en gebruikten in hun traject en hun ervaring met de aandoening en het MRI-onderzoek of natraject. Hoewel deze antwoorden inzicht gaven in hun patiëntreis, hebben de antwoorden

op die vragen geen relevante implicaties voor het Erasmus MC, omdat de (ex-)patiënten behandeld waren bij andere ziekenhuizen. In vervolgonderzoek zou het interessant zijn om te kijken wat de overeenkomsten en verschillen zijn tussen de geplande klantreis en de daadwerkelijke klantreis zoals Halvorsrud et al. (2016) die omschrijven, bij patiënten van het Erasmus MC. Daarvoor moeten de geplande communicatiemomenten in kaart gebracht worden en vergeleken worden met de communicatiemomenten die patiënten uit het Erasmus MC ervaren. Daarmee valt te onderzoeken welke communicatie effectief is, en welke communicatie aan zijn doel voorbij gaat.

Vervolg voor het Erasmus MC

Met dit onderzoek heb ik uitdrukking gegeven aan het principe van patiëntenparticipatie, door de doelgroep te betrekken in de evaluatie van gezondheidsinformatie. Dat is belangrijk voor de kwaliteit van de zorg (communicatie) en het terugdringen van gezondheidsverschillen (2.3). Aangezien ik ook beperkt gezondheidsvaardigen in mijn onderzoek heb betrokken, is het Erasmus MC na dit onderzoek weer een stap verder in de ontwikkeling naar Health Literate Healthcare Organisation (2.3). Dat kan bijdragen aan de patiëntactivatie die het Erasmus MC wil bereiken (2.4.1). Waar tot op heden de patiëntenfolders nog niet betrokken zijn bij het thema waardegedreven zorg in het Erasmus MC (2.4.2), is het een overweging om dat wel te doen en zo ook via schriftelijke informatie uitdrukking te geven aan dit thema, als aanvulling op de mondelinge arts-patiëntcommunicatie. Immers, het is belangrijk de doelstellingen van de communicatie regelmatig te heroverwegen, en grotere ontwikkelingen daarin mee te nemen. Zoals één van de laaggeletterden zei: 'De technologie ontwikkelt continu, ik koop een nieuwe smartphone en ik stap de deur uit en het is een oude smartphone. Maar brieven, daar wordt soms 10 jaar niet naar gekeken.' Schriftelijke informatie zou zich moeten ontwikkelen zoals de technologie zich ontwikkelt. Snel, maar altijd gericht op nieuwe behoeften en nieuwe ontwikkelingen.

Literatuurlijst

- Berkman, N. D., Sheridan, S. L., Donahue, K. E., Halpern, D. J., & Crotty, K. (2011). Low health literacy and health outcomes: an updated systematic review. In: *Annals of internal medicine*, 155(2), 97- 107. DOI: 10.1059/0003-4819-155-2-201107190-00005
- Beter Healthcare (z.d.). *Wat is patient engagement en wat betekent dit voor jouw organisatie?* Geraadpleegd op 27-09-2022, van [beterhealtcare.nl/patient-engagement](https://www.beterhealtcare.nl/patient-engagement)
- Blinder, D., Rotenberg, L., Peleg, M. & Taicher, S. (2001). Patient compliance to instructions after oral surgical procedures. In: *Clinical Paper*, 30(3), 216-219. DOI: <https://doi.org/10.1054/ijom.2000.0045>
- Bovens, M., Keizer, A. G., & Tiemeijer, W. (2017). *Weten is nog geen doen: een realistisch perspectief op redzaamheid* (Nr. 97). Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (WRR). Geraadpleegd op 17-01-2023 van <https://www.wrr.nl/publicaties/rapporten/2017/04/24/weten-is-nog-geen-doen>
- Brach, C., Keller, D., Hernandez, L., Baur, C., Parker, R., Dreyer, B., Schyve, P., Lemerise, A. & Schillinger, D. (2012). Ten Attributes of Health Literate Health Care Organizations. In: *NAM Perspectives*. 1-27. DOI: <https://doi.org/10.31478/201206a>
- Chew, L. D., Bradley, K. A., & Boyko, E. J. (2004). Brief questions to identify patients with inadequate health literacy. In: *Family Medicine*, 36(8), pp.588-594. PMID: 15343421
- Dienst Publiek en Communicatie (z.d.). *Taalniveau B1*. Geraadpleegd op 02-10-2022, van <https://www.communicatierijk.nl/vakkennis/rijkswebsites/aanbevolen-richtlijnen/taalniveau-b1>
- Erasmus MC (2022). *Patiënt als partner*. Geraadpleegd op 27-09-2022, van <https://www.erasmusmc.nl/nl-nl/patientenzorg/patient-als-partner#903e2a39-853f-4a5c-a1b7-70817436362f>
- Greene, J. & Hibbard, J.H. (2011). Why Does Patient Activation Matter? An Examination of the Relationships Between Patient Activation and Health-Related Outcomes. In: *Journal of General Internal Medicine*, 27(5), 520-526. DOI: 10.1007/s11606-011-1931-2
- Groenewegen, P., Kroneman, M., Van Erp, K., Broeren, R. & Birgelen, C. (2016). *Kennissynthese: Patiëntenparticipatie in de eerste lijn*. NIVEL. Geraadpleegd op 02-10-2022, van https://www.versterkingeerstelij.nl/images/ZOS-018_Kennissynthese_Patientenparticipatie_versie_2016-12-01.pdf
- Haccou, R. (2022). *Campagne 'Samen beslissen' heeft geen aantoonbaar effect*. Geraadpleegd van www.medischcontact.nl op 06-01-2023

- Halvorsrud, R., Kvale, K., & Følstad, A. (2016). Improving service quality through customer journey analysis. In: *Journal of service theory and practice*, 26 (6). 840-867. DOI: 10.1108/JSTP-05-2015-0111
- Hendriks, M., Plass, A.M. Heijmans, M. & Rademakers, J. (2013) *Minder zelfmanagementvaardigheden, dus meer zorggebruik? De relatie tussen patiënt activatie van mensen met diabetes en hun zorggebruik, zorgkosten, ervaringen met de zorg en diabetes-gerelateerde klachten*. NIVEL. Geraadpleegd op 15-10-2022, van <https://www.nivel.nl/nl/publicatie/minder-zelfmanagementvaardigheden-dus-meer-zorggebruik-de-relatie-tussen-patient>
- Hibbard, J.H. & Greene, J. (2013). What The Evidence Shows About Patient Activation: Better Health Outcomes And Care Experiences; Fewer Data On Costs. In: *Health Affairs*, 32 (2), 207-214. DOI: 10.1377/hlthaff.2012.1061
- Hoeken, H., Hornikx, J. & Hustinx, L. (2012). *Overtuigende teksten: onderzoek en ontwerp*. Bussum: Uitgeverij Coutinho.
- KNMG. (2021). *Behandelingsovereenkomst (WBGO)*. Geraadpleegd op 24-09-2022, van <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/behandelingsovereenkomst-wgbo.html>
- KNMG. (2022). *Informed consent*. Geraadpleegd op 24-09-2022, van [knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/informed-consent.html](https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/informed-consent.html)
- Langdon, I.J., Hardin, R., Learmonth, I.D. (2002). Informed consent for total hip arthroplasty: Does a written information sheet improve recall by patients? In: *Annals of the Royal College of Surgeons of England* 84(6), 404-408.
- Lentz, L. (2011). *Let op: begrip verplicht! Begrijpelijkheid als norm in de wet* [Oratie]. Geraadpleegd op 17-01-2023 van file:///C:/Users/maart/Downloads/Let_op_Begrip_verplicht_Begrijpelijkheid_als_norm.pdf
- Maso, I., & Smaling, A. (1998). *Kwalitatief onderzoek: Praktijk en theorie*. Amsterdam: Boom.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2010). *Voortgangsbrief 'programmatische aanpak van chronische ziekten'*. Den Haag: Ministerie van VWS. Geraadpleegd op 17-01-2023 van https://www.tweedekamer.nl/debat_en_vergadering/commissievergaderingen/details?id=2010A01803
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (z.d.). *Wat zijn mijn rechten en plichten bij een medische behandeling?* Geraadpleegd van <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/rechten-van-patient-en-privacy/rechten-bij-een-medische-behandeling/rechten-en-plichten-bij-medische-behandeling> op 12-01-2023

