

Patiëntvoorlichting en health literacy

De invloed van functionele, communicatieve en kritische health literacy op het effect van preoperatieve voorlichting bij patiënten met borstkanker

Master Communication Studies
Universiteit Twente, Enschede

G.A.M. ten Velde
S0168327

In opdracht van Medisch Spectrum Twente

**UNIVERSITEIT
TWENTE.**

Universiteit Twente

Dr. C.H.C. Drossaert, eerste begeleider
Dr. P.A.M. Kommers, tweede begeleider
J. Jonker, ontwerp web-animatie



Medisch Spectrum Δ Twente

Medisch Spectrum Twente

R.T.E. Koertshuis M ANP, nurse practitioner
Dr. J.M. Klaase, chirurg-oncoloog

Enschede, 9 juni 2010

VOORWOORD

Dit artikel is geschreven naar aanleiding van het onderzoek dat ik voor het Medisch Spectrum Twente (MST) heb uitgevoerd, ter afsluiting van de Master Communication Studies aan de Universiteit Twente. Begin 2009 ben ik op zoek gegaan naar een interessante afstudeeropdracht op het gebied van gezondheidscommunicatie die ik voor een organisatie kon uitvoeren. Vlak voor de zomer heb ik deze gevonden. Piet Kommers had contacten met het MST en daar lag een boeiende opdracht over voorlichting bij patiënten met borstkanker waarmee ik aan de slag mocht.

Via deze weg wil ik graag een aantal personen bedanken die mij hebben geholpen om af te studeren. Ten eerste wil ik mijn afstudeerbegeleiders van de Universiteit Twente bedanken: mijn eerste begeleider Stans Drossaert voor haar deskundige begeleiding en heldere feedback waardoor het artikel een steeds betere vorm kreeg en mijn tweede begeleider Piet Kommers voor het mogelijk maken van de opdracht en het meedenken tijdens de besprekingen. Daarnaast wil ik Johan Jonker bedanken voor zijn betrokkenheid en hem succes wensen met het verder ontwikkelen van de web-animaties. Ten tweede wil ik mijn begeleiders van het Medisch Spectrum Twente bedanken, Rianne Koertshuis en Joost Klaase, voor het meedenken en mogelijk maken van de opdracht en voor de tijd en moeite die zij in mijn afstudeeronderzoek hebben gestoken. Verder gaat mijn dank uit naar alle nurse practitioners en mammacare verpleegkundigen van het Medisch Spectrum Twente (MST) en het Medisch Centrum Leeuwarden (MCL) die zich hebben ingezet voor het onderzoek door patiënten te motiveren deel te nemen aan het onderzoek en hen te voorzien van vragenlijsten met duidelijke uitleg. Tot slot wil ik familie, vrienden, en in het bijzonder mijn vriend Abel, bedanken voor hun steun gedurende het gehele proces.

Ik hoop dat mijn artikel een bijdrage levert aan de verbetering van voorlichting aan borstkankerpatiënten met lage health literacy en tevens van toegevoegde waarde is voor de wetenschap. Veel plezier met het lezen van dit artikel.

Enschede, 9 juni 2010

Kelly ten Velde

INHOUD

SAMENVATTING	4
ABSTRACT	5
1. INTRODUCTIE	6
1.1. Voorlichting na diagnose	6
1.2. Health literacy	7
1.3. Lage health literacy: prevalentie en gevolgen	7
1.4. Meetinstrumenten health literacy	8
1.5. Communicatiebarrières overbruggen via visualisatie	10
1.6. De web-animatie	11
1.7. Probleemdefiniëring en onderzoeksvragen	12
2. METHODEN	13
2.1. Onderzoekdesign	13
2.2. Deelnemers en procedure	13
2.3. Vragenlijsten	16
2.4. Data-analyse	19
3. RESULTATEN	20
3.1. Respons en uitval	20
3.2. Beschrijving onderzoeksgroep en effecten van de voorlichting	20
3.3. Prevalentie lage HL en relatie 3 HL schalen met SILS, leeftijd, en opleiding	23
3.4. De relatie tussen HL en informatiezoekgedrag en internetgebruik	23
3.5. De relatie tussen HL en tevredenheid, kennis, controle, angst en depressie	26
3.6. Deugdelijkheid Nederlandse variant 3 HL schalen	29
4. DISCUSSIE	30
4.1. Beperkingen	32
4.2. Conclusies	33
4.3. Implicaties	34
5. REFERENTIES	35
BIJLAGEN	
I	Screen shots web-animatie
II	Brief aan patiënten
III	Informed consent
IV	Vragenlijst 1
V	Vragenlijst 2A
VI	Vragenlijst 2B
VII	Vragenlijst 3
VIII	Instructiekaart mammacare verpleegkundigen periode 1
IX	Instructiekaart mammacare verpleegkundigen periode 2
X	Protocol
XI	Uitgebreide tabellen (9-13)

SAMENVATTING

Doel: Meer inzicht krijgen in de prevalentie van lage health literacy onder borstkankerpatiënten in Nederland en de invloed van lage (functionele, communicatieve en kritische) health literacy op informatiezoekgedrag, internetgebruik, tevredenheid, kennis, waargenomen controle, angst en depressie. Daarnaast was het doel te onderzoeken of de 3 HL schalen een deugdelijk instrument is voor de Nederlandse patiëntenpopulatie om het niveau van health literacy te meten en of voorlichting gegeven met behulp van een multimediale web-animatie leidt tot verbeterde uitkomsten in vergelijking met de conventionele voorlichting, in het bijzonder bij patiënten met lage health literacy.

Methoden: Een quasi-experimenteel onderzoek met een voormeting en twee nametingen is uitgevoerd. De experimentele groep en de vergelijkingsgroep ontvingen beide de conventionele voorlichting. De experimentele groep kreeg daarnaast een web-animatie, die de borstoperatie inzichtelijk maakt door middel van beelden, gesproken audio en geschreven tekst, te zien. Door middel van vragenlijsten op drie momenten (voor en na het preoperatieve voorlichtingsgesprek met de mammacare verpleegkundige en na de operatie) is data verzameld. De vragenlijsten bevatten vragen over informatiezoekgedrag, internetgebruik, tevredenheid, kennis, waargenomen controle, angst en depressie. De Single Item Literacy Screener (SILS) en de 3 HL schalen werden gebruikt om het niveau van health literacy te meten.

Resultaten: Vanwege tijdgebrek kon niet het gehele onderzoek worden afgerond. Daarom konden alleen de resultaten van de vergelijkingsgroep, die de conventionele voorlichting zonder web-animatie ontving, worden geanalyseerd. In totaal namen 42 patiënten deel aan het onderzoek. Volgens de SILS hadden 8 (19.0%) patiënten (afkapwaarde >2) lage health literacy. Zowel patiënten met hoge als lage health literacy lazen over het algemeen de informatie die zij meekregen van zorgverleners en 21 patiënten waren na het slechtnieuwsgesprek nog op zoek geweest naar aanvullende informatie. Meest geraadpleegde bronnen waren: vrienden/familie, andere patiënten en het internet. Functionele, communicatieve en kritische health literacy correleerden redelijk sterk met het aantal gebruikte informatiebronnen (respectievelijk, $r = .30$, $.35$ en $.45$) en internetgebruik (respectievelijk, $r = .32$, $.44$ en $.38$). Tevredenheid met de zorg in het algemeen en het voorlichtingsgesprek met de mammacare verpleegkundige was hoog bij zowel patiënten met hoge als lage health literacy (gem. rapportcijfer >8). Health literacy correleerde sterk met begrip van het verloop van de operatie ($r = .55$) en patiënten met lage health literacy scoorden significant lager op kennis (gem. = 7.1) dan patiënten met hoge health literacy (gem. = 8.3). Er werd een sterk verband gevonden tussen communicatieve health literacy en waargenomen controle na de operatie ($r = .53$) en er bleek een net niet significant verschil te bestaan wat betreft angst- en depressiescores tussen patiënten met hoge (gem. = 6.4) en lage communicatieve health literacy (gem. = 11.0). De Nederlandse versie van de 3 HL schalen bleek betrouwbaar en valide en positief gecorreleerd aan opleiding.

Conclusies: Een deel ($n=8$) van de borstkankerpatiënten had lage health literacy. Functionele, communicatieve en kritische health literacy lijken van invloed te zijn op informatiezoekgedrag, internetgebruik en kennis en mogelijk ook op waargenomen controle, angst en depressie. De 3 HL schalen lijkt een deugdelijk instrument om het niveau van health literacy bij patiënten met borstkanker in Nederland vast te stellen.

Implicaties: Het is de taak van de gezondheidsprofessional informatie zo begrijpelijk mogelijk over te brengen. Wanneer gezondheidszorgprofessionals het health literacy niveau van patiënten meten, kunnen zij het gesprek daarop aanpassen. Een ondersteunend multimediaal middel kan hierbij uitkomst bieden. Het tweede gedeelte van het huidige onderzoek moet uitwijzen of het gebruik van een multimediale web-animatie bij preoperatieve voorlichting leidt tot de verbeterde uitkomsten in vergelijking tot de conventionele voorlichting, in het bijzonder bij borstkankerpatiënten met lage health literacy.

ABSTRACT

Objective: To gain more insight in the prevalence of low health literacy among patients with breast cancer in The Netherlands and the influence of low (functional, communicative and critical) health literacy on information searching behaviour, internet usage, satisfaction, knowledge, perceived control, anxiety and depression. Additional objectives were to investigate if the 3 HL scales is a reliable instrument to measure the level of health literacy for the Dutch patient population, and to determine if patient education delivered with the help of a multimedia web animation leads to improved outcomes in comparison with conventional patient education, in particularly with patients with low health literacy.

Methods: A quasi-experimental research with a pre-test and two post-tests has been performed. The experimental group and the comparison group both received the conventional patient education. The experimental group was also shown a web animation, which provides insight in the breast surgery through animations, spoken audio and written texts. Data was collected by means of self report questionnaires at three points in time (before and after the preoperative conversation with the specialised nurse and after surgery). The questionnaires contained questions about information searching behaviour, internet usage, satisfaction, knowledge, perceived control, anxiety and depression. The Single Item Literacy Screener (SILS) and the 3 HL scales were used to measure the level of health literacy.

