Kwalitatief onderzoek naar het begrip van patiëntenrichtlijnen op gezondheidenwetenschap.be & ervaringen met online gezondheidsinformatie

Eva De Vis en Dana Vinkx, KU Leuven

Promotor: Prof. Dr. Birgitte Schoenmakers, KU Leuven

Co-promotor: Lotte Timmermans, PhD, KU Leuven

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar 2019 – 2022

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur(s) is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de universiteit waaraan de auteur is ingeschreven.

Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten, schakelingen en programma's voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.

Voorwoord

Deze masterproef is het resultaat van een zeer vlotte samenwerking met verschillende mensen, maar in de eerste plaats mijn geweldige vriendin en thesispartner Dana Vinkx. Haar tomeloze veerkracht, enthousiasme en humor hebben het 3-jarig proces een heel stuk lichter gemaakt en me moeiteloos doorheen alle mogelijke dipjes geloodsd. Ik durf te zeggen dat ik onze talloze overlegmomentjes - op allerlei mogelijke plaatsen en tijdstippen, als volleerde multitaskers – echt ga missen, maar kijk uit naar onze gezamenlijke afstudeerperiode en nog vele toekomstige momenten van pure quality time.

Vervolgens wil ik onze promotor Prof. Dr. Birgitte Schoenmakers bedanken. Zij gaf ons vertrouwen en dankbare ondersteuning door haar enorm vlotte bereikbaarheid, jarenlange ervaring en gerichte feedback. Dit ondanks een ongetwijfeld overvolle agenda.

Een bijkomende onmisbare bijdrage werd geleverd door onze co-promotor Lotte Timmermans. Haar ervaring met kwalitatief onderzoek en heldere blik hebben een belangrijke stempel gedrukt op het eindresultaat. Bedankt ook voor je tijd tijdens de zeer waardevolle mondelinge zoomgesprekken.

Onze opleiding en daarmee ook dit onderzoek zouden niet hetzelfde zijn geweest zonder de nabije dagdagelijkse ondersteuning van onze praktijkopleiders (dr. Marc Buttiens en dr. Rachel Mandungu) en directe collega's. Ontzettend bedankt hiervoor.

Verder bedanken we het team van Gezondheid en Wetenschap en in het bijzonder Marleen Finoulst en Elizabeth Bosselaers voor hun interesse in ons onderzoek en vlotte medewerking.

Uiteraard bedanken we alle deelnemers aan het onderzoek, zonder wie deze thesis niet mogelijk geweest was. Met name de deelnemers aan de diepte-interviews hebben ons, door hun open en hartelijke gesprekken, enorm geholpen.

Verder hebben we waardevolle technische ondersteuning kunnen genieten van Simon Van Thienen, mijn neef, en Simon Smolders, Dana's vriend.

Tot slot richt ik me tot mijn ouders, vrienden en huisgenoten: jullie zijn simpelweg de beste. Bedankt voor de vele aanmoedigingen, de praktische ondersteuning en het waardevolle gezelschap op talloze plezierige gelegenheden.

Abstract

HAIO's: Eva De Vis en Dana Vinkx
Promotor: Prof. Dr. Birgitte Schoenmakers
Co-promotor: Lotte Timmermans
Katholieke Universiteit Leuven

Context: Het groeiende aanbod aan online informatiebronnen komt tegemoet aan de wens van de bevolking om gezondheid meer in eigen handen te nemen door actief online medische informatie te verzamelen. Uit de literatuur blijkt dat men er onvoldoende in slaagt iedereen correct in te lichten over gezondheidsinformatie. In het bijzonder voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden is de uitdaging des te groter om aangepaste medische informatie te vinden. Ontoereikende leesbaarheid van informatie kan problemen opleveren voor de gebruikers ten nadele van hun gezondheid. In dit onderzoek wordt bij de gebruikers van de website gezondheidenwetenschap.be gepeild naar hun ervaring met de website en meer algemeen met (online) gezondheidsinformatie.

Onderzoeksvragen: Wat is het begrip van de patiëntenrichtlijnen bij de gebruikers van de website gezondheidenwetenschap.be? Hoe verhouden verschillende sociodemografische gegevens zich tot dit begrip? Wat is de ervaring met het bekomen en begrijpen van gezondheidsinformatie op de website en in het algemeen?

Methode: Deze studie omvat een tweefasig kwalitatief cross-sectioneel onderzoek zonder follow-up. In eerste instantie werd een online vragenlijst verspreid onder de Vlaamse bevolking via wijkgezondheidscentra, overkoepelende zorginstanties en social media. Deze peilde naar verschillende facetten van "begrip", steunend op wetenschappelijke literatuur. Vervolgens werden enkele respondenten bevraagd over hun ervaring aangaande gezondheidsinformatie via semi-gestructureerde interviews. De data werden volgens de principes van Attride-Stirlings thematisch netwerk gecodeerd en gerapporteerd.

Resultaten: In totaal werden 189 enquête-respondenten weerhouden en vonden 13 interviews plaats. Het globaal begrip van de patiëntenrichtlijnen bij de bevraagde gebruikers van de website G&W bedroeg 4,37/5. Alle respondenten voldeden zo aan de vooropgestelde definitie van goed begrip. Er werd een beter begrip vastgesteld volgens niveau van gezondheidsvaardigheden (moeite met begrijpen van gezondheidsinformatie), inkomen en toenemende kennis van het Nederlands. Statistische verschillen van begrip volgens de demografische variabelen waren er niet. De bijkomende interviews wezen overwegend op positieve ervaringen met de website aangaande betrouwbaarheid van informatie, vormgeving en verstaanbaarheid. De meningen waren verdeeld over het aanbod en de diepgang van gezondheidsinformatie, terwijl de toegankelijkheid een meer uitgesproken knelpunt bleek. In het algemeen werd het internet ingezet om snel gezondheidsinformatie te bekomen over thema's uit de persoonlijke context. De selectie van betrouwbare informatie bleek echter een uitdaging.

Conclusie: Het globale begrip van de patiëntenrichtlijnen op de website gezondheidenwetenschap.be is goed. Dit begrip stijgt volgens niveau van gezondheidsvaardigheden, toenemende kennis van het Nederlands en inkomen. Bijkomend onderzoek moet gevoerd worden naar het begrip van specifieke doelgroepen met verhoogde kwetsbaarheid. De ervaringen met deze website en gezondheidsinformatie op het internet in het algemeen zijn overwegend positief. De toegankelijkheid en kwaliteit van websites zijn een belangrijk aandachtspunt.

Contact: eva.devis@student.kuleuven.be; dana.vinkx@student.kuleuven.be

Inhoudsopgave

Dankwoord **3**
Abstract **4**
Inleiding **6**
Methode **7**
Resultaten **8**
Resultaten online enquête 8
I.Dataverwerving en deelnemerskenmerken 8
II.Primaire uitkomst – begrip van patiëntenrichtlijnen 9
III.Secundaire uitkomst – begrip in funcite van demografische variabelen 9
Resulaten interviews 10
I.Ervaring met bekomen van gezondheidsinformatie op de website G&W 11
1.1 Aanbod aan informatie 11
1.2 Toegankelijkheid 12
II.Kwaliteitsaspecten van de website G&W 12
2.1 Vormgeving 12
2.2 Kwaliteit van de informatie 13
III.Ervaring met begrijpen van gezondheidsinformatie op de website G&W 13
3.1 Begrip van taal 13
3.2 Begrip van de informatie 14
3.3 Ondersteunend materiaal bij gezondheidsinformatie 14
IV.Ervaring met bekomen van gezondheidsinformatie in het algemeen 14
4.1 Mondelinge gezondheidsinformatie 14
4.2 Andere informatiebronnen 15
4.3 Opzoekprofiel 15
4.4 Voor- en nadelen van online informatie 16
Discussie **16**
Vergelijking met bestaande literatuur 17
Beperkingen van het onderzoek 17
Implicaties voor praktijk of verder onderzoek 18
Conclusie **18**
Bibliografie **19**
Bijlagen **21**
I. Goedgekeurd protocol 21
II. Gunstig advies Ethische Commissie 32
III. Rekruteringsbrief enquête 36
IV. Informatiebrief enquête 37
V. Vragenlijst enquête 38
VI. Vragenlijst semi-gestructureerde interviews 40
VII. Flyer social media 42
VIII: Persoonlijke reflectie bij masterproef huisartsgeneeskunde 43

Inleiding

Actieve betrokkenheid van patiënten bij de zorg voor hun eigen gezondheid krijgt de laatste jaren steeds meer aandacht. Deze evolutie kadert in het concept *patient empowerment* (1,2). Dit betekent verantwoordelijkheid nemen en mee beslissen over het eigen zorgproces. De FOD Volksgezondheid erkent het belang hiervan en stelt zelfmanagement door de patiënt voorop. Dit doel kan bereikt worden op voorwaarde dat kwalitatieve informatie, aangepast op maat van de doelgroep ter beschikking wordt gesteld (2).

Het groeiende aanbod aan online informatiebronnen komt tegemoet aan de wens van patiënten om hun gezondheid meer in eigen handen te nemen door actief online medische informatie te verzamelen (3). In 2019 beschikte tot 90% van de Belgische huishoudens over internet (4). Bijna 9 op 10 Vlamingen gebruikt online bronnen om gezondheidsinformatie op te zoeken (5). De medische informatie op het internet kan tot op heden echter onvoldoende de gehele bevolking correct inlichten. Zo is de wetenschappelijke kwaliteit vaak twijfelachtig of de inhoud onvolledig, wat kan leiden tot misinformatie en schadelijke effecten op de gezondheid (6,7). Uit verschillende studies blijkt bovendien dat de leesbaarheid van medische informatie doorgaans ontoereikend is (7,8).

In het bijzonder voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden (GHV) is de uitdaging des te groter om aangepaste medische informatie te vinden. Zij beschikken over onvoldoende vaardigheden om gezondheidsinformatie op te zoeken, te begrijpen, interpreteren en toe te passen (9,10). Lage GHV worden geassocieerd met minder ziekte-inzicht, een lagere subjectieve gezondheidsbeleving, meer sedentaire levensstijl, hogere leeftijd en lagere sociale status. Hogere GHV daarentegen gaan gepaard met meer medische kennis, minder bezoeken aan gezondheidsdiensten en kortere hospitalisaties (9,11). België scoort gemiddeld op vlak van GHV in Europa volgens de European Health Literacy Survey (HLS-EU) (12). Zo heeft 33,4% van de Belgische bevolking zwakke GHV (9).

Er is nood aan meer betrouwbare en verstaanbare medische informatie. Een op wetenschap gebaseerde digitale bron van gezondheidsinformatie in België is de website van Gezondheid & Wetenschap (G&W). Deze onafhankelijke website werd ontwikkeld door het Centrum voor Evidence-Based Medicine (Cebam) in opdracht van de Vlaamse Gemeenschap (13). De meest bezochte pagina's op deze website zijn de patiëntenrichtlijnen. Dit zijn vereenvoudigde versies van artsenrichtlijnen, die een leidraad vormen ten aanzien van een bepaalde aandoening of klacht, gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek.

Een ontoereikende leesbaarheid van informatie kan problemen opleveren voor de gebruikers ten nadele van hun gezondheid. Deze studie beoogt daarom als primair doel de leesbaarheid van de patiëntenrichtlijnen te evalueren. Een secundaire doelstelling is na te gaan of en hoe het niveau van gezondheidsvaardigheden en sociodemografische gegevens correleren met het begrip. Daarnaast wordt de algemene ervaring met het bekomen en begrijpen van gezondheidsinformatie in het algemeen in kaart gebracht.

Methode

Deze studie omvat een tweefasig kwalitatief cross-sectioneel onderzoek zonder follow-up. In eerste instantie werd een online vragenlijst verspreid. Vervolgens vonden een aantal semi-gestructureerde interviews plaats. Inclusiecriteria voor de online vragenlijst waren: bezoekers van de website www.gezondheidenwetenschap.be met minstens een basiskennis van het Nederlands (14), vanaf 18 jaar oud. De link naar de enquête op de website van G&W werd enerzijds verspreid via sociale media en anderzijds per telefoon of via e-mail naar zorgverleners en organisaties die zich focussen op maatschappelijk welzijn zoals wijkgezondheidscentra, huisartsenpraktijken, OCMW's, regionale dienstencentra, mutualiteiten, zelfhulporganisaties … Na het bekomen van informed consent werd gepeild naar persoonlijke demografische gegevens zoals leeftijd, geslacht, medische voorkennis, kennis van het Nederlands, opleidingsniveau, werk, inkomen en subjectieve gezondheid. Lage gezondheidsvaardigheden werden gedefinieerd door middel van de vraag 'Hoe vaak heb je moeite met het begrijpen van informatie over je gezondheid?'. Mensen die 'altijd', 'vaak' of 'soms' antwoordden, werden beschouwd als weinig gezondheidsvaardig (15). In tweede instantie volgden zeven stellingen. Gezien de veelzijdige definitie van gezondheidsvaardigheden werd gezocht naar vragen die zowel het cognitieve ('het pure begrip') als het activerende ('het handelen volgens de kennis') aspect hiervan onderzochten (16):

1. Ik begrijp de woorden.
2. Ik begrijp de richtlijn.
3. Ik ben geholpen door de informatie.
4. Ik weet nu wat ik wel of niet moet doen.
5. Ik zou het aan iemand anders kunnen uitleggen.
6. Ik vind een foto of tekening nuttig om de tekst beter te begrijpen.
7. Ik kan hierover een vraag stellen aan de huisarts of een andere zorgverlener.

