

Workshop

Onderzoek doen met en naar patiënten met
beperkte gezondheidsvaardigheden

17 maart 2022



NIVEL

Kennis voor betere zorg

GOED
BEGREPEN



Informeren van en samen beslissen met patiënten
met beperkte gezondheidsvaardigheden in de
palliatieve zorg in ziekenhuizen

PHAROS
EXPERTISECENTRUM GEZONDHEIDSVerschillen

dr. Janneke Noordman (Nivel) – hoofdonderzoeker Goed Begrepen

Prof. dr. Sandra van Dulmen (Nivel; Radboudumc) – mede-aanvrager Goed Begrepen



Inhoud workshop

Onderzoek doen met en naar patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden: hoe doe je dat?

1. Herkennen van (10 min.)
2. Benaderen voor (30 min.)
3. Betrekken bij (10 min.)

Heeft u vragen? Stel ze in de chat!



1. Herkennen van patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden

- Filmpje laten zien

1. Herkennen van patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden

- Opleidingsniveau als proxy; mbo 2 of lager
- Screeningsvragen (Chew et al. 2004; Morris et al., 2006):
 1. Veel mensen hebben moeite met het lezen van folders van het ziekenhuis, hoe is dat voor u?
 2. Veel mensen hebben moeite met het invullen van digitale vragenlijsten van het ziekenhuis, hoe is dat voor u?
 3. Helpt iemand u wel eens met het invullen van vragenlijsten of het lezen van brieven?
- State & trait (van Dulmen, 2021; Geurts et al, 2021)
- Andere signalen



2. Benaderen voor onderzoek: audiofragment

- Audiofragment laten horen

2. Benaderen voor onderzoek: audiofragment

“2. Wat moet u doen als u meedoet?”

Als u meedoet, gaat Wietske of Janneke u vragen stellen. Zij stelt u vragen over uw ervaringen en wensen. Bijvoorbeeld: Spreekt u altijd dezelfde dokter of verpleegkundige? Legt de dokter goed uit wat uw ziekte is? Waar wilt u over praten met uw dokter of verpleegkundige? Dit gesprek duurt ongeveer 45 minuten. U kunt altijd stoppen als u moe wordt, of geen zin meer hebt.”

2. Benaderen voor onderzoek: zelf aan de slag

- Break-out rooms: 10 minuten, in groepjes van 4-5 personen
- Bekijk (een deel van) de patiënten informatiebrief
- Probeer deze aan te passen naar eenvoudig/begrijpelijk taalgebruik voor patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden
- Na afloop bespreken we hoe wij dat hebben gedaan





2. Benaderen voor onderzoek: informatiebrief (oud)

Geachte heer/mevrouw,

Het Nivel (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg) en Pharos (Expertisecentrum gezondheidsverschillen) vragen u om mee te doen aan een wetenschappelijk onderzoek.

In deze brief staat informatie over het onderzoek.

U kunt de brief rustig doorlezen. U hoeft niet vandaag te beslissen of u meedoet.

Als u nog vragen heeft, kunt u contact opnemen met een van de onderzoekers (zie contactgegevens onderaan deze brief)

Doel van het onderzoek

Het doel van het onderzoek is om inzicht te krijgen in de communicatievaardigheden van zorgverleners in het ziekenhuis en te achterhalen in hoeverre deze aansluiten bij de behoeften van patiënten die ernstig ziek zijn. Daarnaast kijken we ook hoe zorgverleners samen met u de beste behandeling kiezen. Uw zorgverlener doet mee aan dit onderzoek. Daarom vragen we u ook om deel te nemen.



2. Benaderen voor onderzoek: informatiebrief (nieuw)

Geachte heer/mevrouw,

Wij vragen u om mee te doen aan een wetenschappelijke studie.

U beslist zelf of u mee wilt doen.

Janneke Noordman en Sandra van Dulmen organiseren de studie.

Bel ze als u nog vragen hebt.

U hoeft niet vandaag te beslissen.

1. **Waarom is deze studie belangrijk?**

U praat met uw dokter of verpleegkundige over uw ziekte en behandeling.

Wij kunnen van u horen wat u fijn of niet fijn vindt in die gesprekken.

Uw informatie helpt dokters en verpleegkundigen om goed met hun patiënten te praten.

Daarom praten we in deze studie met mensen zoals u.