Results: Because of lack of time the research could not be completed. Therefore only the results of the comparison group, which had received the conventional patient education without the web animation, could be analysed. In total 42 patients participated. According to the SILS 8 (19%) patients (cut-off >2) had low health literacy. Both patients with low health literacy as well as patients with high health literacy generally read the information they had received from healthcare professionals and 21 patients had searched for complementary information after the bad news conversation. Most consulted sources were: friends/family, other patients, and the internet. Functional, communicative and critical health literacy correlated moderately with the number of consulted sources for information (respectively, $r = .30$, $.35$ en $.45$) and internet usage (respectively, $r = .32$, $.44$ en $.38$). Satisfaction with care in general and with the conversation with the specialised nurse was high for both patients with high as well as low health literacy (mean grade = >8). Health literacy correlated strongly with the understanding of the course of the surgery ($r = .55$) and patients with low health literacy scored significantly lower on knowledge (mean = 7.1) than patients with high health literacy (mean = 8.3). A strong association was found between communicative health literacy and perceived control after surgery ($r = .53$) and there appeared to be an almost significant difference regarding anxiety and depression between patients with high (mean = 6.4) and low communicative health literacy (mean = 11.0). The Dutch version of the 3 HL scales appeared to be reliable and valid and positively correlated with education.

Conclusions: A part ($n=8$) of the patients with breast cancer had low health literacy. Functional, communicative and critical health literacy seem to have an influence on information searching behaviour, internet usage and knowledge, and possibly also on perceived control, anxiety and depression. The 3 HL scales seems to be a reliable instrument to determine the level of health literacy of patients with breast cancer in The Netherlands.

Implications: It is the responsibility of the health care professional to communicate information as clear as possible. When health care professionals assess the level of health literacy of patients, they can adjust the conversation to that. A supportive multimedia product would be able to assist in this task. The second part of the current research has to demonstrate if the use of a multimedia web animation with preoperative patient education leads to improved outcomes in comparison to the conventional patient education, in particularly with breast cancer patients with low health literacy.

1. INTRODUCTIE

Borstkanker is een veel voorkomende ziekte. Het is de meest voorkomende vorm van kanker bij vrouwen; één op de acht vrouwen in Nederland krijgt er vroeg of laat mee te maken (IKC, 2009). Hoewel borstkanker zich op alle leeftijden kan openbaren, komt het vrijwel niet voor bij vrouwen jonger dan 25 jaar. Daarna stijgt de incidentie met de leeftijd. Vanaf de leeftijd van 65 is de incidentie constant. De gemiddelde leeftijd waarop de diagnose borstkanker gesteld wordt is ongeveer 60 jaar (Voogd, Rutgers, Van Leeuwen & Poos, 2005). Borstkanker wordt vaak ontdekt door de vrouw zelf, maar ook door middel van bevolkingsonderzoeken (Voogd, Rutgers & Van Leeuwen, 2005). Wanneer borstkanker ontdekt wordt, moet er vaak snel gehandeld worden en is goede voorlichting van groot belang.

1.1. Voorlichting na diagnose

Goede voorlichting voor pas gediagnosticeerde borstkankerpatiënten is belangrijk om diverse redenen. Ten eerste zijn zorgverleners volgens de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) verplicht om patiënten goed voor te lichten. Zij dienen patiënten op een begrijpelijke manier te informeren over hun gezondheidstoestand, de vooruitzichten, het onderzoek, de behandelingsmogelijkheden en de mogelijke risico's (Inspectie voor de gezondheidszorg, 2006). Zorgverleners moeten dus op het niveau van de patiënt de voorlichting verstrekken.

Daarnaast hebben mensen met kanker grote behoefte aan informatie. De meeste patiënten willen graag zo veel mogelijk weten over hun diagnose, de prognose en het behandelplan, goed nieuws of slecht nieuws (Fallowfield, Ford & Lewis, 1995; Sanson-Fisher et al., 2000; Jefford & Tattersall, 2002; Schofield et al., 2008). Gezondheidszorgprofessionals onderschatten over het algemeen deze behoefte van de patiënt (Keulers, Scheltinga, Houterman, Van Der Wilt & Spauwen, 2008) en communiceren informatie niet op een manier die begrijpelijk is voor de patiënt (Lobb, Butow, Kenny & Tattersall, 1999). Patiënten zijn daardoor vaak ontevreden met de hoeveelheid en de kwaliteit van de informatie die ze ontvangen (Jefford & Tattershall, 2002). Informatie ontvangen door patiënten die een operatie moeten ondergaan blijkt een belangrijke determinant van patiënttevredenheid te zijn. Hoe minder informatie problemen zij ervaren, hoe positiever zij over hun verblijf in het ziekenhuis zijn (Fallowfield, Hall, Maguire & Baum, 1990; Krupat, Fancey & Cleary, 2000). En patiënttevredenheid is een uitkomst die steeds belangrijker wordt als maat voor kwaliteit van gezondheidszorg (Tomlinson, & Ko, 2006).

Voorlichting kan bovendien van invloed zijn op het lichamelijk en psychisch welzijn van de patiënt. Het heeft een positief effect op de controle van patiënten. Voorlichting geeft ze de mogelijkheid actief te participeren tijdens de behandeling en zich voor te bereiden op en te plannen voor de toekomst (Gammon & Mulholland, 1996; Mills & Sullivan, 1999; Sheard & Garrud, 2006; Vallerand, Templin, Hasenau & Riley-Doucet, 2007). Waargenomen controle wordt onder andere geassocieerd met beter kunnen omgaan met stress, beter emotioneel welzijn, betere gezondheid en betere fysiologische uitkomsten (Thompson & Spacapan, 1991). Als gevolg van het ontvangen van te weinig informatie of informatie die ze niet begrijpen kunnen patiënten angst ervaren. Dit geldt in het bijzonder voor patiënten die een operatie moeten ondergaan (Fallowfield et al., 1990; Krupat et al., 2000; Rutten, Arora, Bakos, Aziz, & Rowland 2005). In het onderzoek van Fallowfield et al. (1990) kwam naar voren dat vrouwen met borstkanker die vonden dat ze slecht geïnformeerd waren, twee keer zoveel kans hadden om depressief of angstig of beide te zijn in vergelijking met vrouwen die vonden dat ze adequaat geïnformeerd waren. Patiënten die angstig waren in de periode voor de operatie, bleken in de studie van Caumo et al. (2001) bijna drie keer zoveel kans te hebben om hoge postoperatieve angst te rapporteren. Tevens is er een correlatie gevonden tussen verhoogde angst en verminderde kwaliteit van herstel (Brull, McCartney & Chan 2002). Naast voorgenoemde voor- en nadelen van het geven van al dan niet goede en voldoende voorlichting, blijkt dat informatieverstrekking aan een patiënt voordat zij een operatie ondergaat zelfs de fysieke status en het herstel van een patiënt na de operatie kan faciliteren (Gammon & Mulholland, 1996; Suhonen & Leino-Kilpi, 2006).

1.2. Health literacy

Niet iedereen kan in dezelfde mate omgaan met informatie van bijvoorbeeld artsen of voorlichtingsmateriaal van het ziekenhuis. Health literacy speelt hierbij een rol en is een relatief nieuw begrip in Nederland; het wordt ook wel aangeduid met de term ‘gezondheidsvaardigheden’ (Bosch, 2005; Saan & Singels, 2006). Health literacy wordt door Healthy People 2010 gedefinieerd als: *“The degree to which individuals have the capacity to obtain, process and understand basic health information and services needed to make appropriate health decisions”* (U.S. Department of Health and Human Services, 2000). Het Institute of Medicine (2004) heeft deze definitie overgenomen.

Het WHO (World Health Organization) hangt een iets bredere definitie aan, namelijk: *“Health literacy represents the cognitive and social skills which determine the motivation and ability of individuals to gain access to, understand and use information in ways which promote and maintain good health. Health literacy means more than being able to read pamphlets and successfully make appointments. By improving people’s access to health information and their capacity to use it effectively, health literacy is critical to empowerment”* (Nutbeam, 1998). Behalve cognitieve vaardigheden spelen volgens deze definitie ook sociale vaardigheden een rol. Verondersteld wordt dat health literacy leidt tot empowerment wanneer de toegang tot gezondheidsinformatie en de vaardigheden van mensen deze te gebruiken verbetert. Empowerment wordt hier gezien als een proces waarbij mensen grotere controle verkrijgen over hun beslissingen en acties die te maken hebben met hun gezondheid (Nutbeam, 1998).

Naast cognitieve en sociale vaardigheden spelen situationele factoren een rol bij health literacy. In geval van ernstige ziekte kunnen stress en angst van invloed zijn op het begrijpen en toepassen van informatie, evenals de manier waarop informatie wordt verstrekt en de hoeveelheid tijd die beschikbaar is voor de patiënt (Saan & Singels, 2006). Health literacy is dus een dynamisch en complex begrip.

Op basis van voorgaande definitie definieerde Nutbeam (2000) drie niveaus van health literacy, dit zijn: *“functional/basic health literacy”*, de basisvaardigheden lezen en schrijven om in het dagelijks leven effectief te kunnen functioneren (kan een persoon bijvoorbeeld folders van het ziekenhuis lezen, de inhoud begrijpen), *“communicative/interactive literacy”*, de meer ontwikkelde cognitieve en alfabetisme vaardigheden die samen met sociale vaardigheden gebruikt kunnen worden om actief te participeren in dagelijkse activiteiten en die nodig zijn om informatie te verkrijgen, betekenis te geven aan verschillende vormen van communicatie en nieuwe informatie toe te passen op veranderende omstandigheden (kan een persoon informatie vinden die hij zoekt, gedachten over zijn gezondheid goed verwoorden aan anderen) en *“critical literacy”*, de meer ontwikkelde cognitieve vaardigheden die samen met sociale vaardigheden toegepast kunnen worden om informatie kritisch te analyseren en deze te gebruiken om grotere controle te krijgen op gebeurtenissen en situaties in het leven (vraagt een persoon zichzelf af of informatie juist is, verzamelt hij informatie om een beslissing over zijn gezondheid te maken). In deze benadering wordt het concept health literacy dus als breder gezien dan eerstgenoemde definitie. Nutbeam (2000) ziet health literacy bovendien als een uitkomst van gezondheidsbevordering; iets dat te veranderen is.

1.3. Lage health literacy: prevalentie en gevolgen

In Amerika en Canada is al veel onderzoek verricht naar de prevalentie van lage health literacy, terwijl onderzoek aangaande health literacy in Nederland nog in de kinderschoenen staat (Baker, Parker, Williams & Clark, 1998; Parker et al., 1999; Saan & Singels, 2006; Twickler et al., 2009). Geschat wordt dat zo’n drie à vier miljoen Nederlanders onvoldoende de vaardigheden rekenen en lezen beheerst om in de kenniseconomie te functioneren (Saan & Singels, 2006). Naast lager opgeleiden, werklozen, mensen met lage inkomens en allochtonen die de taal van de zorgverlener niet spreken, zijn het met name ouderen die vaker te maken hebben met inadequate health literacy. Zij lopen het grootste risico op slechte communicatie met gezondheidsprofessionals (Paasche-Orlow, Parker, Gazmararian, Nielsen-Bohlman & Rudd, 2005; Amalraj, Starkweather, Nguyen & Naeim, 2009). Desalniettemin kan zelfs de meest geletterde persoon overweldigd worden door medische informatie (Scudder, 2006).