De antwoordopties varieerden binnen een visuele scoreschaal waarbij vijf dimensies van goed begrip werden gepresenteerd. De definitie van goed begrip was een score van minstens drie op vijf op minstens vier van de zeven vragen, wat neerkomt op een globale score van minstens 3.43/5. Het globale begrip van een deelnemer werd uitgedrukt in een score op vijf, berekend door de gemiddelde score op de zeven vragen te bepalen. De data werden verzameld tussen mei en september 2021. Data-analyse gebeurde via Qualtrics met een beschrijvende statistiek.

Respondenten die aangaven te willen deelnemen aan bijkomend onderzoek omtrent begrip van online gezondheidsinformatie werden uitgenodigd voor diepte-interviews via mail. De interviews gebeurden online o.w.v. de toen geldende covid-maatregelen. Interviews duurden zo'n 30-40 minuten en werden uitgevoerd a.d.h.v. een vragenlijst (zie bijlage), die op voorhand was gedeeld met de deelnemers. Na geïnformeerde toestemming werden de interviews opgenomen en verbatim uitgetypt door de onderzoeksters zonder identificeerbare gegevens. Het vooropgestelde aantal interviews was 5-15, beperkt in functie van de beschikbare tijd. Hierbij werd beoogd een gelijkmatige verhouding te bekomen tussen ondervraagden die laag

en middelmatig scoorden op gezondheidsvaardigheden. Analyse van de data gebeurde volgens de principes van Attride-Stirlings thematisch netwerk (17). Hierbij werden de tekstfragmenten gecodeerd door de onderzoeksters, na bereiken van consensus over de mogelijke codes. Vervolgens werden deze codes gecategoriseerd onder zowel basale thema's als overkoepelende organiserende thema's en tot slot samengevat in één globaal thema.

De conclusie van deze studie integreerde de resultaten van de twee onderzoeksfasen. Het protocol werd voorgelegd en goedgekeurd door de onafhankelijke Onderwijs-Begeleidingscommissie (OBC) voor medische ethiek verbonden aan de KU Leuven.

Resultaten

Resultaten online enquête

I.Dataverwerving en deelnemerskenmerken

Op 4 mei 2021 werd de enquête gelanceerd op de website gezondheidenwetenschap.be. Het aantal respondenten bedroeg 394. Na exclusie van deelnemers met medische achtergrond en onvolledig ingevulde exemplaren werden 189 deelnemers weerhouden.

De gemiddelde leeftijd van de deelnemers was 61,4 jaar *(tabel 1).* Tot 67,2% (127/189) had een uitstekende kennis van de Nederlandse taal. Geen enkele deelnemer kon hoogstens simpele zinnen of een simpele tekst begrijpen. Eén deelnemer behaalde uitsluitend een diploma lager onderwijs. Het percentage dat hoger onderwijs of universitaire studies had genoten was 65,6% (124/189). Verder was het aantal bedienden het meest talrijk (15,3% (29/189)). 12,7% (24/189) beschouwde het eigen inkomen als onvoldoende, terwijl de meerderheid dit voldoende vond (51,9% (98/189)). Twee deelnemers (1,1%) beoordeelden hun gezondheid als heel slecht en dertien (6,9%) als slecht. Het merendeel (52,9% (100/189)) beschouwde de gezondheid als goed. Het percentage van respondenten met lage gezondheidsvaardigheden bedroeg 37,04% en 9,52% (18/189) gaf aan nooit moeite te hebben om gezondheidsinformatie te begrijpen.

Leeftijd	N (%)	Beroep	N (%)
18-25	4 (2,12%)	Werkzoekend	1 (0,53%)
26-35	13 (6,89%)	Arbeider	7 (3,70%)
36-45	14 (7,41%)	Bediende	29 (15,34%)
46-55	12 (6,35%)	Ambtenaar	17 (9,00%)
56-65	48 (25,40%)	Zelfstandige	3 (1,59%)
66-75	83 (43,92%)	Vrij beroep	2 (1,06%)
76-85	15 (7,94%)	Student	0
Geslacht	**N (%)**	Andere	130 (68,78%)
Vrouw	111 (58,73%)	**Gevoel van inkomen**	**N (%)**
Man	78 (41,27%)	Onvoldoende	24 (12,70%)
Anders	0	Voldoende	98 (51,85%)
Kennis van het Nederlands	**N (%)**	Ruim voldoende	56 (29,63%)
Ik begrijp een paar woorden en simpele zinnen	0	Meer dan voldoende	10 (5,29%)
Ik begrijp een simpele tekst	0	Niet geantwoord	1 (0,53%)
Ik kan langere teksten begrijpen over een onderwerp dat ik goed ken	10 (5,29%)	**Subjectieve gezondheid**	**N (%)**
Ik kan langere teksten begrijpen ook als ik het onderwerp niet goed ken	29 (15,34%)	Heel slecht	2 (1,06%)
Ik kan elke tekst begrijpen	23 (12,17%)	Slecht	13 (6,88%)
Ik kan elke tekst begrijpen en uitleggen aan iemand anders	127 (67,20%)	Matig	59 (31,22%)
Opleidingsgraad	**N (%)**	Goed	100 (52,91%)
Geen lager onderwijs	0	Heel goed	15 (7,94%)
Lager onderwijs	1 (0,53%)	**Moeite om gezondheidsinformatie te begrijpen**	**N (%)**
Secundair onderwijs	64 (33,86%)	Vaak	12 (6,35%)
Hoger onderwijs (graduaat, kandidatuur, bachelor)	69 (36,51%)	Soms	58 (30,69%)
Hoger onderwijs van het lange type (universitair diploma en hoger)	55 (29,10%)	Zelden	101 (53,44%)
		Nooit	18 (9,52%)

Tabel 1: Demografische gegevens van respondenten online enquête (enkel van de volledig ingevulde vragenlijsten met exclusie van medische achtergrond)

II.Primaire uitkomst – Begrip van de patiëntenrichtlijnen

Het globaal begrip van de patiëntenrichtlijnen bij de bevraagde gebruikers van de website G&W bedroeg 4,37/5 *(tabel 2)*. Alle respondenten voldeden dus aan de vooropgestelde definitie van goed begrip.

Determinanten van de omschrijving "begrip"	Score
Ik begrijp de woorden	4,55/5
Ik begrijp de richtlijn	4,54/5
Ik zou het aan iemand anders kunnen uitleggen	4,36/5
Ik ben geholpen door de informatie	4,27/5
Ik weet nu wat ik wel of niet moet doen	4,22/5
Ik vind een foto of tekening nuttig om de tekst beter te begrijpen	4,22/5
Ik kan hierover een vraag stellen aan de huisarts of een andere zorgverlener	4,44/5
Globaal begrip	4,37/5

Tabel 2: Weergave van de globale score per determinant van begrip

III.Secundaire uitkomst – Begrip in functie van demografische variabelen

Degenen die aangaven nooit moeite te hebben om gezondheidsinformatie te verstaan scoorden gemiddeld het hoogst (4,57/5) op het begrip van de patiëntenrichtlijnen *(tabel 3).* Naarmate de respondenten hier meer moeite mee hadden, daalde ook het gemiddelde begrip

van de richtlijnen op de website tot 3,90/5. Diezelfde trend was zichtbaar volgens het niveau van de Nederlandse taal (4,45/5 versus 3,69/5) en volgens het gevoel van inkomen (4,53/5 versus 4,07/5). De gemiddelde score bij vrouwen bedroeg 4,35/5 en bij de manen 4,41/5. De leeftijdscategorie 56-65 jaar scoorde het laagst met 4,24/5. De deelnemers binnen de hoogste leeftijdscategorie scoorden het hoogst met 4,54/5, terwijl zij die aangaven een “ander” beroep uit te oefenen met 4,37/5 gelijkaardig scoorden aan de arbeiders (4,35/5) en ambtenaren (4,32/5). Waar de respondenten met een heel slechte subjectieve gezondheid gemiddeld 4,5/5 scoorden, behaalden zij die dit als heel goed beschouwden een score van 4,29/5.

Leeftijd	**Score**
18-25	4,39/5
26-35	4,34/5
36-45	4,43/5
46-55	4,38/5
56-65	4,24/5
66-75	4,40/5
76-85	4,54/5
Geslacht	**Score**
Vrouw	4,35/5
Man	4,41/5
Anders	/
Kennis van het Nederlands	**Score**
Ik begrijp een paar woorden en simpele zinnen	/
Ik begrijp een simpele tekst	/
Ik kan langere teksten begrijpen over een onderwerp dat ik goed ken	3,69/5
Ik kan langere teksten begrijpen ook als ik het onderwerp niet goed ken	4,28/5
Ik kan elke tekst begrijpen	4,37/5
Ik kan elke tekst begrijpen en uitleggen aan iemand anders	4,45/5
Opleidingsgraad	**Score**
Geen lager onderwijs	/
Lager onderwijs	4,57/5
Secundair onderwijs	4,39/5
Hoger onderwijs (graduaat, kandidatuur, bachelor)	4,29/5
Hoger onderwijs van het lange type (universitair diploma en hoger)	4,45/5

Beroep	**Score**
Werkzoekend	4,43/5
Arbeider	4,35/5
Bediende	4,40/5
Ambtenaar	4,32/5
Zelfstandige	4,52/5
Vrij beroep	4,50/5
Student	/
Andere	4,37/5
Gevoel van inkomen	**Score**
Onvoldoende	4,07/5
Voldoende	4,40/5
Ruim voldoende	4,42/5
Meer dan voldoende	4,53/5
Niet geantwoord	5,00/5
Subjectieve gezondheid	**Score**
Heel slecht	4,50/5
Slecht	3,90/5
Matig	4,42/5
Goed	4,43/5
Heel goed	4,29/5
Moeite om gezondheidsinformatie te begrijpen	**Score**
Vaak	3,90/5
Soms	4,16/5
Zelden	4,52/5
Nooit	4,57/5

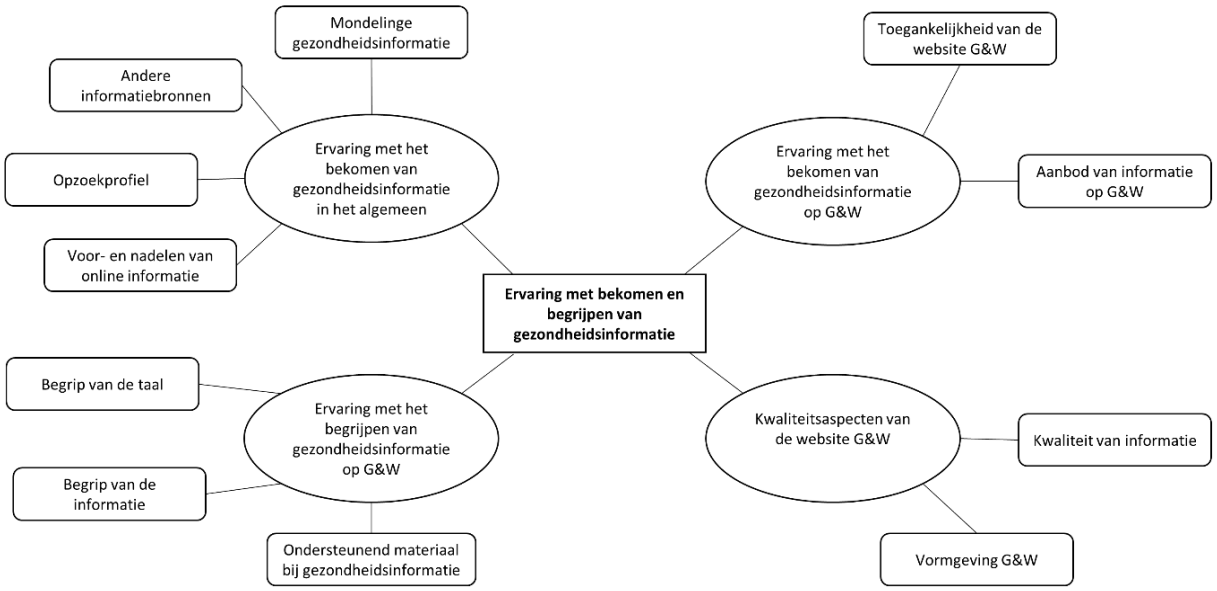
Tabel 3: Weergave van gemiddelde score van begrip volgens verschillende sociodemografische variabelen

Resultaten interviews

In de tweede fase van het onderzoek werden dertien mensen geïnterviewd over hun ervaringen met het bekomen en begrijpen van gezondheidsinformatie op de website G&W en daarbuiten. Acht vrouwen en vijf mannen namen deel, tussen de 25 en 85 jaar.

Drie respondenten kenden de website nog niet voor ze deelnamen aan het onderzoek. De anderen maakten er reeds jaren geleden mee kennis via surfen op het internet of via mondelinge reclame (familie, vrienden, reclamespot) en bezochten de website wekelijks op het tempo van de nieuwsbrief.

Na analyse van de interviews volgens Attride-Stirling werden 11 terugkerende onderwerpen beschreven *(figuur 1).* Er kwam daarbij één globaal thema naar boven: de ervaring met het bekomen en begrijpen van gezondheidsinformatie. Hieraan werden overkoepelende en basale thema's gekoppeld.



