

Begrip van medische informatie:

Een onderzoek naar het begrip van patiënten met perifeer arterieel vaatlijden na een consult en de rol die gezondheidsgeletterdheid en waardering hierin vervullen

Understanding of medical information:

A study on the understanding of patients with peripheral arterial disease after consultation and the role of health literacy and appreciation in this

Kernwoorden: gezondheidscommunicatie, perifeer arterieel vaatlijden, begrip, gezondheidsgeletterdheid, waardering



Radboud Universiteit

Masterscriptie

Charlotte Zijlmans

S1008747

Communicatie & Beïnvloeding

Kobie van Krieken

15 juni 2021

Aantal woorden: 11.825

Abstract

Het is van belang dat patiënten een goed begrip van hun ziekte en behandeling hebben. De huidige studie houdt zich bezig met de vraag in hoeverre patiënten met perifeer arterieel vaatlijden (PAV) de uitleg van de arts over de ziekte en behandeling begrijpen. Daarbij werd er ook gekeken naar de rol van gezondheidsgeletterdheid en waardering van het consult op het begrip van patiënten. Bij 23 patiënten met een verdenking van PAV werd na het consult een mondelinge vragenlijst afgenomen waarin de gezondheidsgeletterdheid, waardering van het consult en begrip gemeten werd. Hieruit bleek dat de patiënten gemiddeld slechts de helft van de vragen over hun ziekte en behandeling goed konden beantwoorden. Daarnaast bleken de gezondheidsgeletterdheid van een patiënt en de waardering van het consult over het algemeen geen rol te spelen in het begrip van een patiënt. Wel bleek dat patiënten die medische vragenlijsten goed kunnen invullen, ook beter zijn in het beantwoorden van de open vragen over de uitleg van de arts. De verklaring hiervoor luidt dat patiënten voor zowel het invullen van medische vragenlijsten als het beantwoorden van de open begripsvragen communicatieve gezondheidsvaardigheden nodig hebben. Het huidige onderzoek geeft niet alleen inzicht in het matige begrip van patiënten met PAV, maar laat ook zien dat patiënten het voornamelijk lastig vinden om vragen over de behandeling te beantwoorden. Een eerste stap die genomen kan worden om begrip onder PAV-patiënten te verbeteren is daarom het uitgebreider uitleggen van de behandeling tijdens het consult.

1. Theoretisch kader

1.1 Begrip patiënten

Effectieve communicatie tussen arts en patiënt is van groot belang voor de kwaliteit van de gezondheidszorg (Slade, Matthiessen, Lock, Pun & Lam, 2016). Goede arts-patiënt communicatie resulteert namelijk in betere diagnoses, meer vertrouwen in de arts, een betere therapietrouw en een beter begrip van de aanbevolen behandeling (Slade et al., 2016). Het is daarom van belang om te blijven nadenken over hoe arts-patiënt communicatie verbeterd kan worden.

Verschillende studies hebben zich beziggehouden met factoren die het begrip bij patiënten kunnen verbeteren. Zo is bijvoorbeeld gebleken dat het gebruik van verschillende vormen van visualisaties, zoals afbeeldingen, cartoons en video's tot meer begrip onder patiënten kan leiden (Houts, Doak, Doak & Loscalzo, 2006; Schenker, Fernandez, Sudore & Schillinger, 2011; Labrecque, Coutu, Durand, Fassier & Loisel, 2016; Rosenfeld et al., 2018; Delcambre et al., 2020; Glaser et al., 2020). Deze studies hebben het begrip van patiënten al in diverse medische contexten onderzocht. Een interessante doelgroep waarbij er nog geen onderzoek naar begrip is uitgevoerd, zijn patiënten met perifere arterieel vaatlijden (PAV). PAV is “een vernauwing of afsluiting van een slagader in of naar een been” (Federatie Medisch Specialisten, 2016). Het komt voornamelijk voor onder ouderen en wordt vaak behandeld met gesuperviseerde looptraining (Federatie Medisch Specialisten, 2016). Deze patiënten vormen een interessante doelgroep voor onderzoek naar begrip, aangezien ouderen vaker te maken hebben met een lage gezondheidsgeletterdheid (Nivel, 2019; Van der Heide & Rademakers, 2015). Zo blijkt uit eerder onderzoek dat 76.7% van de patiënten met PAV over onvoldoende gezondheidsvaardigheden beschikt (Strijbos, Hinnen, Van den Haak, Verhoeven, & Koning, 2018). Voornamelijk patiënten met een leeftijd van 65 jaar of ouder óf met een laag opleidingsniveau hebben vaker te maken met een lage gezondheidsgeletterdheid (Strijbos et al., 2018). De gezondheidsgeletterdheid van een patiënt lijkt invloed uit te oefenen op het begrip van de informatie die een patiënt tijdens een consult ontvangt. Een tekort aan gezondheidsvaardigheden belemmert namelijk het begrip van relevante gezondheidsinformatie (Rosenbaum, Rankin & Mulligan, 2016).

Het huidige onderzoek zal functioneren als nulmeting van het begrip van patiënten met PAV. Daarom zal er gemeten worden in hoeverre patiënten de uitleg van de arts over de diagnose en behandeling begrijpen zoals die op dit moment gegeven wordt. De rol van de variabelen gezondheidsgeletterdheid en waardering van het consult zal daarbij onderzocht

worden. Daarnaast zal er een instrument voorgesteld worden dat het begrip met betrekking tot de diagnose en behandeling onder patiënten tracht te meten.

Op basis van deze nulmeting kan vervolgonderzoek uitspraken doen over de effectiviteit van manipulaties in de uitleg van de arts, zoals het toevoegen van visualisaties. Daarnaast zullen de resultaten uitwijzen of het begrip van PAV-patiënten verbeterd kan worden door op macroniveau de gezondheidsgelletterdheid van mensen in het algemeen aan te pakken, of door op microniveau het verloop van consulten aan te passen zodat de patiënten het consult meer waarderen.

1.1.1 Informed consent

Artsen hebben de verplichting om eerst toestemming te vragen aan een patiënt voordat er een medische behandeling uitgevoerd wordt (KNMG, 2020). Om ervoor te zorgen dat de patiënt een weloverwogen beslissing kan maken, zal de arts eerst informatie over de behandeling moeten geven. De informatieplicht van de arts wordt samen met het toestemmingsvereiste *informed consent* genoemd (KNMG, 2020). Een toestemming kan pas ‘*informed*’ genoemd worden als “de patiënt op de hoogte is van het doel van de behandeling, het proces, de risico’s, de voordelen en de alternatieven én de beslissing op vrijwillige basis gemaakt wordt” (Jefford & Moore, 2008, p. 485). *Informed consent* dient ter bescherming van de autonomie van de patiënt en behoedt de patiënt tevens voor potentiële schade (Jefford & Moore, 2008). Behalve dat artsen vanuit ethisch oogpunt hiertoe verplicht zijn, brengt het verkrijgen van *informed consent* ook diverse andere voordelen met zich mee. Zo zal een patiënt die goed geïnformeerd is realistischere verwachtingen hebben over de behandeling en de risico’s die erbij komen kijken, eerder tevreden zijn, minder snel een juridische klacht indienen, de arts eerder vertrouwen en het eerder met de arts eens zijn (Hagihara & Tarumi, 2006; Leclercq, Keulers, Scheltinga, Spauwen & Van der Wilt, 2010). Deze effecten laten dus het belang van een goed geïnformeerde patiënt zien.

De vraag is echter in hoeverre de gegeven toestemming van een patiënt daadwerkelijk geïnformeerd is. In de praktijk blijken veel patiënten de uitleg van hun arts namelijk niet goed te begrijpen en trekken er soms zelfs verkeerde conclusies uit (Hagihara & Tarumi, 2006; Jefford & Moore, 2008). Zo bleek uit onderzoek dat zelfs na het geven van *informed consent*, patiënten over het algemeen over minder kennis beschikken wat betreft hun hartoperatie dan door deskundigen aangeraden wordt (Mishra, Ozalp, Gardner, Arangannal & Murday, 2006). Ook wordt de informatie van de arts niet altijd even goed onthouden. Zo bleek dat patiënten die een borstverkleining ondergingen, zes dagen na hun operatie nog maar drie van de twaalf

besproken feiten konden opnoemen (Godwin, 2000). Desondanks had 97% van de patiënten het gevoel dat het proces waarmee *informed consent* is verkregen goed verliep (Godwin, 2000).

1.2 Gezondheidsgeletterdheid

Het huidige onderzoek zal ook de gezondheidsgeletterdheid van de patiënten en de waardering van het consult onderzoeken. Dit zijn namelijk twee variabelen die mogelijk invloed kunnen uitoefenen op de mate van begrip van een patiënt. Gezondheidsgeletterdheid wordt veelal gedefinieerd als “het vermogen om informatie en diensten die je nodig hebt om beslissingen over je gezondheid te maken te verkrijgen, verwerken en begrijpen” (Menendez et al., 2017, p. 1291). In Nederland ligt het percentage mensen met onvoldoende of beperkte gezondheidsvaardigheden elk jaar rond de dertig procent (Nivel, 2019). Deze personen hebben over het algemeen meer moeite om hun weg te vinden binnen de zorg, minder de neiging om gebruik te maken van de zorg, het lastiger om thuis om te gaan met hun ziekte, het lastiger om actief mee te praten tijdens een consult, over het algemeen slechtere gezondheidsuitkomsten en vaker te maken met een vroeg overlijden (Nivel, 2019).

Artsen overschatten vaak de gezondheidsgeletterdheid van hun patiënten en gaan er onterecht vanuit dat hun uitleg begrepen wordt (Hersh, Salzman & Snyderman, 2015). Veel patiënten onderschatten zelf ook hun tekortkomingen met betrekking tot hun gezondheidsvaardigheden en overschatten vaak hoe goed ze belangrijke informatie begrijpen en onthouden (Hersh et al., 2015). Het huidige onderzoek tracht te achterhalen of er een verband is tussen de gezondheidsgeletterdheid van patiënten en de mate van begrip met betrekking tot de uitleg over de diagnose en behandeling.

1.2.1 Framework gezondheidsgeletterdheid

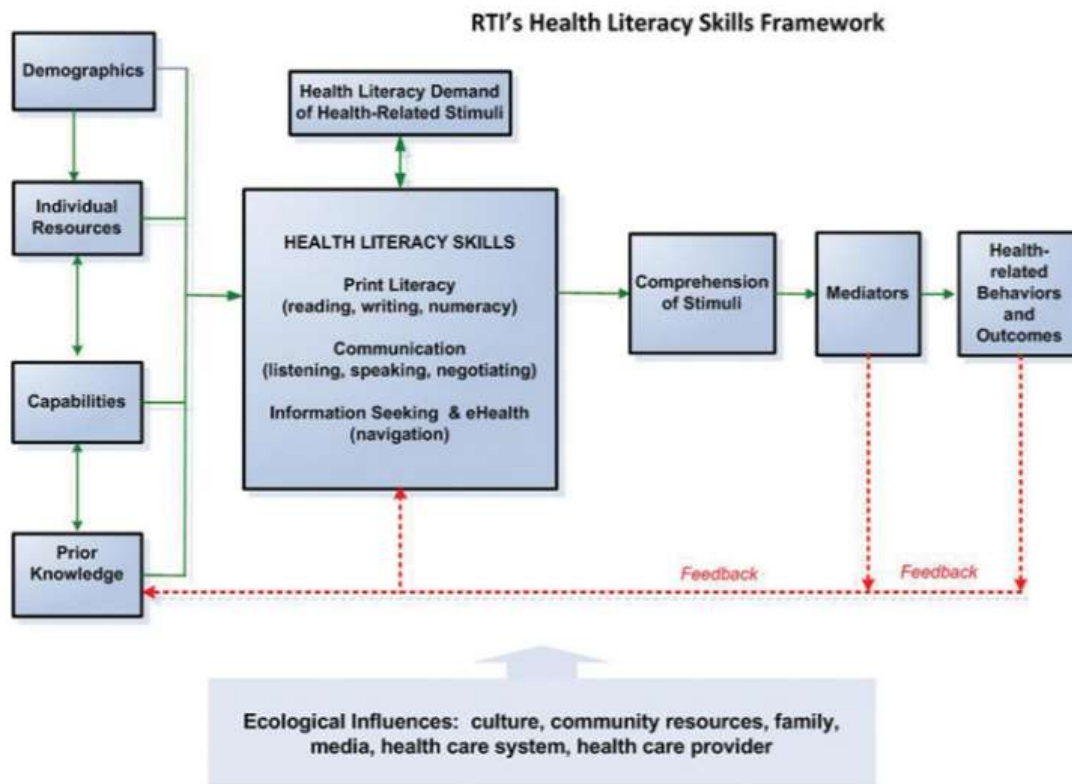
Om een beter beeld te krijgen van de relatie tussen gezondheidsgeletterdheid en begrip van gezondheidsrelevante informatie ontwierpen Squiers, Peinado, Berkman, Boudewyns & McCormack (2012) op basis van eerdere literatuur een *framework* (Figuur 1). Aan de hand van dit *framework* kan worden afgeleid hoe beperkte gezondheidsvaardigheden het begrip van de uitleg over de diagnose en behandeling kunnen beïnvloeden.

Allereerst wordt er gesteld dat demografische gegevens, beschikbare middelen, capaciteiten en voorkennis de mate beïnvloeden waarin een individu gezondheidsvaardigheden ontwikkelt, verfijnt en gebruikt. Deze gezondheidsvaardigheden worden vervolgens onderverdeeld in drie verschillende vaardigheden, namelijk gedrukte

geletterdheid, communicatieve vaardigheden en navigatievaardigheden (Squiers et al., 2012). Gedrukte geletterdheid gaat voornamelijk over de vaardigheden om teksten te lezen en te begrijpen, terwijl navigatievaardigheden verwijzen naar het goed kunnen navigeren in zoekmachines en op websites. De navigatievaardigheden zijn de afgelopen jaren steeds belangrijker geworden, aangezien steeds meer mensen online op zoek gaan naar gezondheidsinformatie (Squiers et al., 2012). Een patiënt met goede communicatieve vaardigheden kan gemakkelijk gezondheidsinformatie verkrijgen en delen, en kan daarnaast goed luisteren, spreken en onderhandelen. Voor het huidige onderzoek is dit het belangrijkste onderdeel van de gezondheidsvaardigheden, aangezien het begrip van de diagnose en behandeling na uitleg van een arts hierover onderzocht zal worden.

Volgens het *framework* wordt de mate van begrip van gezondheidsgerelateerde informatie bepaald door een interactie tussen de benodigde vaardigheden voor het begrijpen van de gezondheidsgerelateerde informatie en de gezondheidsvaardigheden waar een individu over beschikt. In het huidige onderzoek bestaat de gezondheidsgerelateerde informatie uit de uitleg van de arts over de diagnose en behandeling. Om deze uitleg goed te kunnen begrijpen moet de patiënt dus over voldoende gezondheidsvaardigheden beschikken om met de complexiteit van de uitleg om te kunnen gaan. Op basis van dit *framework* kan dus gesteld worden dat een patiënt met een hoge gezondheidsgeletterdheid de uitleg van de arts over de diagnose en behandeling beter zal begrijpen dan een patiënt met een lage gezondheidsgeletterdheid. Daarom wordt er in het huidige onderzoek de volgende bevinding verwacht:

Hypothese 1: *Er is een positief verband tussen de mate van gezondheidsgeletterdheid van een patiënt en het begrip van de patiënt met betrekking tot de diagnose en behandeling na uitleg van een arts.*



Figuur 1. *Health Literacy Skills Framework* (Squiers et al., 2012)

1.3 Waardering

Naast gezondheidsgeletterdheid, zou ook de mate waarin een patiënt het consult waardeert kunnen samenhangen met het begrip van een patiënt. Het is namelijk denkbaar dat een patiënt die de uitleg goed begrijpt, eerder tevreden is over het consult. Hier is echter nog geen eerder onderzoek naar gedaan. Vanwege deze kloof in de literatuur zal de huidige studie dit onderzoeken. Een verband tussen begrip en waardering zou namelijk een extra stimulans zijn om het begrip van patiënten te verbeteren, aangezien tevredenheid onder patiënten tot betere gezondheidsuitkomsten leidt (Woolley, Kane, Hughes & Wright, 1978).

Ondanks dat eerder onderzoek zich nog niet gericht heeft op de relatie tussen de waardering van een consult en begrip, is er wel al onderzoek gedaan naar hoe een arts de waardering van een patiënt kan verbeteren. Zo zijn de relatie tussen arts en patiënt en het uitdrukken van gevoelens tijdens een consult belangrijke factoren die de waardering van een patiënt beïnvloeden (Williams, Weinman & Dale, 1998). Ook patiëntgerichtheid en het uiten van empathie tijdens een consult hebben positieve effecten op de waardering van de patiënt

(Williams et al., 1998). Woolley et al. (1978) concluderen hieruit dat het gevoel dat de arts om een patiënt geeft de grootste factor is die de mate van tevredenheid bepaalt.

In andere contexten is het verband tussen waardering en begrip al wel onderzocht. Zo blijkt uit onderzoek naar het gebruik van de Engelse taal in advertenties op de Nederlandse televisie dat consumenten een advertentie leuker vinden als ze het Engels in de advertentie begrijpen dan als ze het niet begrijpen (Gerritsen, Korzilius, Van Meurs & Gijsbers, 1999). Het is mogelijk dat dit verband tussen waardering en begrip ook een rol speelt tijdens een consult. Daarnaast kan het niet begrijpen van de arts negatieve gevoelens zoals stress met zich meebrengen (Van den Muijsenbergh, Gingnagel, Duijnhoven, & Dees, 2020), wat de waardering van het consult zal verminderen. Om deze reden wordt er in het huidige onderzoek het volgende verwacht:

Hypothese 2: Er is een positief verband tussen de mate waarin een patiënt het consult waardeert en het begrip van de patiënt met betrekking tot de diagnose en behandeling na uitleg van een arts.