2. Benaderen voor onderzoek: informatiebrief

- Hou de tekst eenvoudig en begrijpelijk: gebruik korte actieve zinnen en eenvoudige woorden
- Wil je afbeeldingen toevoegen? Zorg dat ze van toegevoegde waarde zijn: passen ze bij je boodschap en ondersteunen ze die?
- Opmaak is belangrijk: gebruik een schreefloos lettertype (zonder kleine dwarsbalkjes boven en onder aan een letter) en een groot formaat letters. Zorg voor voldoende contrast en ruimte tussen de regels
- Zorg voor een extra witregel tussen de contactgegevens van de onderzoeker(s) en die van de onafhankelijk arts aan wie vragen gesteld kunnen worden. Het is belangrijk dat deze informatie niet los op de laatste pagina terechtkomt

2. Benaderen voor onderzoek: hoe hebben wij dat gedaan?

1. B1 niveau: www.ishetb1.nl

Meeste ziekenhuisinformatie is geschreven op B2 niveau (begrijpelijk voor 40%), B1 niveau (begrijpelijk voor 80%) wordt aangeraden.

2. Informatiebrief en toestemmingsformulier laten testen door de doelgroep en aanpassen (bv. m.b.v. taalambassadeurs van Stichting ABC)

voorbeeld:

<https://www.pharos.nl/kennisbank/eenvoudige-en-begrijpelijke-onderzoeksformulieren-patientinformatieformulier-pif/>

<https://www.pharos.nl/kennisbank/eenvoudige-en-begrijpelijke-onderzoeksformulieren-toestemmingsformulier-ic/>

3. Ervaringen met de METC procedure



3. Betrekken bij onderzoek: tips

- Liefst mondeling, aanvullend schriftelijk
- Interviews meer geschikt dan vragenlijsten
- Bij vragenlijsten, deze testen met de doelgroep en aanpassen
- Gedurende hele project input vragen van taalambassadeurs via Stichting ABC
Bijv. bij het testen van gesprekskaarten (e-learning)
- Jargonlijst van zorgverleners omgezet in eenvoudige taal (laat zo zien)
- Terugvraagmethode ook als onderzoeker gebruiken



E-learning

<https://pharosleerplatform.nl/>



Informereren van en samen beslissen met patiënten
met beperkte gezondheidsvaardigheden in de
palliatieve zorg in ziekenhuizen

3. Betrekken bij onderzoek: jargon lijst voorbeelden

Jargon

Curatief

Blootstelling

Chemotherapie

Dyspnoe

Exacerbatie

Uitzaaiing

COPD

Longkwab

Symptomen

Palliatieve zorg

Thuisituatie

Terminale fase

Alternatief

om u beter te maken

in contact komen met

medicijnen tegen kanker

benauwd

uw klachten worden veel erger

de kanker zit nu ook op andere plaatsen in uw lichaam

COPD is een ontsteking van de longen. COPD gaat niet meer over

deel van uw long

klachten

zorg voor mensen die niet meer beter kunnen worden

hoe u woont en wie u kan helpen

deze fase duurt 1 tot 6 weken en de dood is nu dichtbij

3. Betrekken bij onderzoek: voorbeeld keuzehulp



BLIJVENDE SCHADE AAN UW NIEREN:

mogelijkheden voor een nierfunctievervangende behandeling

Heeft u schade aan uw nieren en wordt deze schade steeds erger? Deze Consultkaart kan u en uw arts helpen om de mogelijkheden voor een behandeling die de functie van uw nieren vervangt te bespreken. Twijfelt u of u een nierfunctievervangende behandeling wilt? Hiervoor kunt u gebruik maken van de Consultkaart "een nierfunctievervangende behandeling of conservatieve behandeling".