- Nutbeam, D. (2000). Health literacy as a public health goal; a challenge for contemporary health education and communication strategies into 21st century. In: *Health promotion international*, 15 (3): 259-267.
- O'Connor, A.M., Bennett, C., Stacey, D., Barry, M.J., Nananda, F.C., Eden, K.B., Entwistle, V., Fiset, V. Holmes-Rovner, M., Khangura, S., Llewellyn-Thomas, H. & Rovner, D.R. (2007). Do Patient Decision Aids Meet Effectiveness Criteria of the International Patient Decision Aid Standards Collaboration? A Systematic Review and Meta-analysis. In: *Medical Decision Making*, 27 (5). p. 554-557.
- Pander Maat, H. L. W., Dekker, J., Slob, L., & Verhulst, C. (2015). Patiëntenfolders in Nederlandse ziekenhuizen: de praktijk en de mogelijke eisen. 4-57. DOI: 10.13140/RG.2.1.3453.5520.
- Pander Maat, H., Essink-Bot, M., Leenaars, K. & Fransen, M. (2014). A short assessment of health literacy (SAHL) in the Netherlands. In: *BMC Public Health*, 14(990). p. 1-8. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-14-990>
- Patiëntenfederatie Nederland (z.d.). *ikzoekeenpatient.nl*. Geraadpleegd op 17-01-2023 van www.ikzoekeenpatient.nl
- Pander Maat, H. & Lentz, L. (2003). Waarom het lezersprotocol zo'n goede methode is om begripsproblemen op te sporen. In: *Tijdschrift voor Taalbeheersing*, 25(3). 202-220.
- Raad van Organisatie-Adviesbureaus (ROA). (z.d.). *Aandeel laaggeletterden naar regio*. Geraadpleegd op 15-10-2022 van geletterdheidinzicht.nl.
- Rademakers, J. (2014). *Kennissynthese gezondheidsvaardigheden: niet voor iedereen vanzelfsprekend*. NIVEL. Geraadpleegd op 24-09-2022, van <https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Kennissynthese-Gezondheidsvaardigheden-2014.pdf>
- Robson, A., & Robinson, L. (2013). Building on models of information behaviour: linking information seeking and communication. In: *Journal of documentation*, 69(2). pp.169-193. <https://doi.org/10.1108/00220411311300039>
- Smith, G., Booth, K., Stewart, J.L., Pflieger, S., McIver, L., & Maclure, K. (2017). Supporting shared decision-making and people's understanding of medicines: An exploration of the acceptability and comprehensibility of patient information. In: *Pharmacy Practice (Granada)*, 15(4). DOI: <https://dx.doi.org/10.18549/pharmpract.2017.04.1082>
- Smith, H.K., Manjaly, J.G., Yousri, T., Upadhyay, N., Taylor, H., Nicol, S.G. & Livingstone, J.A. (2012) Informed consent in trauma: Does written information improve patient recall of risks? A prospective randomised study. In: *Injury*, 43 (9), 1534-1538. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.injury.2011.06.419>
- Stichting Lezen en Schrijven (2018). *De maatschappelijke kosten van laaggeletterdheid*. Geraadpleegd op 27-09-2022, van <https://www.lezenenschrijven.nl/wat-doen-wij/oplossing-voor-je-vraagstuk/maatschappelijke-kosten-laaggeletterdheid>

- Stichting Lezen en Schrijven (2018). *Literatuurstudie feiten en cijfers laaggeletterdheid*. Geraadpleegd op 27-09-2022, van <https://www.lezenenschrijven.nl/informatie-over-laaggeletterdheid-nederland>
- Stichting Lezen en Schrijven (z.d.). *Eenvoudige taal*. Geraadpleegd op 02-10-2022, van <https://www.lezenenschrijven.nl/wat-doen-wij/oplossing-voor-je-vraagstuk/eenvoudige-taal>
- Tips* (z.d.). Geraadpleegd op 13-12-2022 van <https://begineengoedgesprk.nl/hallo-patient/tips>
- Willems, A., Heijmans, M., Brabers, A. & Rademakers, J. (2021). *Gezondheidsvaardigheden in Nederland: factsheet cijfers 2021*. NIVEL. Geraadpleegd op 17-01-2023 van <https://www.nivel.nl/nl/publicatie/gezondheidsvaardigheden-nederland-factsheet-cijfers-2021>
- Zhang, X., Zhang, R. & Lu, X. (2020). Exploring the Effects of Patient Activation in Online Health Communities on Patient Compliance. In: *Mary Ann Libert, Inc.*, 26(11). p. 1373-1382. DOI:10.1089/tmj.2019.025

Bijlagen

Bijlage 1. Interviewschema

1. MRI-onderzoek algemeen

Hartelijk dank dat u deelneemt aan dit onderzoek. Ik ben Maartje Vogelaar, MA-studente Communicatie en Organisatie, en ik doe onderzoek naar de patiëntenfolders van het Erasmus MC. Het doel van mijn onderzoek is achterhalen hoe begrijpelijk en activerend de patiëntenfolders zijn. Daarbij gaat het om het opvolgen van instructies en het actief nadenken over de behandelingen.

In dit interview leg ik u een patiëntenfolder van het Erasmus MC voor. Daarna stel ik er een aantal vragen over. Het interview gaat dus hoofdzakelijk over deze folder en de informatie die daarin te lezen is. Het gaat dus niet om bijvoorbeeld gesprekken met uw arts, of andere informatie vanuit het ziekenhuis.

Bij dit interview stel ik u vragen. Uw antwoorden gebruik ik alleen voor dit onderzoek. Wanneer ik het interview uitwerk, gebruik ik geen namen of andere gegevens. U blijft dus anoniem.

Vraag ik u tijdens het interview iets waar u liever geen antwoord op geeft? Geef dat dan vooral aan. U bent niet verplicht te antwoorden. U kunt ook altijd tussendoor stoppen. U hoeft dan geen reden daarvoor te geven.

1. Heeft u hierover nog vragen?
2. Geeft u toestemming voor het gebruiken van de antwoorden voor wetenschappelijk onderzoek?

Dit interview zou ik graag opnemen, zodat ik het makkelijker kan uitwerken. De opname gebruik ik alleen voor dit onderzoek. Ik verspreid de opname niet en na het onderzoek verwijder ik het weer.

3. Geeft u toestemming voor het opnemen van het interview?

[starten opname]

Ik zou graag wat achtergrondinformatie over u hebben.

Demografische gegevens:

1. Wat is uw leeftijd?
2. Wat is uw gender?
3. Wat is uw opleiding?
4. Wat is uw afkomst?
5. Wat is uw moedertaal?

Achtergrondgegevens

1. Wanneer kreeg u te horen dat u meningeoom heeft?
Bij welk ziekenhuis?
2. Wat was de precieze diagnose?
3. U heeft als het goed is een MRI-scan gehad waaruit bleek dat u meningeoom had, klopt dat? Wat was de aanleiding van de MRI-scan?
4. Welke behandeling heeft u gehad voor het meningeoom?
Bij welk ziekenhuis?
5. Bent u nog steeds onder toezicht van een arts?