Figuur 1: Globale, overkoepelende en basale thema's in het analytisch netwerk

I. Ervaring met bekomen van gezondheidsinformatie op de website Gezondheid en Wetenschap

1.1 Aanbod aan informatie op de website

Over het algemeen waren de respondenten tevreden over het aanbod aan gezondheidsinformatie op de website en de volledigheid van de informatie in de patiëntenrichtlijnen.

" Van hetgeen een doorsnee patiënt opzoekt, denk ik dat je het er allemaal op kan vinden. "

" Ik was eigenlijk verrast in de positieve zin over wat er allemaal eigenlijk ter beschikking is qua informatie. (...) Ik vond hem ook heel volledig. Ik was versteld van alle aspecten die ze daar in belichten: de ziektebeelden, de pathologieën … Dat is eigenlijk heel compleet moet ik zeggen."

Er werd wel een verschillende mate van belang gehecht aan enerzijds eenvoudige, beknopte informatie en anderzijds toch voldoende inhoud en diepgang.

"Ik merk precies een tendens naar een hogere uitvoerigheid dan vroeger. Een uitleg voor leken moet uiteraard voldoende relevant en duidelijk worden aangeboden maar moet "behapbaar" blijven."

"Als men dan toch een samenvatting voor de snelle lezers maakt, dan mag de uitgebreide tekst eigenlijk ook uitgebreider zijn. Want degenen die het rapper gelezen willen hebben, die

hebben dan toch ook onmiddellijk al de essentie. Dus daar eigenlijk ook de vraag om het dan iets diepgaander te maken. "

Enkele respondenten gaven aan dat bepaalde specifieke thema's nog iets grondiger uitgewerkt mochten worden. Het ging bijvoorbeeld over de betekenis van een te hoge of te lage wetenschappelijke waarde, of het concretiseren van uitdrukkingen zoals 'veel' of 'ernstig'. Anderen vermeldden dat de verwijzingen naar extra informatie op de website als nuttig werd ervaren.

"Het is wel fijn dat er nog extra bronnen onderaan vermeld worden, waarop je extra kan klikken en verder zoeken. Ik snap ook dat niet alles er onmiddellijk op kan staan, daarom is het wel fijn dat je daar of daar nog kan kijken. Dan weet je ook dat, waar je op gaat, je ook weer veilig zit."

Er waren daarnaast ook een aantal suggesties voor thema's die nog maar weinig aan bod kwamen op de website. Het ging hierbij over de voor- en nadelen van bepaalde medicatie en hun interacties of over juridische en financiële aspecten van bepaalde aandoeningen zoals asbestpathologie. Verder vond men in een aantal gevallen geen antwoord op eerder specifieke vragen over hun persoonlijke gezondheidstoestand. Men maakte hierbij meteen de kanttekening dat men over deze thema's ook niet altijd afdoende geïnformeerd werd door de zorgverleners en ook in andere informatiebronnen weinig bleek terug te vinden.

1.2 Toegankelijkheid van de website Gezondheid en Wetenschap

In de zoektocht naar betrouwbare gezondheidsinformatie online bleek de website G&W nog niet voldoende vindbaar, volgens een aantal respondenten. Zij moedigden aan om de website beter bekend te maken bij artsen, meer reclame te maken met brochures of vaker te verwijzen naar de website. Vooral kwetsbare mensen vinden moeilijk hun weg in de digitale veelheid aan informatie, werd gezegd.

"Je moet eerst weten dat de website bestaat voor je hem kan gebruiken en begrijpen natuurlijk, he. "

II. Kwaliteitsaspecten van de website Gezondheid en Wetenschap

2.1 Vormgeving van de website Gezondheid en Wetenschap

De algemene indrukken over de vormgeving van de website waren positief: *een "gebruiksvriendelijke", "overzichtelijke", "duidelijke" en "goed opgebouwde" website*.

De meeste respondenten vonden de hoeveelheid tekst in de richtlijnen goed. Verder werd er opgemerkt dat de lay-out vaak sober, rustig en goed leesbaar is, met weinig afleidende items. Er was sprake van een voldoende groot lettertype met belangrijke woorden die in vetdruk gezet worden en zo extra nadruk krijgen. Voor de meerderheid was er voldoende witruimte tussen de alinea's. Voor anderen mocht dit compacter, zeker wanneer de pagina's geprint worden. Het kleurenpalet werd als eenvoudig en soms zelfs somber omschreven.

Het feit dat de teksten worden opgebouwd in dezelfde rubrieken, vertrekkend vanuit een herkenbare vraag, werd globaal als positief ervaren.

“Wat ik in de opbouw van de artikelen ook heel goed vind is dat ze altijd op dezelfde manier opgebouwd zijn. Dus 'Wat is er in het nieuws?’ ‘Waar komt dat nieuws vandaan?’ Soms zijn die bronnen daarbij. ‘Hoe moeten we dat interpreteren?’ ‘Wat is de conclusie?’ En dan gerelateerde richtlijnen en dan ook onderaan de kans om zelf inspraak te hebben. Ik vind dat heel verhelderend en heel herkenbaar dat dat altijd op dezelfde manier is opgebouwd. “

Ook het opdelen van de tekst in tussentitels, met opsommingen in puntjes of korte zinnen droeg volgens de respondenten bij aan de duidelijke structuur.

De zoekfunctie op de website kon vlot en makkelijk gebruikt worden volgens de meerderheid van de respondenten. Twee van hen echter hadden soms moeite om iets terug te vinden. Dit kwam enerzijds omdat het vergrootglas niet makkelijk teruggevonden werd eenmaal men al op de pagina van een bepaalde richtlijn zat en anderzijds omdat men de juiste zoektermen niet kende.

2.2 Kwaliteit van de informatie op de website Gezondheid en Wetenschap

De informatie op de website werd unaniem als betrouwbaar en wetenschappelijk ervaren. Voor sommigen kwam dit vooral door het feit dat die door onafhankelijke auteurs gebracht wordt, zonder reclame of sponsoring van een farmaceutisch bedrijf.

“En het feit dat dat een onafhankelijke groep mensen is die niet afhangen van één of andere farmaceutische lobby en die in het leven geroepen is door de Vlaamse overheid. Ja, dat geeft me eigenlijk enorm veel vertrouwen.”

Voor anderen was de gebrachte nuance en achtergrond over de verschillende onderzoeken een doorslaggevende factor.

“Maar ook dat het eigenlijk enerzijds, anderzijds… ook een beetje aangeeft dat het niet zozeer uitgaat van geneeskunde als exacte wetenschap, maar ook aangeeft waar de vraagtekens en de uitroeptekens zijn. En dat is in de praktijk ook zo. Het is geen exacte wetenschap.”

Eén respondent beschreef hoe de website hem zelf aanzet tot kritisch denken over gezondheidsthema’s en andere gelezen artikels.

III. Ervaring met begrijpen van gezondheidsinformatie op de website Gezondheid en Wetenschap

3.1 Begrip van taal

Onder de geïnterviewden bestond grote tevredenheid over de woordkeuze op de website. Moeilijke termen of afkortingen worden doorgaans goed toegelicht volgens de participanten. Het taalgebruik werd benoemd als *“laagdrempelig, (heel) makkelijk leesbaar, verstaanbaar, duidelijk”.*

Enkelen bemerkten zich te kunnen voorstellen dat door onvoldoende opleiding, minder talenkennis of een verschillende culturele achtergrond het inhoudelijk begrip van G&W onvoldoende kan zijn.

3.2 Begrip van de informatie

De opbouw en structuur van de informatie op de website werd bestempeld als *"goed, handig en duidelijk"*. Dit faciliteerde het begrip voor verschillende gebruikers en dit vooral bij de rubrieken "in het nieuws" en "factcheck". Uit de interviews bleek de presentatie van informatie op meerdere niveaus gunstig: een eerste, inleidende, eenvoudige deel met daarnaast een tweede, meer uitgebreide en diepgaande laag.

"Het feit dat ik met die twee blokjes te lezen dat ik op zeer korte tijd een idee heb waarover het gaat en dikwijls de conclusies ken van het onderwerp waarover het gaat. Dat ik niet verplicht ben van het volledige artikel te lezen, dat ik met die 2 korte zaken voldoende heb. Ik vind dat een goed idee en dat zou volgens mij zeker moeten blijven."

3.3 Ondersteunend materiaal bij gezondheidsinformatie

De meerderheid vond het gebruik van tekeningen verhelderend en nuttig om de tekst te duiden of begrijpen. Vooral wanneer het ging om anatomische structuren of de ruimtelijke oriëntatie van organen kon men een illustratie wel gebruiken. Drie respondenten vermeldden ook specifiek geholpen te zijn door de beschikbare filmpjes, die kort en krachtig bevonden werden.

Voor zeker drie deelnemers mocht er nog meer gebruik gemaakt worden van beeldmateriaal. Een andere respondent zou meer detail in de gepresenteerde afbeeldingen willen zien.

"… die zijn heel mooi en heel duidelijk, die tekeningen. En soms die filmpjes die erbij zitten enzo... Ik vind dat allemaal zeer goed gebracht. Die afbeeldingen mogen er af en toe wel een paar meer zijn, want een afbeelding zegt soms meer dan 100 woorden he."

Er werd gesteld dat niet alle soort informatie geschikt is om in één beeld gevat te worden of dat te veel beelden de webpagina onnodig zouden kunnen verzwaren of overladen.

Anderzijds gaven ook vier deelnemers aan weinig boodschap te hebben aan beelden.

"Nee, ik heb in mijn lessen ook nooit veel schema's gebruikt. Ik vind dat overroepen."

IV. Ervaring met bekomen van gezondheidsinformatie in het algemeen

4.1 Mondelinge gezondheidsinformatie

De respondenten waren positief over de manier van communicatie door de huisarts. Doorgaans werd een goede luisterhouding aangenomen, werd moeite gedaan om vakjargon te vermijden en was er ruimte voor verduidelijking waar nodig.

"Een dokter vroeger die zei met doktersstermen wat er aan de hand is en dan sta je daar. Dat is niet meer zo. We konden over alles praten en vragen stellen."

Over communicatie met specialisten waren de meningen verdeeld. Twee respondenten voelden zich doorgaans goed geïnformeerd door de specialist. Vier personen vonden dat onvoldoende (praktische) uitleg en beperkte consultatietijd een vlotte communicatie

verhinderden. Zij gaven aan dat er nadrukkelijk naar meer gedetailleerde uitleg gevraagd moest worden.

Iemand meenemen naar de consultatie of een vertrouwde arts-patiënt relatie kon bijdragen aan een beter begrip van de gegeven informatie.

Respondenten ervoeren soms een gebrek aan informatie rond bepaalde specifieke thema's. Zo bleek advies rond medicatiegebruik of levensstijl soms onvoldoende wetenschappelijk onderbouwd of werd weinig belang gehecht aan het interpreteren van bijsluiters van medicatie.

"… en dat hebben we echt helemaal zelf moeten uitvlooien en de eerste keer dat we daar tegen de specialist over spraken, viel die precies volledig uit de lucht."

4.2 Andere informatiebronnen

a) Online

Google werd het meest vermeld als andere online informatiebron. Daarnaast maakten meerdere respondenten actief gebruik van de websites van ziekenhuizen (UZ Leuven, Dendermonde, Mayo Clinic). Enkele respondenten vermeldden Nederlandse websites als mogelijke informatiebronnen, maar ook wetenschappelijke literatuur (medische databank, The Lancet, Eos) die online beschikbaar is, overheidsgerelateerde gezondheidswebsites (info-coronavirus.be, WHO) en patiëntenverenigingen (Diabetes Liga). Daarnaast werden persoonlijke elektronische patiëntendossiers bezocht, net als digitale brochures.

b) Offline

Andere informatiebronnen die gebruikt werden zijn informatiebrochures, wetenschappelijke tijdschriften en gebruiksaanwijzingen van medicatie.

4.3 Opzoekprofiel

a) Motivatie tot opzoeken van gezondheidsinformatie

Thema's uit de actualiteit of met betrekking op de persoonlijke context waren regelmatig een reden tot opzoeken van informatie. Een andere drijfveer was bijblijven met de innovatie omtrent gezondheid.

"Ik wil eigenlijk wel bijblijven over hetgeen dat uw eigen lichaam uw aanbiedt, waar je toch aandacht voor moet hebben en wat je dan kan doen om het zo goed mogelijk in conditie te houden."

Zelfstandigheid verwerven omtrent het inschatten van medische klachten werd eveneens meermaals vermeld.
Ook was het internet een belangrijke bron om basisinformatie te verwerven als voorbereiding van consultaties bij artsen of om medische verslagen achteraf beter te begrijpen.

b) Voorkeur gezondheidsthema's

Thema's die betrekking hebben op eigen gezondheid, die van familieleden of vrienden leken belangrijk. De meest geliefde thema's waren: hoge bloeddruk, voeding, slaap, gezonde levenswijze, beweging, corona, (basis)vaccinatie, zwangerschap, banale gezondheidsklachten, medicatie.

4.4 Voor- en nadelen van online informatie

Internet werd als laagdrempeliger aanzien dan een boek. Voor de meesten bleek dit een gemakkelijke en snelle manier om een groot aanbod aan info te bekomen. Dat er geen hulp van medisch geschoolde derden voor nodig is, werd bovendien als positief ervaren.