Mensen met lage health literacy kunnen nadelige gevolgen ondervinden van deze beperking. Uit verschillende studies blijkt dat patiënten met lage health literacy over het algemeen minder kennis

hebben over ziektes, gezondheid of gezondheidszorg dan patiënten met hoge health literacy (Davis et al., 1996; Williams, Baker, Parker & Nurss, 1998; Lindau et al., 2002; Gazmararian, Williams, Peel & Baker, 2003; DeWalt, Berkman, Sheridan, Lohr & Pignone, 2004; Torres & Marks, 2009). Onwetendheid van medische termen bemoeilijkt het gebruik van geschreven materiaal (Weiss et al., 1998; Williams et al., 2002) en mogelijk ook het gebruik van andere informatiebronnen. Een studie, uitgevoerd onder zwangere vrouwen, liet zien dat vrouwen met lage health literacy significant minder gebruik maakten van internet. Een relatie tussen health literacy en gebruik van andere bronnen, zoals magazines, boeken en familie/vrienden werd niet gevonden (Shieh, Mays, McDaniel & Yu, 2009). Daarnaast hebben patiënten met lage health literacy meer moeite de informatie over hun diagnose en behandeling te begrijpen en te herinneren (Williams et al., 1995; Parker et al., 1999; McCray, 2005; Lillie et al., 2007). Het vakjargon van gezondheidspersoneel is een barrière voor mensen met beperkte health literacy en dit kan resulteren in verwarrende communicatie (Weiss et al., 1988; Williams et al., 2002; Schillinger et al., 2003). Uit de schaarse literatuur aangaande functionele health literacy en tevredenheid blijkt dat lage health literacy geassocieerd wordt met een lagere beoordeling van de kwaliteit van een gesprek met de arts (Schillinger, Bindman, Wang, Stewart & Piette, 2004) en lagere patiënttevredenheid (Shea et al., 2007). De studie van Ishikawa et al. (2009) liet zien dat patiënten met lagere communicatieve health literacy minder tevreden waren met de uitleg van de arts.

Verschillende auteurs suggereren dat het geven van informatie, het verhogen van kennis en het wegnemen van mispercepties bij patiënten kan leiden tot een groter gevoel van controle (Mills & Sullivan, 1999; Sheard & Garrud, 2006; Vallerand et al., 2007). Kennis zou dus een rol kunnen spelen bij de perceptie van controle van patiënten. Aangezien patiënten met lage health literacy over het algemeen beschikken over minder kennis en nieuwe informatie minder goed kunnen onthouden en terughalen (Williams et al., 1995; Davis et al., 1996; Williams, Baker, Parker & Nurss, 1998; Lindau et al., 2002; Gazmararian, Williams, Peel & Baker, 2003; DeWalt et al., 2004; Lillie et al., 2007; Ishikawa, Takeuchi & Yano, 2008; Torres & Marks, 2009) is het mogelijk dat patiënten met lage health literacy een lager gevoel van controle hebben. Er zijn, voor zover bekend, echter geen studies uitgevoerd waarin is onderzocht of er een verband bestaat tussen health literacy en waargenomen controle. Gordon, Hampson, Capell & Madhok (2002) vonden een negatieve relatie tussen health literacy en angst bij patiënten met reumatoïde artritis en uit de studie van Kalichman & Rompa (2000), uitgevoerd onder mensen met HIV-AIDS, bleek dat lagere health literacy geassocieerd werd met meer symptomen van depressie. Ook uit de studie van Gazmararian, Baker, Parker & Blazer (2000) kwam naar voren dat respondenten met lage health literacy vaker depressieve symptomen rapporteerden; meer dan twee keer zo vaak. Echter, dit effect werd grotendeels verklaard door de slechtere gezondheidsstatus van de patiënten. Ten slotte wordt lage health literacy geassocieerd met een zwakkere gezondheidsstatus (Parker et al., 1999; DeWalt et al., 2004), verhoogde kans op ziekenhuisopname, en hogere gezondheidskosten (Baker et al., 1998).

Duidelijk is dat lage health literacy een probleem is voor veel mensen en serieuze gevolgen kan hebben voor zowel een individu als de maatschappij. In Nederland is echter nog weinig bekend over het voorkomen van lage health literacy. Daarnaast is onduidelijk wat de invloed ervan is op informatiezoekgedrag, internetgebruik, tevredenheid, kennis, waargenomen controle, angst en depressie bij Nederlandse borstkankerpatiënten.

1.4. Meetinstrumenten health literacy

Dat er nog zo weinig bekend is over de problematiek omtrent lage health literacy, komt mogelijk doordat artsen dit nog onvoldoende onderkennen en herkennen (Twickler et al., 2009). Zij overschatten tevens vaak het niveau van een patiënt (Kelly & Haidet, 2007). Het is belangrijk dat professionals niet simpelweg aannemen dat zij patiënten met beperkte health literacy wel herkennen, aangezien deze patiënten niet in een bepaald stereotype passen (Williams et al., 2002) en veel mensen dit probleem proberen te verbergen (Weiss et al., 1998). Sommige experts adviseren daarom een test te doen bij patiënten om het niveau van health literacy te bepalen.

Er bestaan verschillende instrumenten om het niveau van health literacy van een persoon te meten. Echter, vertalingen hiervan zijn in het Nederlands (nog) niet beschikbaar en er is, voor zover bekend, niet eerder onderzoek gedaan naar health literacy bij een Nederlandse patiëntenpopulatie. Hieronder

volgt een overzicht van een aantal health literacy instrumenten (die beschikbaar zijn in het Engels en soms ook in het Spaans).

De TOFHLA (Test of Functional Health Literacy in Adults) meet de leesvaardigheid. De test bestaat uit een begrijpend lezen-gedeelte en een numeriek-gedeelte, waarbij gebruik gemaakt wordt van 'echt' materiaal waarmee de patiënt in het ziekenhuis in aanraking kan komen. Deze test duurt maximaal 22 minuten (Parker, Baker, Williams & Nurss, 1995). Er bestaat hiervan ook een verkorte versie, de S-TOFHLA. Deze neemt maximaal 12 minuten in beslag (Baker, Williams, Parker, Gazmararian & Nurss, 1999).

De REALM (Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine) is een woordherkenningstest voor volwassenen die de vaardigheid om medische woorden te herkennen en uit te spreken evalueert en categoriseert. De test bestaat uit 66 items en kan binnen drie minuten worden afgenomen (Davis et al., 1993; Baker, 2006).

De NVS (Newest Vital Sign) is een andere mogelijkheid om health literacy te meten (Weiss et al., 2005). Patiënten krijgen een voedingsetiket van een bak ijs te zien. Vervolgens moeten zij zes vragen beantwoorden over de inhoud van het etiket. Daarbij gaat het om het lezen, berekenen en interpreteren van de gegevens. Het kost ongeveer drie minuten om de test in te vullen (Johnson & Weiss, 2008).

Chew, Bradley & Boyko (2004) vonden dat drie vragen effectief waren in het screenen van patiënten met inadequate health literacy. Deze vragen zijn vergeleken met de S-TOFHLA. De test blijkt geschikt voor het ontdekken van mensen met inadequate health literacy, maar is zwakker in het identificeren van mensen met marginale health literacy. De drie vragen zijn: *"How often do you have someone help you read hospital materials?"*, *"How confident are you filling out medical forms by yourself?"* en *"How often do you have problems learning about your medical condition because of difficulty understanding written information?"*. Elke vraag heeft vijf antwoordmogelijkheden. De auteurs stellen dat, ondanks de beperkingen van het onderzoek, de resultaten belangrijk zijn, omdat duidelijk is geworden dat een enkele vraag voldoende zou kunnen zijn om 80% van de volwassen patiënten met inadequate health literacy te identificeren.

Wallace, Rogers, Roskos, Holiday & Weiss (2006) hebben dezelfde drie vragen als Chew et al. geëvalueerd. Zij hebben echter een andere referentiestandaard genomen, namelijk de REALM. Daarnaast hebben zij het onderzoek uitgevoerd bij een andere onderzoekspopulatie. Consistent met de gegevens van Chew et al. was de combinatie van vragen niet effectiever dan één vraag in het identificeren van mensen met inadequate of marginale health literacy. Het verschil tussen Chew et al. en Wallace et al. is de vraag die men het meest effectief vond. Bij Chew et al. is het de vraag *"How often do you have someone help your read hospital materials?"* en bij Wallace et al. is het de vraag *"How confident are you filling out medical forms by yourself?"*.

Morris, MacLean, Chew & Litterberg (2006) hebben de drie eerdergenoemde vragen gemodificeerd tot een enkele vraag die kan identificeren of volwassenen hulp nodig hebben bij geprint materiaal, genaamd SILS (Single Item Literacy Screener). Als referentie voor de vraag hebben de auteurs de S-TOFHLA gebruikt. De vraag is: *"How often do you need to have someone help you when you read instructions, pamphlets, or written material from your doctor or pharmacy?"*. Mogelijke antwoorden daarbij zijn: 1-nooit, 2-zelden, 3-soms, 4-vaak, 5-altijd. Scores groter dan twee worden positief gevonden. Wanneer echter het doel is de gevoeligheid van de test te maximaliseren, wordt de drempel van groter dan één aangeraden. De SILS is volgens de auteurs praktisch, want de test kost weinig tijd en doet redelijk goed haar werk. Zij identificeert in ieder geval de patiënten met het laagste health literacy niveau. De test is echter minder betrouwbaar in het ontdekken van patiënten met marginale health literacy, net als de vragen uit de studie van Chew et al.

Wallace et al. hebben in een studie in 2007 meer bewijs gevonden voor de drie screening vragen om patiënten met inadequate health literacy te ontdekken. Zij concluderen dat deze beter is dan de SILS van Morris et al. (2006). Chew et al. (2008) hebben ook opnieuw de drie health literacy screening vragen geëvalueerd. Deze keer hebben zij de drie vragen vergeleken met de REALM en de S-TOFHLA in een grote populatie. De vraag *"How confident are you filling out medical forms by yourself?"* presteerde het best bij het identificeren van patiënten met inadequate health literacy in vergelijking met de twee andere vragen. Het voordeel van de test is dat hij kort en praktisch toepasbaar is in de klinische setting en niet heel belastend is voor de patiënt. Nadeel is dat hij alleen de mensen met de laagste health literacy identificeert en niet goed de mensen met marginale health literacy eruit haalt.