1.4 Meetinstrument begrip

Naast het meten van het begrip van patiënten en het onderzoeken of de mate van begrip verband houdt met gezondheidsgeletterdheid en de waardering van het consult, heeft het huidige onderzoek ook een secundair doel: het ontwikkelen van een instrument om begrip te meten.

Eerdere studies hebben al veel aandacht besteed aan het ontwerpen van instrumenten die begrip meten. Deze meetinstrumenten zijn echter niet geschikt voor het huidige onderzoek. De bestaande instrumenten meten namelijk het begrip na het lezen van een tekst (o.a. Whitney & Budd, 1996; Cutting & Scarborough, 2006; Fletcher, 2006; Millis, Magliano & Todaro, 2006), terwijl het huidige onderzoek een instrument nodig heeft die begrip meet na een mondelinge uitleg. Een instrument dat het begrip na het lezen van een tekst meet zal niet gebruikt kunnen worden voor het meten van begrip na een mondelinge uitleg, aangezien er bij het begrijpen van een tekst deels andere factoren een rol zullen spelen. Hierbij kan er bijvoorbeeld gedacht worden aan de leesvaardigheid van de respondent.

Vanwege het gebrek aan een passend meetinstrument, zal het huidige onderzoek een instrument ontwikkelen dat begrip na een consult zal meten. De ontwikkeling van een nieuw meetinstrument vormt dan ook een belangrijke wetenschappelijke bijdrage van de huidige

studie. Het meetinstrument zal worden ingezet om de volgende onderzoeksvraag te beantwoorden:

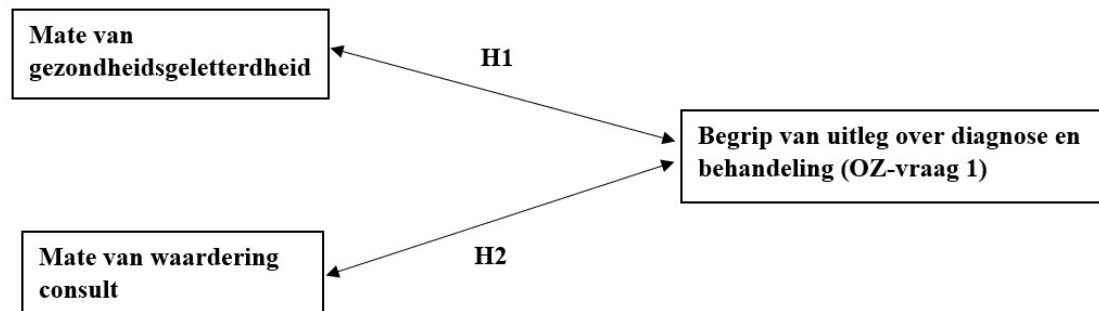
OZ-vraag: In hoeverre begrijpen patiënten de uitleg van de arts over de diagnose en behandeling zoals die op dit moment gegeven wordt?

2. Methode

2.1 Instrumentatie

De onderzoeksvragen werden beantwoord middels een surveyonderzoek onder patiënten met een verdenking van PAV. Er werd gekeken naar drie variabelen, namelijk Begrip, Gezondheidsgeletterdheid en Waardering. Deze variabelen zijn alle drie van ratio meetniveau. Het analysemodel staat weergegeven in Figuur 2.

De onderzoekers woonden daarnaast twaalf consulten bij om op basis van observaties algemene opmerkingen over het gedrag van de artsen en patiënten, het verloop van het consult en de doelgroep te kunnen maken.



Figuur 2. Analysemodel

2.1.1 Meetinstrument gezondheidsgeletterdheid

De gezondheidsgeletterdheid van de patiënten werd gemeten aan de hand van drie 5-puntslikertschalen (nooit – altijd) die zijn opgesteld en getest door Chew, Bradley en Boyko (2004). Chew et al. (2004) ontwikkelden een snelle, gemakkelijke test om erachter te komen of respondenten over onvoldoende gezondheidsvaardigheden beschikken. Uiteindelijk bleken

drie vragen over het lezen, begrijpen en invullen van gezondheidsgerelateerde informatie voldoende om achter de gezondheidsvaardigheden van respondenten te komen. Het voordeel van dit meetinstrument is de functionaliteit; de vragen zijn gemakkelijk in een vragenlijst op te nemen en de respondenten zijn niet veel tijd aan het beantwoorden van de vragen kwijt (Chew et al., 2004). Een andere studie heeft deze test nogmaals op validiteit getoetst, waaruit bleek dat het een betrouwbare test is om de gezondheidsvaardigheden van respondenten te meten (Chew et al., 2008). Ondanks dat deze vragen zich richten op geprinte gezondheidsgeletterdheid, werden ze in het huidige onderzoek gebruikt in een context waarbij mondelinge gezondheidsgeletterdheid van belang was. Dit leverde echter geen probleem op, aangezien patiënten voor zowel geprinte als mondelinge gezondheidsgeletterdheid dezelfde vaardigheden gebruiken (Baker, 2006).

De inhoud van de vragen bleef hetzelfde, maar de vraagstelling werd versimpeld zodat ook laaggeletterde patiënten de vragen begrepen. De vragen die gezondheidsgeletterdheid maten waren: (1) “Als u brieven en folders van uw huisarts, het ziekenhuis of andere zorginstellingen moet lezen, komt het dan voor dat iemand u daarmee helpt?”, (2) “Als u zelf medische formulieren (bijvoorbeeld een vragenlijst over uw klachten) moet invullen, lukt het dan om de vragen goed te beantwoorden?” en (3) “Als u informatie zoekt omdat u meer wilt weten over uw gezondheid of over wat u mankeert, komt het dan voor dat u de informatie die u hebt gekregen niet goed begrijpt?”. De gehele vragenlijst is terug te vinden in Bijlage 1.

De betrouwbaarheid van Gezondheidsgeletterdheid bestaande uit drie items was onvoldoende: $\alpha = .45$. Om deze reden werden de items apart geanalyseerd. In het vervolg zal naar de hierboven benoemde vragen verwezen worden met respectievelijk ‘Leesvaardigheid’, ‘Invulvaardigheid’ en ‘Opzoekvaardigheid’.

2.1.2 Meetinstrument waardering consult

De mate van waardering werd gemeten aan de hand van een onderdeel van de CQI Huisartsenzorg (Meuwissen & De Bakker, 2008). Dit meetinstrument werd ontworpen als reactie op de behoefte aan een gestandaardiseerd meetinstrument om de resultaten van verschillende zorgaanbieders te kunnen vergelijken (Delnoij & Hendriks, 2008). Een voordeel van de CQI in vergelijking met andere meetinstrumenten is dat het naar concrete zorgervaringen vraagt in plaats van naar de subjectieve tevredenheid van een patiënt (Delnoij & Hendriks, 2008). De CQI meet “(a) wat zorggebruikers belangrijke kwaliteitsaspecten van zorg vinden, (b) hoe vaak de geleverde zorg voldoet aan deze kwaliteitsaspecten, (c) in welke

mate zorggebruikers problemen ervaren met de toegankelijkheid van zorg en (d) hoe zorggebruikers de geleverde zorg beoordelen” (Delnoij & Hendriks, 2008, p. 441).

De CQI Huisartsenzorg bestaat uit drie onderdelen (Meuwissen & De Bakker, 2008). Het huidige onderzoek mat de waardering van het consult aan de hand van een aantal vragen die onder het onderdeel ‘Vragen over de zorg verleend door de huisarts’ vallen. Deze vragen vallen onder aspect d van de CQI: ‘hoe zorggebruikers de geleverde zorg beoordelen’. De vragen die geselecteerd zijn voor het huidige onderzoek gingen allen over de huisarts en het gesprek met de huisarts. Vragen over andere onderwerpen, zoals de huisartsenpraktijk en de doktersassistenten zijn buiten beschouwing gelaten vanwege een gebrek aan relevantie in de huidige context. De geselecteerde vragen werden vertaald naar de setting van het huidige onderzoek. Tevens werd de vraagstelling versimpeld, zodat ook laaggeletterde patiënten de vragen zouden begrijpen. Uiteindelijk werden er in de vragenlijst elf 4-puntslikertschalen (helemaal niet – helemaal) opgenomen. Elke vraag werd geïntroduceerd met: “Geef bij de volgende uitspraak aan in hoeverre u het er mee eens bent:”. Voorbeelden uit de vragenlijst zijn: ‘Tijdens het gesprek werd ik serieus genomen door de arts’ en ‘Tijdens het gesprek luisterde de arts aandachtig naar mij’. Daarnaast werd er een 4-puntslikertschaal (helemaal niet – helemaal) toegevoegd die de tevredenheid over de uitleg van de arts bevroeg. De gehele vragenlijst is terug te vinden in Bijlage 1.

De betrouwbaarheid van Waardering bestaande uit dertien items was twijfelachtig: $\alpha = .68$. Na verwijdering van het item ‘De arts vertelde mij wat er tijdens de behandeling zal gaan gebeuren’ werd de betrouwbaarheid voldoende: $\alpha = .71$. Dit item is dan ook niet meegenomen in de samenvoeging van het concept Waardering.

2.1.3 Meetinstrument begrip

Er is nog weinig literatuur beschikbaar over methodes om begrip na een consult te meten. Om deze reden moest er een meetinstrument ontworpen worden dat dit meet. Begrip werd gemeten aan de hand van twee verschillende onderdelen. Het eerste onderdeel was gebaseerd op de methode van Mishra et al. (2006). Zij hebben een meetinstrument ontworpen om vast te stellen hoe geïnformeerd patiënten die een hartoperatie zullen ondergaan daadwerkelijk zijn nadat ze *informed consent* hebben gegeven. In dit onderdeel werden er open vragen over PAV en de behandeling aan de patiënt gesteld. Voorbeelden van begripsvragen die op deze manier gesteld werden zijn: ‘Welk resultaat heeft looptraining op uw ziekte?’ en ‘Welke levensstijlveranderingen worden aangeraden bij deze ziekte?’. Het aantal punten dat per vraag verdiend kon worden hing af van het aantal componenten dat een volledig antwoord zou moeten

bevatten. Zo verdiende een patiënt bij een vraag waar drie punten te behalen viel, nul punten bij het geven van een fout antwoord, één of twee punten bij een deels goede of goed maar onvolledig antwoord, en drie punten voor een volledig en goed antwoord. Een arts-onderzoeker beoordeelde de antwoorden van de patiënten en gaf hier een score aan. Bij twijfelgevallen werd er door de arts-onderzoeker overlegd met een vaatchirurg. Het antwoordenformulier dat gebruikt werd door de arts-onderzoeker ter beoordeling staat weergegeven in Bijlage 8.

Het tweede onderdeel van de meting van begrip bestond uit *cloze maze* vragen (Williams, Ari & Santamaria, 2011). Bij een *cloze maze test* krijgt de respondent een zin waarbij de ontbrekende woorden ingevuld moeten worden. De respondent krijgt hierbij de keuze uit drie opties (Williams et al., 2011). De antwoordmogelijkheden bestonden uit één volledig fout antwoord, één bijna goed antwoord en één goed antwoord. Daarnaast kregen de patiënten ook de mogelijkheid om aan te geven dat ze het antwoord niet wisten. Een voorbeeld van een begripsvraag die op deze manier gesteld werd is: ‘De zorgverzekeraar vergoedt ... van de looptrainingen’. Hierbij hoorden de antwoordmogelijkheden ‘37 sessies’ (goed antwoord), ‘20 sessies’ (bijna goed antwoord), ‘geen enkele sessie’ (fout antwoord) en ‘weet ik niet’. De patiënten kregen één punt voor een goed antwoord en nul punten voor een bijna goed of fout antwoord. Als de patiënten aangaven dat ze het antwoord niet wisten werden er ook geen punten verdiend. De begripsvragen zijn opgesteld in samenspraak met vaatchirurgen van zowel het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis als het Rijnstate Ziekenhuis. Hierdoor werd er alleen informatie bevraagd dat daadwerkelijk door de vaatchirurg tijdens het consult gegeven is. De gehele vragenlijst is terug te vinden in Bijlage 1.

De scores van de patiënten op de twee verschillende onderdelen werden vanwege de verschillende beoordelingsmethodes niet samengevoegd. De patiënten kregen een aparte score voor ‘Begrip gemeten door open vragen’ en ‘Begrip gemeten door invulvragen’.

Naast het achterhalen van het daadwerkelijke begrip van patiënten werd ook het subjectieve begrip van de patiënten gemeten. Dit houdt in dat er gemeten werd in hoeverre de patiënten zelf dachten dat ze de uitleg begrepen. De 4-puntslikertschaal (helemaal niet – helemaal) die subjectief begrip mat was: ‘Ik begrijp de uitleg van de arts’. Deze vraag is terug te vinden in de vragenlijst onder ‘Onderdeel B: Waardering’ (zie Bijlage 1).

2.1.4 Overige factoren

Er zijn enkele factoren die niet centraal staan in het huidige onderzoek, maar mogelijk wel invloed uitoefenen op het begrip. Er zijn daarom analyses uitgevoerd om te toetsen of het

begrip van de patiënten afhangt van hun opleidingsniveau (laag- of hoogopgeleid) en de functie van de arts die ze hebben gesproken (vaatchirurg of arts-assistent).

Om te bepalen of een patiënt hoogopgeleid is werd de definitie van CBS (z.d.) aangehouden: “Hoogopgeleiden zijn personen met een afgeronde hbo- of universitaire opleiding”. Patiënten die dit niet hadden werden beschouwd als laagopgeleid. In totaal werden er 14 (61%) laagopgeleide patiënten en 9 (39%) hoogopgeleide patiënten geïnccludeerd. Uit een *t*-toets van Opleidingsniveau op het Begrip gemeten door open vragen bleek er een significant verschil te zijn tussen laagopgeleide en hoogopgeleide patiënten wat betreft begrip ($t(12.42) = 2.89, p = .013$). Laagopgeleide patiënten ($M = 7.11, SD = 2.09$) bleken de open vragen over de uitleg minder goed te beantwoorden dan hoogopgeleide patiënten ($M = 10.75, SD = 2.96$). Uit een *t*-toets van Opleidingsniveau op het Begrip gemeten door invulvragen bleek er geen significant verschil te zijn tussen laagopgeleide en hoogopgeleide patiënten wat betreft begrip ($t(13.24) = .05, p = .957$). Alleen het begrip gemeten door open vragen was dus afhankelijk van het opleidingsniveau van de patiënt (laag- of hoogopgeleid).

Uit een *t*-toets van Functie arts op het Begrip gemeten door open vragen bleek er geen significant verschil te zijn tussen patiënten die een vaatchirurg hebben gesproken en patiënten die een arts-assistent hebben gesproken wat betreft hun begrip ($t(9.38) = 1.13, p = .286$). Uit een *t*-toets van Functie arts op het Begrip gemeten door invulvragen bleek er ook geen significant verschil te zijn tussen patiënten die een vaatchirurg hebben gesproken en patiënten die een arts-assistent hebben gesproken wat betreft hun begrip ($t(8.72) = 0.33, p = .746$). De functie van de arts bleek dus geen invloed uit te oefenen op zowel het begrip gemeten door open vragen als op het begrip gemeten door invulvragen.

2.1.5 Pilotstudie

De vragenlijst werd getest tijdens een pilotstudie. De onderzoekers gingen naar het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis en het Rijnstate Ziekenhuis om bij drie patiënten met een verdenking van PAV de vragenlijst af te nemen. De afname vond direct na het consult met de vaatchirurg plaats. Daarnaast werd de vragenlijst getest op zeven personen uit de omgeving van de onderzoekers, waarvan vier hoogopgeleid en drie laagopgeleid waren. Aan de hand van de ontvangen feedback en de ervaringen van de onderzoekers tijdens het afnemen van de vragenlijst zijn enkele vragen aangepast. Zo bleek de afwisseling in positief en negatief geformuleerde stellingen te lastig en is er een vraag uitgehaald die door verschillende personen niet begrepen werd. Daarnaast werd bij enkele vragen de formulering aangepast om begrip te bevorderen.

2.1.6 Bijwoning consulten

Beide onderzoekers hebben een dagdeel met een vaatchirurg meegelopen. Het doel hiervan was om een algemeen beeld te krijgen van het verloop van een consult. Daarnaast konden de onderzoekers het gedrag van zowel artsen als patiënten tijdens een consult observeren. De onderzoekers waren in totaal bij twaalf consulten aanwezig, waarbij patiënten met diverse vormen van vaatlijden langskwamen. Tussen de consulten door werden er vragen gesteld aan de vaatchirurgen over hun ervaringen met betrekking tot het begrip van patiënten.

2.2 Respondenten

In totaal zijn er 42 patiënten benaderd om mee te doen aan de studie. Van deze 42 patiënten deden er uiteindelijk 19 niet mee. De meest benoemde reden hiervoor was dat de patiënt geen tijd had (zeven patiënten). Daarnaast hadden drie patiënten geen zin, waren drie patiënten bang dat het veel werk zou zijn, konden drie patiënten naar eigen zeggen niet meedoen vanwege medische redenen, hadden twee patiënten geen diagnose gekregen en was er één patiënt helemaal niet op de poli verschenen.

De overige 23 patiënten zijn geïncludeerd in het onderzoek. Deze patiënten hebben in april en mei 2021 de polikliniek Heelkunde in het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis of het Rijnstate Ziekenhuis bezocht. De patiënten die werden geïncludeerd in het onderzoek waren patiënten a) waarbij PAV Fontaine-2 is gediagnosticeerd en die gesuperviseerde looptraining zullen gaan volgen, b) waarbij PAV Fontaine-2 is gediagnosticeerd en die geen gesuperviseerde looptraining zullen gaan volgen, c) waarbij een andere ziekte dan PAV Fontaine-2 is gediagnosticeerd en d) met PAV Fontaine-2 die op een vervolgconsult kwamen. Patiënten met PAV Fontaine-2 zitten in het tweede stadium van PAV. Vaak wordt PAV in dit stadium bij mensen ontdekt, omdat er in het eerste stadium nog geen klachten ervaren worden (Fysio Life, z.d.). Er is besloten om ook de patiënten die achteraf geen PAV bleken te hebben mee te nemen in het onderzoek, aangezien dit normaal gesproken een groot deel is van het aantal patiënten dat bij een arts op consult komt. Deze patiënten hebben ook een uitleg gehad over een ziekte en de bijhorende behandeling, waardoor gezondheidsgeletterdheid en waardering gemeten konden worden.