Door het overaanbod aan informatie was het voor een ander deel van de respondenten niet evident om de meest geschikte info terug te vinden. Men moest altijd bedacht zijn op de kwaliteit of betrouwbaarheid van de informatie, gezien ook niet-wetenschappelijke informatie vrij online gepost kan worden. Veel van de onwaarheden kwamen toch geloofwaardig over bij sommige mensen. Bepaalde informatie zou vaak te positief in beeld komen (bv. over voedingsmiddelen), te suggestief of te commercieel getint zijn.

Discussie

In de nasleep van de corona pandemie is het online bekomen van gezondheidsinformatie een zeer actueel thema. Onderzoek rond de gezondheidsvaardigheden van de gebruikers van online platformen is dan ook niets nieuws. Wat deze studie een vernieuwend karakter geeft, is dat zowel de website van G&W als de ervaring van haar gebruikers met online gezondheidsinformatie onder de loep wordt genomen bij de Nederlandstalige Belgische bevolking. Tot op heden werd dit, voor zover de onderzoeksters weten, nog niet eerder onderzocht.

Het globale begrip van de patiëntenrichtlijnen blijkt goed in deze studiepopulatie. Er lijkt een beter begrip te zijn volgens niveau van gezondheidsvaardigheden, inkomen en toenemende kennis van het Nederlands. De interviews wezen overwegend op positieve ervaringen met de website. Met name over de betrouwbaarheid, vormgeving en verstaanbaarheid bestond grote tevredenheid bij de lezers. Toch werd ook concrete feedback geformuleerd over bepaalde thema's, zoals aanbod, diepgang en toegankelijkheid van gezondheidsinformatie.

Enigszins verbazend is de opvallend hoge score op het globaal begrip van de richtlijnen. 100% van de respondenten geeft blijk van een 'goed begrip', volgens de vooraf opgestelde definitie. Dit ondanks het feit dat toch ⅓ van de respondenten enkel secundair onderwijs genoot en ⅓ als laag gezondheidsvaardig beschouwd kan worden. Een van de oorzaken hiervoor kan zijn dat de drempel voor het bepalen van 'goed begrip' eerder laag lag. Een andere mogelijke oorzaak is dat het taalniveau van de respondenten zeer goed is. Een derde mogelijkheid is dat G&W al grote inspanningen heeft geleverd om de richtlijnen zo goed mogelijk aan te passen aan een zo breed mogelijk publiek.

Uit de interviews blijkt dat naast de verstaanbaarheid van de online informatie ook de beschikbaarheid en toegankelijkheid van cruciaal belang zijn. Dit zijn belangrijke kwaliteitsaspecten van gezondheidswebsites volgens de Europese Commissie (18). Deze lanceerde in 2002 een set van zes criteria waarin specifiek gesteld wordt dat online

gezondheidsinformatie toegankelijk en vindbaar moet zijn voor mensen met bepaalde beperkingen, zowel op vlak van vaardigheden als zintuiglijke beperkingen.

Vergelijking met bestaande literatuur

Deze studie sluit deels aan bij de bestaande kennis over de impact van socio-economische factoren op gezondheidsvaardigheden (9). Zo lijkt er een link te zijn tussen lagere sociale status (volgens inkomen) met laag begrip van gezondheidsinformatie. Waar in andere studies lagere subjectieve gezondheid gelinkt is aan lagere gezondheidsvaardigheden, lijkt deze relatie in dit onderzoek niet duidelijk aanwezig. De twee respondenten met een zeer slechte subjectieve gezondheid scoren immers het best. Mogelijks omdat zij meer ervaring hebben met medische uitleg en/of artikels. In de literatuur wordt een hogere leeftijd geassocieerd aan lagere gezondheidsvaardigheden, terwijl de 76+'ers beschikken over het beste gemiddelde begrip in deze studie. Wat opvalt is dat de secundair geschoolden gemiddeld hoger scoren dan degenen uit het hoger onderwijs. De onderzoekspopulatie uit zich zeer tevreden over de wetenschappelijkheid van de website. Dit in tegenstelling tot andere studies over online gezondheidsinformatie, waarbij dit vaak twijfelachtig of onvolledig was (3).

Beperkingen van het onderzoek

Er kunnen enkele kritische bedenkingen gemaakt worden bij de uitvoering van het onderzoek. Ten eerste: het bepalen van het niveau van gezondheidsvaardigheden door de vraag 'Hoe vaak heb je moeite met het begrijpen van informatie over je gezondheid?' geeft slechts een benadering van de werkelijke gezondheidsvaardigheden. Deze vraag werd afgeleid uit de BRIEF health literacy scale (15), waarin d.m.v. vier korte vragen gescreend wordt naar lage gezondheidsvaardigheden.

Ten tweede werd er in de literatuur geen eenduidige definitie van het woord 'begrip' gevonden. Er werd een eigen definitie samengesteld met zowel het cognitieve (het pure 'begrip') als het activerende (het handelen volgens de kennis) aspect (16). Hiermee werd gepoogd een zo volledig mogelijk beeld van 'het begrip' te omvatten met een beperkt aantal vragen.

Ten derde moet er rekening gehouden worden met verschillende vormen van bias. We denken hierbij aan het 'volunteer effect', waarbij een online bevraging afhangt van de wil van mensen om deze in te vullen (19). Daarnaast kunnen mensen zonder internettoegang uiteraard niet gemakkelijk deelnemen. Verder speelde er mogelijks het gekende fenomeen van sociaal wenselijke antwoorden en 'recall bias' (20).

Deelnemers met lage tot middelmatige gezondheidsvaardigheden wilden niet deelnemen aan de interviews. Hoe dan ook werd voor de online enquête wel een representatieve bevolkingsgroep bekomen. Dit verhoogt de generaliseerbaarheid van die resultaten.

Tot slot konden de verschillen die bestaan tussen het gemiddelde begrip in functie van de demografische variabelen niet als significant worden beschouwd, vermits het overlappen van de betrouwbaarheidsintervallen. Vermoedelijk was de power ontoereikend door een te kleine studiepopulatie.

Implicaties voor praktijk of verder onderzoek

Rekening houdend met de globaal goede kennis van het Nederlands en het klein aandeel mensen met lage scholingsgraad, kan men geen sluitende conclusies trekken over de totale populatie en moet men steeds bedacht blijven op de laagdrempelige presentatie en aangepaste informatie in functie van de doelgroep. Idealiter worden mensen met lage gezondheidsvaardigheden betrokken bij de ontwikkeling en evaluatie van websites. Bij uitbreiding zouden mensen van verschillende leeftijd of specifieke kwetsbaarheden (lagere sociale klasse, mentale gezondheidsproblemen, migranten, zintuiglijke beperkingen …) elk hun inbreng kunnen doen wat betreft taalgebruik, toegankelijkheid, etc (21).

Een andere belangrijke focus is het promoten van gezondheidsvaardigheden binnen het beleid van volksgezondheid en onderwijs en binnen het arts-patiëntencontact. Hierdoor kan zelfredzaamheid en zo ook gezondheid gunstig evolueren. Dit vereist voldoende organisatorische capaciteit, versterking van zorgverleners en financiële middelen.

Tot slot moet blijvend ingezet worden op de toegankelijkheid van betrouwbare informatie, zeker gezien het wijdverspreid gebruik van online informatie en de implicaties die deze informatie kan hebben zoals geruststellen en autonomie rond gezondheid bevorderen. Dit door de zichtbaarheid en bekendheid van kwalitatieve en gebruiksvriendelijke bronnen te verhogen voor de algemene populatie. Zo ook zouden medisch personeel en (para)medische organisaties actiever kunnen verwijzen naar deze beschikbare informatie.

Conclusie

Het globale begrip van de patiëntenrichtlijnen op de website gezondheidenwetenschap.be is goed. Dit begrip stijgt volgens niveau van gezondheidsvaardigheden, toenemende kennis van het Nederlands en inkomen. Bijkomend onderzoek moet gevoerd worden naar het begrip van specifieke doelgroepen met verhoogde kwetsbaarheid. De ervaringen met deze website en gezondheidsinformatie op het internet in het algemeen zijn overwegend positief. De toegankelijkheid en kwaliteit van websites zijn een belangrijk aandachtspunt.

Bibliografie

1. Kickbusch I, Pelikan JM. Health literacy : The solid facts. World Heal Organ Reg Off Eur [Internet]. 2013 [cited 2020 Nov 19]; Available from: http://www.euro.who.int/pubrequest

2. FOD volksgezondheid. Oriëntatienota. Geïntegreerde visie op de zorg voor chronisch zieken in België. Natl Conf Zorg voor Chron zieken. 2013;52.

3. Daraz L, Morrow AS, Ponce OJ, Farah W, Katabi A, Majzoub A, et al. Readability of Online Health Information: A Meta-Narrative Systematic Review. Am J Med Qual. 2018 Sep 1;33(5):487–92.

4. ICT en internetgebruik bij huishoudens met minstens één persoon tussen 16 en 74 jaar [Internet]. Statbel (Algemene Directie Statistiek - Statistics Belgium). [cited 2020 Nov 22]. Available from: https://bestat.statbel.fgov.be/bestat/crosstable.xhtml?view=d136ea24-9d50-421e-871a-7b807d163236

5. Avalosse H, Verniest R, Vancorenland S, De Cock S, Gérard F, Cornerotte S, et al. Gezondheidsvaardigheden en informatiebronnen - Online enquête. CM-Informatie [Internet]. 2017;267:37–47. Available from: https://www.cm.be/media/CM-267-Gezondheidsvaardigheden_tcm47-29109.PDF

6. Van Deursen AJAM, Van Dijk JAGM. Internet skills performance tests: Are people ready for ehealth? J Med Internet Res. 2011;13(2).

7. Benigeri M, Pluye P. Shortcomings of health information on the Internet. Health Promot Int. 2003;18(4):381–6.

8. Meppelink CS, van Weert JCM, Brosius A, Smit EG. Dutch health websites and their ability to inform people with low health literacy. Patient Educ Couns [Internet]. 2017;100(11):2012–9. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2017.06.012

9. Rondia K, Adriaenssens J, Van Den Broecke S, Kohn L. Gezondheidsgeletterdheid: welke lessen trekken uit de ervaring van andere landen? - Synthese. KCE Rep. 2019;322As.

10. Sørensen K, Van Den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z, et al. Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models [Internet]. Vol. 12, BMC Public Health. BioMed Central; 2012 [cited 2020 Jul 28]. p. 80. Available from: http://bmcpublichealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2458-12-80

11. Baker DW. The meaning and the measure of health literacy [Internet]. Vol. 21, Journal of General Internal Medicine. Springer; 2006 [cited 2020 Nov 3]. p. 878–83. Available from: https://link.springer.com/article/10.1111/j.1525-1497.2006.00540.x

12. HLS-EU Consortium. Comparative report on health literacy in eight EU member states (second extended and revised version) The European Health Literacy Survey HLS-EU [Internet]. 2012 [cited 2020 Nov 22]. Available from: http//www.health-literacy.eu

13. Over het project [Internet]. Gezondheid en Wetenschap. [cited 2020 Nov 22]. Available from: https://www.gezondheidenwetenschap.be/over-het-project

14. Raad van Europa. Gemeenschappelijk Europees referentie-kader voor moderne vreemde talen: leren, onderwijzen, beoordelen. Supplement met nieuwe descriptoren. Ned taalunie [Internet]. 2018 [cited 2022 Apr 16]; Available from: www.taalunie.org

15. Haun J, Noland-dodd V, Varnes J, Graham-pole J, Rienzo B, Donaldson P. Testing the BRIEF Health Literacy Screening Tool. Fed Pract. 2009;24–31.

16. Nutbeam D. The evolving concept of health literacy. Soc Sci Med [Internet]. 2008;67(12):2072–8. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.09.050

17. Attride-Stirling J. Thematic networks: An analytic tool for qualitative research. Qual Res. 2001;1(3):385–405.

18. Commissie E. eEurope 2002: Kwaliteitscriteria voor websites met medische informatie. Meded VAN Comm AAN RAAD, HET Eur Parlem HET Econ EN Soc Com EN HET Com VAN REGIO'S. 2002;667.