Er zijn dus al een behoorlijk aantal instrumenten in omloop. Echter, in veel studies kijkt men alleen naar functionele health literacy en niet naar het bredere concept (Baker 2006; Mancuso, 2009; Nutbeam, 2009): communicatieve en kritische health literacy worden in deze studies niet belicht. De beschikbaarheid van meetinstrumenten heeft hier waarschijnlijk mee te maken. Nadelen van eerder genoemde instrumenten zijn dat ze alleen functionele health literacy meten, niet gemakkelijk te gebruiken zijn in de praktijk en/of belastend kunnen zijn voor de patiënt. Om de beperkingen van voorgaande studies te overkomen hebben Ishikawa et al. (2008) een nieuw instrument ontworpen voor het meten van health literacy. Het instrument is gebaseerd op de theorie van Nutbeam (2000). Elk niveau van health literacy wordt gemeten door middel van vier of vijf items op een vier-puntsschaal. Er worden vragen gesteld over het lezen, begrijpen en gebruiken van gezondheidsinformatie. De auteurs concluderen dat hun test een betrouwbaar en valide instrument is voor patiënten met diabetes mellitus type 2 en gemakkelijk is af te nemen. Tot voor kort was er geen Nederlandse variant van dit instrument beschikbaar. Van der Vaart, Drossaert, Taal & Van de Laar (2010) hebben de 3 HL schalen recentelijk vertaald. Onduidelijk is nog of de 3 HL schalen een geschikt instrument is voor de Nederlandse populatie.

1.5. Communicatiebarrières overbruggen via visualisatie

Verschillende auteurs pleiten ervoor voorlichting goed te laten aansluiten bij het health literacy niveau van patiënten en stellen dat meer onderzoek nodig is om te ontdekken op welke manier barrières op het gebied van gezondheidscommunicatie overbrugd kunnen worden (Baker et al., 1998; Parker et al., 1999; Williams et al., 2002; McCray, 2005; Paasche-Orlow et al., 2005; Rootman & Ronson, 2005; Amalraj et al., 2009; Twickler et al., 2009). Om de positieve effecten van het geven van voorlichting te verkrijgen is het van belang dat patiënten de informatie die ze ontvangen kunnen begrijpen, opslaan en herinneren (Watson & McKinstry, 2009). Nieuwe technologieën ontwikkelen zich snel en kunnen mogelijk oplossingen bieden bij problemen op het gebied van patiëntvoorlichting.

Multimediale middelen kunnen geschikte instrumenten zijn om patiënten voor de operatie uitgebreid te informeren (Wilhelm et al., 2009). Computer-based patiënteducatie blijkt een effectieve strategie voor het presenteren van informatie. De combinatie van het gebruik van visuele aspecten (animaties of beelden), gesproken audio en geschreven tekst kan mogelijk de interesse, het terughalen van informatie en de kennis verhogen bij patiënten die verschillen in leervaardigheden (Fox, 2009). Daarnaast is gebleken dat een dergelijk voorlichtingsmiddel de voorkeur geniet over varianten die niet beeld, geluid én tekst bevatten (Bader & Strickman-Stein, 2003).

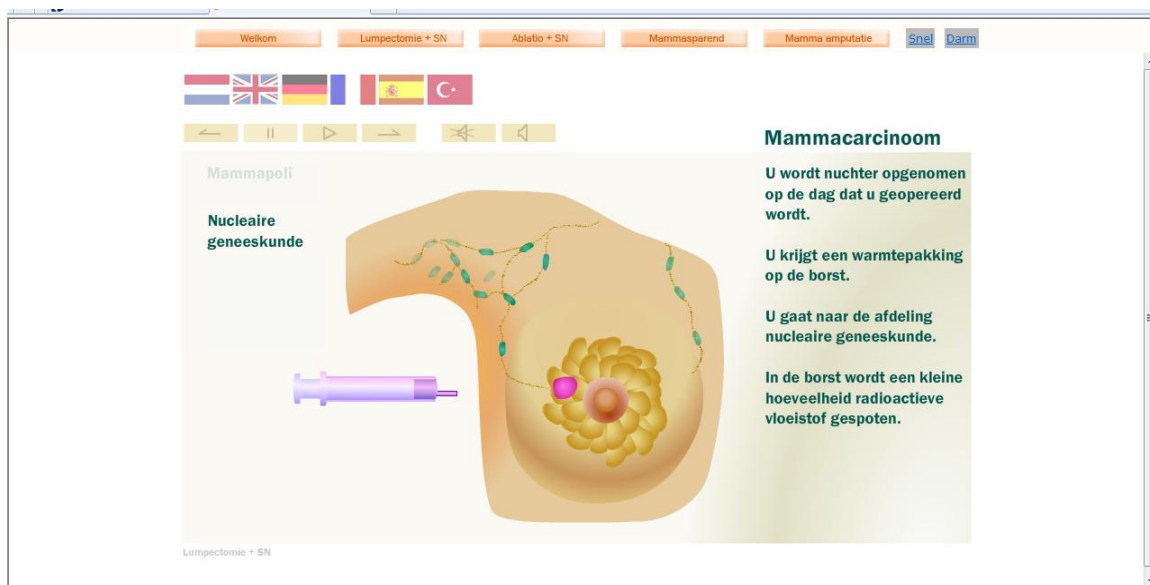
Volgens verschillende onderzoekers kan het gebruik van visuele hulpmiddelen bij patiënteducatie uitkomst bieden voor alle patiënten, maar in het bijzonder voor patiënten met beperkte 'literacy' (Done & Lee, 1998; Kessels 2003; Houts, Doak, Doak & Loscalzo, 2006; Gysels & Higginson, 2007). Het voordeel van het gebruik van visuele middelen is al in meerdere studies naar voren gekomen. Zo is gebleken dat het gebruik van afbeeldingen bij mondelinge medische instructies een positief effect heeft op aandacht en begrip (Houts et al., 2006) en op de herinnering voor een langere tijd (Houts, Witmer, Egeth, Loscalzo & Zabora, 2001). Daarnaast lijken geanimeerde illustraties in een video, interactieve computerprogramma's en video's effectiever te zijn in het overbrengen van een boodschap dan dezelfde informatie in een regulier gesprek of in geschreven instructiemateriaal (Enzenhofer et al., 2004; Green et al., 2004; Leiner, Handal & Williams, 2004; Pager, 2005; Snyder-Ramos et al., 2005; Keulers, Welters, Spauwen & Houpt, 2007; Salzwedel, Petersen, Blanc, Koch, Goetz & Schuster, 2008; Kandula et al., 2009; Wilhelm et al., 2009). Sommige studies waarbij gebruik gemaakt werd van visuele hulpmiddelen hebben bovendien positieve effecten gevonden op het gebied van angst (Lee, Chui & Gin, 2003; Pager, 2005; Gysels & Higginson, 2007; Heller, Parker, Youssef & Miller, 2008) en tevredenheid (Enzenhofer et al., 2004; Evrard et al., 2005; Pager, 2005; Snyder-Ramos et al., 2005; Gysels & Higginson, 2007; Heller et al., 2008). In andere gevallen is de tevredenheid met een visueel hulpmiddel niet hoger of lager dan de reguliere voorlichtingswijze (Lee, Chui & Gin, 2003; Keulers et al., 2007; Salzwedel et al., 2008; Schofield et al., 2008) en zorgde de wijze van voorlichting ook niet voor meer of minder angst (Salzwedel et al., 2008; Schofield et al., 2008).

Hoewel onderzoekers het erover eens zijn dat persoonlijk contact niet kan worden vervangen (Done & Lee, 1998; Bensinga, Visser & Saan, 2001; Gysels & Higginson, 2007; Wilhelm et al., 2009), kunnen visuele hulpmiddelen die gebruik maken van beeld, tekst en audio dus een goede ondersteuning en belangrijke toevoeging zijn bij patiëntvoorlichting en preoperatieve consultaties. Er zijn echter weinig studies gevonden waarin het begrip health literacy is meegenomen in combinatie met de evaluatie van dergelijke hulpmiddelen.

1.6. De web-animatie

Om ook voor de groep mensen met lage health literacy goede voorlichting te kunnen bieden, heeft het Medisch Spectrum Twente in samenwerking met de Universiteit Twente en Kunst & Van Leer Technology bv een web-animatie ontwikkeld die de borstoperatie visualiseert. Het is een ondersteunend middel voor verpleegkundigen bij het preoperatieve voorlichtingsgesprek.

De web-animatie bevat langzaam bewegende animaties die inzicht geven in de operatie die een borstkankerpatiënt zal ondergaan. Wanneer de animatie wordt afgespeeld, verschijnt tevens een korte eenvoudige informerende tekst aan de rechterzijde van het scherm. Deze tekst wordt bij het verschijnen ervan tegelijkertijd uitgesproken door een vrouwelijke stem. De film duurt ongeveer zes minuten en er zijn vier verschillende varianten (voor vier verschillende operaties). Er kan op elk moment gepauzeerd worden en ook kan er worden door- of teruggeklikt, zodat onduidelijke informatie of informatie die te snel ging nog eens bekeken kan worden. Op dit moment is de animatie met geschreven tekst en gesproken audio alleen beschikbaar in het Nederlands. Figuur 1 laat een screenshot zien die duidelijk maakt hoe de web-animatie eruit ziet. Voor meer screenshots zie bijlage I.



Figuur 1: Screenshot web-animatie

Tot op heden is onduidelijk welke effecten de web-animatie heeft op patiënten. Wel is een aantal eerdere onderzoeken gedaan: Koop (2009) concludeert in zijn studie naar preoperatieve voorlichting bij darmkankerpatiënten, dat patiënten meer tevreden zijn wanneer voorlichting middels een web-animatie wordt gegeven. Uit een vergelijkbaar onderzoek uitgevoerd bij borstkankerpatiënten is een licht effect gevonden wat betreft opleidingsniveau: patiënten met een lagere opleiding lijken de web-animatie meer te waarderen dan hoger opgeleiden. Daarnaast leidde de web-animatie bij lager opgeleiden tot verminderde angst (Koertshuis, 2009). Nadeel van deze onderzoeken is dat de web-animatie zonder audio getest is en er alleen gekeken is naar tevredenheid en angst. Bovendien is er geen rekening gehouden met het niveau van health literacy van patiënten.