Gezondheidsvaardigheden gebaseerd op Chew et al. (2004)

1. Heeft u klachten door het meningeoom? Bijvoorbeeld problemen met uw geheugen of zicht, of concentratiestoornissen.
2. Las u de schriftelijke informatie die u vanuit het ziekenhuis krijgt? Waarom wel/niet?
3. Hoe vaak hielp iemand u met lezen van de informatie die u van het ziekenhuis krijgt?
4. Had u weleens moeite om nieuwe dingen te weten te komen over uw aandoening, omdat u de informatie niet begreep?
5. Hoe zelfverzekerd bent u bij het invullen van lijsten of formulieren in het ziekenhuis?

Dan heb ik nu een paar vragen voor u over de inhoud van de tekst. Probeer de vragen echt te beantwoorden met de informatie uit de tekst, dus niet met uw eerdere ervaring of gesprekken met de arts. U mag de tekst er gewoon bijhouden. Geef het ook aan als het antwoord volgens u niet in de tekst staat.

Folder 1: MRI-scan algemeen

Begripsvragen:

1. Klopt dit: ik mag mijn telefoon meenemen naar de MRI-kamer.
2. Waarom moet u een pyjama of joggingpak meenemen naar een MRI-onderzoek?
3. U heeft ooit een implantaat gekregen bij de tandarts. Moet u hier iets mee doen?
4. Mag u oorbellen in naar de MRI-scan?
5. Klopt dit: het maakt niet uit als ik een beetje beweeg tijdens de MRI-scan.

De vragen die nu volgen mag u beantwoorden met een cijfer. Dus 1 tot 10. Ik zal u steeds vragen waarom u een bepaald cijfer geeft. Ik wil u hierbij vragen om de volgende vragen in te schatten op basis van uw ervaring als patiënt. Met andere woorden: geeft de folder volgens u genoeg informatie voor een patiënt om zich goed te kunnen voorbereiden op het MRI-onderzoek? Beantwoord de vragen ook echt op basis van de informatie die in de folder staat.

1. De patiënt vindt het belangrijk om de instructies één voor één door te nemen en na te lezen. (A)
2. De patiënt vindt het noodzakelijk om zich goed voor te bereiden op het onderzoek. (A)
3. De patiënt vindt het belangrijk om vragen die hij/zei heeft over het onderzoek te stellen aan de arts. (A)
4. De patiënt is in staat om de instructies goed op te volgen. (E)
5. De patiënt is ervan overtuigd dat het slagen van het onderzoek deels in zijn of haar eigen handen ligt. (O) Waarom?
6. De patiënt heeft het idee dat hij of zij zich met de informatie uit de folder goed kan voorbereiden op de MRI. (E)
7. De patiënt is ervan overtuigd dat het onderzoek misschien niet door kan gaan als hij of zij de instructies niet goed opvolgt. (O)
8. De patiënt is ervan overtuigd dat de kans groter is dat het onderzoek slaagt wanneer hij/zij zich goed aan de instructies houdt. (O)
9. De patiënt is van plan zich goed voor te bereiden op het onderzoek. (I)

10. De patiënt is ervan overtuigd dat het negatieve gevolgen kan hebben als hij/zij zich niet goed op het onderzoek voorbereidt (O).
11. De patiënt is van plan de instructies zorgvuldig te volgen (I).
12. De patiënt is zeker van zichzelf op het juiste moment contact op te nemen met de arts (E)
13. De patiënt vindt het verstandig zich precies te houden aan wat er in de folder staat (I)
14. De patiënt is zeker van zichzelf op tijd en voorbereid op het onderzoek te verschijnen (E)

Dan heb ik nog wat overige vragen over deze folder en wat vragen over uw eigen ervaringen.

Overige evaluatie:

1. Wat zou volgens u verbeterd kunnen worden aan de folder, om te zorgen dat de patiënt zich meer geactiveerd voelt om de instructies op te volgen?
2. Geeft de folder alle informatie die je als patiënt wilt weten voordat u een MRI-onderzoek krijgt?
3. Is er informatie in de folder die volgens u ook wel weggelaten kan worden?
4. Komt de informatie uit de folder betrouwbaar en deskundig op u over?
5. Mist u informatie in de folder die u in uw ervaring als patiënt wel wilde weten toen u een MRI kreeg?
6. Is de informatie uit de folder goed toe te passen op de situatie van een meningeoompatiënt?
7. Heeft u nog tips/ aanvullingen/ opmerkingen over de folder?

Retrospectief/patiëntreis:

1. Was u zelf goed genoeg voorbereid op het MRI-onderzoek?
2. Had u toen u een MRI-onderzoek kreeg informatie gemist die u achteraf gezien wel had willen hebben?
3. Wat is volgens u de belangrijkste informatie om te weten voor een MRI-onderzoek?
4. Had u twijfels of onduidelijkheden over de voorbereiding van het onderzoek?
5. Was u angstig voor het onderzoek?
6. Heeft u voorafgaand aan het onderzoek vragen gesteld aan uw arts, zo ja wat?

7. Wat was de rol van schriftelijke informatie bij uw voorbereiding op het onderzoek?
Kreeg u het? Las u het? Waarom wel/niet?

Dit is het einde van het interview. Heeft u nog vragen of opmerkingen?

Enorm bedankt voor uw deelname. Bent u geïnteresseerd in de uitkomsten van het onderzoek? Wat is in dat geval uw e-mailadres?

2. Meningeoom

Hartelijk dank dat u deelneemt aan dit onderzoek. Ik ben Maartje Vogelaar, MA-studente Communicatie en Organisatie, en ik doe onderzoek naar de patiëntenfolders van het Erasmus MC.

In dit interview leg ik u een patiëntenfolder van het Erasmus MC voor. Daarna stel ik er een aantal vragen over. Het interview gaat dus echt hoofdzakelijk over de folder en de informatie die daarin te lezen is. Het gaat dus niet om bijvoorbeeld gesprekken met uw arts, of andere informatie vanuit het ziekenhuis.

Bij dit interview stel ik u vragen. Uw antwoorden gebruik ik alleen voor dit onderzoek. Wanneer ik het interview uitwerk, gebruik ik geen namen of andere gegevens. U blijft dus anoniem.

Vraag ik u tijdens het interview iets waar u liever geen antwoord op geeft? Geef dat dan vooral aan. U bent niet verplicht te antwoorden. U kunt ook altijd tussentijds stoppen. U hoeft dan geen reden daarvoor te geven.

1. Heeft u hierover nog vragen?
2. Geeft u toestemming voor het gebruiken van de antwoorden voor wetenschappelijk onderzoek?

Dit interview zou ik graag opnemen, zodat ik het makkelijker kan uitwerken. De opname gebruik ik alleen voor dit onderzoek en zal ik niet verspreiden.

3. Geeft u toestemming voor het opnemen van het interview?

[starten opname]

Ik zou graag wat achtergrondinformatie over u hebben.

Demografische gegevens:

1. Wat is uw leeftijd?
2. Wat is uw geslacht of gender?
3. Wat is uw hoogst afgeronde opleiding?
4. Wat is uw afkomst?
5. Wat is uw moedertaal?

Achtergrondgegevens

1. Wanneer kreeg u te horen dat u meningeoom heeft?
Bij welk ziekenhuis?
2. Wat was de precieze diagnose?
3. U heeft als het goed is een MRI-scan gehad waaruit bleek dat u meningeoom had, klopt dat? Wat was de aanleiding van de MRI-scan?
4. Welke behandeling heeft u gehad voor het meningeoom?
Bij welk ziekenhuis?
5. Bent u nog steeds onder toezicht van een arts?

Gezondheidsvaardigheden gebaseerd op Chew et al. (2004)

1. Heeft u klachten door het meningeoom? Bijvoorbeeld problemen met uw geheugen of zicht, of concentratiestoornissen.
2. Las u de schriftelijke informatie die u vanuit het ziekenhuis kreeg aangeboden?
Waarom wel/niet?
3. Hoe vaak hielp iemand u met het lezen van schriftelijk materiaal vanuit het ziekenhuis?
4. Had u weleens moeite om nieuwe dingen te weten te komen over uw aandoening, omdat u de informatie niet begrijpt?
5. Hoe zelfverzekerd bent u bij het invullen van lijsten of formulieren in het ziekenhuis?