19. Eysenbach G. Improving the Quality of Web Surveys: The Checklist for Reporting Results of Internet E-Surveys (CHERRIES). J Med Internet Res [Internet]. 2004 [cited 2022 Apr 9];6(3). Available from: /pmc/articles/PMC1550605/

20. Safdar N, Abbo L, Knobloch MJ. Research methods in healthcare epidemiology: survey and qualitative research. Infect Control Hosp Epidemiol [Internet]. 2016;37(11):1272–7. Available from: file:///C:/Users/Carla Carolina/Desktop/Artigos para acrescentar na qualificação/The impact of birth weight on cardiovascular disease risk in the.pdf

21. Charafeddine R, Demarest S, Berete F. Gezondheidsenquete 2018: Gezondheidsvaardigheden. Sciensano [Internet]. 2019; Available from: www.enquetesante.be

Bijlagen

I: Goedgekeurd protocol

GROEP BIOMEDISCHE WETENSCHAPPEN
HERESTRAAT 49, O&N II – BUS 700
BE-3000 LEUVEN

Template 2020.10

MASTERPAPER PROTOCOL: PROSPECTIVE STUDY USING AN ANONYMOUS SURVEY AND (SEMI-)STRUCTURED INTERVIEW

1. APPLICANTS

Protocol - full title	Kwalitatief onderzoek naar het begrip van de richtlijnen van Gezondheid en Wetenschap bij Nederlandstalige bezoekers van de website. Zijn de richtlijnen op www.gezondheidenwetenschap.be verstaanbaar voor iedereen?
Version 1: Date submission	30/12/2020
Version 2: Date resubmission	
Version 3: Date third submission	
Principal Investigator – Promotor	**Name: Birgitte Schoenmakers**
	Telephone: +32 (0)16 37 72 90
	E-mail: birgitte.schoenmakers@kuleuven.be
Following both questions should be answered:	
The principal investigator is a health professional according to the Law of 10 May 2015. YES x NO☐	
The supervisor has read and approved the submission for ethics approval. YES x	
Co-Investigator – Co-Promoter	**Name: Lotte Timmermans**
	Telephone: +32 (0)16 37 45 98
	E-mail: lotte.timmermans@kuleuven.be
The co- investigator is a health professional according to the Law of 10 May 2015. YES x NO ☐	
	Name: Eva De Vis

Sub-investigator – Student(s)	Student number: r0468224
	Telephone: +32 (0)476839557
	E-mail: eva.devis@student.kuleuven.be
	Name: Dana Vinkx
	Student number: r0650299
	Telephone: +32 (0)470 530 711
	E-mail: dana.vinkx@student.kuleuven.be

2. BACKGROUND AND RATIONALE

Actieve betrokkenheid van patiënten bij de zorg voor hun eigen gezondheid krijgt de laatste jaren steeds meer aandacht. Deze evolutie kadert in het concept *patient empowerment*[i,ii]. Dit betekent zelf actie kunnen ondernemen om de eigen levenskwaliteit te verbeteren en actiever betrokken te zijn bij beslissingen hierover. De FOD Volksgezondheid erkent het belang hiervan en stelt zelfmanagement door de patiënt voorop. Dit doel kan bereikt worden op voorwaarde dat kwalitatieve informatie, aangepast op maat van de doelgroep ter beschikking wordt gesteld[iii].

Het groeiende aanbod aan online informatiebronnen komt tegemoet aan de wens van patiënten om hun gezondheid meer in eigen handen te nemen door actief online medische informatie te verzamelen[iv]. In 2019 beschikte tot 90% van de Belgische huishoudens over internet[v]. Bijna 9 op 10 Vlamingen gebruikt online bronnen om gezondheidsinformatie op te zoeken[vi]. De medische informatie op het internet kan op heden echter onvoldoende de gehele bevolking correct inlichten. Zo is de wetenschappelijke kwaliteit vaak twijfelachtig of de inhoud onvolledig, wat kan leiden tot misinformatie en schadelijke effecten op de gezondheid[iv,vii]. Uit verschillende studies blijkt bovendien dat de leesbaarheid van medische informatie doorgaans ontoereikend is[iv,viii,ix].

In het bijzonder voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden (GHV) is de uitdaging des te groter om aangepaste medische informatie te vinden. Eén derde van de Vlaamse bevolking weet namelijk weinig over gezondheid, is hiervoor weinig gemotiveerd of beschikt over onvoldoende vaardigheden om toegang te krijgen tot gezondheidsinformatie[x]. Voor hen is het bovendien lastig de gegevens te begrijpen, te evalueren en te gebruiken om in het alledaagse leven doordachte beslissingen te nemen op het gebied van gezondheid, ziektepreventie en gezondheidsbevordering[xi]. Lage GHV worden geassocieerd met een

lagere subjectieve gezondheidsbeleving, minder ziekte-inzicht, meer sedentaire levensstijl, hogere leeftijd en lagere sociale status. Hogere GHV daarentegen gaan gepaard met meer medische kennis, minder bezoeken aan gezondheidsdiensten en kortere hospitalisaties[x,xi,xii]. België scoort gemiddeld op vlak van GHV in Europa volgens de European Health Literacy Survey (HLS-EU)[xiii]. Zo heeft 33,4% van de Belgische bevolking zwakke GHV[xiv].

Er is nood aan meer betrouwbare en verstaanbare medische informatie. Een belangrijke digitale bron van gezondheidsinformatie in België is Gezondheid & Wetenschap (G&W). Deze onafhankelijke website werd ontwikkeld door het Centrum voor Evidence-Based Medicine (Cebam) in opdracht van de Vlaamse Gemeenschap[xv]. De meest bezochte pagina's op deze website zijn de patiëntenrichtlijnen. Dit zijn hertaalde versies van artsenrichtlijnen, die een leidraad vormen ten aanzien van een bepaalde aandoening of klacht, gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek.

3. STUDY OBJECTIVES

Een ontoereikende leesbaarheid van informatie kan problemen opleveren voor de gebruikers ten nadele van hun gezondheid. Deze studie beoogt daarom als primair doel de leesbaarheid van de patiëntenrichtlijnen te evalueren. Een secundaire doelstelling is na te gaan of en hoe het niveau van gezondheidsvaardigheden en sociodemografische gegevens correleren met het begrip.

4. RESEARCH METHOD

Deze studie omvat een tweefasig kwalitatief cross-sectioneel onderzoek zonder follow-up. In eerste instantie wordt een online vragenlijst verspreid. Vervolgens worden een aantal semi-gestructureerde interviews uitgevoerd. Dit sluit aan bij de principes van triangulatie, waarbij verschillende methodologieën convergente gegevens genereren over één bepaald domein om zo de validiteit te verhogen door de integratie van deze gegevens. [xvi]

In de enquête wordt gepeild naar demografische gegevens zoals leeftijd, geslacht, medische voorkennis, kennis van het Nederlands, opleidingsniveau, werk, inkomen, subjectieve gezondheid. Lage gezondheidsvaardigheden worden gedefinieerd door middel van de vraag 'Hoe vaak heb je moeite met het begrijpen van informatie over je gezondheid?'. Mensen die 'altijd', 'vaak' of 'soms' antwoorden, worden beschouwd als weinig gezondheidsvaardig.[xvii] Vervolgens worden zeven stellingen voorgelegd. Gezien de veelzijdige definitie van gezondheidsvaardigheden werd gezocht naar vragen die zowel het cognitieve ('het pure begrip') als het activerende ('het handelen volgens de kennis') aspect onderzochten.[xviii] Het aantal stellingen werd beperkt tot zeven om de leesbaarheid en motivatie voor het invullen ervan zo hoog mogelijk te houden.

De antwoorden variëren binnen een visuele scoreschaal waarbij vier dimensies van goed begrip worden gepresenteerd. Een goed begrip wordt gedefinieerd als een score van minstens drie op vier op minstens vier van de zeven vragen.
De tweede fase omvat semigestructureerde interviews, die de eerste stap vormen in een proces van co-creatie.[xix] Hierbij wordt, door input van en samenwerking met de vooraf bepaalde doelgroep, gepoogd tot een meer aangepaste oplossing te komen voor een bepaald maatschappelijk vraagstuk op basis van de geïdentificeerde noden. Dit gebeurt door middel van open vragen volgens een flexibel vragenprotocol, met als doel een bredere en diepere focus te leggen op de ervaring van de deelnemers met de website. De volgende stappen van co-creatie, zijnde het voorstellen, uitvoeren en evalueren van een interventie, vallen buiten het bereik van deze studie.

De resultaten van beide onderzoeken worden uiteindelijk geïntegreerd tot een samenvattende conclusie over het begrip van de huidige richtlijnen op Gezondheid en Wetenschap en de onderzochte determinerende factoren.

5. SELECTION AND WITHDRAWAL OF PARTICIPANTS

5.1 Inclusion and exclusion criteria

Inclusiecriteria voor de online vragenlijst zijn: bezoekers van de website www.gezondheidenwetenschap.be met minstens een basiskennis van het Nederlands, tussen 18 en 75 jaar oud. Deze bovengrens werd bepaald o.b.v. websitegegevens over de leeftijdsspreiding van de gebruikers.

Voor de interviews gelden volgende inclusiecriteria: deelnemers aan de enquête die laag tot middelmatig scoorden op de oriënterende vraag over gezondheidsvaardigheden en voorafgaand aan het invullen van de enquête hun toestemming gaven om gecontacteerd te worden voor de interviews.

5.2 Sample size and population

Het beoogde aantal ingevulde enquêtes ligt tussen de 300 en 600. Het beoogde percentage mensen met lage GHV is 33%, wat overeenkomt met het percentage in de algemene Belgische bevolking[xx].

Het vooropgestelde aantal interviews is vijf tot vijftien, beperkt in functie van de beschikbare tijd. Hierbij wordt beoogd een gelijkmatige verhouding te bekomen tussen ondervraagden die laag en middelmatig scoorden op gezondheidsvaardigheden.

5.3 Recruitment

De link naar de enquête op de website van G&W wordt verspreid enerzijds via sociale media, waarbij er enkel in gesloten groepen gepost wordt en alle mogelijke reacties op de advertentie geblokkeerd worden. Anderzijds wordt er telefonisch of via e-mail contact opgenomen met zorgverleners en organisaties die zich focussen op maatschappelijk welzijn zoals wijkgezondheidscentra, huisartsenpraktijken, OCMW's, regionale dienstencentra, mutualiteiten, zelfhulporganisaties... Hen wordt gevraagd hun patiënten/cliënten uit te nodigen voor deelname. Ondersteunend postermateriaal wordt voorzien ter plaatse.

Bij de start van de vragenlijst zal de deelnemer de informatiebrief te lezen krijgen waarin duidelijkheid gegeven wordt over de doelstelling, methode en implicaties van het onderzoek; de mogelijke voordelen, risico's, en nadelen verbonden aan de deelname; de mogelijke externe financiering van het onderzoek. Enkel wanneer de deelnemer de informatiebrief gelezen heeft en instemt met deelname, zal de afname van de vragenlijst van start gaan. Zowel in de informatiebrief als bij de start van de vragenlijst wordt duidelijk vermeld dat de persoon in kwestie niet verplicht is om deel te nemen. Zowel voor het deelnemen als het niet deelnemen, als voor het vroegtijdig beëindigen van het onderzoek zijn er geen negatieve gevolgen voor de persoon in kwestie. Daarbij kan de vragenlijst op elk moment op vraag van de deelnemer worden beëindigd. Er zullen geen persoonlijke gegevens (zoals naam, adres, rijksregisternummer, e-mailadres, IP-adres,…) verzameld worden door de onderzoekers en antwoorden van de vragenlijsten zullen door de onderzoekers niet gekoppeld kunnen worden aan de identiteit van de deelnemers. Enkel wanneer de respondenten aangeven dat ze opnieuw gecontacteerd mogen worden voor de tweede fase, maken ze hun contactgegevens bekend met eigen toestemming. Deze contactgegevens zijn niet terug te voeren naar de vragenlijst die de betrokken deelnemer invulde.

Potentiële kandidaten voor de interviews worden uitgenodigd tot deelname door de onderzoeksters via mail of telefoon, afhankelijk van de gegevens die ze zelf ter beschikking gesteld hadden.

Wanneer de persoon toezegt zal een moment gepland worden waarop het interview zal plaatsvinden. De geïnformeerde toestemming (ICF) wordt op voorhand via mail aan de deelnemer bezorgd. In deze ICF wordt duidelijkheid gegeven over de doelstelling, methode en implicaties van het onderzoek; de mogelijke voordelen, risico's, en nadelen verbonden aan de deelname, de verwerking van de persoonsgegevens, alsook de bewaartermijn en opslag van deze gegevens. Ook wordt in het ICF expliciet vermeld dat er audio-opnames zullen worden gemaakt tijdens het interview. Bij de start van het interview zal de onderzoeker de ICF nogmaals samen met de deelnemer overlopen. Enkel wanneer de deelnemer instemt met het interview en het ICF ondertekend terugbezorgt aan de onderzoeker op het moment van het interview, zal het interview van start gaan. Zowel in de ICF als bij de start van het interview wordt duidelijk vermeld dat de persoon in kwestie niet verplicht is om deel te nemen. Zowel voor het deelnemen als het niet deelnemen, als voor het vroegtijdig beëindigen van het onderzoek zijn er geen negatieve gevolgen voor de persoon in kwestie. Daarbij kan het interview op elk moment op vraag van de deelnemer

worden beëindigd. De data - inclusief eventuele audio- fragmenten - van niet afgeronde interviews zullen niet worden opgenomen in de data-analyse en zullen worden vernietigd.

5.4 Expected duration

De data van de enquête worden verzameld over een periode van drie maanden in het jaar 2021. Deelnemers worden verwacht de enquête in vijf minuten te kunnen afronden. De interviews worden gehouden in de daaropvolgende twee maanden. Per interview worden 45-60 minuten tijd voorzien.

6. ANALYSIS

Data-analyse van de enquête gebeurt via Qualtrics met een beschrijvende statistiek. Aan de hand van uni- en bivariate analyses wordt onderzocht of het begrip verschilde volgens de verschillende sociodemografische variabelen of niveau van GHV. Verder multivariate analyses worden uitgevoerd met SAS9.4.

De interviews worden via geluidsopnames opgenomen en achteraf verbatim uitgetyped door de onderzoeksters. Voor een anonieme verwerking van de resultaten zullen geen identificeerbare gegevens weerhouden worden. Verwerking van de data uit de interviews gebeurt volgens de principes van thematische analyse[xxi], dewelke een leidraad bieden voor het identificeren, analyseren en rapporteren van herhaalde betekenisvolle patronen in een dataset.