Patiënten die nog geen diagnose ontvingen werden niet geïncludeerd. Ook patiënten die jonger waren dan 18 jaar, die de Nederlandse taal niet adequaat beheersten, die niet wilsbekwaam waren of die aandoeningen hadden die een negatieve invloed kunnen hebben op het afnemen van de vragenlijst (zoals gehoorproblematiek en blindheid) werden niet benaderd voor het onderzoek.

Van de 23 geïncludeerde patiënten waren 13 patiënten onder behandeling in het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis (56.5%), terwijl 10 patiënten in het Rijnstate Ziekenhuis (43.5%) onder behandeling waren. De respondentengroep bestond uit 19 (82.6%) mannen en 4 (17.4%) vrouwen. De leeftijd van de patiënten varieerde tussen 45 en 91 jaar, met een gemiddelde van 67.0 jaar ($SD = 10.25$). De hoogst behaalde opleiding van de meeste patiënten was een hbo-opleiding (39.1%), gevolgd door een vmbo/mavo-opleiding (26.1%). Andere opleidingen kwamen minder vaak voor. In Tabel 1 staat het complete overzicht van de hoogst behaalde opleidingen van de patiënten. In totaal kregen 12 (52.2%) patiënten de diagnose PAV Fontaine-2 waarbij looptraining aanbevolen werd, kreeg 1 (4.3%) patiënt de diagnose PAV Fontaine-2 waarbij looptraining niet gevolgd hoefde te worden, kregen 4 (17.4%) patiënten een andere diagnose dan PAV Fontaine-2 en kwamen 6 (26.1%) patiënten op een vervolgconsult. 16 (69.6%) patiënten spraken tijdens het consult met een vaatchirurg, terwijl 7 (30.4%) patiënten tijdens het consult met een arts-assistent spraken. Geen enkele patiënt had met een arts in opleiding gesproken. Ten slotte was er slechts één patiënt (4.3%) die niet in Nederland was geboren. Deze patiënt sprak Nederlands sinds 1979, wat inmiddels 42 jaar is. Zijn spreekniveau was voldoende om deel te kunnen nemen aan het onderzoek.

Tabel 1. Hoogst behaalde opleidingsniveau van de patiënten

Opleidingsniveau	Aantal	Percentage
Lagere school	2	9%
Voortgezet speciaal onderwijs	0	0%
Vmbo/ Mavo	6	26%
Havo	2	9%
Vwo/ Gymnasium	0	0%
Mbo	4	17%
Hbo	9	39%
Universiteit/ Postdoctoraal	0	0%

2.3 Procedure

2.3.1 Voorafgaand aan afname vragenlijsten

Voordat de vragenlijsten bij de patiënten afgenomen konden worden, moesten er een aantal zaken geregeld worden. Allereerst moesten de onderzoekers ingeschreven worden als stagiairs bij de desbetreffende ziekenhuizen. Daarnaast moest er een account voor de onderzoekers aangemaakt worden waar de data opgeslagen werd. Dit regelde de arts-onderzoeker die overzicht hield over het verzamelen van de data.

Aangezien er gewerkt werd met een dataverzamelingsprogramma dat voor de onderzoekers nog onbekend was, moest er een afspraak gemaakt worden met een medewerkster van het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis die dit programma vaker gebruikte. De medewerkster legde aan de onderzoekers uit hoe het programma werkte.

Daarnaast zijn de onderzoekers samen met de arts-onderzoeker één maand voordat de dataverzameling begon naar beide ziekenhuizen gegaan. De onderzoekers kregen toen een rondleiding over de poli en gaven een presentatie over het onderzoek aan de artsen en verpleegkundig specialisten van het vasculair centrum. Hierdoor waren de artsen op de hoogte van de aanwezigheid van de onderzoekers op de poli, wat tot bereidheid leidde om de onderzoekers indien nodig te helpen. De rondleiding over de poli zorgde ervoor dat de onderzoekers wisten waar de dataverzameling plaats zou vinden.

Het was ook belangrijk dat de polimedewerksters op de hoogte werden gebracht over het onderzoek, vanwege de belangrijke rol van deze medewerkers tijdens de dataverzameling. Ze werden één week voor het begin van de dataverzameling op de hoogte gebracht via de mail. Toen de dataverzameling begon moest nogmaals duidelijk uitgelegd worden wat er van hen verwacht werd.

2.3.2 Introductie onderzoek

De patiënten ontvingen een aantal dagen voor het consult een brief met uitleg over het onderzoek. In deze informatiebrief bleef er verzwegen dat tijdens het onderzoek het begrip van de patiënt gemeten werd, om te voorkomen dat de patiënt zich tijdens het consult anders zou gaan gedragen dan normaal. Er werd verteld dat de communicatie tussen artsen en patiënten onderzocht werd. De informatiebrief staat weergegeven in Bijlage 4. De informatiebrief voor patiënten die op een vervolgconsult kwamen verschilde op een aantal punten inhoudelijk van de informatiebrief voor nieuwe patiënten, zodat de inhoud paste bij hun situatie (zie Bijlage 5). Naast het ontvangen van de informatiebrief, werden de patiënten ook een aantal dagen voor het consult gebeld door de arts-onderzoeker. Het doel van het telefoontje was om de patiënten te herinneren aan het onderzoek. Daarnaast werd er direct geïnformeerd naar de bereidheid van de patiënt om deel te nemen aan het onderzoek. In de wachtkamer werden de patiënten nogmaals herinnerd aan hun deelname, waarna gevraagd werd om het toestemmingsformulier te ondertekenen. Mochten de patiënten nog vragen hebben, dan konden ze deze aan de aanwezige onderzoeker stellen.

2.3.3 Verloop afname vragenlijst

De dataverzameling vond plaats tussen 15 april en 14 mei 2021. De nieuwe patiënten werden door hun huisarts doorverwezen naar het ziekenhuis vanwege een verdenking op PAV Fontaine-2. Deze patiënten hadden bij aankomst in het ziekenhuis al een echo-onderzoek achter de rug, die uitsluitsel gaf of ze daadwerkelijk PAV hebben. Op de dag dat de vragenlijst afgenomen werd, hadden de patiënten een afspraak met een arts. Hierin werd de diagnose vastgesteld en werd er aan de patiënten die looptraining moesten volgen uitgelegd wat dit inhoudt. De consulten van patiënten die op een vervolgconsult kwamen verschilden inhoudelijk van elkaar, vanwege de verschillende fasen en situaties waarin de patiënten zich bevonden. Aan deze patiënten werd uitgelegd dat ze bij het beantwoorden van de vragen over waardering en begrip ook eerdere consulten in gedachten moesten houden, aangezien er in een vervolgconsult niet nogmaals uitgebreid uitgelegd zal worden wat de ziekte en behandeling inhoudt.

Het consult verliep volgens reguliere wijze. Na afloop van het consult werd er bij de arts geïnformeerd welke diagnose de patiënt had gekregen. Het formulier waarin de arts dit noteerde staat weergegeven in Bijlage 6. Voor de patiënten die op vervolgconsult kwamen was het navragen van de diagnose niet nodig, aangezien deze al bekend was. De patiënten werden na het consult door de onderzoeker naar een aparte kamer gebracht om de vragenlijst af te nemen.

De vragenlijst werd mondeling afgenomen, direct nadat de patiënten uit de spreekkamer van de arts kwamen. Het was van belang dat er niet veel tijd tussen het consult en de afname van de vragenlijst zat, aangezien patiënten anders extra informatie over hun ziekte en behandeling konden opzoeken. De vragenlijst zou dan niet meer alleen het begrip van de informatie dat besproken is tijdens het consult meten. De vragenlijst werd tevens mondeling afgenomen, vanwege de verwachting dat een deel van de patiënten laaggeletterd zou zijn. Een geschreven vragenlijst zou voor een aantal patiënten om deze reden problematisch kunnen zijn. Het onderzoek werd individueel afgenomen en de patiënten werden niet door middel van een geldbedrag of mogelijke prijs gemotiveerd om deel te nemen. Ook werd erop gelet dat de onderzoeker de vragen stelde zonder de patiënten in de richting van bepaalde antwoorden te sturen.

De vragenlijst begon met een introductie waarin het aantal vragen en de duur van de afname besproken werd. Daarnaast werden de patiënten geïnstrueerd dat ze op elk moment mochten stoppen met de vragenlijst en dat ze bij onduidelijkheden uitleg aan de onderzoeker konden vragen. Allereerst werden enkele demografische gegevens van de patiënten bevraagd,

waarna respectievelijk de gezondheidsgeletterdheid, de waardering en het begrip van de patiënt gemeten werd. De demografische gegevens die bevestigd werden waren: 1) geslacht, 2) leeftijd, 3) hoogst afgeronde opleidingsniveau, 4) of de patiënt in Nederland is geboren, en zo niet 5) hoelang de patiënt al Nederlands spreekt. De patiënt had tijdens de afname van de vragenlijst een formulier voor zich waarop de antwoordmogelijkheden per vraag beschreven stonden (zie Bijlage 7). Na afname van de vragenlijst werden de patiënten bedankt voor hun deelname. De afnametijd van de vragenlijst varieerde tussen 10 minuten en 30 minuten. De afname duurde gemiddeld 15 minuten en 55 seconden.

Er waren enkele storende factoren tijdens het afnemen van de vragenlijsten. Allereerst had een deel van de patiënten een begeleider bij zich. In dit geval werd er van tevoren duidelijk gemaakt dat de antwoorden echt van de patiënten moesten komen. Toch kwam het af en toe voor dat de begeleider invloed uitoefende op het antwoord van de patiënt. Hierbij kan er gedacht worden aan een patiënt die met een vragende blik naar de begeleider keek, waarop de begeleider knikte. Op het moment dat dit gebeurde, werd er nogmaals duidelijk gemaakt dat het de bedoeling is dat de patiënt het antwoord geeft. Deze herinnering bleek voldoende om de begeleider ervan te weerhouden om zich te bemoeien met het antwoord van de patiënt. Daarnaast waren er enkele patiënten die een heel verhaal om de vraag heen vertelden zonder daadwerkelijk een antwoord op de vraag te geven. Hierdoor moesten sommige vragen een aantal keer herhaald worden.

Er waren meerdere artsen die de patiënt gesproken zou kunnen hebben tijdens het consult. Er is voor gekozen om niet te noteren welke arts de patiënt gesproken had, vanwege het risico dat de artsen het onderzoek als een bedreiging zouden ervaren. Het doel van het onderzoek was namelijk niet om erachter te komen welke artsen een onduidelijke uitleg gaven. Er werd wel genoteerd of de patiënt een vaatchirurg, een vaatchirurg in opleiding of een arts-assistent had gesproken. Hierdoor kon er getoetst worden of het begrip van een patiënt afhankelijk is van de functie van de arts die de uitleg heeft gegeven. De artsen wisten niet welke patiënten meededen aan het onderzoek. Hiermee werd er geprobeerd te voorkomen dat de arts de uitleg duidelijker zou geven dan normaal, vanwege de kennis dat het begrip gemeten zal worden.

2.3.4 Verschil in procedures

De procedure verliep niet voor elke respondent gelijk. Bij de patiënten die daadwerkelijk PAV Fontaine-2 bleken te hebben en een gesuperviseerde looptraining moesten volgen werd de gehele vragenlijst afgenomen. Deze vragenlijst staat weergegeven in Bijlage 1. Bij patiënten

met PAV Fontaine-2 die op een vervolgconsult kwamen werd ook de gehele vragenlijst afgenomen. De formulering van enkele vragen werd voor deze patiënten echter wel aangepast zodat de vraag paste bij hun situatie. De vragenlijst voor deze patiënten staat weergegeven in Bijlage 2. Patiënten die een andere diagnose dan PAV Fontaine-2 kregen en patiënten die wel gediagnosticeerd werden met PAV Fontaine-2 maar geen gesuperviseerde looptraining moesten volgen werden alleen getoetst op hun gezondheidsgeletterdheid en de waardering van het consult (inclusief subjectief begrip). Deze patiënten hadden namelijk geen uitgebreide uitleg van de arts gekregen over de gesuperviseerde looptraining, waardoor het begrip hiervan niet te meten viel. De vragenlijst voor deze groep patiënten staat weergegeven in Bijlage 3.

De antwoorden van nieuwe patiënten en vervolgpatiënten werden samengevoegd voor verdere analyses. De vragen werden namelijk alleen qua vraagstelling, en niet inhoudelijk aangepast. Het was tevens niet de bedoeling van het huidige onderzoek om verschillen te vinden tussen nieuwe patiënten en vervolgpatiënten met betrekking tot hun begrip. De vervolgpatiënten werden geïncludeerd ter vergroting van het aantal inclusies. Bij deze patiënten kan namelijk de waardering over dezelfde aspecten van het consult, en het begrip met betrekking tot dezelfde aspecten van de ziekte gemeten worden.

Na de afname van de vragenlijst werd aan de patiënten die PAV Fontaine-2 hebben en looptraining zullen gaan volgen gevraagd of ze vier weken later nogmaals een aantal vragen wilden beantwoorden. Dit werd gevraagd voor een ander onderzoek dan het huidige onderzoek. Aan de patiënten die hiermee akkoord gingen werd ook gevraagd of ze hun telefoonnummer konden opgeven.

2.3.5 Opslag onderzoeksdata

De antwoorden van de patiënten werden verzameld in het programma Castor EDC. Dit programma wordt in het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis gebruikt voor surveyonderzoek en werd door hen aangeraden. In verband met de privacy van de patiënten werd persoonlijke informatie, zoals naam en telefoonnummer, niet verzameld in Castor EDC. Deze informatie werd direct in een sleuteldocument op een beveiligde schijf gezet. De respondenten kregen in Castor EDC een nummer, wat correspondeerde met een naam in het sleuteldocument. Zo kon er op een later moment teruggevonden worden welke antwoorden bij welke patiënt horen.

De open vragen werden niet geregistreerd in Castor EDC, maar opgenomen door middel van de mobiele telefoons van de onderzoekers. Deze opnames werden direct op de beveiligde schijf gezet en daarna verwijderd van de mobiele telefoon. Een arts-onderzoeker en

tevens de hoofdonderzoeker van het huidige onderzoek beoordeelde de gegeven antwoorden en gaf hier een score aan. Deze score werd vervolgens opgenomen in Castor EDC.

Nadat alle data verzameld was, werd de data vanuit Castor EDC geëxporteerd naar IBM SPSS Statistics versie 25. Vanuit dit programma kon de data getoetst worden.

2.4 Ethische toetsing

Aangezien de dataverzameling plaatsvond in ziekenhuizen, moest een medisch-ethische toetsingscommissie het onderzoek goedkeuren. Zowel de toetsingscommissie van het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis als de toetsingscommissie van het Rijnstate Ziekenhuis heeft het onderzoek goedgekeurd. Het onderzoeksprotocol, de vragenlijst, de informatiebrief en het toestemmingsformulier werden opgestuurd naar beide toetsingscommissies ter beoordeling. Ook werd er geoordeeld of het onderzoek WMO-plichtig is. Dit bleek niet het geval te zijn.

2.5 Statistische toetsing

Verbanden tussen de variabelen werden getest middels acht Pearson's r correlatietoetsen. Daarnaast werden er vier onafhankelijke t -toetsen uitgevoerd om relaties tussen opleidingsniveau en begrip, en de functie van de arts en begrip te onderzoeken. Alle statistische toetsen werden uitgevoerd met IBM SPSS Statistics versie 25.

2.6 Samenwerking

Binnen het onderzoekstraject is er op verschillende momenten samengewerkt met een collega-student, vanwege een overeenkomst in onderzoeksvragen. Allereerst is er samengewerkt bij het ontwerp van de studie en het creëren van meetinstrumenten. Daarnaast is ook het analyseren van de data in samenwerking gedaan. Ondanks dat er in verschillende ziekenhuizen data verzameld werd, zijn de data van beide onderzoekers samengevoegd om daarover uitspraken te kunnen doen. Het theoretisch kader en de discussie zijn geheel zelfstandig geschreven.

3. Resultaten

3.1 Kwantitatieve resultaten

3.1.1 Gemiddeldes

Tabel 2. De totaal te behalen scores, de gemiddelde scores, de standaardafwijkingen (tussen haakjes), de minimaal behaalde scores en de maximaal behaalde scores op de open vragen (hoe hoger de score, hoe beter het begrip/ de gezondheidsgelletterdheid/ de waardering)

	Te behalen	Gemiddelde	Minimum	Maximum
Begrip open vragen	16	8.82 ($SD = 3.09$)	5	14
Begrip invulvragen	3	1.61 ($SD = .92$)	0	3
Leesvaardigheid	4	3.39 ($SD = 1.16$)	0	4
Invulvaardigheid	4	3.74 ($SD = .54$)	2	4
Opzoekvaardigheid	4	2.57 ($SD = 1.44$)	0	4
Waardering	3	2.81 ($SD = .28$)	2.08	3

De gemiddelde scores op de open vragen en invulvragen vormen samen een antwoord op onderzoeksvraag 1: *In hoeverre begrijpen patiënten de uitleg van de arts over de diagnose en behandeling zoals die op dit moment gegeven wordt?* In totaal werden de begripsvragen bij 18 patiënten afgenomen. Bij één patiënt is de onderzoeker de open vraag over het medicijngebruik vergeten te stellen. Om deze reden zijn de antwoorden van deze patiënt op de open vragen niet meegenomen in de analyses. De patiënt heeft wel alle invulvragen beantwoord en is daarom geïncludeerd in de analyses van de invulvragen over begrip. De patiënten konden bij de open begripsvragen in totaal 16 punten behalen. De patiënten hebben gemiddeld 8.82 ($SD = 3.09$) punten behaald. De patiënten konden bij de invulvragen in totaal drie punten behalen. De patiënten hebben gemiddeld 1.61 ($SD = .92$) punten behaald. Het

subjectieve begrip werd gemeten aan de hand van de vraag: 'Ik begrijp de uitleg van de arts'. Alle patiënten ($N = 23$) hebben deze vraag beantwoord met 'helemaal'.