1.7. Probleemdefiniëring en onderzoeksvragen

Goede voorlichting is voor patiënten met borstkanker van groot belang. Het ontvangen van informatie kan namelijk van invloed zijn op het psychisch en lichamelijk functioneren van de patiënt voor en na de operatie. Echter, niet iedereen kan in dezelfde mate omgaan met informatie. De oorzaak hiervan is mogelijk een beperkt niveau van health literacy, ook wel gezondheidsvaardigheden genoemd. Hoewel health literacy nog onvoldoende wordt onderkend en herkend, lijkt het steeds belangrijker te worden in de gezondheidswereld. Lage health literacy is een serieus probleem en kan tal van nadelige gevolgen hebben voor een patiënt. In Nederland is nog weinig bekend over het voorkomen van lage health literacy en de invloed ervan op informatiezoekgedrag, internetgebruik, tevredenheid, kennis, waargenomen controle, angst, en depressie. Patiënten met lage health literacy proberen dit vaak te verbergen en sommige experts adviseren daarom een test te doen. Tot voor kort waren er echter geen goede en praktische instrumenten die naast functionele health literacy ook communicatieve en kritische health literacy maten. Een in Japan ontwikkeld nieuw instrument (3 HL schalen), dat de verschillende niveaus van health literacy meet, is recentelijk vertaald naar het Nederlands. Onduidelijk is nog of dit instrument geschikt is voor de Nederlandse populatie. Het aanpassen van informatie op het niveau van health literacy van de patiënt en het gebruik van nieuwe technologische multimediale hulpmiddelen, die naast beelden ook gebruik maken van gesproken audio en geschreven tekst, zou kunnen zorgen voor effectievere patiëntenvoorlichting. Het Medisch Spectrum Twente heeft daarom, in samenwerking met de Universiteit Twente en Kunst & Van Leerdam Technology bv, een web-animatie ontwikkeld die de borstoperatie visualiseert. Het is nog onduidelijk welke effecten de web-animatie heeft op patiënten met lage en hoge (functionele, communicatieve en kritische) health literacy. Voor zover bekend zijn er geen eerdere studies uitgevoerd waarbij het begrip health literacy is meegenomen in combinatie met de evaluatie van een ondersteunende multimediale web-animatie bij de voorlichting van borstkankerpatiënten.

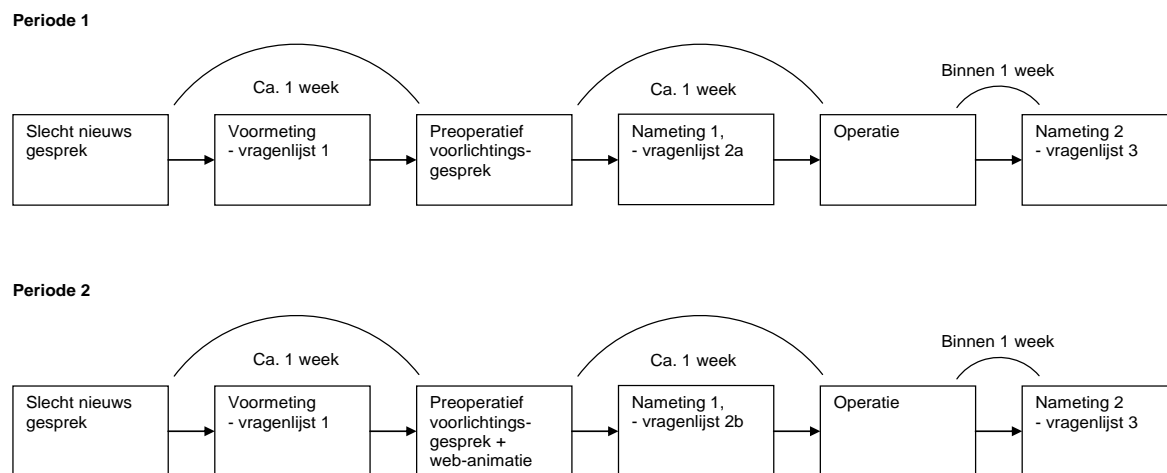
Het doel van deze studie is meer inzicht te krijgen in de prevalentie van lage health literacy onder borstkankerpatiënten in Nederland en de invloed van lage (functionele, communicatieve en kritische) health literacy op informatiezoekgedrag, internetgebruik, tevredenheid, kennis, waargenomen controle, angst en depressie, te onderzoeken of de 3 HL schalen een deugdelijk instrument is voor de Nederlandse patiëntenpopulatie en of voorlichting gegeven met behulp van een multimediale web-animatie leidt tot verbeterde uitkomsten in vergelijking met de conventionele voorlichting, in het bijzonder bij patiënten met lage health literacy. Voorgaande leidt dan ook tot de volgende onderzoeksvragen:

1. Hoe is het gesteld met het health literacy niveau van borstkankerpatiënten in Nederland en in hoeverre is het niveau van health literacy van invloed op informatiezoekgedrag, internetgebruik, tevredenheid, kennis, waargenomen controle, angst en depressie?
2. Is de '3 HL schalen' een betrouwbaar en valide instrument om health literacy te meten bij een Nederlandse patiëntenpopulatie?
3. Leidt het gebruik van een multimediale web-animatie bij een preoperatief voorlichtingsgesprek tot verbeterde uitkomsten bij patiënten met borstkanker wat betreft tevredenheid, kennis, waargenomen controle, angst en depressie in vergelijking tot de conventionele voorlichting en is dit effect sterker voor patiënten met lage health literacy?

2. METHODEN

2.1. Onderzoekdesign

Een prospectief quasi-experimenteel onderzoek met een voormeting en twee nametingen is uitgevoerd. De vergelijkgroep ontving de gebruikelijke conventionele mondelinge voorlichting. De experimentele groep kreeg naast de gebruikelijke voorlichting ook de web-animatie te zien. De studie bestond uit twee onderzoekperiodes: in periode 1 werd de conventionele voorlichting gegeven en in periode 2 werd deze uitgebreid met de web-animatie. Vragenlijsten konden de patiënten thuis invullen. In figuur 2 wordt het onderzoek schematisch weergegeven.



Figuur 2: Schematische weergave onderzoek

2.2. Deelnemers en procedure

Het onderzoek is uitgevoerd in twee ziekenhuizen in Nederland, te noemen: Medisch Spectrum Twente (MST) en Medisch Centrum Leeuwarden (MCL). Deze ziekenhuizen hebben beide een speciaal ingerichte afdeling voor borstkankerpatiënten (mammapoli) en geven voorlichting op vergelijkbare wijze (mondeling, door een mammacare verpleegkundige) en volgens vergelijkbare procedures. Deelnemers aan de studie waren vrouwen bij wie recent borstkanker was gediagnosticeerd. Het gewenste aantal patiënten in de experimentele groep en de vergelijkgroep was minimaal 40. Het onderzoek is goedgekeurd door de Medische Ethische Toetsings Commissie (METC).

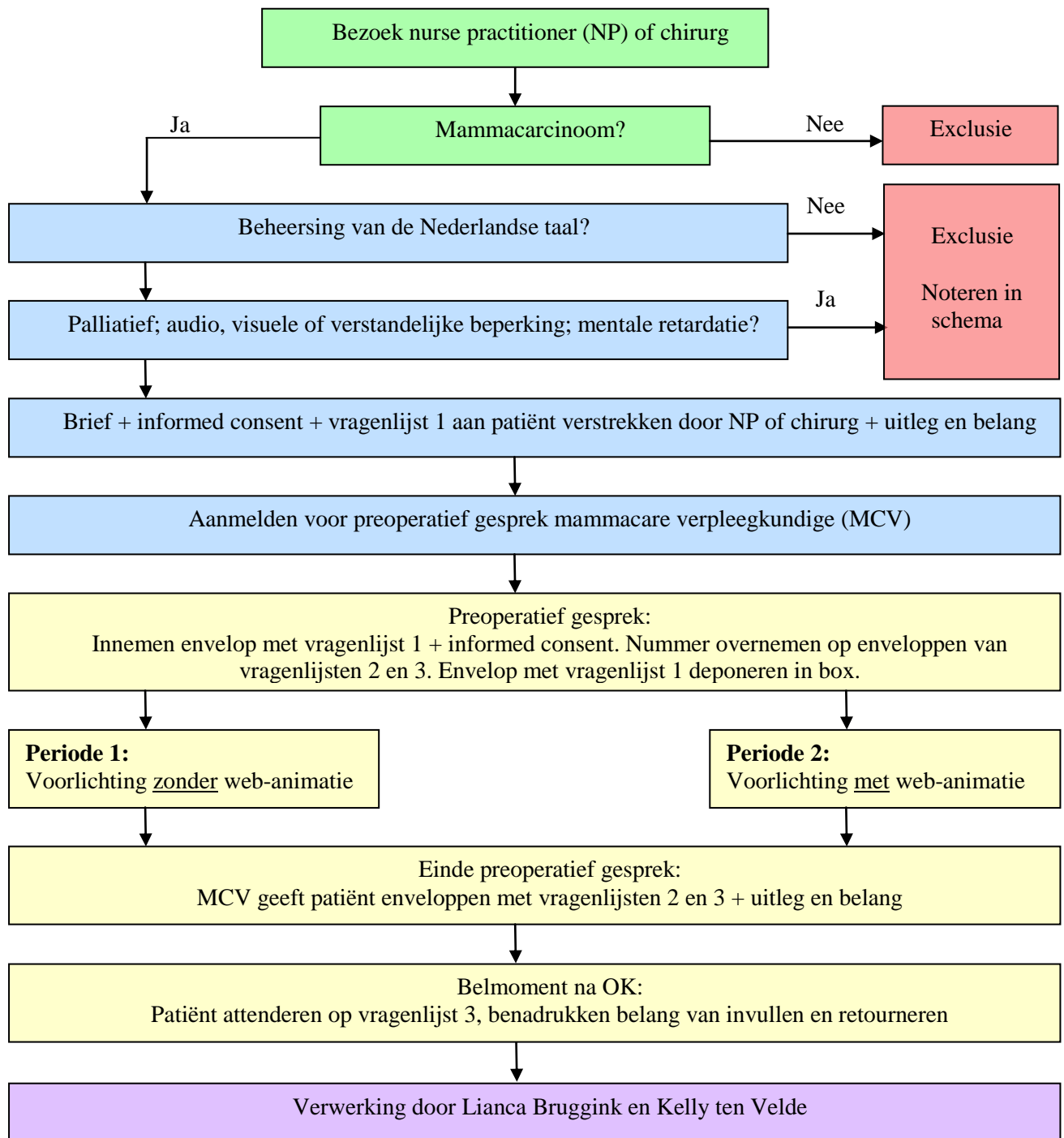
Na het slechtnieuwsgesprek werd door de nurse practitioner of mammacare verpleegkundige beoordeeld of patiënten in staat waren deel te nemen aan het onderzoek. Daarnaast hielden zij bij hoeveel patiënten niet mee wilden of konden doen en wat hiervan de reden was. In de eerste periode kregen alle deelnemers de conventionele voorlichting: een mondeling gesprek met aanvullend informatiemateriaal. In de tweede periode is deze methode van voorlichten uitgebreid met de web-animatie. Hierin werd met zowel beeld, tekst als audio uitgelegd hoe de desbetreffende operatie zou verlopen. De web-animatie werd door de mammacare verpleegkundige ingezet wanneer zij was toegekomen aan het onderdeel waarbij uitleg gegeven wordt over de operatie. De verpleegkundige liet alleen de animatie zien die over de specifieke operatie van de patiënt ging. De medische informatie was bij beide condities gelijk. Alleen de wijze waarop men de informatie kreeg was gedeeltelijk verschillend. Achteraf gaven mammacare verpleegkundigen folders mee aan patiënten zoals ze gewend waren.