Dan wil ik u nu vragen om de tekst die u voor u krijgt te lezen. De tekst gaat over de aandoening meningeoom en de verschillende mogelijke behandelingen. Lees hem rustig door en laat het weten als u klaar bent met lezen.

Dan heb ik nu enkele vragen voor u over de inhoud van de tekst. Probeer de vragen echt te beantwoorden op basis van wat er in de tekst staat, dus niet op basis van uw eerdere ervaring of gesprekken met de arts. U mag de tekst er gewoon bijhouden. Geef het ook aan als het antwoord volgens u niet in de tekst te vinden is.

Begripsvragen over folder 2: Meningeoom

1. Klopt dit: een meningeoom is een tumor die binnenin de hersenen zit.
2. Klopt dit: met bestraling kunnen we de tumor weghalen.
3. Stel u heeft last gekregen van epileptische aanvallen door het meningeoom in uw hoofd. En stel u krijgt een operatie, waarbij we de tumor weghalen. Kunt u na uw behandeling nog steeds last hebben van epilepsie?
4. Waarin verschilt een goedaardig meningeoom van een atypisch en een kwaadaardig meningeoom? Er is 1 belangrijke eigenschap die anders is bij een goedaardig meningeoom.
5. Stel u heeft moeite met spreken. Hoe komt dit?

Nu volgen wat vragen over hoe de folder bijdraagt aan de kennis over en keuze voor een behandeling. Probeer nogmaals de vragen echt te beantwoorden op basis van de informatie uit de folder, dus niet uit eerdere kennis of gesprekken met een arts. Maak daarbij opnieuw een inschatting van de situatie van de gemiddelde patiënt op dit punt.

Vragen gebaseerd op IPDAS-criteria:

1. Heeft de patiënt naar aanleiding van deze folder het idee dat behandeling een beslissing is van de patiënt en de arts samen?
2. Weet de patiënt door deze folder goed wat de behandelopties zijn en wat ze precies inhouden?
3. Heeft de patiënt het idee dat hij of zij door de folder weet wat alle voordelen en risico's/bijwerkingen zijn van behandelingen?
4. Kan de patiënt op basis van de folder bepalen welke voor- en nadelen van de behandelingen er voor de patiënt persoonlijk het meest toe doen?
5. Heeft de patiënt op basis van de folder het idee dat hij of zij de behandelingen en zijn/haar twijfels/voorkeuren kan bespreken met de arts?

6. Voelt de patiënt zich op basis van deze folder gestimuleerd om vragen te stellen over uw behandeling aan uw arts?
7. Mist u informatie over de behandelingen in de folder?

Overkoepelende vraag: biedt de folder volgens u voldoende informatie voor een patiënt om actief na te denken over zijn of haar behandeling?

Dan heb ik nog wat overige vragen over deze folder en wat vragen over uw eigen ervaringen.

Overige evaluatie:

1. Wat zou volgens u verbeterd kunnen worden aan de folder, om te zorgen dat de patiënt zich meer betrokken voelt bij de keuze voor een behandeling?
2. Geeft de folder alle informatie die een patiënt zou willen weten over wat de aandoening meningeoom inhoudt?
3. Komt de informatie in de folder betrouwbaar en deskundig op u over?
4. Is de informatie uit de folder goed te passen op de situatie van de meningeoompatiënt? Zo ja waarom wel/ niet.
5. Mist er in deze folder informatie die volgens u wel nuttig is wanneer u de diagnose meningeoom krijgt?
6. Mist er in deze folder informatie over de behandelingen?
7. Is er ook informatie in de folder die volgens u wel weggelaten kan worden?
8. Heeft u nog tips/ aanvullingen/ opmerkingen over de folder?

Retrospectief/ patiëntreis:

1. Wat is volgens u de belangrijkste informatie om te krijgen over de aandoening en behandeling?
2. Heeft u toen u de diagnose kreeg informatie gemist die u achteraf gezien wel had willen weten?
3. Kunt u terugdenken aan het moment dat de behandeling gekozen werd? Had u daar toen nog vragen over?
4. In hoeverre heeft bij u schriftelijke informatie een rol gespeeld in uw kennis van en keuze voor een behandeling? Kreeg u schriftelijke informatie, las u het? Vond u het een goede aanvulling?
5. Was u het zelf direct eens met de behandeling die u kreeg?

Dit is het einde van het interview. Heeft u nog vragen of opmerkingen?

Enorm bedankt voor uw deelname. Bent u geïnteresseerd in de uitkomsten van het onderzoek? Wat is in dat geval uw e-mailadres?

3. Ontslag na een operatie aan het hoofd

Hartelijk dank dat u deelneemt aan dit onderzoek. Ik ben Maartje Vogelaar, MA-studente Communicatie en Organisatie, en ik doe onderzoek naar de patiëntenfolders van het Erasmus MC.

In dit interview leg ik u een of meer patientenfolders van het Erasmus MC voor. Ik zal u vragen de folder te lezen. Daarna stel ik er een aantal vragen over. Het interview gaat dus echt over de folders die u straks lees en de informatie die daarin te lezen is. Het gaat dus niet om bijvoorbeeld gesprekken met uw arts, of andere informatie vanuit het ziekenhuis. Als u daarover toch wat kwijt wil, kunt u me altijd een e-mail sturen.

Bij dit interview stel ik u vragen. Uw antwoorden gebruik ik alleen voor dit onderzoek. Wanneer ik het interview uitwerk, gebruik ik geen namen of andere gegevens. U blijft dus anoniem. Wanneer ik de antwoorden niet meer nodig heb na mijn onderzoek, verwijder ik alles.

Vraag ik u tijdens het interview iets waar u liever geen antwoord op geeft? Geef dat dan vooral aan. U bent niet verplicht te antwoorden. U kunt ook altijd tussentijds stoppen. U hoeft dan geen reden daarvoor te geven.

1. Heeft u hierover nog vragen?
2. Geeft u toestemming voor het gebruiken van de antwoorden voor wetenschappelijk onderzoek?

Dit interview zou ik graag opnemen, zodat ik het makkelijker kan uitwerken. De opname gebruik ik alleen voor dit onderzoek. Ik verspreid de opname niet en na het onderzoek verwijder ik het weer.

3. Geeft u toestemming voor het opnemen van het interview?

[starten opname]

Ik zou graag wat achtergrondinformatie over u hebben.

Demografische gegevens:

1. Wat is uw leeftijd?
2. Wat is uw gender?
3. Wat is uw hoogst afgeronde opleiding?
4. Wat is uw afkomst?
5. Wat is uw moedertaal?

Achtergrondgegevens

1. Wanneer kreeg u de diagnose meningeoom? Bij welk ziekenhuis?
2. Wat was de precieze diagnose?
3. U heeft als het goed is een MRI-scan gehad waaruit bleek dat u meningeoom had, klopt dat? Wat was de aanleiding van de MRI-scan?
4. Welke behandeling heeft u gehad?
5. Bent u nog steeds onder toezicht van een arts?

Gezondheidsvaardigheden gebaseerd op Chew et al. (2004)

1. Heeft u klachten door het meningeoom? Bijvoorbeeld problemen met uw geheugen of zicht, of concentratiestoornissen.
2. Las u de schriftelijke informatie die u vanuit het ziekenhuis kreeg aangeboden? Waarom wel/niet?
3. Hoe vaak hielp iemand u met het lezen van schriftelijk materiaal vanuit het ziekenhuis?
4. Had u weleens moeite om nieuwe dingen te weten te komen over uw aandoening, omdat u de informatie niet begrijpt?
5. Hoe zelfverzekerd bent u bij het invullen van formulieren in het ziekenhuis?