De patiënten kregen bij de vragen over gezondheidsgelletterdheid een score tussen nul en vier, waarbij een hogere score staat voor een betere gezondheidsgelletterdheid. De gemiddelde leesvaardigheid onder de patiënten was 3.39 ($SD = 1.16$), de gemiddelde invulvaardigheid was 3.74 ($SD = .54$) en de gemiddelde opzoekvaardigheid was 2.57 ($SD = 1.44$).

De patiënten kregen bij de waarderingsvragen een score tussen nul en drie, waarbij een hogere score staat voor een grotere waardering. De gemiddelde waardering was 2.81 ($SD = .28$). In Tabel 2 staan de gemiddeldes weergegeven van het begrip gemeten door open vragen, het begrip gemeten door invulvragen, de leesvaardigheid van de patiënten, de invulvaardigheid van de patiënten, de opzoekvaardigheid van de patiënten en de waardering van het consult.

3.1.2 Correlaties

Tabel 3. Correlaties (r) tussen Begrip open vragen, Begrip invulvragen, Waardering, Leesvaardigheid, Invulvaardigheid en Opzoekvaardigheid

Variabele	Begrip open vragen ($N = 17$)	Begrip invulvragen ($N = 18$)
Waardering	.30	- .14
Leesvaardigheid	.06	.28
Invulvaardigheid	.52*	.45
Opzoekvaardigheid	.34	.28

* $p < .050$

Hypothese 1 luidde als volgt: *Er is een positief verband tussen de mate van gezondheidsgelletterdheid van een patiënt en het begrip van de patiënt met betrekking tot de diagnose en behandeling na uitleg van een arts.* Uit een correlatie voor de Invulvaardigheid en het Begrip gemeten door open vragen bleek een significant, positief verband te bestaan ($r(17) = .52, p = .032$). Naarmate patiënten vragenlijsten over hun gezondheid beter kunnen invullen, kunnen ze de open vragen over de uitleg ook beter beantwoorden. Uit een correlatie voor de Leesvaardigheid en het Begrip gemeten door open vragen bleek er geen significant

verband te bestaan ($r(17) = .06, p = .812$). Er bleek ook geen significant verband te bestaan uit een correlatie voor de Opzoekvaardigheid en het Begrip gemeten door open vragen ($r(17) = .34, p = .185$). Uit correlaties voor de Leesvaardigheid en het Begrip gemeten door invulvragen ($r(18) = .28, p = .256$), de Invulvaardigheid en het Begrip gemeten door invulvragen ($r(18) = .45, p = .059$) en voor de Opzoekvaardigheid en het Begrip gemeten door invulvragen ($r(18) = .28, p = .268$) bleken geen significante verbanden te bestaan. Deze bevindingen ontkrachten grotendeels hypothese 1. Er is namelijk alleen een positief verband gevonden tussen de mate van gezondheidsgeletterdheid die nodig is voor het invullen van medische vragenlijsten en het begrip met betrekking tot de diagnose en behandeling na uitleg van een arts gemeten door open vragen.

Hypothese 2 luidde als volgt: *Er is een positief verband tussen de mate waarin een patiënt het consult waardeert en het begrip van de patiënt met betrekking tot de diagnose en behandeling na uitleg van een arts.* Uit een correlatie voor de Waardering van het consult en het Begrip gemeten door open vragen bleek er geen significant verband te bestaan ($r(17) = .30, p = .240$). Er bleek ook geen significant verband te bestaan uit een correlatie voor de Waardering van het consult en het Begrip gemeten door invulvragen ($r(18) = -.14, p = .585$). Deze resultaten ontkrachten hypothese 2. Er is namelijk geen (positief) verband gevonden tussen de mate waarin een patiënt het consult waardeert en het begrip van de patiënt. In Tabel 3 staan de gevonden resultaten van alle uitgevoerde correlatietoetsen weergegeven.

3.1.3 Begripsvragen

Tabel 4. De totaal te behalen scores, de gemiddelde scores, de standaardafwijkingen (tussen haakjes), het percentage dat het gemiddelde vormt van de totaal te behalen score, de minimaal behaalde scores en de maximaal behaalde scores op de open vragen (hoe hoger de score, hoe beter het begrip)

	Te behalen	Gemiddelde	Percentage	Minimum	Maximum
U bent net bij de arts op gesprek geweest, kunt u mij vertellen welke ziekte u heeft en wat het inhoudt? (N = 18)	3	2.11 (<i>SD</i> = .58)	70%	1	3
Wat verhoogt de kans op het krijgen van deze ziekte? Kunt u meerdere dingen opnoemen? (N = 18)	2	1.28 (<i>SD</i> = .67)	64%	0	2
Welk resultaat heeft looptraining op uw ziekte? (N = 18)	3	1.06 (<i>SD</i> = 1.16)	35%	0	3
Kunt u vertellen wat de looptraining inhoudt? (N = 18)	3	1.33 (<i>SD</i> = .97)	44%	0	3
Kunt u vertellen wat er gebeurt als de looptraining niet goed genoeg werkt? (N = 18)	1	0.56 (<i>SD</i> = .51)	56%	0	1
Welke levensstijl-veranderingen worden aangeraden bij deze ziekte? (N = 18)	2	1.06 (<i>SD</i> = .73)	53%	0	2
Moet u medicijnen gebruiken voor deze ziekte? Zo ja, waarom? Welke medicijnen moet u gebruiken? (N = 17)	2	1.59 (<i>SD</i> = .80)	80%	0	2

Tabel 5. De totaal te behalen scores, de gemiddelde scores, de standaardafwijkingen (tussen haakjes), het percentage dat het gemiddelde vormt van de totaal te behalen score, de minimaal behaalde scores en de maximaal behaalde scores op de invulvragen (hoe hoger de score, hoe beter het begrip)

	Te behalen	Gemiddelde	Percentage	Minimum	Maximum
De zorgverzekeraar vergoedt ... van de looptrainingen (<i>N</i> = 18)	1	0.39 (<i>SD</i> = .50)	39%	0	1
Ik moet deze looptraining ... doen (<i>N</i> = 18)	1	0.33 (<i>SD</i> = .49)	33%	0	1
Als ik geen behandeling zou volgen, dan ... (<i>N</i> = 18)	1	0.89 (<i>SD</i> = .32)	89%	0	1

De hierboven beschreven resultaten kijken naar de gemiddelde totale scores op de begripsvragen. Het is ook interessant om de gemiddelde scores per begripsvraag te bekijken. Hierdoor kan er bekeken worden welke vragen beter worden beantwoord en welke vragen juist slechter. Deze resultaten kunnen een inzicht geven in de onderdelen van de uitleg die meer aandacht verdienen, zodat het begrip van de patiënt verbeterd kan worden. De patiënten konden per open vraag een verschillend aantal punten verdienen, variërend tussen één en drie punten. In Tabel 4 staan de gemiddelde scores per open vraag weergegeven. Bij de invulvragen konden de patiënten telkens één punt verdienen. In Tabel 5 staan de gemiddelde scores per invulvraag weergegeven. De percentages in de tabellen staan voor het deel dat de gemiddelde score van de totale score bekleedt. Hoe hoger het percentage, hoe beter de desbetreffende vraag is beantwoord. Hierdoor kunnen de vragen met elkaar vergeleken worden. Van de open begripsvragen konden de patiënten de vragen over de medicijnen (79.5%) en over de ziekte (70.3%) het best beantwoorden. De vragen over het resultaat van de looptraining (35.3%) en wat de looptraining inhoudt (44.3%) werden lastiger gevonden. Wat betreft de invulvragen werden de vragen over het vergoeden van de looptraining (39%) en de duur van de looptraining (33%) vrij slecht beantwoord, terwijl veel patiënten wel wisten wat er zou gebeuren als ze geen behandeling zouden volgen (89%).

3.1.4 Nieuwe patiënt of vervolgpatiënt

Vanwege een tekort aan geïncludeerde patiënten konden er geen betrouwbare toetsen uitgevoerd worden om verschillen in begrip tussen nieuwe patiënten en patiënten die op een vervolgconsult komen te onderzoeken. Op basis van de gemiddeldes lijkt er een trend te zijn dat patiënten die op een vervolgconsult komen de vragen over PAV en de looptraining beter kunnen beantwoorden dan nieuwe patiënten. Op het Begrip gemeten door open vragen scoren patiënten die op een vervolgconsult komen namelijk hoger ($M = 9.67$, $SD = 3.47$) dan nieuwe patiënten ($M = 8.36$, $SD = 3.04$). Ook op het Begrip gemeten door invulvragen scoren patiënten die op een vervolgconsult komen hoger ($M = 2.17$, $SD = .75$) dan nieuwe patiënten ($M = 1.33$, $SD = .89$).

3.2 Observaties

3.2.1 Gezondheidsgeletterdheid

Tijdens het ontwerp van de vragenlijst werd erop gelet dat de vragen zo begrijpelijk mogelijk gesteld werden. Om de begrijpelijkheid van de vragen te waarborgen werden ze tijdens de pilotstudie voorgelegd aan mensen uit de omgeving van de onderzoekers en patiënten met PAV. Desondanks vond een opvallende hoeveelheid patiënten de vragen lastig te begrijpen, waardoor een uitleg over de vraag noodzakelijk was.

Het was daarnaast opvallend dat de artsen tijdens de consulten veel informatie gaven in een relatief kort tijdsbestek. Daarbij had de patiënt ook enige medische voorkennis nodig om deze informatie goed te kunnen begrijpen. Dit tezamen vereiste een behoorlijke cognitieve inspanning van de patiënten.

3.2.2 Waardering

Tijdens de afname van de vragenlijst bleek een groot deel van de patiënten enthousiast over de arts en het consult. Het viel op dat de patiënten niet lang over de antwoorden op de waarderingsvragen hoefden na te denken. Ook tijdens de consulten lieten de patiënten vaak hun waardering blijken aan de arts.

De vraag of de patiënt de arts deskundig genoeg vond werd veelal met ‘helemaal’ beantwoord. Wat hierbij echter opviel was dat veel patiënten antwoorden met ‘Ja, daar ga ik wel vanuit’. De patiënten leken zich niet af te vragen of de arts een deskundige bron is, maar gaan daarvanuit vanwege de opleiding die de arts genoten heeft. Dit viel ook op tijdens de consulten. De patiënten leken niet kritisch na te denken over de juistheid van de informatie die de arts gaf.

Uit een gesprek met een arts bleek dat de artsen te maken hebben met een behoorlijke tijdsdruk. Een consult mag namelijk slechts 10 minuten duren. Deze tijdsdruk resulteert in het gehaast vertellen van alle relevante informatie. Eén patiënt benoemde dit tijdens de afname van de vragenlijst. Hij had de tijdsdruk van de arts door en vond dat dit de kwaliteit van het consult aantastte. Zo gaf de arts volgens hem alleen de basisinformatie en was er niet voldoende gelegenheid voor vragen. Verreweg de meeste patiënten vonden echter dat er voldoende uitleg werd gegeven en dat er genoeg ruimte was voor eventuele vragen.

Ondanks de tijdsdruk luisterden de artsen goed naar de patiënten. Er werd empathisch gereageerd op de gevoelens van de patiënten en er heerste een ontspannen, geruststellende sfeer.

3.2.3 Begrip

Het viel op dat de patiënten tijdens de consulten vaak knikten, terwijl de vraagtekens nog van hun gezicht af te lezen was. Er was zelfs één patiënt die vanwege gehoorproblemen niets leek te verstaan. Het is onwaarschijnlijk dat deze patiënt veel van het gesprek begrepen heeft. Toch stelde ze geen vragen toen de vaatchirurg haar hier de gelegenheid toe gaf. Deze patiënt was hier niet alleen in. De patiënten leken zich bezwaard te voelen om vragen te stellen.

Dit was ook zichtbaar tijdens de afname van de vragenlijst bij een patiënt. Tijdens de afname werd de onderzoeker kort weggeroepen. Toen de onderzoeker terugkwam vertelde de begeleider van de patiënt dat de onderzoeker niet altijd even goed door de patiënt begrepen werd. De patiënt was daarom bang dat ze een aantal vragen verkeerd beantwoordde. De patiënt durfde dit echter niet zelf tegen de onderzoeker te zeggen.

4. Conclusie en discussie

4.1 Conclusie

Uit de huidige studie blijkt dat er nog voldoende ruimte is ter verbetering van het begrip van PAV-patiënten met betrekking tot de uitleg over de ziekte en de behandeling. Bij zowel de open begripsvragen als de invulvragen hebben de patiënten gemiddeld net iets meer dan de helft van het totaal aantal punten behaald. Het is lastig om aan te geven vanaf welke score het begrip voldoende is, maar er kan gesteld worden dat slechts de helft van de vragen over belangrijke informatie goed kunnen beantwoorden gebrekkig is. Het antwoord op

onderzoeksvraag 1 luidt daarom ook dat de uitleg nog te weinig begrepen wordt, en dat er daarom ruimte is voor verbetering.

Tegen de verwachting van de tweede hypothese in, is er geen (positief) verband gevonden tussen de waardering van het consult en het begrip van de patiënt na uitleg over de ziekte en behandeling. De eerste hypothese wordt ook grotendeels verworpen. Hierin werd namelijk een positief verband tussen gezondheidsgelletterdheid en begrip verwacht. Er werd alleen een positief verband gevonden tussen de invulvaardigheid van de patiënten en het begrip gemeten door open vragen. Dit houdt in dat PAV-patiënten die goed de vragen van medische formulieren kunnen beantwoorden, ook beter zijn in het beantwoorden van de open begripsvragen. Aangezien slechts één van de zes correlatietoetsen significant blijkt te zijn, kan er gesteld worden dat er over het algemeen geen verband is tussen de gezondheidsgelletterdheid van een patiënt en het begrip van de patiënt na uitleg over de ziekte en behandeling.

Uit de vergelijkingen van gemiddelde scores tussen de verschillende begripsvragen blijkt dat de patiënten voornamelijk moeite hebben met de vragen over de looptraining. Daarnaast blijken hoogopgeleide patiënten de open begripsvragen beter te kunnen beantwoorden dan laagopgeleide patiënten. Bij de invulvragen behalen laagopgeleide patiënten evenveel punten als hoogopgeleide patiënten. Het begrip van de patiënten bleek niet af te hangen van de functie van de arts die ze gesproken hebben. Patiënten die een vaatchirurg spreken begrijpen evenveel van hun ziekte en de behandeling als patiënten die een arts-assistent spreken.

4.2 Begrip

De bevinding dat de patiënten de uitleg van de arts over PAV en de behandeling relatief slecht begrijpen is in overeenstemming met de literatuur. Zo stelde de literatuur dat veel patiënten de uitleg van hun arts niet goed begrijpen en er soms zelfs verkeerde conclusies uit trekken (Hagihara & Tarumi, 2006; Jefford & Moore, 2008). Onderzoek van Strijbos et al. (2018) heeft daarnaast uitgewezen dat 76.7% van de patiënten met PAV over onvoldoende gezondheidsvaardigheden beschikt. Dit tekort aan gezondheidsvaardigheden zou het begrip van relevante gezondheidsinformatie belemmeren (Rosenbaum et al., 2016). Een aanvullende verklaring voor het relatief slechte begrip onder de patiënten is te herleiden uit observaties tijdens de consulten. Veel patiënten knikten namelijk terwijl ze het nog niet leken te snappen en leken zich bezwaard te voelen om vragen te stellen.

De bevindingen dat veel patiënten de spreekkamer uitlopen zonder de informatie volledig te begrijpen, dat patiënten knikken zonder het daadwerkelijk te snappen en dat de vragen over de looptraining het slechts beantwoord worden wijst erop dat de patiënten ook in deze context nog niet helemaal geïnformeerd zijn als ze *informed consent* geven. Deze bevinding bevestigt de literatuur waarin gesteld wordt dat patiënten vaak akkoord gaan met de behandeling die de arts voorstelt (looptraining), zonder de informatie die hierover is gegeven goed te begrijpen (Hagihara & Tarumi, 2006; Jefford & Moore, 2008).

Daarnaast lijken de patiënten voornamelijk moeite te hebben met vragen over de looptraining. Er zijn twee verschillende mogelijkheden waarom patiënten hier moeite mee hebben. Het kan komen doordat artsen hier niet voldoende uitleg over geven, of omdat de patiënten het erg lastig vinden om deze informatie te begrijpen. Vervolgonderzoek zou een groot aantal consulten kunnen observeren om te controleren of alle aspecten die bevraagd worden in de vragenlijst in dezelfde mate van detail behandeld worden. Mocht hieruit komen dat artsen de looptraining even uitgebreid behandelen als de andere aspecten, dan zal de informatie over de looptraining lastiger te begrijpen zijn. Mocht eruit blijken dat artsen de informatie over de looptraining niet even uitgebreid behandelen, dan ligt de oorzaak van het probleem waarschijnlijk in de uitleg van de artsen.

Verder blijken hoogopgeleide patiënten de open vragen beter te beantwoorden dan laagopgeleide patiënten. Dit is echter niet het geval bij het beantwoorden van de invulvragen. Het stellen van drie vragen van slechts één punt is mogelijk te weinig om verschillen tussen groepen te ontdekken. Dit zou ook verklaren waarom er wel een verband is gevonden tussen de invulvaardigheid van patiënten en het begrip gemeten door open vragen en niet tussen de invulvaardigheid van patiënten en het begrip gemeten door invulvragen.