In totaal kregen de patiënten drie vragenlijsten. De eerste vragenlijst ontvingen zij na het slechtnieuwsgesprek van de nurse practitioner (Medisch Spectrum Twente) of mammacare verpleegkundige (Medisch Centrum Leeuwarden) samen met een informatiebrief en informed consent. Deze vragenlijst werd ingevuld ingeleverd bij het preoperatieve voorlichtingsgesprek met de

mammacare verpleegkundige. Wanneer de patiënt de vragenlijst vergeten had, kon de mammacare verpleegkundige een retourenvelop meegeven en vragen of de patiënt de vragenlijst alsnog wilde retourneren. Na afloop van het gesprek kreeg de patiënt de vragenlijsten twee en drie mee naar huis. De verpleegkundige benadrukte nogmaals het belang van deelname. De tweede vragenlijst moest worden ingevuld en opgestuurd na het gesprek met de verpleegkundige en voordat men de operatie zou ondergaan. De derde vragenlijst moest binnen een week na de operatie worden ingevuld en opgestuurd. De reden hiervoor was dat patiënten anders beïnvloed zouden kunnen worden door de uitslag van de operatie, die tien dagen na de operatie bekend is, en dat zou kunnen zorgen voor bias in de resultaten. Tijdens het belmoment van de mammacare verpleegkundige, drie dagen na de operatie, herinnerde de mammacare verpleegkundige de patiënt eraan deze derde vragenlijst in te vullen en te retourneren. De vragenlijsten zaten in een envelop die tevens diende als retourenvelop. In figuur 3 wordt de procedure in een stroomdiagram grafisch weergegeven. Deze is afgeleid van het stroomdiagram uit het onderzoek van Koertshuis (2009).

De mammacare verpleegkundigen hadden een instructiekaart met richtlijnen voor het innemen en verstrekken van de vragenlijsten en het geven van de voorlichting met behulp van de web-animatie. Daarnaast kregen zij een aantal aandachtspunten mee. De mammacare verpleegkundige moest aan het begin van het preoperatieve voorlichtinggesprek naar de eerste vragenlijst vragen en het nummer dat op de envelop van vragenlijst één stond overnemen op de enveloppen van vragenlijsten twee en drie. Dit nummer correspondeerde namelijk met de patiënt en met de ziekenhuislocatie. Op deze manier konden de voor- en nametingen aan elkaar verbonden worden. Bij het geven van de voorlichting met behulp van de web-animatie moest men letten op de volgende punten: of het geluid aan stond, dit goed te horen was voor de patiënt en of de patiënt prettig en recht voor het scherm zat. Daarnaast mochten zij geen eigen mening geven over de web-animatie, niet laten merken dat voorlichting met behulp van de web-animatie nieuw was (zodat de patiënt zich niet speciaal zou voelen) en moesten zij mee kijken met de web-animatie, de reactie van de patiënt in de gaten houden en zo nodig daarop inspelen (bijvoorbeeld pauzeren wanneer de patiënt een vraag had). De brief, informed consent, vragenlijsten en instructiekaarten zijn te vinden in bijlage II tot en met IX.

Voorafgaand aan de eerste en tweede periode van het onderzoek zijn er door de onderzoekers briefings gegeven aan de nurse practitioners en mammacare verpleegkundigen. Tijdens deze briefing was er naast uitleg over het onderzoek vooral aandacht voor praktische zaken om het onderzoek zo goed mogelijk te laten verlopen. Zij kregen daarnaast een protocol waar alles nog eens duidelijk in stond (bijlage X). Vervolgens werd gedurende het onderzoek regelmatig een nieuwsbrief verstuurd aan de nurse practitioners en mammacare verpleegkundigen. Het doel hiervan was hen op de hoogte te houden van het verloop van het onderzoek, duidelijk te maken dat men bij onduidelijkheden of vragen contact kon opnemen met de onderzoekers en hen te motiveren zich te blijven inzetten.



Taken en verantwoordelijkheden:

- Nurse practitioner / chirurg
- Mammacare verpleegkundige
- Onderzoekers

Figuur 3: Stroomdiagram procedure onderzoek

2.3. Vragenlijsten

Bij elke patiënt zijn drie vragenlijsten afgenomen. In tabel 1 is een overzicht te zien van de variabelen die in de verschillende vragenlijsten zijn gemeten. Hieronder wordt bij elke variabele uitgelegd met behulp van welk instrument en/of vragen ze zijn gemeten in het onderzoek. In tabel 2 worden de Cronbach's α -waarden van de gebruikte instrumenten weergegeven.

Tabel 1: Overzicht metingen en variabelen

	T1*	T2a**	T2b***	T3****
Health literacy (SILS en 3 HL schalen)	+	-	-	-
Leeftijd	+	+	+	+
Opleidingsniveau	+	-	-	-
Burgerlijke staat	+	-	-	-
Ervaring met borstkanker	+	-	-	-
Soort operatie	-	+	+	+
Informatiezoekgedrag	+	-	-	-
Internetgebruik	+	-	-	-
Tevredenheid algemeen	+	+	+	+
Tevredenheid met gesprek verpleegkundige	-	+	+	-
Tevredenheid met web-animatie	-	-	+	-
Tevredenheid met verloop operatie	-	-	-	+
Preoperatieve informatievoorziening na de operatie	-	-	-	+
Kennis	+	+	+	-
Waargenomen controle	-	+	+	+
Angst en depressie	+	+	+	+
Preoperatieve angst	+	+	+	+ uitslag

*T1: Voormeting, **T2a: Nameting, conditie zonder web-animatie, ***T2b: Nameting, conditie met web-animatie,

****T3: Nameting (na operatie)

Health literacy: Health literacy is gemeten door middel van de Single Item Literacy Screener (Morris, MacLean, Chew & Litterberg, 2006) en de '3 HL schalen' (Ishikawa, Takeuchi & Yano, 2008). De SILS bestaat uit één vraag, namelijk: "How often do you need to have someone help you when you read instructions, pamphlets, or written material from your doctor or pharmacy?". Geantwoord kan worden op een 5-punts likertschaal van "nooit" tot "altijd". Respondenten die >2 scoren worden aangemerkt als iemand met lage health literacy. Wanneer echter het doel is de gevoeligheid van de test te maximaliseren, wordt de afkapwaarde van >1 aangeraden. De Nederlandse variant van de 3 HL schalen is gebruikt. Deze is volgens WHO-procedures tot stand gekomen, middels heen- en terugvertaling (Van der Vaart et al., 2010). De 3 HL schalen meet functionele, communicatieve en kritische health literacy door middel van vier of vijf items (per schaal) op een 4-puntsschaal van "nooit" tot "vaak". De scores voor de items in elke schaal zijn opgeteld en gedeeld door het aantal items om een score te kunnen geven voor de schaal. Tevens is een totaalscore voor de schaal berekend. De scores op functionele health literacy zijn gehercodeerd, zodat een hoger score een hoger niveau van health literacy indiceert. Voor de 3 HL schalen zijn geen afkapwaarden gedefinieerd. De totale schaal had een Cronbach's α van .86, voor functionele health literacy was dit α = .82, voor communicatieve health literacy α = .95 en voor kritische health literacy α = .80. Deze α -waarden zijn vergelijkbaar (of hoger) met de α -waarden in de studie van Ishikawa et al. (2008), respectievelijk α = .78, .84, .77 en .65.

Socio-demografische en klinische karakteristieken: Er is gevraagd naar leeftijd, burgerlijke staat en opleidingsniveau. Daarnaast is gevraagd of men eerder in aanraking is geweest (bij zichzelf of bij familie/vrienden) met borstkanker en welke operatie men moet ondergaan.

Informatiezoekgedrag: Er is gevraagd of patiënten schriftelijke informatie van zorgverleners hebben ontvangen en in hoeverre ze deze hebben gelezen. Mogelijke antwoorden waren: "ja, ik heb de informatie grondig bestudeerd", "ja, ik heb de informatie helemaal gelezen", ja, ik heb de informatie gedeeltelijk gelezen" of "nee". Daarnaast gingen twee vragen in op het zoeken of verkrijgen van informatie. Daarbij is gekeken of men naar aanvullende informatie heeft gezocht, via welke bron men

die heeft verkregen en over welke onderwerpen men meer informatie heeft ingewonnen. Deze vragen zijn tot stand gekomen met behulp van de studies van Rutten et al. (2005) en Ehemann et al. (2009).

Internetgebruik: Aan patiënten is de vraag gesteld of zij toegang hebben tot internet en hoe vaak men gebruik maakt van het internet. Men kon kiezen uit vijf antwoordmogelijkheden: “(bijna) iedere dag”, “meerdere keren per week”, “ongeveer 1 dag per week”, “minder vaak” en “nooit”. De antwoorden zijn gehercodeerd zodat een hogere score een hogere frequentie van internetgebruik indiceert. Deze vraag kwam uit de studie van Van der Vaart et al. (2010).

Algemene tevredenheid: De algemene tevredenheid van patiënten is gemeten met twee vragen. De patiënt moest op een schaal van één tot tien een rapportcijfer geven voor de zorg ontvangen in het ziekenhuis en voor de tevredenheid met de mammopoli. De Cronbach's α voor algemene tevredenheid, bestaande uit twee items, varieerde over de drie meetmomenten van .69 tot .88.