Dan wil ik u nu vragen om de tekst die u voor u krijgt te lezen. De tekst gaat over ontslag na een operatie aan het hoofd. Lees hem rustig door en laat het weten als u klaar bent met lezen.

Dan heb ik nu enkele vragen voor u over de inhoud van de tekst. Probeer de vragen echt te beantwoorden op basis van wat er in de tekst staat, dus niet op basis van uw eerdere

ervaring of gesprekken met de arts. U mag de tekst er gewoon bijhouden. Geef het ook aan als het antwoord volgens u niet in de tekst te vinden is.

Begripsvragen over folder 3: adviezen na een operatie aan het hoofd

1. Klopt dit: het is het beste om vlak na de operatie zo veel mogelijk in bed te blijven liggen.
2. Klopt dit: ik mag 2 dagen na de operatie weer onder de douche. Dan mag de wond weer nat worden.
3. Hoelang mag het duren voordat u ontlasting krijgt na de operatie? Waarom is dat?
4. U heeft pijn aan de wond. Wat moet u doen?
Kunt u aanwijzen in de tekst waarop u uw antwoord baseert?
9. U gebruikte na de operatie een tijdje Tramadol tegen de pijn. Mag u hier in één keer mee stoppen?
Kunt u aanwijzen in de tekst waarop u uw antwoord baseert?

De vragen die nu volgen kunt u beantwoorden met een cijfer. Dus 1 tot 10. Bij elke vraag zal ik om een toelichting vragen. Ik wil u hierbij vragen om de vragen echt te beantwoorden op basis van de informatie uit de folder, dus niet vanuit gesprekken met de arts. Ik wil in dit deel na gaan of de folder voldoende en de juiste informatie biedt om je aan de instructies na de operatie te houden. Maak daarbij weer een inschatting van de gemiddelde patiënt op dit punt.

1. De patiënt vindt het belangrijk om de instructies één voor één door te nemen en na te lezen. (A)
2. De patiënt vindt het noodzakelijk om zich precies aan de instructies te houden. (A)
3. De patiënt vindt het belangrijk om vragen en twijfels te bespreken met zijn of haar arts. (A)
4. De patiënt is in staat om de instructies goed op te volgen (E)
5. Of er complicaties ontstaan, hangt onder andere af van hoe goed de patiënt de instructies opvolgt. (O)
6. Niks staat de patiënt in de weg om zich goed aan de instructies te houden. (E)
7. Hoe snel de patiënt herstelt, hangt onder andere af van hoe goed hij of zij de instructies uit de folder opvolgt. (O)

8. Of de klachten snel minder worden, hangt onder andere af van hoe goed de instructies uit de folder opgevolgd worden. (O)
9. De patiënt is na het lezen van de folder van plan de instructies goed op te volgen (I)
10. De patiënt zal door de folder zijn best doen om zich actief bezig te houden met zijn/haar herstel (I)
11. De patiënt is door de folder zeker van zichzelf dat hij of zij op het juiste moment en voor de juiste dingen contact opneemt met zijn/haar arts (E)
12. De patiënt vindt het verstandig om zich precies te houden aan wat er in de folder staat (I).
13. De patiënt is zeker dat die zichzelf kan redden na de operatie (E)

Als laatste heb ik nog wat overige vragen over deze folder en wat vragen over uw eigen ervaringen.

Overige evaluatie:

1. Wat zou volgens u verbeterd kunnen worden aan de folder, om te zorgen dat een patiënt zich meer betrokken voelt bij het herstelproces?
2. Geeft de folder alle informatie die de patiënt zou willen weten?
3. Mist u informatie in de folder?
4. Mist er in deze folder informatie die volgens u wel nuttig is wanneer je moet herstellen van de operatie?
5. Hoe betrouwbaar komt de informatie uit de folder op u over?
6. Is de informatie uit de folder toepasbaar voor de meninggecompatiënt?
7. Heeft u nog tips/ aanvullingen/ opmerkingen over de folder?

Retrospectief/ patiëntreis:

1. Wat is volgens u de belangrijkste informatie om te krijgen over de aandoening en behandeling?
2. Heeft u toen u een operatie kreeg informatie over het herstel gemist die u achteraf gezien wel had willen weten?
3. Bent u na de operatie bewust bezig geweest met uw herstel?
4. Heeft de arts u in een gesprek verteld over adviezen voor uw herstel?

5. Heeft bij u schriftelijke informatie invloed gehad op hoe u zich gedroeg na de operatie?

Dit is het einde van het interview. Heeft u nog vragen of opmerkingen?

Enorm bedankt voor uw deelname. Bent u geïnteresseerd in de uitkomsten van het onderzoek? Wat is in dat geval uw e-mailadres?

Bijlage 2. Codeerschema gezondheidsvaardigheden

Tabel 3

Classificering gezondheidsvaardigheden

Vraag	Onderwerp	Antwoord	Codering	Toelichting
D	Leeftijd	<50	2	Een deel van gezondheidsvaardigheden bestaat uit digitale vaardigheden. Mensen van oudere leeftijd zijn vaak minder digitaal vaardig.
		<65	1	
		>65	0	
D	Opleiding	Middelbaar onderwijs	0	Opleiding kan een indicatie zijn voor gezondheidsvaardigheden. Een lagere opleiding geeft een grotere kans op beperkte gezondheidsvaardigheden.
		MBO	1	
		HBO/WO	2	
D	moedertaal	NL	2	Een andere moedertaal kan aanwijzing zijn voor minder taalvaardigheid, en daarmee beperkte gezondheidsvaardigheden.
		Niet NL, wel native-like	1	
		Niet-NL	0	
GV1	Klachten meningeom	Ja, cognitief	0	Cognitieve klachten zoals concentratiestoornissen of geheugenverlies kunnen problemen veroorzaken bij informatieverwerking.
		Ja, niet cognitief	1	
		Nee	2	
GV2	Leest u de informatie	Nee	0	Wanneer iemand de aangeboden informatie niet leest, kan dat wijzen op beperkte gezondheidsvaardigheden door gebrek aan motivatie of vaardigheden.
		Soms	1	
		Ja	2	
GV3	Hulp bij lezen	Nee	2	Chew et al. (2004)
		Soms	1	
		Ja	0	
GV4	Problemen begrip informatie	Nee	2	Chew et al. (2004)
		Soms	1	
		Ja	0	
GV5	Zelfverzekerd	Nee	0	Chew et al. (2004)
		Een beetje	1	
		Ja	2	

D= demografische variabele

G= vraag gezondheidsvaardigheden

0= Aanwijzing slechte gezondheidsvaardigheden

1= Aanwijzing beperkte gezondheidsvaardigheden

2= Aanwijzing goede gezondheidsvaardigheden

Een score tussen de 0-40%= de deelnemer heeft lage gezondheidsvaardigheden

Een score tussen de 40-60% = de deelnemer heeft beperkte gezondheidsvaardigheden

Een score tussen >60%= de deelnemer heeft goede gezondheidsvaardigheden ‘

Bijlage 3. Codeerschema demografische variabelen en gezondheidsvaardigheden (ex-)patiënten

Tabel 5

Demografische gegevens en gezondheidsvaardigheden

Patiënt	Leeftijd	Gender	Opleiding	Afkomst	GV1	GV2	GV3	GV4	GV5	GVtotaal
1	58	V	HBO	NL	1	0	Nvt	0	0	42.90%
2	48	V	HBO	NL	0	Nvt	Nvt	0	Nvt	60.00%
3	62	V	HBO	NL	0	Nvt	1	2	2	62.50%
4	57	V	HBO	NL	0	2	2	2	2	81.30%
5	40	V	HBO	NL	0	Nvt	2	2	Nvt	83.30%
6	51	V	VMBO	NL	1	1	2	2	0	62.50%
7	28	V	MBO	NL	2	2	2	1	Nvt	81.30%
8	51	V	MBO	NL	0	2	2	2	2	81.30%
9	43	V	VMBO	NL	0	2	2	2	2	81.30%
10	57	V	HBO	NL	0	Nvt	2	Nvt	Nvt	80.00%
11	62	V	VMBO	NL	2	Nvt	0	0	Nvt	50.00%