Ondanks dat het verschil in begrip tussen nieuwe patiënten en patiënten die op een vervolgconsult kwamen niet getoetst kon worden, was het wel interessant om de gemiddeldes naast elkaar te leggen. Patiënten die op een vervolgconsult kwamen scoorden namelijk beter op zowel de open begripsvragen als de invulvragen dan nieuwe patiënten. Het zou interessant zijn als vervolgonderzoek zich hierin verder gaat verdiepen. Zo kan er door een grote groep patiënten te includeren onderzocht worden of patiënten die op een vervolgconsult komen de uitleg daadwerkelijk beter begrijpen, en welke factoren dit verschijnsel verklaren. Hierbij is het wel van belang dat er ongeveer een even grote groep nieuwe patiënten als vervolgpatiënten geïncludeerd wordt.

Aangezien er nog geen bestaand instrument beschikbaar was om het begrip van een patiënt na een consult te meten, was het secundaire doel van de huidige studie om een

meetinstrument voor begrip na een consult te ontwerpen. Uiteindelijk bleek de combinatie van de open vragen en de *cloze maze* vragen geschikt. De patiënten begrepen de vragen vaak direct en waren in staat om de vragen te beantwoorden. Verder was er een flinke spreiding in totaalscores van de patiënten. Bij de open vragen varieerde de totale score van de patiënten tussen vijf en 14 punten (in totaal konden er 18 punten behaald worden). Bij de invulvragen varieerde de totale score tussen nul en drie punten (in totaal konden er drie punten behaald worden). Dit toont aan dat de vragen niet te makkelijk of te moeilijk waren. Patiënten zouden namelijk allemaal hoog scoren bij te makkelijke vragen, en allemaal laag bij te moeilijke vragen. Er wordt dus daadwerkelijk het individuele begrip van de patiënten gemeten. Er zal in de toekomst wel een aanpassing gemaakt moeten worden in de vragenlijst voor patiënten die een andere diagnose dan PAV-Fontaine 2 hebben gekregen. Een deel van de waarderingsvragen gaan namelijk over de uitleg van de behandeling, terwijl niet alle patiënten die een andere diagnose hebben ontvangen daadwerkelijk een behandeling krijgt. Een aantal patiënten konden deze vragen daarom niet beantwoorden. Vervolgonderzoek zou verder ook kunnen onderzoeken of één van twee onderdelen voldoende blijkt te zijn om begrip van patiënten na een consult te meten.

4.3 Gezondheidsgeletterdheid

De gemiddelde leesvaardigheid en invulvaardigheid van de patiënten zijn beide erg hoog. De gemiddelde opzoekvaardigheid van de patiënten was wat lager, maar is zeker niet laag te noemen. Aangezien deze vragen meten of patiënten onvoldoende gezondheidsgeletterd zijn (Chew et al., 2004), lijken de resultaten erop te wijzen dat de patiënten voldoende gezondheidsvaardigheden hebben. Dit staat in contrast met de literatuur, waarin beargumenteerd wordt dat patiënten met PAV over het algemeen slechtere gezondheidsvaardigheden hebben (Nivel, 2019; Van der Heide & Rademakers, 2015). Ook de observatie dat veel patiënten de vragen niet direct begrepen lijkt erop te wijzen dat de patiënten niet erg gezondheidsgeletterd zijn. Er moet echter in gedachten gehouden worden dat de vragen vertrouwen op zelf-rapportage. Het is mogelijk dat de patiënten uit schaamte niet durven toe te geven hoe slecht ze bepaalde gezondheidsinformatie begrijpen. Een andere mogelijkheid is dat patiënten het niet altijd door hebben dat ze bepaalde informatie niet goed begrijpen. Dit zou overeenkomen met de bevindingen van het onderzoek van Hersh et al. (2015), waaruit bleek dat patiënten hun tekortkomingen met betrekking tot gezondheidsvaardigheden zelf vaak onderschatten (Hersh et al., 2015). Deze bevinding initieert dat zelf-rapportage niet de beste methode zou zijn om gezondheidsgeletterdheid te

meten. Vervolgonderzoek zou gezondheidsgeletterdheid daarom beter met een andere methode kunnen meten, zoals door de patiënten vragen te stellen over een gezondheidsgerelateerde tekst.

De resultaten lijken erop te wijzen dat er geen verband is tussen de gezondheidsgeletterdheid van een patiënt en het begrip van de patiënt met betrekking tot de ziekte en behandeling. Op basis van eerdere literatuur werd dit verband echter wel verwacht (Squiers et al., 2012; Rosenbaum et al., 2016). Hieruit valt op te maken dat het verband tussen gezondheidsgeletterdheid en begrip van gezondheidsrelevante informatie niet in elke medische context aanwezig hoeft te zijn. De uitspraak van Hersh et al. (2015) dat patiënten hun gezondheidsvaardigheden vaak overschatten is een mogelijke verklaring voor het uitblijven van het verwachte verband. Het begrip van de patiënten is vrij laag; ze wisten slechts de helft van de vragen goed te beantwoorden. Een positief verband tussen gezondheidsgeletterdheid en begrip zou betekenen dat de patiënten ook laag moeten scoren op hun leesvaardigheid, invulvaardigheid en opzoekvaardigheid. Het overschatten van hun eigen gezondheidsvaardigheden zou daarom kunnen leiden tot het uitblijven van het verwachte positieve verband.

De bevinding dat de invulvaardigheid van de patiënten als enige een positief verband heeft met het begrip gemeten door open vragen is interessant. De drie vragen over gezondheidsgeletterdheid konden niet samengevoegd worden aangezien ze niet hetzelfde concept maten. Squiers et al. (2012) verdeelden gezondheidsgeletterdheid onder in gedrukte geletterdheid, communicatieve vaardigheden en navigatievaardigheden. Leesvaardigheid zou onder gedrukte geletterdheid vallen, omdat het hierbij gaat om het lezen van gezondheidsgerelateerde teksten. Opzoekvaardigheid valt onder navigatievaardigheden, aangezien dit beide het opzoeken van gezondheidsgerelateerde informatie betreft. Ten slotte valt Invulvaardigheid onder communicatieve vaardigheden, omdat een patiënt bij het invullen van een medische vragenlijst gezondheidsgerelateerde informatie deelt. Eerder werd er geconcludeerd dat in de huidige studie communicatieve vaardigheden het meest van belang zijn, aangezien begrip na een mondelinge uitleg gemeten werd. De vragen Leesvaardigheid en Opzoekvaardigheid zullen daarom niet het gedeelte van gezondheidsgeletterdheid meten wat nodig is om de begripsvragen goed te beantwoorden. Dit verklaart waarom er geen verband is gevonden tussen deze twee vormen van gezondheidsgeletterdheid en het begrip van de patiënt na uitleg van de arts. Deze verklaring bevestigt ook het belang van een onderscheid zoals Squiers et al. (2012) hebben gemaakt. Vervolgonderzoek zou uitgebreider het verband tussen gezondheidsgeletterdheid en begrip van PAV-patiënten na een consult kunnen onderzoeken.

Hierbij is het echter van belang dat er alleen gekeken wordt naar communicatieve gezondheidsvaardigheden. Het huidige onderzoek lijkt namelijk een verband tussen communicatieve gezondheidsvaardigheden en begrip te initiëren. Op het moment dat dit resultaat bevestigd wordt door vervolgonderzoek, zal het verbeteren van de communicatieve gezondheidsvaardigheden onder de Nederlandse bevolking een concrete oplossing vormen voor het slechte begrip van de ziekte en behandeling onder PAV-patiënten.

4.4 Waardering

Eerdere studies hebben zich nog niet verdiept in een eventueel verband tussen waardering en begrip. Tegen de verwachting in blijkt uit het huidige onderzoek dat er geen significant verband tussen waardering en begrip aanwezig is. Dit betekent echter niet dat in andere contexten een verband tussen waardering en begrip niet kan bestaan. Zo bleek in de marketingcontext dat consumenten advertenties meer waardeerden als ze het Engels uit de advertentie begrepen (Gerritsen et al., 1999). De huidige studie toont aan dat dit verband niet aanwezig is in de context van arts-patiënt communicatie. Er werd verwacht dat het niet begrijpen van een uitleg stress met zich mee zou brengen (Van den Muijsenbergh et al., 2020), wat de waardering van het consult zou aantasten. Een mogelijke verklaring voor het uitblijven van een verband is af te leiden van de uitspraak van Hersch et al. (2015) dat patiënten overschatten hoe goed ze belangrijke informatie begrijpen en onthouden. De patiënten zouden dus het gevoel kunnen hebben dat ze de uitleg goed begrepen hebben, terwijl dit in werkelijkheid niet het geval is. Hierdoor zullen ze minder last hebben van negatieve gevoelens zoals stress, wat de waardering zou aantasten. Er is in de huidige studie tevens ondersteuning gevonden voor de stelling dat patiënten overschatten hoe goed ze belangrijke informatie begrijpen. De patiënten gaven bij de subjectieve begripsvraag aan dat ze de uitleg van de arts helemaal begrepen, terwijl dit niet uit de antwoorden op de begripsvragen bleek. Dit illustreert dat patiënten denken dat ze de uitleg beter begrijpen dan dat ze daadwerkelijk doen.

Uit de resultaten blijkt ook dat de patiënten over het algemeen tevreden zijn over de arts en het consult. Dit zou verklaard kunnen worden aan de hand van het gedrag van de artsen tijdens de consulten. Ondanks dat de artsen last hadden van tijdsdruk, namen ze de tijd om naar de patiënten te luisteren en reageerden ze empathisch op de gevoelens die door de patiënten geuit werden. Volgens Williams et al. (1998) zijn onder andere het uitdrukken van gevoelens, patiëntgerichtheid en het uiten van empathie belangrijke factoren die de mate van waardering onder patiënten bepalen. Een andere mogelijkheid is dat de patiënten een sociale

druk voelen om het consult te waarderen. Tijdens de afname van de vragenlijst viel het namelijk op dat veel patiënten elke stelling over waardering direct met ‘helemaal’ beantwoordden. De patiënten leken niet te hoeven nadenken over het antwoord. Dit kan komen doordat ze overtuigd zijn van hun tevredenheid, of omdat ze een sociale druk voelen om zich positief uit te laten tegenover een arts. Deze eventuele ervaren sociale druk zou tevens een verklaring kunnen geven waarom het verwachte positieve verband tussen waardering en begrip niet gevonden is. Om erachter te komen of patiënten deze sociale druk voelen, zou vervolgonderzoek een experiment kunnen uitvoeren met twee verschillende groepen. Eén groep krijgt tijdens het consult een slechte uitleg en een arts die totaal niet patiëntgericht is, terwijl de andere groep een goede uitleg en een patiëntgerichte arts krijgt. Mochten de patiënten die een slecht consult hebben gehad nog steeds positief zijn over het consult, dan zal sociale druk waarschijnlijk een rol spelen in de beoordeling van de arts en het consult. Het zou niet ethisch zijn om PAV-patiënten bewust een slechte uitleg te geven, waardoor echte PAV-patiënten niet kunnen fungeren als participanten. De participanten zullen zich daarom moeten inbeelden dat ze PAV hebben en daarvoor op consult komen.

4.5 Beperkingen

Het huidige onderzoek heeft ook enkele beperkingen. Allereerst kon er geen groot aantal patiënten geïncludeerd worden. Vanwege een vertraging in de goedkeuring van het onderzoek werd de periode waarin data verzameld kon worden verkort. Om het aantal geïncludeerde patiënten te vergroten is gedurende deze periode ervoor gekozen om naast nieuwe patiënten, ook patiënten te includeren die al langer geleden de diagnose PAV Fontaine-2 gekregen hebben en op vervolgconsult kwamen. De voordelen van een grotere groep patiënten die geïncludeerd kon worden wogen op tegen het nadeel dat deze patiënten al een langere tijd van de ziekte en behandeling afweten. Vervolgonderzoek zou zowel een grotere groep patiënten, als alleen patiënten die net voor de afname van de vragenlijst hun diagnose hebben gehoord kunnen includeren. Dit zou de betrouwbaarheid van de gevonden resultaten versterken.

Daarnaast heeft een deel van de patiënten naast een arts ook een verpleegkundig specialist gesproken. Over het algemeen heeft een verpleegkundig specialist meer tijd voor de patiënt dan een arts. In deze tijd kan een uitgebreidere uitleg over de diagnose en de behandeling gegeven worden. Om uit te sluiten dat dit een factor is die invloed uitoefent op het begrip van een patiënt, zou vervolgonderzoek patiënten die naast een arts ook een verpleegkundig specialist hebben gesproken moeten excluderen. Ook zou aanvullend onderzoek meer consulten kunnen observeren, zodat de uitleg van verschillende

vaatchirurgen, vaatchirurgen in opleiding, arts-assistenten en verpleegkundig specialisten met elkaar vergeleken kunnen worden. Dit zou meer inzicht geven in eventuele verschillen in de uitleg van artsen met verschillende functies.

Ten slotte zijn de resultaten van de studie niet erg generaliseerbaar, vanwege de specificiteit van de groep patiënten die onderzocht werd. Het is onduidelijk of bij patiënten met andere ziektes dezelfde resultaten gevonden zouden worden. Het huidige onderzoek stelt echter wel een methode voor waarmee vervolgstudies hetzelfde onderzoek bij andere patiënten kunnen uitvoeren.

4.6 Implicaties

De huidige studie brengt verschillende wetenschappelijke implicaties met zich mee. Het onderzoek is exploratief van aard. Ondanks dat zonder vervolgonderzoek nog niet op alle vragen een antwoord gegeven kan worden, heeft het huidige onderzoek een waardevolle poging gedaan tot het meten van de verschillende variabelen. De variabelen waren in deze context namelijk nog niet eerder gemeten. Daarnaast is dit de eerste studie dat een instrument heeft ontwikkeld om begrip na een consult te meten.

De huidige studie geeft ook voor het eerst een concreet inzicht in het begrip van PAV-patiënten. De bevinding dat het begrip van PAV-patiënten nog flink verbeterd kan worden vraagt meer wetenschappelijke kennis over het begrip en methodes die het begrip kunnen verbeteren. Doordat het huidige begrip in beeld is gebracht kunnen vervolgstudies de uitleg van een arts manipuleren om vervolgens te onderzoeken of deze manipulaties zorgen voor een beter begrip onder de patiënten. Zo zou er bijvoorbeeld getest kunnen worden of visualisaties in een uitleg ook een positief effect hebben op het begrip van PAV-patiënten, zoals eerder onderzoek initieert (o.a. Houts et al., 2006; Schenker et al., 2011; Labrecque et al., 2016). Daarnaast geven de bevindingen meer inzicht in factoren die invloed uitoefenen op het begrip van patiënten. Zo blijken gezondheidsgeletterdheid en waardering van het consult geen belangrijke factoren te zijn voor begrip onder PAV-patiënten. Vervolgonderzoek dat het begrip van PAV-patiënten wil verbeteren kan daarom beter andere factoren onderzoeken. Zo is het bijvoorbeeld mogelijk dat de emoties die naar boven komen nadat je een diagnose hebt gehoord, het lastiger maken om geconcentreerd naar de uitleg over de ziekte en behandeling te luisteren.

Naast deze wetenschappelijke implicaties heeft het huidige onderzoek ook maatschappelijke implicaties. Allereerst is er in dit onderzoek naar voren gekomen dat patiënten vaak denken dat ze medische informatie begrijpen, terwijl dit niet het geval blijkt te

zijn. Een bekende methode om dit fenomeen te bestrijden is de *teach-back method*, waarbij de patiënt na een uitleg de informatie in eigen woorden moet uitleggen aan de arts (Farris, 2015). Uit gesprekken met zorgmedewerkers en observaties uit verschillende consulten is gebleken dat dit bijna nooit gedaan wordt door de artsen. De relevantie van deze methode wordt duidelijk ondersteund door de huidige bevindingen. Daarnaast laat het huidige onderzoek zien welke aspecten van de uitleg minder goed begrepen worden door de patiënten. Zo zouden artsen tijdens het consult langer stil moeten staan bij de informatie over de looptraining, aangezien patiënten vragen over dit onderwerp het lastigst vonden. Ten slotte blijkt uit de observaties dat veel patiënten zich bezwaard voelen om vragen te stellen en knikken terwijl ze het nog niet lijken te snappen. Deze resultaten benadrukken het belang om patiënten te motiveren hun vragen en onduidelijkheden kenbaar te maken.

5. Nawoord

Het uitvoeren van het huidige onderzoek en het schrijven van de scriptie is voor mij erg waardevol en leerzaam geweest. Op verschillende momenten tijdens het proces diende uitdagingen zich aan. Zo werd de dataverzameling een uitdaging door de geldende coronamaatregelen van dat moment en bestond er nog geen meetinstrument om het begrip van een patiënt na een consult te meten. Ook de voorbereiding van de dataverzameling in de ziekenhuizen nam meer tijd in beslag dan verwacht. Ik ben trots op hoe er met volhoudingsvermogen en flexibiliteit het beoogde eindresultaat alsnog behaald is. De scriptie heeft me daarom naast waardevolle lessen over het uitvoeren van een onderzoek en het schrijven van een scriptie ook geleerd hoe men dient om te gaan met onvoorziene omstandigheden. Daarnaast heb ik een beter beeld gekregen van wat er allemaal bij onderzoek in een klinische setting komt kijken.