BEHANDEL- MOGELIJKHEDEN	BUIKSPOELING (PERITONEALE DIALYSE)	HEMODIALYSE	DONORNIER (TRANSPLANTATIE)
	- Handmatig (Overdag) - Met een machine ('s Nachts)	- Overdag - In een centrum - 's Nachts - Thuis	- Levende donor - Overleden donor
Wat houdt de behandeling in?	- U krijgt een operatie. Daarbij wordt een flexibel slangetje in uw buik geplaatst. - Via het slangetje kan vloeistof in uw buikholte worden gebracht. - De vloeistof haalt vocht en afvalstoffen uit uw lichaam. Uw eigen buikvlies werkt daarbij als filter. - De vloeistof moet verwisseld worden. Dit kan overdag met de hand of 's nachts met een machine. - U wisselt de vloeistof thuis of op een andere plek die hygiënisch is. Een wijkverpleegkundige kan u helpen als dat nodig is.	- U krijgt een operatie. Daarbij wordt een bloedvat in uw arm aangepast voor hemodialyse. Dit heet een shunt. - Via een naald die in de shunt wordt gebracht, kan bloed naar een machine worden geleid. De machine verwijdert afvalstoffen en vocht uit uw bloed. - Hemodialyse kan overdag of 's nachts worden gedaan. - Hemodialyse kan thuis of in een centrum worden gedaan. Thuis kan een dialyseverpleegkundige, een dialyse assistent of uw partner u helpen als dat nodig is.	- U krijgt een operatie. Daarbij krijgt u een nier van een donor. Deze donor is overleden of leeft nog. Uw eigen nieren blijven vaak gewoon zitten. - Een levende donor is meestal iemand uit uw eigen omgeving. Dit hoeft geen familie te zijn. Het kan ook anoniem. De risico's voor deze donor zijn klein. - Een overleden donor is anoniem. - Na de operatie blijft u medicijnen slikken om te voorkomen dat uw lichaam de donornier afstoot.
Hoeveel tijd kost de behandeling	- Handmatig vloeistof wisselen wordt meestal 4x per dag gedaan. Eén keer wisselen duurt ongeveer 30 minuten. - Met een machine vloeistof wisselen wordt elke nacht gedaan, terwijl u slaapt, minimaal 8 - 9 uur.	- Overdag wordt hemodialyse meestal 3x per week gedaan. Eén keer duurt ongeveer 4 uur. 's Nachts wordt hemodialyse meestal 3 of 4x per week gedaan. Eén keer duurt ongeveer 7 of 8 uur. In de thuissituatie wordt meestal vaker gedialyseerd. - Hoe vaak en hoe lang de behandeling precies nodig is, hangt af van uw specifieke situatie.	- U moet gemiddeld 3,5 jaar wachten op een nier van een overleden donor.
Wanneer kan de behandeling niet worden gedaan?	- Niet iedereen kan behandeld worden met buikspoeling. Dit kan bijvoorbeeld niet als u last heeft van een ziekte aan uw darmen, als u een grote operatie aan uw buik heeft gehad of als u ernstig overgewicht heeft.	- Heeft u ernstige hartproblemen? Dan is hemodialyse misschien minder geschikt voor u. Buikspoeling kan dan beter zijn, omdat deze behandeling minder zwaar is.	- U kunt geen donornier krijgen als uw lichaam niet sterk genoeg is, als u kanker heeft of pas heeft gehad of als uw nierziekte de nieuwe nier kan beschadigen. - Als u al eerder een donornier heeft gehad, hoeft dat geen reden te zijn om niet nog een keer een donornier te kunnen krijgen.
Hoe lang kan de behandeling doorgaan?	- Vaak kan buikspoeling een aantal jaren doorgaan. Hoeveel jaar precies hangt af van de kwaliteit van uw buikvlies en hoe goed uw nieren nog werken. - Wilt u veranderen van behandeling? Meestal kan dat.	- Vaak kan hemodialyse vele jaren doorgaan, maar dit hangt af van uw persoonlijke situatie. - Wilt u veranderen van behandeling? Meestal kan dat.	- Een nier van een overleden donor gaat gemiddeld 10 tot 15 jaar mee. - Een nier van een levende donor gaat gemiddeld 15 tot 20 jaar mee.
Wat zijn de gevolgen van de behandeling?	- Omdat de behandeling gelijkmatiger is, is buikspoeling minder zwaar dan hemodialyse. - Soms moet u naar het ziekenhuis. Bijvoorbeeld als uw buikvlies ontstoken is. - Vaak krijgt u adviezen over eten en drinken. - Meestal kunt u gewoon blijven werken met aangepaste uren. - Sommige contactsporten kunt u beter niet doen.	- Hemodialyse kan vermoeiend zijn. - Soms moet u naar het ziekenhuis. Bijvoorbeeld als uw shunt niet goed werkt. - Vaak krijgt u adviezen over eten en drinken. - Meestal kunt u blijven werken, maar soms minder uren of met aangepaste tijden. - Sommige contactsporten kunt u beter niet doen.	- Werkt de donornier goed? Dan kunt u waarschijnlijk gewoon eten en actief zijn zoals u deed toen uw eigen nieren nog goed werkten. - Strikte medicatie inname is nodig. - De medicijnen kunnen bijwerkingen geven. Ook heeft u een verhoogd risico op ontstekingen en op kanker. - Sommige contactsporten kunt u beter niet doen.