Tevredenheid met gesprek verpleegkundige: Een subschaal van de IN-PATSAT32 is gebruikt om tevredenheid met het preoperatieve voorlichtingsgesprek met de mammacare verpleegkundige te meten. De vragen die in de IN-PATSAT32 over de arts gaan, zijn in deze studie betrokken op de mammacare verpleegkundige. Deze schaal bevat elf items die zijn onder te verdelen in technische vaardigheden, interpersoonlijke vaardigheden, informatieverstrekking en beschikbaarheid (Brédart et al., 2005). Eén vraag is verwijderd uit de subschaal, omdat deze niet van toepassing was op de huidige studie. De vraagstelling is gewijzigd van meervoud naar enkelvoud, omdat de patiënt in het gesprek slechts te maken heeft met één verpleegkundige. Antwoord werd gegeven op een 5-puntsschaal van “slecht” tot “uitstekend”. Daarnaast is gevraagd een rapportcijfer te geven voor het gesprek. De waarden voor interne consistentie van de onderdelen van de gebruikte subschaal van de IN-PATSAT32 (technische vaardigheden, interpersoonlijke vaardigheden en informatieverstrekking) waren adequaat ($\alpha = .93$, $\alpha = .95$, $\alpha = .98$, respectievelijk). Er kon geen aparte α berekend worden voor het onderdeel beschikbaarheid, omdat deze nog maar één vraag bevatte. Cronbach's α van de totale schaal was .97. De α -waarden uit de studie van Brédart et al. (2005) kunnen niet vergeleken worden met de die van de huidige studie, omdat deze schaal van de IN-PATSAT32 in de studie van Brédart et al. gericht is op artsen en voor de huidige studie de schaal is aangepast.

Tevredenheid met verloop operatie: De tevredenheid met het verloop van de borstoperatie is gemeten met één vraag waarbij op een 5-puntsschaal, van “zeer ontevreden” tot “zeer tevreden”, geantwoord kon worden.

Tevredenheid met web-animatie: De items die tevredenheid met de web-animatie meten zijn onder te verdelen in ‘waardering’, ‘effect’, en ‘informatievoorziening’. Deze vragen zijn gebaseerd op vragen uit onderzoek van Jones et al. (1999) en Molenaar et al. (2001). In beide studies zijn geen α -waarden berekend. Aanvullende vragen zijn tot stand gekomen door middel van discussie tussen de onderzoekers. Daarnaast moest men een rapportcijfer geven voor de web-animatie en is gevraagd of de patiënt deze thuis op de computer terug zou willen zien. Vanwege tijdgebrek kon niet de gehele studie uitgevoerd worden en daarom was het niet mogelijk voor de schalen die tevredenheid met de web-animatie meten Cronbach's α 's te berekenen.

Preoperatieve informatievoorziening na de operatie: Met behulp van drie vragen is gemeten hoe patiënten de operatie vonden in vergelijking met wat men had verwacht, of patiënten goed begrepen wat er tijdens de operatie gebeurd is en of de informatie die ze hebben ontvangen over de operatie goed overeenkwam met de feitelijke gang van zaken. Men antwoordde op 5-puntsschalen van “veel erger dan verwacht” tot “veel minder erg dan verwacht” of van “helemaal mee oneens” tot “helemaal mee eens”. Daarnaast is gevraagd of men achteraf gezien informatie gemist heeft over de operatie.

Kennis: Kennis is gemeten door middel van tien stellingen die door de onderzoekers (in overleg met een nurse practitioner en begeleider) zijn opgesteld aan de hand van de web-animatie en op basis van vragen die zijn gebruikt in de studie van Jibaja-Weiss et al. (2006). Er waren drie antwoordmogelijkheden: “juist”, “onjuist” en “weet niet”. Een goed antwoord werd gescoord met één

punt en een fout antwoord met nul. “Weet niet” werd gecodeerd als een onjuist antwoord en scoorde daarmee ook nul punten. Items zijn opgeteld en hiervan is een gemiddelde score berekend. De kennisvragen zijn onder te verdelen in twee schalen, te noemen: ‘kennis algemeen’ en ‘kennis operatie’. De stelling van ‘kennis operatie’ zijn opgesteld aan de hand van de web-animatie. Beide schalen samen vormden een totaalscore. In vragenlijst 1 had de totale schaal een Cronbach’s α van .66, voor de subschalen ‘kennis algemeen; en ‘kennis operatie’ was dit respectievelijk $\alpha = .33$ en $\alpha = .62$. In vragenlijst 2 waren de α -waarden aanzienlijk lager, namelijk $\alpha = .15$ voor de totale kennisschaal, $\alpha = .18$ voor de subschaal ‘kennis algemeen’ en $\alpha = .16$ voor de subschaal ‘kennis operatie’.

Waargenomen controle: Waargenomen controle is gemeten met negen items die ontwikkeld zijn voor de studie van Thompson, Sobolew-Shubin, Galbraith, Schwankovsky & Cruzen (1993). Twee items gingen over emoties of fysieke symptomen, drie over relaties, twee over medische zorg, één over het verloop van de ziekte, en de laatste ging over gevoelens van controle in het algemeen. Antwoord werden gegeven op een 4-puntsschaal van “geen controle” tot “veel controle”. Voor dit instrument is gekozen, omdat deze het meest aansloot bij de huidige studie en eerder gebruikt is bij een kankerpatiëntenpopulatie. De Cronbach’s α ’s uit de studie van Thompson et al. kunnen niet vergeleken worden met de huidige studie, omdat in de studie van Thompson et al. gebruik gemaakt is van aanvullende items. De subschalen in de huidige studie, gemeten in vragenlijst 2 en 3, hadden de volgende waarden voor interne consistentie: emotie/symptoom $\alpha = .65$ -.83, relatie $\alpha = .93$ -.96, medische zorg $\alpha = .61$ -.89. De waarde voor de totale schaal varieerde van $\alpha = .89$ tot .91.

Angst en depressie: Angst en depressie is gemeten met de Hospital Anxiety and Depression Scale (Zigmond & Snaith, 1983) die in het Nederlands vertaald is door Bonke & Serlie. De HADS is een korte zelfrapportage vragenlijst, ontwikkeld voor patiënten met een lichamelijke ziekte. Dit instrument is in verschillende talen beschikbaar en is in verschillende landen gebruikt. Herrmann (1997) concludeert in een review op basis van meer dan tweehonderd studies dat de HADS een betrouwbaar en valide instrument is om angst en depressie bij patiënten te meten. Bjelland, Dahl, Haug & Neckelmann hebben in 2002 een vervolgstudie uitgevoerd en bevestigen de conclusie van Herrmann. Groot voordeel van de HADS is dat deze slechts veertien items bevat, gemakkelijk te begrijpen is, in korte tijd ingevuld kan worden, gemakkelijk te scoren en te interpreteren is en goed presteert in verschillende populaties. Elke vraag heeft vier antwoordmogelijkheden waarmee 0, 1, 2 of 3 punten gescoord kunnen worden. De optimale afkapwaarde op de HADS-A (angst-gedeelte) en de HADS-D (depressie-gedeelte) is volgens Sellick & Edwardson (2007) 8+. Scores onder de acht worden beschouwd als ‘non-cases’ (patiënten die geen last hebben van angst en depressie), scores tussen acht en tien als ‘borderline cases’ (grensgevallen) en patiënten met scores groter dan tien worden gezien als ‘probable cases’ (patiënten die mogelijk te maken hebben met angst/depressie). Een borderline score op beide schalen (scores van 16 of meer, 8 punten op elke schaal) zien de auteurs ook als een ‘probable case’. De HADS laat in de huidige studie op alle drie vragenlijsten een hoge interne consistentie zien, voor zowel de totale schaal ($\alpha = .94$) als de subschalen angst ($\alpha = .89$ -.92) en depressie ($\alpha = .90$). In andere studies varieerde de Cronbach’s α voor de HADS-A van .68 tot .93 en voor de HADS-D van .67 tot .90 (Bjelland et al., 2002).

Preoperatieve angst: De Amsterdam Preoperative Anxiety and Information Scale (APAIS) is een instrument dat bestaat uit zes items en is gebruikt om preoperatieve angst en behoefte aan informatie bij patiënten vast te stellen. De APAIS is betrouwbaar, gemakkelijk toe te passen en correleert sterk met de State-Trait Anxiety Inventory - STAI (Moerman, Van Dam, Muller & Oosting, 1996; Boker, Brownell & Donen, 2002). De scores op de angstschaal variëren van vier (niet angstig) tot twintig (zeer angstig). Moerman et al. adviseren een afkapwaarde van elf of hoger in de klinische praktijk te gebruiken en een afkapwaarde van dertien of hoger in het geval van onderzoek. De APAIS is in de huidige studie aangevuld met drie items die ingaan op de mogelijke uitslag en zijn gesteld op vergelijkbare wijze als de vragen van de APAIS. Geantwoord werd op een 5-puntsschaal van “helemaal niet” tot “heel erg”. In de studie van Moerman et al. (1996) hebben de vier items die angst voor narcose en operatie vertegenwoordigen een Cronbach’s α van .86 en de twee items die informatiebehoefte meten een α van .68. Deze α -waarden kunnen niet vergeleken worden met die van de huidige studie, omdat er twee items aan het instrument zijn toegevoegd. In de huidige studie zijn in

de drie vragenlijsten de volgende α -waarden gevonden: ‘angst voor narcose’ $\alpha = .88-.91$, ‘angst voor operatie’ $\alpha = .65-.72$, ‘angst voor uitslag’ $\alpha = .86-.94$, ‘preoperatieve angst totaal’ $\alpha = .81-.86$ en ‘preoperatieve informatiebehoefte’ $\alpha = .71-.72$.

Tabel 2. Betrouwbaarheid meetinstrumenten (Cronbach's α)

	Items	α vragenlijst 1 (n = 42)	α vragenlijst 2 (n = 38)	α vragenlijst 3 (n = 37)
Health literacy (3 schalen totaal)	14	.86	-	-
Functionele health literacy	5	.82	-	-
Communicatieve health literacy	5	.95	-	-
Kritische health literacy	4	.80	-	-
Tevredenheid algemeen	2	.84	.88	.69
Tevredenheid met gesprek mvp* (totaal)	10	-	.97	-
Technische vaardigheden	3	-	.93	-
Interpersoonlijke vaardigheden	3	-	.95	-
Informatieverstrekking	3	-	.98	-
Beschikbaarheid	1	-	-	-
Kennis (totaal)	10	.66	.15	-
Kennis algemeen	5	.33	.18	-
Kennis operatie	5	.62	.16	-
Waargenomen controle (totaal)	9	-	.89	.91
Emotie/symptoom	2	-	.83	.65
Relatie	3	-	.96	.93
Medische zorg	2	-	.61	.89
Verloop van ziekte	1	-	-	-
Algemeen	1	-	-	-
Angst en depressie (totaal)	14	.94	.94	.94
Angst	7	.91	.92	.89
Depressie	7	.90	.90	.90
Preoperatieve angst (totaal)	6	.81	.86	-
Angst voor narcose	2	.88	.91	-
Angst voor operatie	2	.65	.72	-
Angst voor uitslag	2	.94	.86	.89
Preoperatieve informatiebehoefte	3	.71	.72	-

*mvp = mammacare verpleegkundige

2.4. Data-analyse

Voor het analyseren van de data is gebruik gemaakt van SPSS versie 18. Beschrijvende statistieken zijn berekend voor socio-demografische en klinische variabelen. De Chi-kwadraat toets is gebruikt om verschillen tussen de groepen bij categorische variabelen te onderzoeken. Met behulp van Pearson's correlatiecoëfficiënt is gezocht naar verbanden tussen continue variabelen en Spearman's correlatiecoëfficiënt is gebruikt om verbanden tussen ordinale variabelen te onderzoeken. Gemiddelde scores van variabelen die op meerdere momenten zijn gemeten werden vergeleken middels de gepaarde t-toets of de one-way repeated measures ANOVA. Verschillen tussen groepen werden onderzocht met de onafhankelijke t-toets of de one-way between groups ANOVA. Een p-waarde van $\leq .05$ werd als statistisch significant beschouwd.