Graag wil ik nog een aantal personen bedanken die tijdens het uitvoeren van het onderzoek en het schrijven van de scriptie een waardevolle functie hebben vervuld. Allereerst wil ik Kobie van Krieken en José Sanders bedanken voor de begeleiding van het gehele proces. Met vragen kon ik altijd bij hen terecht en er werd meegedacht hoe problemen opgelost konden worden. Daarnaast wil ik Ndidi Obihara bedanken voor de begeleiding binnen het ziekenhuis. Ze heeft me wegwijs gemaakt in het Rijnstate Ziekenhuis en achter de schermen alles geregeld zodat zowel in het Rijnstate Ziekenhuis als het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis data verzameld kon worden. Ik zou Dennis Mulder graag willen bedanken voor de fijne samenwerking en de tussentijdse feedback waarvan hij mij geregeld heeft voorzien. Ten

slotte zou ik de artsen en polimedewerksters van zowel het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis als het Rijnstate Ziekenhuis willen bedanken voor hun hulp tijdens de dataverzameling.

6. **Bibliografie**

- Baker, D. (2006). The meaning and the measure of health literacy. *Journal of General Internal Medicine*, 21(8), 878–883. <https://doi-org.ru.idm.oclc.org/10.1111/j.1525-1497.2006.00540.x>
- CBS. (z.d.). Hoogopgeleiden. CBS. Geraadpleegd op <https://www.cbs.nl/nl-nl/dossier/dossier-verstedelijking/hoofdcategorieen/waar-wonen-de-meeste-hoogopgeleiden-hoogopgeleiden#:~:text=Hoogopgeleiden%20zijn%20personen%20met%20een, van%2015%20tot%2075%20jaar>.
- Chew, L., Bradley, K., & Boyko, E. (2004). Brief questions to identify patients with inadequate health literacy. *Family Medicine*, 36(8), 588-94.
- Chew, L., Griffin, J., Partin, M., Noorbaloochi, S., Grill, J., Snyder, A., Bradley, K., Nugent, S., Baines, A., & VanRyn, M. (2008). Validation of screening questions for limited health literacy in a large VA outpatient population. *Journal of General Internal Medicine*, 23(5), 561–566. <https://doi-org.ru.idm.oclc.org/10.1007/s11606-008-0520-5>
- Cutting, L., & Scarborough, H. (2006). Prediction of reading comprehension: relative contributions of word recognition, language proficiency, and other cognitive skills can depend on how comprehension is measured. *Scientific Studies of Reading*, 10(3), 277–299.
- Delcambre, M., Haynes, D., Hajar, T., Golden, S., Bar, A., Latour, E., & Leitenberger, J. (2020). Using a multimedia tool for informed consent in mohs surgery: a randomized trial measuring effects on patient anxiety, knowledge, and satisfaction. *Dermatologic Surgery: Official Publication for American Society for Dermatologic Surgery*, 46(5), 591–598. <https://doi-org.ru.idm.oclc.org/10.1097/DSS.0000000000002213>
- Delnoij, D., & Hendriks, M. (2008). De CQ-index: het meten van klantervaringen in de zorg. *Tsg*, 86(8), 440–446.
- Farris, C. (2015). The teach back method. *Home healthcare now*, 33(6), 344-345.
- Federatie Medisch Specialisten. (2016). Perifeer Arterieel Vaatlijden (PAV). Geraadpleegd op 13 februari 2021 van https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/perifeer_arterieel_vaatlijden_pav/pav_startpagina.html
- Fletcher, J. (2006). Measuring reading comprehension. *Scientific Studies of Reading*, 10(3), 323–330.
- Fysio Life. (z.d.). Wat is Perifeer arterieel vaatlijden en Etalagebenen. Geraadpleegd op 6 maart 2021 van <https://www.fysiolife.nl/etalagebenen.aspx>

- Gerritsen, M., Korzilius, H., Van Meurs, F., & Gijsbers, I. (1999). Engels in commercials op de Nederlandse televisie: frequentie, uitspraak, attitude en begrip. *Tijdschrift voor Communicatiewetenschap*, 27(2), 167-186.
- Glaser, J., Nouri, S., Fernandez, A., Sudore, R., Schillinger, D., Klein-Fedyshin, M., & Schenker, Y. (2020). Interventions to improve patient comprehension in informed consent for medical and surgical procedures: an updated systematic review. *Medical Decision Making: An International Journal of the Society for Medical Decision Making*, 40(2), 119–143. <https://doi-org.ru.idm.oclc.org/10.1177/0272989X19896348>
- Godwin, Y. (2000). Do they listen? A review of information retained by patients following consent for reduction mammoplasty. *British Journal of Plastic Surgery*, 53(2), 121-125.
- Hagihara, A., & Tarumi, K. (2006). Doctor and patient perceptions of the level of doctor explanation and quality of patient-doctor communication. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20(2), 143–150.
- Hersh, L., Salzman, B., & Snyderman, D. (2015). Health literacy in primary care practice. *American Family Physician*, 92(2), 118–24.
- Houts, P., Doak, C., Doak, L., & Loscalzo, M. (2006). The role of pictures in improving health communication: a review of research on attention, comprehension, recall, and adherence. *Patient Education and Counseling*, 61(2), 173–190. <https://doi-org.ru.idm.oclc.org/10.1016/j.pec.2005.05.004>
- Jefford, M., & Moore, R. (2008). Improvement of informed consent and the quality of consent documents. *The Lancet. Oncology*, 9(5), 485–93. doi: [https://doi-org.ru.idm.oclc.org/10.1016/S1470-2045\(08\)70128-1](https://doi-org.ru.idm.oclc.org/10.1016/S1470-2045(08)70128-1)
- KNMG (2020, 10 juni). Informed consent. Geraadpleegd op 13 februari 2021 van <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/informed-consent.htm#:~:text=Daarom%20moet%20een%20arts%20C%20alvorens,wel%20'informed%20consent'%20genoemd.>
- Labrecque, M., Coutu, M., Durand M., Fassier, J., & Loisel, P. (2016). Using cartoons to transfer knowledge concerning the principles of work disability prevention among stakeholders. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 26(2), 141–149. <https://doi-org.ru.idm.oclc.org/10.1007/s10926-015-9595-0>
- Leclercq, W., Keulers, B., Scheltinga, M., Spauwen, P., & Van der Wilt, G. (2010). A review of surgical informed consent: past, present, and future. A quest to help patients make better decisions. *World journal of surgery*, 34(7), 1406-1415.

- Menendez, M., van Hoorn, B., Mackert, M., Donovan, E., Chen, N., & Ring, D. (2017). Patients with limited health literacy ask fewer questions during office visits with hand surgeons. *Clinical Orthopaedics and Related Research*, 475(5), 1291-1297.
- Meuwissen, L., & De Bakker, D. (2008). *CQ-index huisartsenzorg: meetinstrumentontwikkeling*. Geraadpleegd op 3 maart 2021 van <https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/CQ-index-huisartsenzorg-Meetinstrumentontwikkeling-v02-2008.pdf>
- Millis, K., Magliano, J., & Todaro, S. (2006). Measuring discourse-level processes with verbal protocols and latent semantic analysis. *Scientific Studies of Reading*, 10(3), 225–240.
- Mishra, P., Ozalp, F., Gardner, R., Arangannal, A., & Murday, A. (2006). Informed consent in cardiac surgery: is it truly informed? *Journal of Cardiovascular Medicine (Hagerstown, Md.)*, 7(9), 675–81.
- Nivel. (2019). *Hoe gezondheidsvaardig is Nederland? Factsheet Gezondheidsvaardigheden – Cijfers 2019* [Factsheet]. Geraadpleegd op 13 februari 2021 op <https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/1003631.pdf>
- Rosenbaum, A., Rankin, E., & Mulligan, M. (2016). Social and Cultural Barriers: Understanding Musculoskeletal Health Literacy: AOA Critical Issues. *J Bone Joint Surg Am.*, 98(7): 607-615.
- Rosenfeld, E., Lopez, M., Yu, Y., Justus, C., Borges, M., Mathai, R., Karediya, A., Zhang, W., & Brandt, M. (2018). Use of standardized visual aids improves informed consent for appendectomy in children: a randomized control trial. *American Journal of Surgery*, 216(4), 730–735. <https://doi-org.ru.idm.oclc.org/10.1016/j.amjsurg.2018.07.032>
- Schenker, Y., Fernandez, A., Sudore, R., & Schillinger, D. (2011). Interventions to improve patient comprehension in informed consent for medical and surgical procedures: a systematic review. *Medical Decision Making*, 31(1):151-73. doi: 10.1177/0272989X10364247
- Slade, D., Matthiessen, C., Lock, G., Pun, J., & Lam, M. (2016). Patterns of interaction in doctor-patient communication and their impact on health outcomes. In L. Ortega, A. Tyler, & H. Park (Eds.), *The Usage-based Study of Language Learning and Multilingualism* (pp. 235-254). Washington D.C., WA: Georgetown University Press.

- Strijbos, R., Hinnen, J., Van den Haak, R., Verhoeven, B., & Koning, O. (2018). Inadequate health literacy in patients with arterial vascular disease. *Journal of Vascular Surgery*, 68(3), 938–938. <https://doi-org.ru.idm.oclc.org/10.1016/j.jvs.2018.07.009>
- Squiers, L., Peinado, S., Berkman, N., Boudewyns, V., & McCormack, L. (2012). The health literacy skills framework. *Journal of Health Communication*, 17(3), 30–54. <https://doi-org.ru.idm.oclc.org/10.1080/10810730.2012.713442>
- Van den Muijsenbergh, M., Gingnagel, D., Duijnhoven, T., & Dees, M. (2020). “Ik weet niet wat lock-down betekent”: moeite met lezen en schrijven in tijden van corona. *Huisarts En Wetenschap*, 63(8), 46–48. <https://doi-org.ru.idm.oclc.org/10.1007/s12445-020-0783-6>
- Van der Heide, I., & Rademakers, J. (2015). *Laaggeletterdheid en Gezondheid: Stand van zaken*. Geraadpleegd op 13 februari 2021 van <https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Rapport-laaggeletterdheid-en-gezondheid.pdf>
- Whitney, P., & Budd, D. (1996). Think-aloud protocols and the study of comprehension. *Discourse Processes*, 21(3), 341–51.
- Williams, R., Ari, O., & Santamaria, C. (2011). Measuring college students' reading comprehension ability using cloze tests. *Journal of Research in Reading*, 34(2), 215–231.
- Williams, S., Weinman, J., & Dale, J. (1998). Doctor-patient communication and patient satisfaction: a review. *Family Practice*, 15(5), 480–92.
- Woolley, F., Kane, R., Hughes, C., & Wright, D. (1978). The effects of doctor-patient communication on satisfaction and outcome of care. *Social Science and Medicine. Part a Medical Psychology and Medical Sociology*, 12, 123–128. [https://doi-org.ru.idm.oclc.org/10.1016/0271-7123\(78\)90039-1](https://doi-org.ru.idm.oclc.org/10.1016/0271-7123(78)90039-1)

7. Bijlagen

7.1 Bijlage 1: Vragenlijst – PAV-2 met looptraining

U doet mee aan een kort onderzoek waar we uw ervaringen als patiënt willen weten. Het onderzoek bevat 32 vragen en zal ongeveer 15 minuten duren. U kunt op elk moment stoppen met dit onderzoek, uw gegevens zullen dan vernietigd worden. Als u de vraag niet volledig begrijpt, geef dit dan duidelijk aan bij de onderzoeker.

Onderdeel A: Patiëntkenmerken

1. Patiënt gezien door
 - Vaatchirurg
 - Vaatchirurg in opleiding
 - Arts-assistent

2. Welke diagnose heeft u gekregen?
 - PAV-2 met looptraining
 - PAV-2 zonder looptraining
 - Niet-PAV-2
 - Vervolgconsult

3. Met welk geslacht identificeert u zich?
 - Man
 - Vrouw
 - Anders
 - Zeg ik liever niet

4. Hoe oud bent u?

5. Bent u in Nederland geboren
 - Ja → ga naar vraag 5
 - Nee → ga naar vraag 4

6. In welk jaar (ongeveer) heeft u Nederlands leren spreken? (*Wordt alleen gevraagd als vraag 5 met 'Nee' is beantwoord*)
7. Wat is het hoogste opleiding die u heeft afgemaakt?
- Lagere school/ basisschool
 - Voortgezet speciaal onderwijs
 - Vmbo/ Mavo
 - Havo
 - Vwo/ gymnasium
 - Middelbaar beroepsonderwijs (MBO)
 - Hoger beroepsonderwijs (HBO)
 - Universiteit/ postdoctoraal
8. Als u brieven en folders van uw huisarts, het ziekenhuis of andere zorginstellingen moet lezen, komt het dan voor dat iemand u daarmee helpt?
1. Altijd
 2. Vaak
 3. Soms
 4. Af en toe
 5. Nooit
9. Als u zelf medische formulieren (bijvoorbeeld een vragenlijst over uw klachten) moet invullen, lukt het dan om de vragen goed te beantwoorden?
1. Altijd
 2. Vaak
 3. Soms
 4. Af en toe
 5. Nooit

10. Als u informatie zoekt omdat u meer wilt weten over uw gezondheid of over wat u mankeert, komt het dan voor dat u de informatie die u hebt gekregen niet goed begrijpt?
1. Altijd
 2. Vaak
 3. Soms
 4. Af en toe
 5. Nooit
11. Als u met uw arts in gesprek bent over eventuele behandelingen, wie beslist er dan of u een behandeling gaat krijgen? (*Shared decision-making*)
- ☐ De dokter moet beslissen
 - ☐ De dokter moet beslissen na overleg met de patiënt
 - ☐ De dokter en de patiënt moeten samen beslissingen maken
 - ☐ De patiënt moet beslissen na overleg met de dokter
 - ☐ De patiënt moet beslissen

Onderdeel B: Waardering

U bent net/gisteren bij de dokter geweest. Nu volgen er een aantal uitspraken over hoe dat voor u was.

12. Geef bij de volgende uitspraak aan, in hoeverre u het er mee eens bent:
- ‘Tijdens het gesprek werd ik serieus genomen door de arts’
1. Helemaal niet
 2. Een beetje
 3. Grotendeels
 4. Helemaal

13. Geef bij de volgende uitspraak aan, in hoeverre u het er mee eens bent:

‘Tijdens het gesprek luisterde de arts aandachtig naar mij’

1. Helemaal niet
2. Een beetje
3. Grotendeels
4. Helemaal

14. Geef bij de volgende uitspraak aan, in hoeverre u het er mee eens bent:

‘Ik vond dat de arts genoeg tijd voor mij had’

1. Helemaal niet
2. Een beetje
3. Grotendeels
4. Helemaal

15. Geef bij de volgende uitspraak aan, in hoeverre u het er mee eens bent:

‘Ik vond dat de arts deskundig genoeg was’

1. Helemaal niet
2. Een beetje
3. Grotendeels
4. Helemaal

16. Geef bij de volgende uitspraak aan, in hoeverre u het er mee eens bent:

‘De arts vertelde mij waarom de behandeling nodig is’

1. Helemaal niet
2. Een beetje
3. Grotendeels
4. Helemaal

17. Geef bij de volgende uitspraak aan, in hoeverre u het er mee eens bent:

‘De arts vertelde mij wat er tijdens de behandeling zal gaan gebeuren’

1. Helemaal niet
2. Een beetje
3. Grotendeels
4. Helemaal

18. Geef bij de volgende uitspraak aan, in hoeverre u het er mee eens bent:

‘De arts vertelde mij wat het verwachte resultaat van de behandeling zal zijn’

1. Helemaal niet
2. Een beetje
3. Grotendeels
4. Helemaal

19. Geef bij de volgende uitspraak aan, in hoeverre u het er mee eens bent:

‘Ik vond dat de arts duidelijk vertelde wat de bijwerkingen en gevolgen kunnen zijn van de behandeling’

1. Helemaal niet
2. Een beetje
3. Grotendeels
4. Helemaal

20. Geef aan in hoeverre u het eens bent met de volgende stellingen:

‘Ik vond dat de arts op een begrijpelijke manier uitlegde wat er aan de hand is’

1. Helemaal niet
2. Een beetje
3. Grotendeels
4. Helemaal

21. Geef bij de volgende uitspraak aan, in hoeverre u het er mee eens bent:

‘Ik kon al mijn vragen stellen aan de arts’

1. Helemaal niet
2. Een beetje
3. Grotendeels
4. Helemaal

22. Geef bij de volgende uitspraak aan, in hoeverre u het er mee eens bent:

‘Ik vond dat wat de arts vertelde, goed afgestemd is op mijn persoonlijke situatie’

1. Helemaal niet
2. Een beetje
3. Grotendeels
4. Helemaal

23. Geef bij de volgende uitspraak aan, in hoeverre u het er mee eens bent:

‘Ik ben tevreden over de uitleg van de arts’

1. Helemaal niet
2. Een beetje
3. Grotendeels
4. Helemaal

24. Geef bij de volgende uitspraak aan, in hoeverre u het er mee eens bent: 'Ik begrijp de uitleg van de arts'

1. Helemaal niet
2. Een beetje
3. Grotendeels
4. Helemaal

Onderdeel C: Inhoudelijke vragen

(subonderdeel 1)

25. U bent net bij de arts op gesprek geweest, kunt u mij vertellen welke ziekte u heeft en wat het inhoudt?

26. Wat verhoogt de kans op het krijgen van deze ziekte? Kunt u meerdere dingen opnoemen?

27. Welk resultaat heeft looptraining op uw ziekte?

28. Kunt u vertellen wat de looptraining inhoudt?

29. Kunt u vertellen wat er gebeurt als de looptraining niet goed genoeg werkt?

30. Welke levensstijl-veranderingen worden aangeraden bij deze ziekte?

31. Moet u medicijnen gebruiken voor deze ziekte? Zo ja, waarom? Welke medicijnen moet u gebruiken?

Er komen nu een aantal uitspraken die u mag gaan afmaken.
(subonderdeel 2)

32. De zorgverzekeraar vergoedt ... van de looptrainingen

- 37 sessies
- 20 sessies
- Geen enkele sessie
- Weet ik niet

33. Ik moet deze looptraining ... doen

- Minimaal 3 maanden
- Minimaal 4 maanden
- Minimaal 1 jaar
- Weet ik niet

34. Als ik geen behandeling zou volgen, dan ...

- Word ik vanzelf beter
- Verandert er niets aan mijn klachten
- Word ik niet vanzelf beter en kunnen mijn klachten verergeren
- Weet ik niet

35. Vindt u het goed als we u over 4 weken bellen om nog een aantal vragen te stellen?

- Ja
- Nee

Ik dank u voor uw deelname aan dit onderzoek.