In de Nierwijzer vindt u videofragmenten van andere nierpatiënten die u kunnen helpen een keuze te maken. Zie www.nierwijzer.nl.

3. Betrekken bij onderzoek: voorbeeld keuzehulp

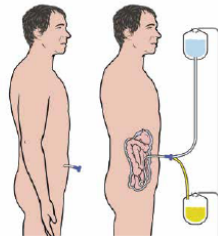


OVERZICHT BEHANDELINGEN

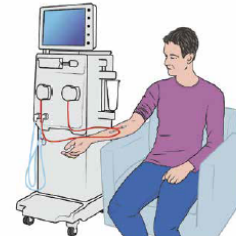
Blijvende schade aan uw nieren

Als uw nieren niet meer goed werken dan zijn er verschillende behandelingen mogelijk. Deze kaart laat 4 verschillende behandelingen zien: A,B,C en D. De arts en andere medewerkers in het ziekenhuis praten met u over de verschillende behandelingen. Samen met hen maakt u een **keuze** welke behandeling het beste bij u past of mogelijk is.

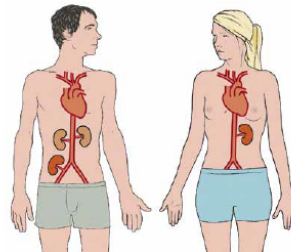
A BEHANDELING: Buikspoeling



B BEHANDELING: Hemodialyse

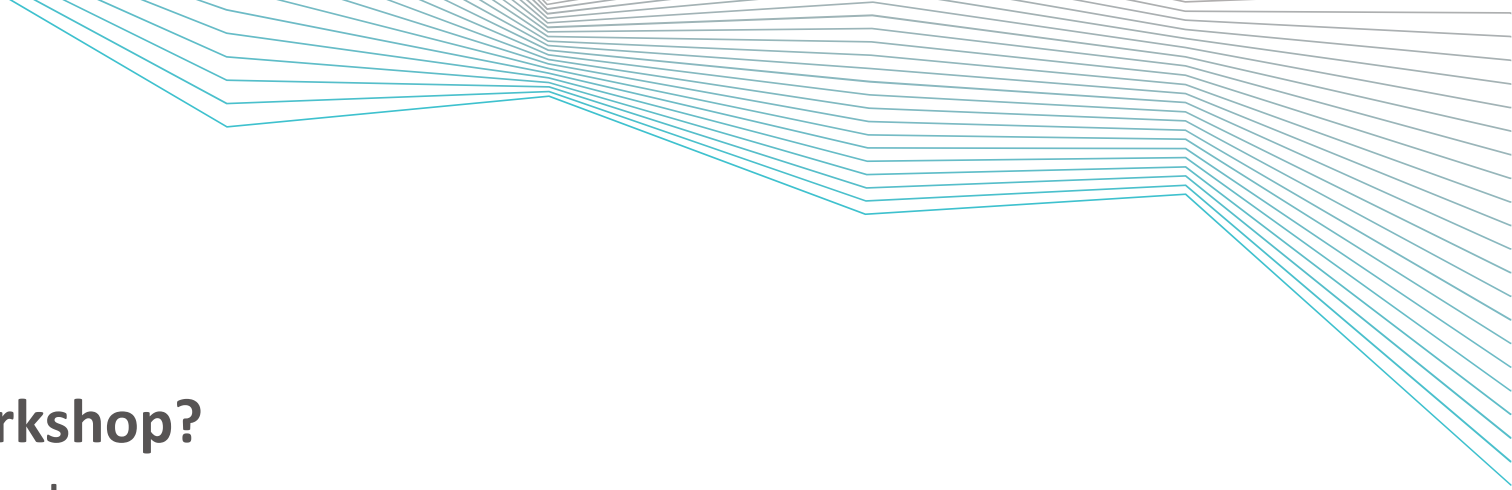


C BEHANDELING: Donornier



D BEHANDELING: Conservatieve behandeling





Tot slot

Wat nemen jullie mee uit deze workshop?

- Graag het belangrijkste punt in de chat

Vragen over deze workshop of het project Goed begrepen?

Zie ook: <https://www.pharos.nl/infosheets/inclusief-onderzoek/>

Kennis voor
betere zorg

Janneke Noordman & Sandra van Dulmen

s.vandulmen@nivel.nl
j.noordman@nivel.nl



NIVEL

Kennis voor betere zorg



Informeren van en samen beslissen met patiënten
met beperkte gezondheidsvaardigheden in de
palliatieve zorg in ziekenhuizen