7. DATA HANDLING AND MANAGEMENT

7.1 Data storage and management

Alle data zullen tijdens het project vertrouwelijk en met de nodige zorgvuldigheid behandeld worden. In functie van onze onderzoeksvraag zal aan de hand van een vragenlijst informatie over het begrip van patiëntenrichtlijnen op www.gezonheidenwetenschap.be worden verzameld. Enkel relevante informatie wordt verzameld en dit wordt beperkt tot wat noodzakelijk is voor de doeleinden van de onderzoeksvraag. Er zullen geen persoonsgegevens worden verzameld. Enkel wanneer de respondenten aangeven dat ze opnieuw gecontacteerd mogen worden voor een interview, maken ze hun contactgegevens bekend met eigen toestemming. Deze contactgegevens zijn niet terug te voeren naar de vragenlijst die de betrokken deelnemer invulde. De informatie die met behulp van de vragenlijst wordt verkregen, zal op een gestructureerde wijze in een beveiligd computerdocument verzameld worden via Qualtrics. Dit bestand wordt bewaard op een persoonlijke computer die beveiligd is met een wachtwoord.

Alle data van de interviews zullen tijdens het project vertrouwelijk en met de nodige zorgvuldigheid behandeld worden. In functie van onze onderzoeksvraag zal aan de hand van een interview informatie over de ervaring met de patiëntenrichtlijnen op de www.gezondheidenwetenschap.be worden verzameld. Alles wat de participanten tijdens het interview vertellen, zal via geluidsopnames worden opgenomen. De opgenomen interviews zullen enkel worden beluisterd en uitgetypt door de onderzoeker(s). De interviewopnames, de dagboekgegevens, de persoonlijke notities van de interviewer zullen meteen na transcriptie worden vernietigd.

Transcripties van de interviews zullen geen namen bevatten en evenmin andere gegevens die identificatie mogelijk maken. In de eigenlijke masterproef zullen enkele fragmenten van de interviews worden geciteerd op een anonieme wijze en op zo'n manier dat het op basis van een citaat niet mogelijk is om de uitspraak terug te leiden naar een bepaalde participant. De transcripties zullen bewaard worden in een beveiligd computerdocument dat enkel in het bezit is van de promotor(en) en de betrokken studenten. Hiervoor wordt een persoonlijke computer gebruikt die beveiligd is met een wachtwoord.

Bij het versturen van een kopie van vertrouwelijke informatie of documenten zullen deze steeds versleuteld zijn met een wachtwoord of unieke code. Voor het verzenden van grote bestanden wordt gebruik gemaakt van Belnet Filesender. Na afloop van het project zullen de bestanden aan de promotor worden bezorgd die verder zal instaan voor een veilige bewaring ervan. Conform het beleid van de KU Leuven zullen deze bestanden tien jaar bewaard blijven, nadien wordt opnieuw geëvalueerd of het als zinvol wordt beschouwd om de data nog langer te bewaren.

7.2 Declaration of Confidentiality and Careful Management of Information and Personal Data

In the framework of his / her Master's thesis, the student(s) will have access to all kinds of data, information, results and documents. In order to ensure the confidentiality of this Information and the privacy of those involved, within the framework of his / her Master's thesis the student(s) should always deal with the Information with the greatest care and discretion.

Data collected in the framework of a Master's thesis requires the utmost of care and discretion. Therefore, at all times the student must observe complete confidentiality with respect to the Information he / she has collected during the course of his / her Master's thesis.

In performing this research, the student(s) commit(s) him/herself to the following confidentiality obligations:

- *He / she accepts, during and after the completion of the Master's thesis,* ***the obligation to strictly observe the confidentiality of the Information he / she has collected*** *and the activities to which he / she has participated, and regarding the patients, healthy*

volunteers and the staff members with whom he / she comes into contact;

- *He / she will only process and collect data that is **relevant** and **necessary** for his / her Master's thesis;*
- *He / she will **not share information** with persons not directly involved within the framework of his / her research; only the **investigator, possible group members** and his/her **supervisor** will have access to the data*
- *He / she will take **all necessary steps** to protect the confidentiality of Information and the privacy of those involved;*
- *He / she will handle with **care and responsibility** the Information and the access granted to him/her to information systems and digital media.*
- *He/ she will discuss the **confidentiality**, **storage** and **sharing** of files with his/her supervisor.*
- *He / she will take all necessary steps to **prevent (re-)identification of participants**. Even when working with anonymous data, precautions will be taken in order to minimize the risk of re-identification.*
- *Wherever possible, he/she will use a **project based or team based storage location** for storing and exchanging data. He/she will contact his/her supervisor to discuss the possibility of using an internal or external service of KU Leuven or UZ Leuven to save data. If not possible, he/she will use OneDrive for Business, provided by KU Leuven, REDCap,provided by KU Leuven and UZ Leuven, or a password protected device for storing collected data. Applications such as **Google Drive, a personal OneDrive (except OneDrive for Business, provided by KU Leuven) or WeTransfer will be avoided at all times**.*
- *He/she will always encrypt confidential information and files with a **password**, **two-step verification** or **specialized program** such as 7-Zip or AEScrypt.*
- *When sharing a copy of strictly confidential data, he/she will always **encrypt** the data with a secure password or unique code. For sharing large files, a **secure application** such as Belnet Filesender will be used.*
- *In the event of a **data breach** he/she will immediately contact his/her supervisor*

All investigators shall treat all information and data relating to the study as confidential and shall not disclose such information to third parties or use such information for any purpose other than the performance of the study

Since this study will not collect any personal data and the GDPR does not apply to anonymous data, ***no separate privacy application should be submitted for this type of studies.*** *When approval is given by the Ethics Committee, this application can be considered as in accordance with the GDPR. There is no objection to start the processing operations.*

8. ASSESSMENT OF RISKS AND SAFETY

Er zijn geen risico's verbonden aan de studie. Indien de deelnemer toch meent studiegebonden schade te hebben opgelopen, of indien hij/zij vragen heeft over het onderzoek of zijn/haar rechten als studiedeelnemer, nu of tijdens of na zijn/haar deelname, dan kan deze steeds telefonisch en/of elektronisch contact opnemen met de onderzoekers of promotor van de studie, zoals vermeld in de informatiebrief.

9. APPROVAL

Niet van toepassing.

10. PUBLICATION POLICY

Publications will be coordinated by the Principal Investigator. Authorship to publications will be determined in accordance with the KU Leuven policy on authorship.

11. DIRECT ACCESS TO SOURCE DATA AND DOCUMENTS

The investigator(s) and the institution(s) will permit study-related monitoring, audits, ethical review and regulatory inspections (where appropriate) by providing direct access to source data.

12. REFERENCES

Zie eindnoot.

13. ANNEXES

De informatiebrief zal online gepresenteerd worden aan de deelnemers voorafgaand aan het invullen van de enquête.

NB: Deze studie gebeurt niet in opdracht van G&W. Wij hebben zelf het initiatief genomen voor de opzet, uitvoering en analyse ervan. G&W zal geen toegang hebben tot identificeerbare data. Enkel de uitgewerkte manamathesis zal voor hen beschikbaar zijn. De studie gebeurt volledig onafhankelijk en G&W heeft zich enkel bereid getoond de vragenlijst mee te helpen verspreiden. Communicatie hieromtrent gebeurt via mail met een beveiligd paswoord of telefonisch.

14. AANVULLINGEN N.A.V. CORONAPANDEMIE

- Will it be possible to respect the federal and institutional rules, e.g. social distancing, protective measures …? Yes
- Is additional protective material needed in order to execute the study? Please specify. No
- How many additional persons (researchers/observers) are envisaged in the interaction with the participants? 2
- In which room/building will the study take place? *Overeen te komen met de participant, waarbij geopteerd wordt voor voldoende ruime lokalen met adequate verluchting.*
- If the study takes place in another institution, has this institution approved the re-start in writing? NA
- Is there a need for modifying the ICF, and if so, please provide a changed version with track changes. No
- Is there a need for modifying the protocol, and if so, please provide a changed version with track changes. No

[i] Health Organization, W., & Office for Europe, R. (2013). Health literacy : The solid facts. http://www.euro.who.int/pubrequest

[ii] European Patients' Forum. (2015). EPF Background Brief: Patient Empowerment. Patient Empowerment Campaign 2015-2016.

[iii] FOD volksgezondheid. (2013). Oriëntatienota. Geïntegreerde visie op de zorg voor chronisch zieken in België. Nationale Conferentie Zorg Voor Chronisch Zieken, 52.

[iv] Daraz, L., Morrow, A. S., Ponce, O. J., Farah, W., Katabi, A., Majzoub, A., Seisa, M. O., Benkhadra, R., Alsawas, M., Larry, P., & Murad, M. H. (2018). Readability of Online Health Information: A Meta-Narrative Systematic Review. American Journal of Medical Quality, 33(5), 487–492. https://doi.org/10.1177/1062860617751639

[v] Belgium), S. (Algemene D. S.-S. (n.d.). ICT en internetgebruik bij huishoudens met minstens één persoon tussen 16 en 74 jaar. 2020. https://bestat.statbel.fgov.be/bestat/crosstable.xhtml?view=d136ea24-9d50-421e-871a-7b807d163236

[vi] Avalosse, H., Verniest, R., Vancorenland, S., De Cock, S., Gérard, F., Cornerotte, S., & Van den Broucke, S. (2017). Gezondheidsvaardigheden en informatiebronnen - Online enquête. CM-Informatie, 267, 37–47. https://www.cm.be/media/CM-267-Gezondheidsvaardigheden_tcm47-29109.PDF

[vii] Van Deursen, A. J. A. M., & Van Dijk, J. A. G. M. (2011). Internet skills performance tests: Are people ready for ehealth? Journal of Medical Internet Research, 13(2). https://doi.org/10.2196/jmir.1581

[viii] Benigeri, M., & Pluye, P. (2003). Shortcomings of health information on the Internet. Health Promotion International, 18(4), 381–386. https://doi.org/10.1093/heapro/dag409

[ix] Meppelink, C. S., van Weert, J. C. M., Brosius, A., & Smit, E. G. (2017). Dutch health websites and their ability to inform people with low health literacy. Patient Education and Counseling, 100(11), 2012–2019. https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.06.012

[x] Rondia, K., Adriaenssens, J., Van Den Broecke, S., & Kohn, L. (2019). Gezondheidsgeletterdheid: welke lessen trekken uit de ervaring van andere landen? - Synthese. Health Services Research, KCE Report. https://doi.org/D/2019/10.273/61

[xi] Sørensen, K., Van Den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., & Brand, H. (2012). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. In BMC Public Health (Vol. 12, Issue 1, p. 80). BioMed Central. https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80

[xii] Baker, D. W. (2006). The meaning and the measure of health literacy. In Journal of General Internal Medicine (Vol. 21, Issue 8, pp. 878–883). Springer. https://doi.org/10.1111/j.1525-1497.2006.00540.x

[xiii] Pelikan, J. M. (2014). Comparative report on health literacy in eight EU member states (second extended and revised version), Date July 22th, 2014, online publication: http//www.health-literacy.eu.

[xiv] Rondia, K., Adriaenssens, J., Van Den Broecke, S., & Kohn, L. (2019). Gezondheidsgeletterdheid: welke lessen trekken uit de ervaring van andere landen? - Synthese. Health Services Research, KCE Report. https://doi.org/D/2019/10.273/61

[xv] Over het project. (n.d.). Gezondheid En Wetenschap. Retrieved November 22, 2020, from https://www.gezondheidenwetenschap.be/over-het-project

[xvi] Carter, N., Bryant-Lukosius, D., Dicenso, A., Blythe, J., & Neville, A. J. (2014). The use of triangulation in qualitative research. Oncology Nursing Forum, 41(5), 545–547.

[xvii] Haun, J., Noland-dodd, V., Varnes, J., Graham-pole, J., Rienzo, B., & Donaldson, P. (2009). Testing the BRIEF Health Literacy Screening Tool. Federal Practitioner.

[xviii] Nutbeam, D. (2008). The evolving concept of health literacy. Social Science and Medicine, 67(12), 2072–2078.

[xix] Leask, C., Sandlund, M., Skelton, D., Altenburg, T., Cardon, G., Chin A Paw, M., De Bourdeaudhuij, V. M., & Chastin, S. (2019). Framework, principles and recommendations for utilising participatory methodologies in the co-creation and evaluation of public health interventions. Research Involvement and Engagement, 5(2), 1–16.

[xx] Charafeddine, R., Demarest, S., & Berete, F. (2019). Gezondheidsvaardigheden Gezondheidsenquête 2018. Sciensano.

[xxi] Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. Qualitative Research in Psychology, 3(2), 77–101.

II: Goedkeuring Ethische Commissie

GROEP BIOMEDISCHE WETENSCHAPPEN
HERESTRAAT 49, O&N II – BUS 700
BE-3000 LEUVEN

English version below.

Ons kenmerk: MP016672
Uw kenmerk: Masterproef studie: Kwalitatief onderzoek naar het begrip van de richtlijnen van Gezondheid en Wetenschap bij Nederlandstalige bezoekers van de website. Zijn de richtlijnen op www.gezondheidenwetenschap.be verstaanbaar voor iedereen?
Leuven, 12-01-2021

DEFINITIEF GUNSTIG ADVIES

Geachte Birgitte Schoenmakers
Geachte Dana Vinkx, Eva De Vis

De Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven verleent hierbij een gunstig advies aan de voorgestelde studie, zoals ze werd beschreven in het protocol. De Commissie is van oordeel dat er vanuit ethisch standpunt geen bezwaren zijn bij de voorgestelde studie. De studie werd goedgekeurd op 12-01-2021

(Goedkeuring) Het betreft een prospectieve studie naar het begrip van de richtlijnen van Gezondheid en Wetenschap bij Nederlandstalige bezoekers van de website. Het dossier is in orde, data handling is OK. Informatiebrief en ICF werden toegevoegd ,zowe

Aangezien het om een Masterproefproject binnen de Groep Biomedische Wetenschappen van de KU Leuven gaat, werd de aanvraag tot de Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven ingediend via de Onderwijs-Begeleidings-Commissie.