7.2 Bijlage 2: Vragenlijst – Vervolgconsult

U doet mee aan een kort onderzoek waar we uw ervaringen als patiënt willen weten. Het onderzoek bevat 32 vragen en zal ongeveer 15 minuten duren. U kunt op elk moment stoppen met dit onderzoek, uw gegevens zullen dan vernietigd worden. Als u de vraag niet volledig begrijpt, geef dit dan duidelijk aan bij de onderzoeker.

Onderdeel A: Patiëntkenmerken

1. Patiënt gezien door
 - Vaatchirurg
 - Vaatchirurg in opleiding
 - Arts-assistent
2. Welke diagnose heeft u gekregen?
 - PAV-2 met looptraining
 - PAV-2 zonder looptraining
 - Niet-PAV-2
 - Vervolgconsult
3. Met welk geslacht identificeert u zich?
 - Man
 - Vrouw
 - Anders
 - Zeg ik liever niet
4. Hoe oud bent u?
5. Bent u in Nederland geboren
 - Ja → ga naar vraag 5
 - Nee → ga naar vraag 4
6. In welk jaar (ongeveer) heeft u Nederlands leren spreken? *(Wordt alleen gevraagd als vraag 5 met 'Nee' is beantwoord)*

7. Wat is het hoogste opleiding die u heeft afgemaakt?
- Lagere school/ basisschool
 - Voortgezet speciaal onderwijs
 - Vmbo/ Mavo
 - Havo
 - Vwo/ gymnasium
 - Middelbaar beroepsonderwijs (MBO)
 - Hoger beroepsonderwijs (HBO)
 - Universiteit/ postdoctoraal
8. Als u brieven en folders van uw huisarts, het ziekenhuis of andere zorginstellingen moet lezen, komt het dan voor dat iemand u daarmee helpt?
1. Altijd
 2. Vaak
 3. Soms
 4. Af en toe
 5. Nooit
9. Als u zelf medische formulieren (bijvoorbeeld een vragenlijst over uw klachten) moet invullen, lukt het dan om de vragen goed te beantwoorden?
1. Altijd
 2. Vaak
 3. Soms
 4. Af en toe
 5. Nooit
10. Als u informatie zoekt omdat u meer wilt weten over uw gezondheid of over wat u mankeert, komt het dan voor dat u de informatie die u hebt gekregen niet goed begrijpt?
1. Altijd
 2. Vaak
 3. Soms
 4. Af en toe
 5. Nooit

11. Als u met uw arts in gesprek bent over eventuele behandelingen, wie beslist er dan of u een behandeling gaat krijgen? (*Shared decision-making*)
- De dokter moet beslissen
 - De dokter moet beslissen na overleg met de patiënt
 - De dokter en de patiënt moeten samen beslissingen maken
 - De patiënt moet beslissen na overleg met de dokter
 - De patiënt moet beslissen

Onderdeel B: Waardering

U bent net/gisteren bij de dokter geweest. Nu volgen er een aantal uitspraken over hoe dat voor u was.

12. Geef bij de volgende uitspraak aan, in hoeverre u het er mee eens bent:

‘Tijdens het gesprek werd ik serieus genomen door de arts’

- 1. Helemaal niet
- 2. Een beetje
- 3. Grotendeels
- 4. Helemaal

13. Geef bij de volgende uitspraak aan, in hoeverre u het er mee eens bent:

‘Tijdens het gesprek luisterde de arts aandachtig naar mij’

- 1. Helemaal niet
- 2. Een beetje
- 3. Grotendeels
- 4. Helemaal

14. Geef bij de volgende uitspraak aan, in hoeverre u het er mee eens bent:

‘Ik vond dat de arts genoeg tijd voor mij had’

- 1. Helemaal niet
- 2. Een beetje
- 3. Grotendeels
- 4. Helemaal

15. Geef bij de volgende uitspraak aan, in hoeverre u het er mee eens bent:

‘Ik vond dat de arts deskundig genoeg was’

1. Helemaal niet
2. Een beetje
3. Grotendeels
4. Helemaal

16. Geef bij de volgende uitspraak aan, in hoeverre u het er mee eens bent:

‘De arts vertelde mij waarom de behandeling nodig is’

1. Helemaal niet
2. Een beetje
3. Grotendeels
4. Helemaal

17. Geef bij de volgende uitspraak aan, in hoeverre u het er mee eens bent:

‘De arts vertelde mij wat er tijdens de behandeling zou gaan gebeuren’

1. Helemaal niet
2. Een beetje
3. Grotendeels
4. Helemaal

18. Geef bij de volgende uitspraak aan, in hoeverre u het er mee eens bent:

‘De arts vertelde mij wat het verwachte resultaat van de behandeling zou zijn’

1. Helemaal niet
2. Een beetje
3. Grotendeels
4. Helemaal

19. Geef bij de volgende uitspraak aan, in hoeverre u het er mee eens bent:

‘Ik vond dat de arts duidelijk vertelde wat de bijwerkingen en gevolgen zouden kunnen zijn van de behandeling’

1. Helemaal niet
2. Een beetje
3. Grotendeels
4. Helemaal

20. Geef aan in hoeverre u het eens bent met de volgende stellingen:

‘Ik vond dat de arts op een begrijpelijke manier uitlegde wat er aan de hand is’

1. Helemaal niet
2. Een beetje
3. Grotendeels
4. Helemaal

21. Geef bij de volgende uitspraak aan, in hoeverre u het er mee eens bent:

‘Ik kon al mijn vragen stellen aan de arts’

1. Helemaal niet
2. Een beetje
3. Grotendeels
4. Helemaal

22. Geef bij de volgende uitspraak aan, in hoeverre u het er mee eens bent:

‘Ik vond dat wat de arts vertelde, goed afgestemd is op mijn persoonlijke situatie’

1. Helemaal niet
2. Een beetje
3. Grotendeels
4. Helemaal

23. Geef bij de volgende uitspraak aan, in hoeverre u het er mee eens bent:

‘Ik ben tevreden over de uitleg van de arts’

1. Helemaal niet
2. Een beetje
3. Grotendeels
4. Helemaal

24. Geef bij de volgende uitspraak aan, in hoeverre u het er mee eens bent: 'Ik begrijp de uitleg van de arts'

5. Helemaal niet
6. Een beetje
7. Grotendeels
8. Helemaal

Onderdeel C: Inhoudelijke vragen

(subonderdeel 1)

25. Kunt u mij vertellen welke ziekte u heeft en wat het inhoudt?

26. Wat verhoogt de kans op het krijgen van deze ziekte? Kunt u meerdere dingen opnoemen?

27. Welk resultaat heeft looptraining op uw ziekte?

28. Kunt u vertellen wat de looptraining inhoudt?

29. Kunt u vertellen wat er gebeurt als de looptraining niet goed genoeg werkt?

30. Welke levensstijl-veranderingen worden aangeraden bij deze ziekte?

31. Moet u medicijnen gebruiken voor deze ziekte? Zo ja, waarom? Welke medicijnen moet u gebruiken?

Er komen nu een aantal uitspraken die u mag gaan afmaken.
(subonderdeel 2)

32. De zorgverzekeraar vergoedt ... van de looptrainingen

- 37 sessies
- 20 sessies
- Geen enkele sessie
- Weet ik niet

33. Ik moet deze looptraining ... doen

- Minimaal 3 maanden
- Minimaal 4 maanden
- Minimaal 1 jaar
- Weet ik niet

34. Als ik geen behandeling zou hebben gevolgd, dan ...

- Word ik vanzelf beter
- Verandert er niets aan mijn klachten
- Word ik niet vanzelf beter en kunnen mijn klachten verergeren
- Weet ik niet

Ik dank u voor uw deelname aan dit onderzoek.

7.3 Bijlage 3: Vragenlijst PAV-2 zonder looptraining & niet-PAV-2

U doet mee aan een kort onderzoek waar we uw ervaringen als patiënt willen weten. Het onderzoek bevat 32 vragen en zal ongeveer 15 minuten duren. U kunt op elk moment stoppen met dit onderzoek, uw gegevens zullen dan vernietigd worden. Als u de vraag niet volledig begrijpt, geef dit dan duidelijk aan bij de onderzoeker.

Onderdeel A: Patiëntkenmerken

1. Patiënt gezien door
 - Vaatchirurg
 - Vaatchirurg in opleiding
 - Arts-assistent
2. Welke diagnose heeft u gekregen?
 - PAV-2 met looptraining
 - PAV-2 zonder looptraining
 - Niet-PAV-2
 - Vervolgconsult
3. Met welk geslacht identificeert u zich?
 - Man
 - Vrouw
 - Anders
 - Zeg ik liever niet
4. Hoe oud bent u?
5. Bent u in Nederland geboren
 - Ja → ga naar vraag 5
 - Nee → ga naar vraag 4
6. In welk jaar (ongeveer) heeft u Nederlands leren spreken? (*Wordt alleen gevraagd als vraag 5 met 'Nee' is beantwoord*)

7. Wat is het hoogste opleiding die u heeft afgemaakt?
- Lagere school/ basisschool
 - Voortgezet speciaal onderwijs
 - Vmbo/ Mavo
 - Havo
 - Vwo/ gymnasium
 - Middelbaar beroepsonderwijs (MBO)
 - Hoger beroepsonderwijs (HBO)
 - Universiteit/ postdoctoraal
8. Als u brieven en folders van uw huisarts, het ziekenhuis of andere zorginstellingen moet lezen, komt het dan voor dat iemand u daarmee helpt?
1. Altijd
 2. Vaak
 3. Soms
 4. Af en toe
 5. Nooit
9. Als u zelf medische formulieren (bijvoorbeeld een vragenlijst over uw klachten) moet invullen, lukt het dan om de vragen goed te beantwoorden?
1. Altijd
 2. Vaak
 3. Soms
 4. Af en toe
 5. Nooit
10. Als u informatie zoekt omdat u meer wilt weten over uw gezondheid of over wat u mankeert, komt het dan voor dat u de informatie die u hebt gekregen niet goed begrijpt?
1. Altijd
 2. Vaak
 3. Soms
 4. Af en toe
 5. Nooit

11. Als u met uw arts in gesprek bent over eventuele behandelingen, wie beslist er dan of u een behandeling gaat krijgen? (*Shared decision-making*)
- De dokter moet beslissen
 - De dokter moet beslissen na overleg met de patiënt
 - De dokter en de patiënt moeten samen beslissingen maken
 - De patiënt moet beslissen na overleg met de dokter
 - De patiënt moet beslissen

Onderdeel B: Waardering

U bent net/gisteren bij de dokter geweest. Nu volgen er een aantal uitspraken over hoe dat voor u was.

12. Geef bij de volgende uitspraak aan, in hoeverre u het er mee eens bent:

‘Tijdens het gesprek werd ik serieus genomen door de arts’

- 1. Helemaal niet
- 2. Een beetje
- 3. Grotendeels
- 4. Helemaal

13. Geef bij de volgende uitspraak aan, in hoeverre u het er mee eens bent:

‘Tijdens het gesprek luisterde de arts aandachtig naar mij’

- 1. Helemaal niet
- 2. Een beetje
- 3. Grotendeels
- 4. Helemaal

14. Geef bij de volgende uitspraak aan, in hoeverre u het er mee eens bent:

‘Ik vond dat de arts genoeg tijd voor mij had’

- 1. Helemaal niet
- 2. Een beetje
- 3. Grotendeels
- 4. Helemaal

15. Geef bij de volgende uitspraak aan, in hoeverre u het er mee eens bent:

‘Ik vond dat de arts deskundig genoeg was’

1. Helemaal niet
2. Een beetje
3. Grotendeels
4. Helemaal

16. Geef bij de volgende uitspraak aan, in hoeverre u het er mee eens bent:

‘De arts vertelde mij waarom de behandeling nodig is’

1. Helemaal niet
2. Een beetje
3. Grotendeels
4. Helemaal

17. Geef bij de volgende uitspraak aan, in hoeverre u het er mee eens bent:

‘De arts vertelde mij wat er tijdens de behandeling zal gaan gebeuren’

1. Helemaal niet
2. Een beetje
3. Grotendeels
4. Helemaal

18. Geef bij de volgende uitspraak aan, in hoeverre u het er mee eens bent:

‘De arts vertelde mij wat het verwachte resultaat van de behandeling zal zijn’

1. Helemaal niet
2. Een beetje
3. Grotendeels
4. Helemaal

19. Geef bij de volgende uitspraak aan, in hoeverre u het er mee eens bent:

‘Ik vond dat de arts duidelijk vertelde wat de bijwerkingen en gevolgen kunnen zijn van de behandeling’

1. Helemaal niet
2. Een beetje
3. Grotendeels
4. Helemaal

20. Geef aan in hoeverre u het eens bent met de volgende stellingen:

‘Ik vond dat de arts op een begrijpelijke manier uitlegde wat er aan de hand is’

1. Helemaal niet
2. Een beetje
3. Grotendeels
4. Helemaal

21. Geef bij de volgende uitspraak aan, in hoeverre u het er mee eens bent:

‘Ik kon al mijn vragen stellen aan de arts’

1. Helemaal niet
2. Een beetje
3. Grotendeels
4. Helemaal

22. Geef bij de volgende uitspraak aan, in hoeverre u het er mee eens bent:

‘Ik vond dat wat de arts vertelde, goed afgestemd is op mijn persoonlijke situatie’

1. Helemaal niet
2. Een beetje
3. Grotendeels
4. Helemaal

23. Geef bij de volgende uitspraak aan, in hoeverre u het er mee eens bent:

‘Ik ben tevreden over de uitleg van de arts’

1. Helemaal niet
2. Een beetje
3. Grotendeels
4. Helemaal

24. Geef bij de volgende uitspraak aan, in hoeverre u het er mee eens bent: 'Ik begrijp de uitleg van de arts'

9. Helemaal niet
10. Een beetje
11. Grotendeels
12. Helemaal

Informatie voor deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek

Communicatie tussen patiënt en chirurg

Officiële Nederlandse titel: Het begrip van patiënten met perifeer arterieel vaatlijden over ziekte en diagnose

Inleiding

Geachte heer/mevrouw,

Wij vragen u om mee te doen aan ons medisch-wetenschappelijk onderzoek. Meedoen is vrijwillig. Om mee te doen is wel uw schriftelijke toestemming nodig. U ontvangt deze brief omdat u door uw huisarts bent verwezen met een verdenking voor vaatproblemen in de benen. Voordat u beslist of u wilt meedoen aan dit onderzoek, krijgt u uitleg over wat het onderzoek inhoudt. Lees deze informatie rustig door en vraag uw arts uitleg als u vragen heeft. U kunt er ook over praten met uw partner, vrienden of familie. Als u mee wilt doen, kunt u het formulier invullen dat u vindt in Bijlage B.

Om wat voor onderzoek gaat het?

U bent door de huisarts naar de chirurg gestuurd omdat u last heeft van uw benen of voeten. We willen graag kijken hoe de communicatie is tussen chirurgen en mensen met deze klachten op het spreekuur. Met dit onderzoek willen we een beter beeld krijgen hoe u het gesprek met de chirurg ervaart.

1. Algemene informatie

Dit onderzoek is opgezet door een samenwerking tussen de chirurgen van het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis en het Rijnstate ziekenhuis in Arnhem.

2. Doel van het onderzoek

Het doel van dit onderzoek is bekijken hoe de communicatie is tussen chirurg en patiënten met een verdenking op vaatlijden.

3. Wat meedoen inhoudt

Als u toestemming heeft gegeven zal een medewerker van het onderzoeksteam na uw gesprek bij de chirurg een vragenlijst afnemen. Dit zal ongeveer 15 minuten duren. De vragen zullen gaan over:

- Uw leeftijd, geslacht, opleiding, hoe u medische formulieren invult
- Hoe u het gesprek met de chirurg ervaren hebt
- Vragen over de inhoud van het gesprek met de chirurg.

Van een deel van de vragen zullen geluidsopnames gemaakt worden. Met deze geluidsopnames kunnen we uw antwoorden goed uitwerken.

Als er bij u een probleem met de doorbloeding van uw benen vastgesteld is, zullen we u na 4 weken bellen met een paar vragen over het gesprek dat u vandaag met de chirurg hebt.

Meedoen met dit onderzoek heeft geen gevolgen op het gesprek met de chirurg of behandelingen. De antwoorden die u geeft op de vragen worden ook niet met de chirurg gedeeld.

4. Wat wordt er van u verwacht

Van u wordt er alleen verwacht dat u bij deelname van het onderzoek de vragenlijst beantwoordt.

Het is belangrijk dat u contact opneemt met de coördinerend onderzoeker:

- als u niet meer wilt meedoen aan het onderzoek.
- als uw contactgegevens wijzigen.

5. Als u niet wilt meedoen of wilt stoppen met het onderzoek

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig en als u niet wilt meedoen, heeft dit geen invloed op de behandeling van uw aandoening.

Als u wel meedoet, kunt u zich altijd bedenken en toch stoppen, ook tijdens het onderzoek. U hoeft niet te zeggen waarom u stopt. Wel moet u dit melden bij de coördinerend onderzoeker. De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, worden gebruikt voor het onderzoek.

6. Einde van het onderzoek

Uw deelname aan het onderzoek stopt als

- u zelf kiest om te stoppen
- het einde van het onderzoek is bereikt
- de overheid of de beoordelende adviescommissie besluit om het onderzoek te stoppen

Het hele onderzoek is afgelopen als alle deelnemers klaar zijn.