Tabel 6*Medische gegevens en toegewezen folder*

Deelnemer	Diagnose	Behandeling	Folder	Gezondheidsvaardigheden
1	Goedaardig meningeoom	Operatie	Ontslag na een operatie aan het hoofd	Beperkte gezondheidsvaardigheden (42.90%)
2	Goedaardig meningeoom	Operatie	Meningeoom	Beperkte gezondheidsvaardigheden (60.00%)
3	Meningeoom. Type onduidelijk	Bestraling	Meningeoom	Goede gezondheidsvaardigheden (62.50)
4	Goedaardig meningeoom	Operatie+ bestraling	Meningeoom	Goede gezondheidsvaardigheden (81.30%)
5	Goedaardig meningeoom	Operatie	Ontslag na een operatie aan het hoofd	Goede gezondheidsvaardigheden (83.30%)
6	8 goedaardige meningeomen	Wait-and-scan beleid	MRI-onderzoek algemeen	Goede gezondheidsvaardigheden (62.50%)
7	Goedaardig meningeoom	Wait-and-scan beleid	Meningeoom	Goede gezondheidsvaardigheden (81.30%)
8	Goedaardig meningeoom	Wait-and-scan beleid	MRI-onderzoek algemeen	Goede gezondheidsvaardigheden (81.30%)
9	Meningeoom. Type onduidelijk	Operatie	MRI-onderzoek algemeen	Goede gezondheidsvaardigheden (81.30%)
10	2 goedaardige meningeomen	Operatie+ wait-and-scan beleid	MRI-onderzoek algemeen	Goede gezondheidsvaardigheden (80.00%)
11	Goedaardig meningeoom	Operatie	Ontslag na een operatie aan het hoofd	Beperkte gezondheidsvaardigheden (50.00%)

Bijlage 4. Codering PEMAT-bureauanalyse

Tabel 7

Codering domein begrijpelijkheid PEMAT

Item	Onderwerp	MRI- algemeen	Meningeoom	Ontslag na een operatie aan het hoofd
1	Inhoud	1	0	1
2	Inhoud	1	0	1
3	Woordkeuze en stijl	1	1	1
4	Woordkeuze en stijl	1	1	1
5	Woordkeuze en stijl	1	1	1
6	Getallen	1	0	1
7	Getallen	1	1	1
8	Organisatie	1	0	0
9	Organisatie	0	0	1
10	Organisatie	1	1	0
11	Organisatie	0	0	0
12	Layout en design	1	1	1
13	Layout en design	1	1	1
14	Layout en design	Nvt.	Nvt.	Nvt.
15	Visueel	1	1	0
16	Visueel	1	1	Nvt.
17	Visueel	1	0	Nvt.
18	Visueel	1	1	Nvt.
19	Visueel	Nvt.	Nvt.	0

Tabel 8*Verbeteringen begrijpelijkheidsitems PEMAT voor folder MRI-onderzoek algemeen*

Item	Toelichting	Voorbeeld	Verbetersuggestie	Conclusie voor richtlijnen
9: De secties hebben informatieve koppen.	Koppen niet informatief genoeg.	Kop: lichamelijke beperking. Kop: Kleedhokje	Kop: Als u een lichamelijke beperking heeft. Kop: Omkleden in het kleedhokje.	Informatieve kop gaat boven korte kop.

Tabel 9*Verbeteringen begrijpelijkheidsitems PEMAT voor folder Meningeoom*

Item	Toelichting	Voorbeeld	Verbetersuggestie	Conclusie voor richtlijnen
2: Materiaal bevat geen informatie die afleidt van het doel.	Folder bevat informatie die van het doel afwijkt.	Afspraken na een operatie of bestraling.	Informatie verplaatsen naar folder over bestraling of ontslag na een operatie aan het hoofd.	Enkel informatie in de folder opnemen die echt bij het doel van de folder hoort.
6: Getallen zijn helder en makkelijk om te begrijpen.	Folder bevat percentages zonder interpretatie.	'Een goedaardig meningeoom komt voor in 90% van de gevallen.'	'Een goedaardig meningeoom komt het meeste voor, namelijk in 90% van de gevallen.'	Interpretatie geven van getallen en percentages.
9: De secties hebben informatieve koppen.	Koppen niet informatief genoeg.	Kop: Mentale gezondheid. Kop: Behandeling	Kop: Gevolgen voor de mentale gezondheid. Kop: Behandelopties.	Informatieve kop gaat boven korte kop.
17: Visuele hulpmiddelen hebben duidelijke titels of bijschriften.	De afbeelding mist een titel.	-	Titel: 'Plaats van het meningeoom'	Titels of bijschriften toevoegen aan visuele hulpmiddelen.

Tabel 10

Verbeteringen begrijpelijkheidsitems PEMAT voor folder Ontslag na een operatie aan het hoofd

Item	Toelichting	Voorbeeld	Verbetersuggestie	Conclusie voor richtlijnen
8: Het materiaal verdeelt of splitst de informatie in kleinere secties.	Secties zijn nog relatief groot en kunnen verder opgesplitst worden.	Alinea: 'Pijn na ontslag'	Alinea's: 'De oorzaak van pijn na ontslag' en 'Wt te doen bij pijn'	Secties zo klein mogelijk maken.
10: Het materiaal presenteert informatie in een logische volgorde.	De informatie is op chronologische volgorde gepresenteerd, maar dat komt niet overeen met het belang van de boodschap.	'Wanneer contact opnemen' staat achteraan, maar is de belangrijkste informatie.	'Wanneer contact opnemen' vooraan plaatsen.	Informatie niet chronologisch presenteren, maar op volgorde van belangrijkste informatie.
11: Het materiaal bevat een samenvatting.	De samenvatting ontbreekt.	Folder heeft geen inleidend stukje.	Inleiding toevoegen.	Een korte samenvatting aan het begin van de folder.
15: Materiaal gebruikt visuele hulpmiddelen, wanneer dat de inhoud begrijpelijker maakt.	Visuele hulpmiddelen ontbreken, terwijl die de inhoud wel duidelijker kunnen maken.	Medicatieafbouw is tekstueel weergegeven.	Medicatieafbouw weergegeven in een figuur met trappen.	Visuele hulpmiddelen gebruiken.
19: Het materiaal gebruikt simpele tabellen met korte heldere koppen.	De tabel is erg onduidelijk.	'Trap' is niet gedefinieerd.	Tabel helderder maken. Bijvoorbeeld door 'trap' te definiëren of aan te geven hoe de tabel geïnterpreteerd moet worden.	Tabellen simpel houden en korte heldere koppen gebruiken.