De Commissie heeft geen bezwaar tegen het project mits vertrouwelijke behandeling van de gegevens en naleving van de Belgische wetgeving omtrent privacy. De Ethische Commissie Onderzoek UZ KU Leuven wenst de hoofdonderzoeker/promotor van de studie te wijzen op zijn/haar verantwoordelijkheid betreft de privacy van de persoons-/patiënt-gegevens bij contact met levende personen, patiënten en/of inzage in het elektronisch medisch dossier, inclusief de correcte implementatie hiervan door medewerkers en studenten.

Dit gunstig advies betreft de indiening van 30-12-2020 en wordt gegeven voor de duur van de Masterproef van de betrokken student(en). Elke wijziging aan het protocol doet dit gunstig advies vervallen. U dient in dat geval tijdig een amendement voor advies voor te leggen aan de commissie die eerder uw dossier goedkeurde.

De Commissie bevestigt dat ze werkt in overeenstemming met de ICH-GCP principes (International Conference on Harmonization Guidelines on Good Clinical Practice), met de meest recente versie van de Verklaring van Helsinki en met de van toepassing zijnde wetten en regelgeving.

De Commissie bevestigt dat in geval van belangenconflict, de betrokken leden niet deelnemen aan de besluitvorming omtrent de studie.

Met vriendelijke groet,

Prof. dr. Minne Casteels
Voorzitter

Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven

Prof. dr. Pascal Borry
Voorzitter
Onderwijs-BegeleidingsCommissie voor Medische Ethiek KU Leuvenv

---

Aandachtspunten (indien van toepassing)

De Ethische Commissie UZ KU Leuven wenst de hoofdonderzoeker/promotor van de studie te wijzen op zijn/haar verantwoordelijkheid betreft de privacy van de persoons-/patiëntgegevens bij contact met de patiënt en/of inzage in het elektronisch medisch dossier, inclusief de correcte implementatie hiervan door medewerkers en studenten. Het EC verwijst naar de richtlijnen van ICH/GCP hierover op de website, en benadrukt dat een GCP-opleiding van elke hoofdonderzoeker verwacht wordt voor studies die vallen onder de Wet op Medische Experimenten. Het EC verwijst tevens naar de Belgische wetgeving (Wet van 8/12/1992 ter bescherming van de persoonlijke levenssfeer en Wet van 22/8/2002 betreffende de rechten van de patiënt), en de Algemene Verordening Gegevensbescherming (van toepassing op 25 mei 2018).

Bij gebruik van elektronisch medische gegevens is een formeel akkoord van de dienstraad vereist. De opdrachtgever is verantwoordelijk voor de conformiteit van de anderstalige documenten met de Nederlandstalige documenten.

Onderzoek op embryo's in vitro valt onder de wet van 11 mei 2003. Voor dergelijk onderzoek is er naast een positief advies van het EC Onderzoek UZ/KU Leuven ook een goedkeuring van de Federale Commissie voor medisch en wetenschappelijk onderzoek op embryo's in vitro noodzakelijk vooraleer dit onderzoeksproject kan doorgaan.

Vooraleer u dierexperimenten mag opstarten is een goedkeuring vereist van de Ethische Commissie Dierproeven (ECD). U dient zich bijgevolg aan te melden bij deze commissie voor het onderdeel met dierproeven en hun adviezen te volgen. Gelieve te noteren dat u het onderzoek pas mag starten nadat u een definitief gunstig advies van deze commissie heeft verkregen.

Onderzoek op humane kadavers vereist een goedkeuring van het Ethisch Comité voor Zorg en Begeleiding. U dient zich bijgevolg aan te melden bij deze commissie en hun adviezen te volgen. Gelieve te noteren dat u het onderzoek pas mag starten nadat u een definitief gunstig advies van deze commissie heeft verkregen

Dit gunstig advies van de Commissie houdt niet in dat zij de verantwoordelijkheid voor de geplande studie op zich neemt. U blijft hiervoor dus zelf verantwoordelijk.
Bovendien dient u, als betrokken hoofdonderzoeker, erover te waken dat de resultaten van dit onderzoek, correct worden weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid enz.

U wordt eraan herinnerd dat bij klinische studies iedere door u waargenomen ernstige verwikkeling onmiddellijk zowel aan de opdrachtgever (desgevallend de producent) als aan het EC Onderzoek UZ/KU Leuven moet worden gemeld, ook al is het oorzakelijke verband met de studie onduidelijk.

Our reference: MP016672
Your reference: Master's thesis study: Kwalitatief onderzoek naar het begrip van de richtlijnen van Gezondheid en Wetenschap bij Nederlandstalige bezoekers van de website. Zijn de richtlijnen op www.gezondheidenwetenschap.be verstaanbaar voor iedereen?
Leuven, 12-01-2021

DEFINITIVE FAVOURABLE ADVICE

Dear Birgitte Schoenmakers
Dear Dana Vinkx, Eva De Vis

The Research Ethics Committee UZ/KU Leuven hereby grants favourable advice to the proposed study, as it was described in the protocol. The Commission is of the opinion that from an ethical standpoint there are no objections to the proposed study. The study was approved on 12-01-2021

(Goedkeuring) Het betreft een prospectieve studie naar het begrip van de richtlijnen van Gezondheid en Wetenschap bij Nederlandstalige bezoekers van de website. Het dossier is in orde, data handling is OK. Informatiebrief en ICF werden toegevoegd ,zowe

Given that the study takes the form of a Master's thesis within the Group Biomedical Science, the application to the Research Ethics Committee UZ/KU Leuven was submitted to the Educational-Support Committee.

The Committee has no objection to the project on the basis of confidential treatment of the data and compliance with the Belgian legislation concerning privacy. The Research Ethics Committee UZ/KU Leuven wishes for the head researcher / promoter of the study to be aware of their responsibilities with regard to the privacy of personal / patient details, when in contact with living persons, patients, and / or contained within electronic medical records, including the correct implementation by employees and students.

This favorable advice concerns the submission of 30-12-2020 and is given for the duration of the Master's thesis of the student(s) concerned. Any amendment to the protocol will invalidate this favorable advice. In that case, you must submit an amendment for advice to the committee that previously approved your file.

The Committee confirms that they work in accordance with the ICH-GCP principles (International Conference on Harmonisation Guidelines on Good Clinical Practice), with the most recent verison of the Helsinki Declaration, and with applicable laws and regulations.

The Committee confirms that in case of a conflict of interest, the members concerned have not participated in decision regarding the study.

Kind regards,

Prof. dr. Minne Casteels
President / Chairperson
Research Ethics Committee UZ/KU Leuven

Prof. dr. Pascal Borry
President / Chairperson
Education-Support Committee for Medical Ethics KU Leuven

Points of Interests (if applicable)

The Research Ethics Committee UZ/KU Leuven wishes for the head researcher / promoter of the study to be aware of their responsiblities with regard to the privacy of personal / patient details, when in contact with living persons, patients, and / or contained within electronic medical records, including the correct implementation by employees and students. The Ethics Committee refers to the guidelines of the ICH/GCP here on the website, and emphasises that GCP-training is expected from every head-researcher for studies that come under the Law on Medical Experimentation. The Ethics Committee refers at the same time to the Belgian legislation (Law from 8/12/1992 for the protection of personal privacy and Law from 22/8/2002 regarding the rights of the patient), and the General Data Protection Regulation (which comes into effect on May 25th 2018).

For use of electronic medical data, a formal agreement from the clinical board is required. The study promotor is responsible for the conformity of foreign language documents with the Dutch language version.

In vitro research on embryos comes under the Law of 11 May 2003. For such research, besides positive approval from the Ethics Committee, approval by the Federal Committee for Medical and Scientific Research on Embryos In Vitro is also necessary before a project can commence.

Before you may commence animal experimentation, approval is required from the Animal Ethics Committee. You must register with this committee for the animal testing component and follow their advice. Please note that you may start the investigation only after you have obtained a definitive favorable opinion from this committee.

Research on human cadavers requires approval of the Care and Support Ethics Committee. You must therefore register with this committee and follow their advice. Please note that you may start the investigation only after you have obtained a definitive favorable opinion from this committee.

This favorable opinion from the Commission does not mean that it takes responsibility for the planned study. You remain responsible for this yourself. In addition, as the principal investigator, you must ensure that the results of this research are correctly displayed in publications, reports for the government, etc.

You are reminded that any serious complication you observe must be reported immediately to both the study promotor (if applicable, the producer) and the Ethics Committee, even if the causal link with the study is unclear.

III: Rekruteringsbrief voor online enquête

Beste gezondheidsmedewerker,

***Gezocht**: mensen die online gezondheidsinformatie opzoeken*

Voor onze thesis zoeken we deelnemers aan de enquête over de leesbaarheid van de patiëntenrichtlijnen van Gezondheid en Wetenschap (G&W). Wij willen u vragen deze enquête te verspreiden onder uw patiënten/cliënten.

***Onderwerp van het onderzoek**: Zijn de patiëntenrichtlijnen op **www.gezondheidenwetenschap.be** verstaanbaar voor iedereen?*

Onze patiënten/cliënten zo goed mogelijk informeren, dat willen we allemaal. Veel mensen gebruiken het internet om informatie over hun gezondheid op te zoeken. Dit is een goede evolutie waar we ten volle op moeten inzetten om patiënten/cliënten meer zelfredzaam te maken met betrekking tot hun gezondheid. Maar hoe veel begrijpen ze hiervan? Dit vragen wij na.
Deze studie werd goedgekeurd door EC Onderzoek UZ/KU Leuven (MP016672).

***Verloop van het onderzoek:** enquête met 7 vragen*

Via deze link https://kuleuven.eu.qualtrics.com/jfe/form/SV_doi6p3JjXvMfjIG kunnen mensen de enquête invullen. Dit zal hoogstens 5 minuten van hun tijd kosten.

***Doelpubliek:** Iedereen met minstens een basiskennis van het Nederlands tussen 18 en 75 jaar.*

Concreet willen wij u vragen om mogelijke respondenten actief aan te spreken en hen te verwijzen naar de website, waar ze de link naar de enquête zullen vinden. U mag de link ook gerust verspreiden via een eventuele nieuwsbrief of andere kanalen.

We hopen uiteindelijk concrete feedback te kunnen geven aan de redactie van G&W, om zo een breder publiek te kunnen bereiken met aangepaste gezondheidsinformatie.

Bij verdere vragen kan u ons altijd contacteren via onderstaande gegevens. In bijlage vindt u de concrete informatiebrief voor potentiële deelnemers en materiaal om informatie over onze enquête te verspreiden via jullie kanalen (nieuwsbrief, sociale media, wachtkamerscherm …).

Met dank,

Dr. Eva De Vis
Dr. Dana Vinkx

Huisartsen-in-opleiding

Prof. Dr. Birgitte Schoenmakers, ACHG, KU Leuven, promotor
Lotte Timmermans, ACHG, KU Leuven, co-promotor

E-mail: eva.devis@student.kuleuven.be en dana.vinkx@student.kuleuven.be

IV: Informatiebrief enquête

KU LEUVEN

FACULTEIT GENEESKUNDE
CAMPUS GASTHUISBERG ON2 HERESTRAAT 49 – BUS 400
3000 LEUVEN, BELGIË

Informatiebrief enquête – begrip van patiëntenrichtlijnen Gezondheid en Wetenschap

Beste mevrouw,
Beste meneer,

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een onderzoek naar de verstaanbaarheid van de patiëntenrichtlijnen op de website www.gezondheidenwetenschap.be.

ONS KENMERK
UW KENMERK
LEUVEN

Doelstellingen en verloop van de studie

Deze studie is opgesteld om na te kijken of de richtlijnen van Gezondheid en Wetenschap voldoende begrepen worden door de lezers. In het tijdperk waarin online informatie steeds belangrijker wordt is het immers cruciaal dat er enerzijds correcte informatie beschikbaar is en dat deze anderzijds in een begrijpelijke taal gebracht wordt. Alleen zo kan de lezer goed geïnformeerde keuzes maken over zijn gezondheid.

Wij stellen u voor om aan deze studie deel te nemen omdat u de website van Gezondheid en Wetenschap bezoekt.

Aan deze studie zullen ongeveer 450 personen deelnemen. Om aan deze studie te kunnen deelnemen, moet u beschikken over minstens een basiskennis van het Nederlands en een leeftijd hebben tussen 18 en 75 jaar.

We vragen u hierbij om een vragenlijst in te vullen die peilt naar uw begrip van de patiëntenrichtlijnen van Gezondheid en Wetenschap. De vragenlijst is toepasbaar voor elke richtlijn op deze site, dus u bent vrij te kiezen over welke patiëntenrichtlijn u de enquête invult. Het invullen van deze vragenlijsten zal ongeveer 5 minuten van uw tijd in beslag nemen en zal afgenomen worden online via de site www.gezondheidenwetenschap.be op een moment naar keuze. In een latere fase van deze studie zullen enkele persoonlijke gesprekken plaatsvinden, waarin dieper wordt ingegaan op de ervaring van bezoekers over de website. Hiervoor kan u zich op vrijwillige basis engageren, via de toestemmingsknop onderaan deze tekst.