7. Gebruik en bewaren van uw gegevens

Voor dit onderzoek worden uw persoonsgegevens gebruikt en bewaard. Het gaat om gegevens zoals uw naam, telefoonnummer en de antwoorden op de vragenlijst. Het verzamelen, gebruiken en bewaren van uw gegevens is nodig om de vragen die in dit onderzoek worden gesteld te kunnen beantwoorden en de resultaten te kunnen publiceren. Wij vragen voor het gebruik van uw gegevens uw toestemming. Uw antwoorden op de vragenlijst worden niet gedeeld met uw arts. Van een deel van de vragenlijst wordt een geluidsopname gemaakt.

Vertrouwelijkheid van uw gegevens

Om uw privacy te beschermen krijgen uw gegevens een code. Uw naam en andere gegevens die u direct kunnen identificeren worden daarbij weggelaten. Alleen met de sleutel van de code zijn gegevens tot u te herleiden. De sleutel van de code blijft veilig opgeborgen in de lokale onderzoeksinstelling en zal alleen toegankelijk zijn voor de onderzoekers. In rapporten en publicaties over het onderzoek zijn de gegevens niet tot u te herleiden.

Bewaartermijn gegevens

Uw gegevens en de geluidsopnames zullen 12 maanden worden bewaard op de onderzoekslocatie.

Meer informatie over uw rechten bij verwerking van gegevens

Voor algemene informatie over uw rechten bij verwerking van uw persoonsgegevens kunt u de website van de Autoriteit Persoonsgegevens raadplegen.

Bij vragen of klachten over de verwerking van uw persoonsgegevens raden we u aan eerst contact op te nemen met de onderzoekslocatie. U kunt ook contact opnemen met de Functionaris voor de Gegevensbescherming van de instelling (zie Bijlage A) of de Autoriteit Persoonsgegevens.

8. Heeft u vragen?

Bij vragen of klachten over het onderzoek kunt u contact opnemen met de coördinerend onderzoeker. Bij klachten kunt u ook contact opnemen met de klachtenfunctionaris van Rijnstate Ziekenhuis. Alle gegevens vindt u in **bijlage A**: Contactgegevens.

9. Ondertekening toestemmingsformulier

Indien u toestemming geeft voor dit onderzoek, zullen wij u vragen deze op de bijbehorende toestemmingsverklaring schriftelijk te bevestigen. Door uw schriftelijke toestemming geeft u aan dat u de informatie heeft begrepen en instemt met deelname aan het onderzoek. Het handtekeningenblad wordt door de onderzoeker bewaard. Zowel uzelf als de onderzoeker ontvangen een getekende versie van deze toestemmingsverklaring.

Dank voor uw aandacht.

Namens het onderzoeksteam:

J.W. Lardenoije, vaatchirurg, Rijnstate Ziekenhuis ([088 005 8888](tel:088-005-8888))

10. Bijlagen bij deze informatie

Bijlage A. Contactgegevens

Bijlage B. Toestemmingsformulier

Bijlage A: contactgegevens voor Rijnstate Ziekenhuis

Coördinerend onderzoeker: N.J. Obihara, arts Heelkunde CWZ (024 - 365 76 57). E-mail: NObihara@rijnstate.nl

Lokale onderzoeker: J.W. Lardenoije, vaatchirurg, Rijnstate Ziekenhuis ([088 005 8888](tel:088-005-8888))

Onderzoeksstudent: C. Zijlmans, Masterstudent Communicatie en Beïnvloeding, Radboud Universiteit.
E-mail: C.Zijlmans@student.ru.nl

Klachten: E. Harmelink, Rijnstate (088 - 005 7539). E-mail: eharmelink@rijnstate.nl. Telefoonnummer: 088 - 005 7539

Functionaris voor de Gegevensbescherming: E-mail: privacy@rijnstate.nl

Bijlage B: toestemmingsformulier deelnemer

Onderzoek: Begrip over ziekte en diagnose bij patiënten met verdenking perifeer arterieel vaatlijden

- Ik heb de informatiebrief gelezen. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.
- Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen of te stoppen met het onderzoek. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.
- Ik geef toestemming voor het verzamelen en gebruiken van mijn gegevens voor de beantwoording van de onderzoeksvraag in dit onderzoek
- Ik geef ☐ **wel**
☐ **geen**
toestemming om mijn persoonsgegevens langer te bewaren en te gebruiken voor toekomstig onderzoek op het gebied van de arts-patiënt communicatie
- Ik geef ☐ **wel**
☐ **geen**
toestemming om mij na dit onderzoek opnieuw te benaderen voor een vervolgonderzoek.
- Ik wil meedoen aan dit onderzoek.

Naam deelnemer:

Handtekening:

Datum : __ / __ / __

Ik verklaar dat ik deze deelnemer volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de deelnemer zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam onderzoeker (of diens vertegenwoordiger):

Handtekening:

Datum: __ / __ / __

De deelnemer krijgt een volledige informatiebrief mee, samen met een versie van het getekende toestemmingsformulier.

7.5 Bijlage 5: Informatiebrief patiënten vervolggconsult

Informatie voor deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek

Communicatie tussen patiënt en chirurg

Officiële Nederlandse titel: Het begrip van patiënten met perifeer arterieel vaatlijden over ziekte en diagnose

Inleiding

Geachte heer/mevrouw,

Wij vragen u om mee te doen aan ons medisch-wetenschappelijk onderzoek. Meedoen is vrijwillig. Om mee te doen is wel uw schriftelijke toestemming nodig. U ontvangt deze brief omdat u onder controle bent bij de vaatchirurg door problemen in de bloedvaten in de benen. Voordat u beslist of u wilt meedoen aan dit onderzoek, krijgt u uitleg over wat het onderzoek inhoudt. Lees deze informatie rustig door en vraag uw de polimedewerkers of de onderzoeker als u vragen heeft. U kunt er ook over praten met uw partner, vrienden of familie. Als u mee wilt doen, kunt u het formulier invullen dat u vindt in Bijlage B.

Om wat voor onderzoek gaat het?

U bent onder controle bij de vaatchirurg omdat u problemen heeft (gehad) met de doorbloeding van uw benen. We willen graag kijken hoe de communicatie is tussen chirurgen en mensen met deze klachten op het spreekuur. Met dit onderzoek willen we een beter beeld krijgen hoe u het gesprek met de chirurg ervaart.

1. Algemene informatie

Dit onderzoek is opgezet door een samenwerking tussen de chirurgen van het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis en het Rijnstate ziekenhuis in Arnhem.

2. Doel van het onderzoek

Het doel van dit onderzoek is bekijken hoe de communicatie is tussen chirurg en patiënten met een verdenking op vaatlijden.

3. Wat meedoen inhoudt

Als u toestemming heeft gegeven zal een medewerker van het onderzoeksteam na uw gesprek bij de chirurg een vragenlijst afnemen. Dit zal ongeveer 15 minuten duren. De vragen zullen gaan over:

- Uw leeftijd, geslacht, opleiding, hoe u medische formulieren invult
- Hoe u het gesprek met de chirurg ervaren hebt
- Vragen over de inhoud van het gesprek met de chirurg.

Van een deel van de vragen zullen geluidsopnames gemaakt worden. Met deze geluidsopnames kunnen we uw antwoorden goed uitwerken.

Meedoen met dit onderzoek heeft geen gevolgen op het gesprek met de chirurg of behandelingen. De antwoorden die u geeft op de vragen worden ook niet met de chirurg gedeeld.

4. Wat wordt er van u verwacht

Van u wordt er alleen verwacht dat u bij deelname van het onderzoek de vragenlijst beantwoordt.

Het is belangrijk dat u contact opneemt met de coördinerend onderzoeker:

- als u niet meer wilt meedoen aan het onderzoek.
- als uw contactgegevens wijzigen.

5. Als u niet wilt meedoen of wilt stoppen met het onderzoek

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig en als u niet wilt meedoen, heeft dit geen invloed op de behandeling van uw aandoening.

Als u wel meedoet, kunt u zich altijd bedenken en toch stoppen, ook tijdens het onderzoek. U hoeft niet te zeggen waarom u stopt. Wel moet u dit melden bij de coördinerend onderzoeker. De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, worden gebruikt voor het onderzoek.

6. Einde van het onderzoek

Uw deelname aan het onderzoek stopt als

- u zelf kiest om te stoppen
- het einde van het onderzoek is bereikt
- de overheid of de beoordelende adviescommissie besluit om het onderzoek te stoppen

Het hele onderzoek is afgelopen als alle deelnemers klaar zijn.

7. Gebruik en bewaren van uw gegevens

Voor dit onderzoek worden uw persoonsgegevens gebruikt en bewaard. Het gaat om gegevens zoals uw naam, telefoonnummer en de antwoorden op de vragenlijst. Het verzamelen, gebruiken en

bewaren van uw gegevens is nodig om de vragen die in dit onderzoek worden gesteld te kunnen beantwoorden en de resultaten te kunnen publiceren. Wij vragen voor het gebruik van uw gegevens uw toestemming. Uw antwoorden op de vragenlijst worden niet gedeeld met uw arts. Van een deel van de vragenlijst wordt een geluidsopname gemaakt.

Vertrouwelijkheid van uw gegevens

Om uw privacy te beschermen krijgen uw gegevens een code. Uw naam en andere gegevens die u direct kunnen identificeren worden daarbij weggelaten. Alleen met de sleutel van de code zijn gegevens tot u te herleiden. De sleutel van de code blijft veilig opgeborgen in de lokale onderzoeksinstelling en zal alleen toegankelijk zijn voor de onderzoekers. In rapporten en publicaties over het onderzoek zijn de gegevens niet tot u te herleiden.

Bewaartermijn gegevens

Uw gegevens en de geluidsopnames zullen 12 maanden worden bewaard op de onderzoekslocatie.

Meer informatie over uw rechten bij verwerking van gegevens

Voor algemene informatie over uw rechten bij verwerking van uw persoonsgegevens kunt u de website van de Autoriteit Persoonsgegevens raadplegen.

Bij vragen of klachten over de verwerking van uw persoonsgegevens raden we u aan eerst contact op te nemen met de onderzoekslocatie. U kunt ook contact opnemen met de Functionaris voor de Gegevensbescherming van de instelling (zie Bijlage A) of de Autoriteit Persoonsgegevens.

8. Heeft u vragen?

Bij vragen of klachten over het onderzoek kunt u contact opnemen met de coördinerend onderzoeker. Bij klachten kunt u ook contact opnemen met de klachtenfunctionaris van Rijnstate Ziekenhuis. Alle gegevens vindt u in **bijlage A**: Contactgegevens.

9. Ondertekening toestemmingsformulier

Indien u toestemming geeft voor dit onderzoek, zullen wij u vragen deze op de bijbehorende toestemmingsverklaring schriftelijk te bevestigen. Door uw schriftelijke toestemming geeft u aan dat u de informatie heeft begrepen en instemt met deelname aan het onderzoek. Het handtekeningblad wordt door de onderzoeker bewaard. Zowel uzelf als de onderzoeker ontvangen een getekende versie van deze toestemmingsverklaring.

Dank voor uw aandacht.

Namens het onderzoeksteam:

J.W. Lardenoije, vaatchirurg, Rijnstate Ziekenhuis ([088 005 8888](tel:0880058888))

10. Bijlagen bij deze informatie

Bijlage A. Contactgegevens

Bijlage B. Toestemmingsformulier

Bijlage A: contactgegevens voor Rijnstate Ziekenhuis

Coördinerend onderzoeker: N.J. Obihara, arts Heelkunde CWZ (024 - 365 76 57). E-mail:

NObihara@rijnstate.nl

Lokale onderzoeker: J.W. Lardenoije, vaatchirurg, Rijnstate Ziekenhuis ([088 005 8888](tel:088-005-8888))

Onderzoeksstudent: C. Zijlmans, Masterstudent Communicatie en Beïnvloeding, Radboud Universiteit.

E-mail: C.Zijlmans@student.ru.nl

Klachten: E. Harmelink, Rijnstate (088 - 005 7539). E-mail: eharmelink@rijnstate.nl. Telefoonnummer:

088 - 005 7539

Functionaris voor de Gegevensbescherming: E-mail: privacy@rijnstate.nl

Bijlage B: toestemmingsformulier deelnemer

Onderzoek: Begrip over ziekte en diagnose bij patiënten met verdenking perifeer arterieel vaatlijden

- Ik heb de informatiebrief gelezen. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.
- Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen of te stoppen met het onderzoek. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.
- Ik geef toestemming voor het verzamelen en gebruiken van mijn gegevens voor de beantwoording van de onderzoeksvraag in dit onderzoek

- Ik geef ☐ **wel**
☐ **geen**
toestemming om mijn persoonsgegevens langer te bewaren en te gebruiken voor toekomstig onderzoek op het gebied van de arts-patiënt communicatie

- Ik geef ☐ **wel**
☐ **geen**
toestemming om mij na dit onderzoek opnieuw te benaderen voor een vervolgonderzoek.

- Ik wil meedoen aan dit onderzoek.

Naam deelnemer:

Handtekening:

Datum : __ / __ / __

Ik verklaar dat ik deze deelnemer volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de deelnemer zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam onderzoeker (of diens vertegenwoordiger):

Handtekening:

Datum: __ / __ / __

De deelnemer krijgt een volledige informatiebrief mee, samen met een versie van het getekende toestemmingsformulier.

7.6 Bijlage 6: Diagnoseformulier

Diagnoseformulier voor BRIDGE-0 studie



Sticker patiënt

Formulier graag direct na consult laten invullen door vaatchirurg en overhandigen aan student-onderzoeker.

Diagnose patiënt (aankruisen wat van toepassing is, max 1 optie selecteren)

- ☐ Perifeer arterieel vaatlijden Fontaine-2 w.v. gesuperviseerde looptherapie
- ☐ Perifeer arterieel vaatlijden Fontaine-2 w.v. géén gesuperviseerde looptherapie
- ☐ Andere diagnose dan perifeer arterieel vaatlijden Fontaine-2*
- ☐ Nog geen diagnose**

* Fontain- 3 of 4, veneus vaatlijden, neurologische problematiek, etc.

** Bijvoorbeeld doordat er nog geen looptest/EAI is verricht

7.7 Bijlage 7: Antwoordmogelijkheden vragenlijst

Antwoordmogelijkheden

Vraag 1.7 – 1.9

- Altijd
- Vaak
- Soms
- Af en toe
- Nooit



Vraag 1.10

- De dokter moet beslissen
- De dokter moet beslissen na overleg met de patiënt
- De dokter en de patiënt moeten samen beslissingen maken
- De patiënt moet beslissen na overleg met de dokter
- De patiënt moet beslissen

Vraag 2.1 – 2.13

- Helemaal niet
- Een beetje
- Grotendeels
- Helemaal

Vraag 3.8

- 37 sessies
- 20 sessies
- Geen enkele sessie
- Weet ik niet

Vraag 3.9

- Minimaal 3 maanden
- Minimaal 4 maanden
- Minimaal 1 jaar
- Weet ik niet

Vraag 3.10

- Word ik vanzelf beter
- Verandert er niets aan mijn klachten
- Word ik niet vanzelf beter en kunnen mijn klachten verergeren
- Weet ik niet

7.8 Bijlage 8: Antwoorden begripsvragen

	Vragen	0 punten	1 punt	2 punten	3 punten	Maximale score	Toevoeging
1	Wat houdt uw ziekte in?	Weet ik niet	Aantasting/ziekte bloedvaten	Eén van onderstaande: • Stenose/vernauwing/blokking/propje in slagader(s)/(bloed)vat(en) van benen • Pijn in benen door onvoldoende zuurstof waardoor etalagebenen/pijn bij lopen/ Beide van onderstaande: • Aantasting/ziekte bloedvaten • Pijn in benen/etalagebenen	Beide van onderstaande: • Stenose/vernauwing/blokking/propje in slagader(s)/(bloed)vat(en) van benen • Pijn in benen door onvoldoende zuurstof waardoor etalagebenen/pijn bij lopen/	3	
2	Wat verhoogt de kans op het krijgen van deze ziekte? Kunt u meerdere dingen opnoemen?	Weet ik niet	1 of 2 correcte risicofactoren	3 of meer correcte risicofactoren		2	Roken, overgewicht, diabetes mellitus, hypertensie, hypercholesterolemie, familiale belasting hart- en vaatziekten

3	Wat is het effect van gesuperviseerde looptraining op de ziekte?	Weet ik niet	Verbetering van doorbloeding	Eén van onderstaande: • Vorming collateralen/nieuwe vaten • Vorming collateralen/nieuwe vaten	Beide van onderstaande: • Vorming collateralen/nieuwe vaten • Hierdoor meer zuurstof/minder pijnklachten/betere functie	3	
4	Hoe ziet het traject van gesuperviseerde looptraining eruit?	Weet ik niet	Lopen (op loopband)	Eén van onderstaande: • Lopen tot en met pijnklachten • Onder begeleiding van therapeut	Beide van onderstaande: • Lopen tot en met pijnklachten • Onder begeleiding van therapeut	2	
5	Wat gebeurt er als de looptraining uw klachten niet voldoende verbetert?	Weet ik niet	Benoemen: alternatieve behandeling			1	
6	Welke leefstijlverandering en worden aangeraden bij deze ziekte?	Weet ik niet	1 of 2 correcte factoren	3 of meer correcte factoren		2	Stoppen met roken, gezond eten, bewegen, afvallen, bestrijden hoge bloeddruk, reguleren diabetes
7	Moet u medicijnen gebruiken	Weet ik	Ja, geen of foutieve	Ja, bloedverdunner en cholesterolemmer (of antidiabetica en antihypertensiva)		2	Bloedverdunner, cholesterolemmer, evt.

	voor uw ziekte? Zo ja, waarom? Welke medicijnen moet u gebruiken?	niet/ Nee	medicijnen opnoemen				antihypertensiva, evt. antidiabetica
--	---	--------------	------------------------	--	--	--	---