Bijlage 5. Antwoorden begripsvragen (ex-)patiënten

Tabel 11

Antwoorden begripsvragen (ex-)patiënten

Patiënt	Folder	B1	B2	B3	B4	B5	Btotaal
1	Ontslag na een operatie aan het hoofd	2	0	2	1	0	50.00%
2	Meningeoom	1	2	2	2	2	90.00%
3	Meningeoom	2	2	2	2	0	80.00%
4	Meningeoom	2	2	2	0	2	80.00%
5	Ontslag na een operatie aan het hoofd	0	2	1	2	0	50.00%
6	MRI-onderzoek algemeen	2	2	1	2	2	90.00%
7	Meningeoom	2	2	2	2	2	100.00%
8	MRI-onderzoek algemeen	2	2	0	2	2	80.00%
9	MRI-onderzoek algemeen	2	2	1	0	2	70.00%
10	MRI-onderzoek algemeen	2	2	0	2	2	80.00%
11	Ontslag na een operatie aan het hoofd	2	2	0	1	2	70.00%

Bijlage 6. Scores PEMAT *actionability*

Tabel 12

Codering domein actionability PEMAT

Item	MRI- algemeen	Meningeoom	Ontslag na een operatie aan het hoofd
20	1	0	1
21	1	1	1
22	1	0	0
23	0	0	0
24	Nvt.	Nvt.	Nvt.
25	Nvt.	Nvt.	Nvt.
26	0	0	0

Tabel 13*Verbeteringen activatie-items PEMAT voor folder MRI-onderzoek algemeen*

Item	Toelichting	Voorbeeld	Verbetersuggestie	Conclusie voor richtlijnen
23: Het materiaal presenteert een hulpmiddel wanneer dit kan helpen bij actie ondernemen.	Hulpmiddelen zijn niet aanwezig, terwijl dit wel nuttig kan zijn.	-	Een afvinklijst of checklist voor dingen die de patiënt moet meenemen of bespreken met de arts kan helpen bij een goede voorbereiding.	Concrete hulpmiddelen toevoegen wanneer dat kan helpen bij actie ondernemen.
26: Het materiaal gebruikt visuele hulpmiddelen wanneer dit kan helpen om actie te ondernemen.	De folder bevat geen visuele hulpmiddelen, terwijl die wel kunnen helpen bij actie.	-	Een afbeelding van een outfit zonder metaal om mee te nemen naar het onderzoek.	Visuele hulpmiddelen toevoegen wanneer dat kan helpen bij actie ondernemen.

Tabel 14*Verbeteringen activatie-items PEMAT voor folder Meningeoom*

Item	Toelichting	Voorbeeld	Verbetersuggestie	Conclusie voor richtlijnen
20: Het materiaal identificeert ten minste één actie die de gebruiker kan ondernemen.	De folder bevat geen concrete acties.	-	Concrete acties benoemen of toevoegen.	Wanneer er direct of indirect een actie van de patiënt wordt verwacht, moet die expliciet gemaakt worden.
22: Het materiaal is onderverdeeld in beheersbare, expliciete stappen.	De folder is niet onderverdeeld in expliciete stappen.	-	-	Beheersbare, expliciete stappen toevoegen wanneer een actie van de patiënt wordt verwacht.
23: Het materiaal presenteert een tastbaar hulpmiddel wanneer dat kan helpen bij actie ondernemen.	De folder heeft geen hulpmiddelen.	-	Een hulpmiddel toevoegen zoals een overzicht van de "winsten" en risico's van elke behandeling.	Tastbare hulpmiddelen toevoegen wanneer dit kan helpen bij actie ondernemen.
26: Het materiaal bevat visuele hulpmiddelen wanneer die het makkelijker kunnen maken om instructies te volgen.	De folder bevat geen visuele hulpmiddelen.	-	-	Visuele hulpmiddelen toevoegen wanneer die het makkelijker kunnen maken om actie te ondernemen.

Tabel 15*Verbeteringen activatie-items PEMAT voor folder Ontslag na een operatie aan het hoofd*

Item	Toelichting	Voorbeeld	Verbetersuggestie	Conclusie voor richtlijnen
22: Het materiaal is onderverdeeld in beheersbare, expliciete stappen.	Sommige stappen zijn beheersbaar, maar niet allemaal.	'Als de pijn twee dagen achter elkaar dragelijk is, kunt u de pijnstillers afbouwen.'	Concretere omschrijving, zoals 'Als u de pijn twee dagen achter elkaar lager dan een 5 zou geven, dan kunt u..'	Beheersbare, expliciete, concrete stappen.
23: Het materiaal geeft een tastbaar hulpmiddel wanneer dat kan helpen bij actie ondernemen.	De folder presenteert zo'n hulpmiddel, maar dat afbouwschema is erg onduidelijk. Ook mist er voor sommige stappen een dergelijk hulpmiddel.	Medicatie-afbouwschema is erg onduidelijk.	Medicatie-afbouwschema verhelderen, en hulpmiddelen toevoegen voor bijvoorbeeld taken die de patiënt kan opbouwen.	Tastbare, heldere hulpmiddelen bieden wanneer dit kan helpen bij actie ondernemen.
26: Het materiaal bevat visuele hulpmiddelen wanneer die het makkelijker kunnen maken om instructies te volgen.	De folder bevat geen visuele hulpmiddelen, terwijl dit wel nuttig kan zijn.	-	Afbeeldingen van een juiste wondverzorging.	Visuele hulpmiddelen presenteren wanneer die kunnen helpen bij instructies.

Bijlage 7. Codeerschema activatievariabelen (ex-)patiënten

Tabel 16

Antwoorden activatievariabelen (ex-)patiënten folder MRI

Vraag	Patiënt 6	Patiënt 8	Patiënt 9	Patiënt 10
1 (A)	1	2	2	Nvt
Toelichting 1	De concrete adviezen staan erin, maar gevoelsmatige adviezen ontbreken.	De adviezen zijn heel specifiek uitgeschreven.	Duidelijk en geruststellend voor onzekere mensen.	
2 (A)	2	2	2	2
Toelichting 2	Ja, maar het stukje over metaal mag prominenter. Mensen zijn zich daar vaak niet van bewust.	Dat kopje voorbereiding is erg belangrijk. Anders leggen mensen hem weg.	Duidelijke instructies.	Als je het goed doorleest wel.
3 (A)	2	0	2	2
Toelichting 3	Duidelijk wat je moet vragen en doorgeven aan de arts.	Hij is zo uitgebreid, je houdt weinig vragen over.	Contactgegevens van het planbureau staan erin.	Als je iets niet weet dan vraag je het.
4 (E)	2	2	2	2
Toelichting 4	Duidelijke instructies	Ja. Heel uitgebreid.	Duidelijk. Geen twijfel over de instructies mogelijk.	Op basis van de informatie zou je daar goed toe in staat moeten zijn.
5 (O)	1	2	2	2
Toelichting 5	Wel duidelijk wat wel en niet mag, maar niet waarom. Wat de gevolgen zijn als je het niet doet.	Ja. Bijvoorbeeld het stilliggen. Duidelijk dat dat moet en waarom.	Stilliggen en contact opnemen bij bijvoorbeeld claustrofobie.	Duidelijk dat je zelf verantwoordelijk bent. Bijvoorbeeld om stil te liggen.
6 (E)	Nvt	2	1	2

Toelichting 6		Ja want er staat dus voorbereiding op de dag van het onderzoek.	De feitelijke voorbereiding wel, maar de voorbereiding op de ervaring in de MRI niet.	Alles staat erin.
7 (O)	1	0	0	0
Toelichting 7	Duidelijk wat mag, maar gevolgen niet.	Staat er niet expliciet in. Wel goed om erin te zetten.	Dit is onvoldoende benadrukt. Mag wel echt duidelijker.	Staat er niet in. Goed idee om het er wel duidelijk in te zetten.
8 (O)	1	2	2	2
Toelichting 8	Wederom duidelijk, maar de gevolgen niet.	Ja. Er staat dat je het onderzoek anders verstoort.	Staat er duidelijk in. Met name bij het stilliggen.	Ja. Je moet meewerken.
9 (I)	2	1	2	1
Toelichting 9	Ja als je je gewoon aan de regeltjes houdt.	Als je hem helemaal leest wel. Maar vanaf het begin meer duidelijk maken dat er voorbereiding nodig is en dat die belangrijk is.	Instructies duidelijk en voorbereiding/meenemen is prominent. En als ik dit lees denk ik wel dit gaat over mij. Ik moet dit doen.	Ja, maar mag duidelijker. De consequenties als je het niet doet.
10 (O)	1	1	0	0
Toelichting 10	Ik twijfel. Ik denk dat veel mensen het niet weten. Dat het wel nare gevolgen kan hebben.	Wel dat het het onderzoek kan verstoren, maar niet dat het gevaarlijk kan zijn.	Ik denk niet dat je dat uit de folder kan halen. Dat het bijvoorbeeld onderbroken wordt.	Ja, maar dat is niet iets wat je uit de folder haalt.
11 (I)	Nvt	1	2	Nvt
Toelichting 11		Het is duidelijk. Maar de vraag is ga je hem helemaal lezen.	Ja. Sowieso al het stukje wat mee mag en voorbereiding op de dag van het onderzoek.	
12 (E)	2	1	2	0
Toelichting 12	Staat duidelijk wanneer wel en niet.	Bij bijwerkingen en complicaties	Ja, de polikliniek staat benoemd met contactgegevens.	Ik heb dit niet gelezen.