Beschrijving van de risico's en van de voordelen

Uw deelname aan deze studie houdt geen enkel gezondheidsrisico in.

U heeft zelf geen voordeel van deelname aan dit onderzoek; u kan wel, door het delen van uw kennis en/of ervaringen, bijdragen aan verstaanbare gezondheidsinformatie voor alle gebruikers van de website www.gezondheidenwetenschap.be.

Deelnemen aan het onderzoek kost ongeveer 5 minuten.

Als u aan deze studie deelneemt, moet u weten dat:

- Deze studie opgesteld is na evaluatie door EC Onderzoek UZ/KU Leuven.
- Uw deelname is vrijwillig; er kan op geen enkele manier sprake zijn van dwang.
- De gegevens die in het kader van uw deelname worden verzameld, zijn volledig anoniem. Er worden geen persoonsgegevens zoals naam, geboortedatum, adres, enz. verzameld. Bij de publicatie van de resultaten is uw anonimiteit verzekerd.
- Indien u extra informatie wenst, kan u altijd contact opnemen met de onderzoekers

EVA DE VIS, HUISARTS-IN-OPLEIDING
eva.devis@student.kuleuven.be
DANA VINKX, HUISARTS-IN-OPLEIDING
dana.vinkx@student.kuleuven.be
PROF. DR. BIRGITTE SCHOENMAKERS NAAM PROMOTOR
birgitte.schoenmakers@kuleuven.be

V: Vragenlijst enquête

Vragenlijst

- Mijn leeftijd is:
  - *open tekstvak*

- Mijn geslacht is:
  - man
  - vrouw
  - anders

- Ik werk in de medische zorgsector.
  - ja
  - nee

- In mijn opleiding heb ik medische vakken gevolgd.
  - ja
  - nee

- Mijn kennis van het Nederlands is:
  - Ik begrijp een paar woorden en simpele zinnen
  - Ik begrijp een simpele tekst
  - Ik kan langere teksten begrijpen over een onderwerp dat ik goed ken
  - Ik kan langere teksten begrijpen ook als ik het onderwerp niet goed ken
  - Ik kan elke tekst begrijpen
  - Ik kan elke tekst begrijpen en uitleggen aan iemand anders

- Mijn hoogste diploma is:
  - Geen lager onderwijs
  - Lager onderwijs
  - Secundair onderwijs
  - Hoger onderwijs (graduaat, kandidatuur, bachelor)
  - Hoger onderwijs van het lange type (universitair diploma en hoger)

- Momenteel ben ik:
  - Werkzoekend
  - Arbeider
  - Bediende
  - Ambtenaar
  - Zelfstandige
  - Vrij beroep
  - Andere

- Ik heb het gevoel dat mijn inkomen …
  - Onvoldoende is
  - Voldoende is
  - Ruim voldoende is
  - Meer dan voldoende is

- Ik vind mijn gezondheid:

- Heel slecht
- Slecht
- Matig
- Goed
- Heel goed

- Ik heb … moeite om informatie te begrijpen over gezondheid:
  - Nooit
  - Zelden
  - Soms
  - Vaak
  - Altijd

Hieronder vind je zeven uitspraken. Gebruik de smileys om aan te geven in hoeverre je akkoord gaat of niet. Voor extra uitleg over de uitspraken kan je op de informatieknop klikken. Als je het echt niet weet, antwoord dan met het vraagteken.

1. Ik begrijp de woorden
2. Ik begrijp de richtlijn
3. Ik zou het aan iemand anders kunnen uitleggen
4. Ik ben geholpen door de informatie
5. Ik weet nu wat ik wel of niet moet doen
6. Ik vind een foto of tekening nuttig om de tekst beter te begrijpen
7. Ik kan hierover een vraag stellen aan de huisarts of een andere zorgverlener



Heb je nog opmerkingen of suggesties over de patiëntenrichtlijnen?

Bedankt voor je deelname!

VI: Vragenlijst semi-gestructureerd interview

Vragenprotocol interview tweede fase

Inleiding:

- Kennismaking
- Doel van dit onderzoek herhalen: veel mensen begrijpen de informatie over hun gezondheid onvoldoende, omdat het niet op de juiste manier wordt uitgelegd. Wij willen nagaan of dat ook zo is voor mensen die de patiëntenrichtlijnen van G&W lezen.
- Kort de resultaten van de eerste bevraging samenvatten.
- Doel van het interview uitleggen: dieper ingaan op hun ervaring met de website om zo meer concrete feedback te kunnen geven aan de redactie van G&W.
- Informed consent herhalen: deelname is niet verplicht, anonimiteit van de gegevens wordt verzekerd, onze onafhankelijkheid benadrukken t.o.v. G&W.
- Verwachte duur van het interview: 30 à 60 minuten

Openingsvraag*:*

Ben je al eens in een situatie gekomen waarin je niet goed begreep wat een dokter je vertelde of wat je las over je gezondheid? Wil je hier iets over vertellen?

Verkennende vragen:

Kende je de website van G&W al voordat je deelnam aan dit onderzoek?

- Zo ja: Hoe ben je bij G&W terecht gekomen? Hoe vaak bezoek je de website?
- Zo nee: Zijn er andere websites die je gebruikt om informatie over je gezondheid op te zoeken? Of welke andere bronnen gebruik je en waarom?

Wat zijn je belangrijkste redenen om informatie op te zoeken via het internet?
Naar welke thema's zoek je vooral?

Algemene opinie:

Wat vind je van de website van G&W?
Zou je de website aanraden aan andere mensen uit je omgeving? Waarom wel of niet?

Specifieke pluspunten of verbeterpunten:

Verstaanbaarheid:
Heb je opmerkingen over de manier waarop de informatie gebracht wordt op de website?

- Wat vind je goed?
- Wat zou er nog anders of beter kunnen?
- Wat vind je van de gebruikte woorden?
- Hoe gemakkelijk of moeilijk vind je het in het algemeen om de teksten te begrijpen?
    - Wat zou er moeten gebeuren om het (nog) makkelijker te maken?
- Wat vind je van de hoeveelheid tekst per pagina?
- Wat vind je van de illustraties / beelden die gebruikt worden?

Gebruiksgemak:
Hoe ervaar je het zoeken naar informatie op de website? Vind je gemakkelijk wat je zoekt?

Volledigheid:
Wat is je mening over de thema's die aan bod komen?
Heb je de indruk dat de meeste van je vragen beantwoord worden op de website?
Wat mis je nu nog in het aanbod van G&W?

Besluitend*:*

- Als je 1 ding zou kunnen veranderen aan de website, wat zou dat dan zijn?
- Samenvatting maken van het gesprek en aftoetsen of dat klopt
- Wil u hier nog iets aan toevoegen?
- Vond u het nuttig om dit gesprek te doen? (Evaluatie van de "co-creatie")

VII: Flyer social media



VIII: Persoonlijke reflectie bij masterproef huisartsgeneeskunde

Een thesis uitwerken met 2 personen geeft evidenter wijze als voordeel dat het werk gedeeld kan worden en er mogelijkheid is tot direct overleg en gezamenlijke brainstormsessies. Aangezien het in de praktijk bij momenten best pittig kan zijn en een HAIO nog andere taken, lessen en opdrachten heeft, was dit zeer welkom om de werklast binnen de perken te houden.

Een thesis uitwerken met een goede vriendin kan ook uitdagingen met zich mee brengen. Plots moet je ook professioneel samenwerken, wat voor een heel andere dynamiek kan zorgen. Op momenten dat de spanning stijgt of er minder leuke taken te verdelen zijn kan het bijvoorbeeld tot frustraties leiden.

Van in het begin hebben we hierop proberen anticiperen door een open en eerlijke communicatie aan te houden. Er werd afgesproken dat de minste bedenking of wrevel zonder schroom gezegd moest kunnen worden. We hebben alle twee een nogal gevulde planning wat maakt dat we niet altijd even veel tijd konden besteden aan de thesis. Dit bleef echter goed in evenwicht naar mijn gevoel. Daarnaast hadden we allebei nogal de neiging om andere prioriteiten te stellen en lag het werk soms lange tijd stil, totdat één van ons het weer op de rails trok. Toch heeft dat op geen enkel moment voor frustraties gezorgd, omdat we hierover beiden op dezelfde lijn zaten.

Een belangrijk document en leidraad tijdens het hele proces was ons stappenplan. Hierin werd bij elke bespreking een takenlijstje en taakverdeling opgemaakt. Deze verdeling was zeer evenwichtig mijns inziens en liep voor het grootste deel gelijk. Doorgaans schreven we gezamenlijk aan de tekstgedeelten zoals inleiding, methode en aanvullende documenten. We gebruikten hiervoor gedeelde online Word-documenten waarin we elk apart onze aanvullingen konden doen. Hierin maakten we dan opmerkingen voor elkaar om zo tot een herwerkte tekst te komen waar we beiden mee instemden.

Hier en daar voerden we afzonderlijk wat specifiekere taken uit. Zo heb ik opzoekwerk verricht over het begrip gezondheidsvaardigheden, cijfermateriaal opgevraagd bij Gezondheid en Wetenschap over hun gebruikersprofielen, de thesis geregistreerd in Scone en het OBC protocol opgeladen. Voor de inleiding hebben we ons elk een aantal te beschrijven thema's toegedeeld, zodat we het opzoekwerk hierover konden verdelen.

Wat de uitwerking van het eigenlijke onderzoek betreft hebben we elk apart achtergrond opgezocht en nagedacht over mogelijke enquêtevragen. Door deze informatie samen te leggen kwamen we tot een definitieve vorm van de enquête. Hetzelfde gebeurde met het opstellen van de vragenlijst voor de semi-gestructureerde interviews. De online vragenlijst werd door ons beiden gecodeerd in Qualtrics. Dana maakte een project aan, waar we gezamenlijk aan gesleuteld hebben.

Voor de rekrutering van deelnemers maakte Dana een account aan op de website Canva.com en creëerden we elk een aantal mogelijke posters. Het ontwerp van Dana werd uiteindelijk gebruikt als promomateriaal voor onze sociale media, waarop we elk apart een boodschap verspreidden. Ik stelde een rekruteringsmail op die, na bewerking door Dana, naar verschillende contacten werd verstuurd. We maakten hiervoor vooraf een lijst op met

doelgroepen die we onder elkaar verdeelden. Ook voerden we elk een aantal bijkomende telefoons uit.

Om deelnemers voor de interviews te rekruteren mailde Dana de respondenten met lage gezondheidsvaardigheden die hadden aangegeven te willen meewerken aan de interviews. Gezien zij niet reageerden contacteerde ik aanvullend alle respondenten en stelde een uiteindelijke planning voor de interviews op met de kandidaten die wel reageerden. Tijdens de gesprekken voerde Dana het woord en maakte ik voornamelijk notities.

Bij de analyse van de enquêteresultaten verwerkte ik kort het primaire resultaat terwijl Dana de grotere brok met secundaire resultaten verwerkte in Excel en er figuren bij maakte. De interviews werden door ons beiden gelijkmatig uitgetypt en gecodeerd. Nadien verwerkte ik het grootste deel ervan in een netwerkanalyse, aangevuld door Dana, die ook figuur 1 opmaakte. De uiteindelijke resultatensectie werd door ons beiden geredigeerd. Ik begon daarna aan de discussie, die we ook weer beiden meerdere keren hebben bewerkt. Dana schreef het abstract en de conclusie. Ik voegde de lijst met referenties toe, die we samen gaandeweg hadden aangelegd in Mendeley.

Ik ben zeer blij met Dana te hebben samengewerkt en zou het zonder twijfel opnieuw doen. We zijn er als goede vriendinnen aan gestart en als goede vriendinnen mee geëindigd.

Ons onderzoek legt volgens mij een belangrijke klemtoon op een groep mensen die in veel gevallen nog onderbelicht blijft: mensen met lage gezondheidsvaardigheden. Zij worden heel vaak niet herkend, deels owv gebrek aan aandacht of interesse bij de arts, deels omdat het uit schaamte vaak heel lang verborgen kan blijven. Toch is het een groep met hoge zorgnoden waarvoor de bestaande zorg niet altijd voldoende aangepast is. Dit zou op verschillende niveaus aangepakt kunnen worden, zowel op individueel als maatschappelijk vlak. Hopelijk kan deze masterproef bij de lezers wat bewustwording creëren over hun eigen communicatie met patiënten en organisatie van de praktijk. Gelukkig bestaan er al heel wat initiatieven om de geïnteresseerde en gemotiveerde zorgverlener bij te staan bij het informeren van patiënten met verschillende achtergronden en vaardigheden. Onder andere Gezondheid en Wetenschap blijkt een geliefd en toegankelijk medium hiervoor, althans bij onze respondenten. In de online bevraging en diepte-interviews zijn een aantal specifieke punten van feedback naar boven gekomen, waar de redactie hopelijk iets mee kan doen. Met het uiteindelijke resultaat van deze masterproef dragen we zo een klein steentje bij aan een beter geïnformeerde patiënt, die beter gewapend is om zijn of haar gezondheid mee in handen te nemen. Zo zetten we een stap dichter richting … ideale wereld?