13 (I)	Nvt	wel, bij vragen niet. 2	2	Nvt
Toelichting 13		Ja, staat er heel duidelijk.	Instructies duidelijk en ook voor welke vragen je bij je arts terecht kan.	
14 (E)	2	2	2	2
Toelichting 14	Ja, dat staat erbij.	Staat er duidelijk in.	Ja.	Als je het leest dan weet je het.

Tabel 17

Antwoorden activatievariabelen (ex-)patiënten folder meningeoom

Vraag	P2	P3	P4	P7
1 (IPDAS) Toelichting 1	0 Het lijkt alsof de arts gewoon bepaalt en dat je dat volgt.	0 Het staat hier echt als een beslissing van de arts. En dat zou samen met patiënten moeten. Er staat 'de behandeling die we voor u kiezen'.	0 Nee. Het is erg directief. En het is wel heel belangrijk dat het een beslissing van de arts en de patiënt samen is.	0 Uit de folder haal je: er zijn verschillende behandelingen mogelijk, maar de arts bepaalt. Terwijl ik het heel belangrijk vind dat je als patiënt gehoord wordt.
2 (IPDAS) Toelichting 2	2 Goed uitgelegd wat de verschillende factoren zijn en wat de opties zijn.	1 Redelijk, maar bij bestraling heb je de optie protonen of fotonen. Dat wordt vaak niet benoemd door artsen en dat zie je hier ook niet terug.	0 Onvoldoende duidelijk wat ze inhouden.	1 Wait-and-scan is heel duidelijk, maar operatie en bestraling mogen duidelijker. O.a. over het natraject.
3 (IPDAS) Toelichting 3	1 De voordelen wel, de risico's niet.	1 Niet alles. Bij bestraling wordt gezond hersenweefsel beschadigd. De risico's missen	0 Nee, absoluut niet. Wil dat wel meteen weten. De behandelingen hebben bij veel mensen serieuze	1 Niet alles staat erin, maar kort en bondig wel juist beschreven.

		en zouden er wel in moeten.	restverschijnselen. Dat is hier minimaal genoemd.	
4 (IPDAS) Toelichting 4	1 Wel welke factoren bepalen welke behandeling er gedaan wordt, maar niet wanneer wel en niet.	0 Nee op basis van de folder niet. Maar verschilt ook zo per persoon.	0 Nee want er missen risico's. Sommige mensen vinden de risico's het behandelen niet waard. Dat is hun eigen keuze, maar in deze folder lijkt het alsof je zelf geen keuze hebt.	1 Op basis van de folder niet, maar je kunt hiermee wel gerichte vragen opstellen aan je arts.
5 (IDPAS) Toelichting 5	2 Wel waar je voor meer informatie kan kijken, niet dat je contact kan opnemen en hoe.	0 Er staat 'de behandeling die we voor u kiezen'. Lijkt alsof je als patiënt totaal geen inspraak hebt. Ik vind dat je als patiënt altijd moet meebeslissen.	0 Moet duidelijker dat het in overleg gaat met de patiënt.	2 Het voelt wel alsof er de mogelijkheid is om erover te praten. Bijvoorbeeld door die link van het behandelteam.
6 (IPDAS) Toelichting 6	2 De folder roept vragen op en je wil inhoudelijk meer weten over je persoonlijke situatie.	1 Het roept vragen op. Je wil meer weten.	0 Dat staat er niet expliciet in. Zou wel moeten. Het kan vrij simpel met 1 zin.	1 Het staat niet in de folder en dat zou wel goed zijn. Maar het is wel basisinformatie op basis waarvan je vragen kan opstellen.

Tabel 18*Antwoorden activatievariabelen (ex-)patiënten folder Ontslag na een operatie*

Vraag	P1	P5	P11
1 (A)	2	1	Nvt
Toelichting 1	Belangrijk om na te lezen.	Het zijn duidelijk hele goede bedoelingen, maar niet echt regels.	
2 (A)	0	nvt	1
Toelichting 2	Het belang ervan blijkt niet uit de folder.		Het staat erin, maar erg globaal.
3 (A)	0	2	1
Toelichting 3	De folder stelt niet op gemak om vragen te stellen. Is te formeel.	De informatie is voldoende om vragen op te baseren, en er staat een telefoonnummer.	Ja, maar er mag meer nadruk op. De drempel om dingen te vragen is namelijk hoog.
4 (E)	2	2	2
Toelichting 4	Ja. Alles staat erin.	Heldere, duidelijke, toepasbare instructies.	Ja. De instructies zijn duidelijk genoeg.
5 (O)	0	0	0
Toelichting 5	Staat er niet in, maar kan wel gebeuren.	Staat niet expliciet in folder.	Komt niet duidelijk naar voren.
6 (E)	nvt	2	0
Toelichting 6		Adviezen correct en compleet.	Sommige restverschijnselen missen, waardoor je bij sommige klachten niet weet wat je moet doen. Alle adviezen gericht op kortetermijn ipv. langetermijn.
7 (O)	2	0	2

Toelichting 7	Je kunt je doelen stellen met de instructies.	Komt niet terug in folder.	Ja dat lijkt me duidelijk.
8 (O)	nvt	2	1
Toelichting 8		Pijnmedicatie reguleert klachten, en omgaan met pijnmedicatie staat in folder.	Ja. Maar er staat niet in wat je moet doen als de adviezen niet genoeg helpen. Je kunt bijvoorbeeld ook allerlei hulp krijgen van therapeuten.
9 (I)	1	1	1
Toelichting 9	Wel, maar adviezen kun je in de wind slaan. Instructies zouden beter zijn.	Vind ik een lastige vraag, hangt ook af van hoe je zelf in het leven staat. Maar het zijn niet echt regels, meer goede bedoelingen.	Ja. Maar het is de vraag of ze het echt volhouden. Er staat niet altijd hoelang je het moet opvolgen.
10 (I)	2	0	2
Toelichting 10	Je kunt concrete doelen stellen met de folder. Je grens opzoeken om erachter te komen waar die ligt.	Niet op basis van de folder. Ik zie het hier niet staan. En ik vind wel dat je zelf bewust kan werken aan herstel.	De folder draagt daaraan bij.
11 (E)	0	0	0
Toelichting 11	Er staat niet wanneer je contact moet opnemen en bij welke klachten.	Niet duidelijk genoeg. Het zijn meer vragen die thuis in je opkomen waarvoor je kan bellen.	Ik vind dat je bij twijfel altijd moet bellen en dat komt niet goed naar voren. En niet alle restverschijnselen staan erin, dus bij sommige klachten weet je niet of je contact moet opnemen.
12 (I)	1	nvt	Nvt
Toelichting 12	Ja, maar minder dan wanneer het instructies zouden zijn.		

13 (E)	2	2	0
Toelichting 13	Biedt houvast. Handig hulpmiddel wanneer informatie slecht blijft hangen.	Adviezen compleet.	Je bent na de operatie erg onzeker. De folder neemt geen onzekerheid weg. En het is belangrijk dat je goed naar je lichaam luistert. Dat staat er niet in.