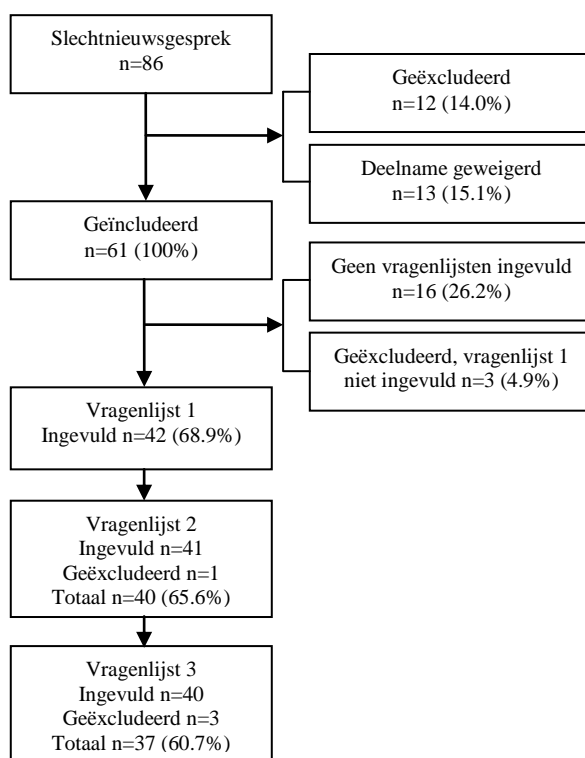
Van de continue variabelen ‘functionele health literacy’, ‘communicatieve health literacy’, ‘kritische health literacy’ en de ‘3 HL schalen totaal’ zijn met behulp van een mediaansplit categorische variabelen gecreëerd, zodat vergelijkingen konden worden gemaakt tussen mensen met hoge en lage health literacy.

3. RESULTATEN

Vanwege tijdgebrek kon niet het gehele onderzoek uitgevoerd worden. Daarom is nu gekeken naar de groep die de conventionele voorlichting (zonder web-animatie) heeft gehad en kunnen met de huidige data in dit artikel alleen de eerste en de tweede onderzoeksvraag beantwoord worden.

3.1. Respons en uitval

Van de 86 vrouwen met borstkanker die met de nurse practitioner een slechtnieuwsgesprek hebben gehad zijn 12 personen zijn geëxcludeerd voor deelname aan het onderzoek, omdat zij palliatief waren [1], mentale retardatie hadden [5], reactief waren [3], via röntgen binnen kwamen [2] of eerst neoadjuvant chemotherapie moesten ondergaan [1] (figuur 4). 13 patiënten weigerden deelname. Van de 61 geïncludeerde patiënten hebben uiteindelijk 16 patiënten geen enkele vragenlijst ingevuld en teruggestuurd en zijn 3 patiënten geëxcludeerd wegens het niet invullen van de eerste vragenlijst. Deze eerste vragenlijst was nodig om het health literacy niveau van patiënten vast te stellen. Vragenlijst 1 is ingevuld door 42 respondenten en vragenlijst 2 en 3 zijn ingevuld door respectievelijk 41 en 40 vrouwen. Van 3 respondenten moesten een of twee vragenlijsten buiten beschouwing worden gelaten, omdat zij vragenlijsten 2 en 3 op dezelfde dag hadden ingevuld of vragenlijst 3 hadden ingevuld op het moment dat de uitslag bij hen bekend was. Dit leidde ertoe dat er van vragenlijst 2 en 3 respectievelijk 40 en 37 bruikbare vragenlijsten overbleven. In totaal namen 42 patiënten deel aan de studie, een respons van 68.9% ($42/61 \times 100$) en hebben 37 (60.7%) patiënten alle drie vragenlijsten ingevuld.



Figuur 4. Flowchart deelnemers

3.2. Beschrijving onderzoeksgroep en effecten van de voorlichting

De socio-demografische en klinische karakteristieken van de respondenten zijn weergegeven in tabel 4. De leeftijd van de respondenten varieerde van 42 tot 79 jaar (gem. = 59.4). De meeste patiënten hebben een partner (83.3%) en hebben een opleiding gevolgd die valt in de categorie 'midden' (42.9%). Meer dan de helft van de patiënten is eerder in aanraking geweest met borstkanker (57.2%). Het vaakst moesten vrouwen een borstparende operatie met schildwachtklierprocedure

ondergaan of een operatie waarbij de borst verwijderd werd en een ook de schildwachtklierprocedure werd uitgevoerd, respectievelijk 47.5% en 37.5%.

Tabel 4. Socio-demografische en klinische karakteristieken respondenten (n=42)

	n (%)
Leeftijd (Mean=59.4; SD=10.0; Range=42-79)	
< 50	10 (23.8)
50-64	15 (35.7)
≥ 65	17 (40.5)
Burgerlijke staat	
Alleenstaand, weduwe, gescheiden	7 (16.7)
Gehuwd, samenwonend, geregistreerd partnerschap	35 (83.3)
Opleidingsniveau	
Laag	15 (35.7)
Midden	18 (42.9)
Hoog	9 (21.4)
Ervaring borstkanker	
Ja, bij mezelf	1 (2.4)
Ja, bij familie	13 (31.0)
Ja, bij vrienden	10 (23.8)
Nee	18 (42.9)
Soort operatie	
Borstsparend + schildwachtklierprocedure	19 (47.5)
Borstsparend + okselkliertoilet	1 (2.5)
Borstverwijdering + schildwachtklierprocedure	15 (37.5)
Borstverwijdering + okselkliertoilet	4 (10.0)
Weet ik niet precies	1 (2.5)

In tabel 5 is te zien dat patiënten zeer tevreden waren over de zorg van het ziekenhuis, de mammapoli en het preoperatieve voorlichtingsgesprek met de mammacare verpleegkundige. De cijfers die hiervoor gemiddeld gegeven werden waren een acht of hoger. Deze scores zijn niet significant veranderd over de drie meetmomenten. Ook waren patiënten over het algemeen tevreden met het verloop van de operatie. De meeste patiënten zeiden te begrijpen wat er gebeurd is tijdens operatie (n=34) en vonden dat de preoperatieve informatie overeenkwam met de feitelijke gang van zaken (n=32). Het verschil tussen de gemiddelde kennisscores voor en na het gesprek met de mammacare verpleegkundige was significant. Patiënten scoorden beter op kennis na het preoperatieve voorlichtingsgesprek. De stellingen die het vaakst fout beantwoord werden waren: *“Jaarlijks wordt in Nederland bij 2000 tot 4000 vrouwen borstkanker vastgesteld”* en *“Het maakt niet uit welke operatie een vrouw met borstkanker moet ondergaan, altijd worden er één of meerdere lymfeklieren verwijderd”*. Het gevoel van controle over medische zorg was na de operatie significant hoger. Waargenomen controle op de andere subschalen verschilden weinig.

Tabel 5. Gemiddelde scores en standaarddeviaties op tevredenheid, preoperatieve informatie na de operatie, kennis, waargenomen controle, angst en depressie en preoperatieve angst over drie meetmomenten

	Range	Vragenlijst 1 Mean (SD) n=42	Vragenlijst 2 Mean (SD) n=40	Vragenlijst 3 Mean (SD) n=37	p
Tevredenheid algemeen (totaal)	1-10	8.3 (.8)	8.3 (.8)	8.1 (.7)	.061
Zorg ziekenhuis	1-10	8.1 (.9)	8.2 (.8)	8.0 (.8)	ns
Mammapoli	1-10	8.6 (.9)	8.5 (.8)	8.3 (.8)	ns
Tevredenheid gesprek mvp** (totaal)	10-50	-	38.2 (6.1)	-	
Technische vaardigheden	3-15	-	11.2 (1.9)	-	
Interpersoonlijke vaardigheden	3-15	-	11.3 (2.0)	-	
Informatieverstrekking	3-15	-	11.4 (2.1)	-	
Beschikbaarheid	1-5	-	3.9 (.7)	-	
Cijfer gesprek	1-10	-	8.4 (.9)	-	
Tevredenheid verloop operatie	1-5	-	-	3.9 (.9)	
Preoperatieve informatie na operatie					
Vergelijking met verwachting	1-5	-	-	3.4 (.9)	
Begrip operatie	1-5	-	-	4.2 (.5)	
Overeenkomst informatie operatie	1-5	-	-	4.0 (.6)	
Kennis (totaal)	0-10	7.4 (2.0)	8.5 (1.1)	-	<.0005*
Algemeen	0-5	3.5 (1.1)	4.0 (.9)	-	.001*
Operatie	0-5	4.0 (1.3)	4.4 (.7)	-	.006*
Waargenomen controle (totaal)	9-36	-	29.1 (4.4)	29.7 (4.6)	ns
Emotie/symptoom	2-8	-	6.5 (1.0)	6.4 (1.1)	ns
Relatie	3-12	-	10.3 (1.9)	10.5 (1.6)	ns
Medische zorg	2-8	-	5.9 (1.1)	6.3 (1.2)	.014*
Verloop van ziekte	1-4	-	2.9 (.9)	2.9 (.8)	ns
Algemeen	1-4	-	3.3 (.6)	3.2 (.7)	ns
Angst en depressie (totaal)	0-42	13.9 (8.1)	13.2 (8.3)	9.6 (7.4)	<.0005*
Angst	0-21	8.7 (4.9)	7.8 (4.7)	5.4 (4.1)	<.0005*
Depressie	0-21	4.8 (4.1)	5.0 (4.2)	3.9 (3.6)	.025*
Preoperatieve angst (totaal)	6-30	17.7 (5.5)	17.8 (5.7)	-	ns
Angst narcose	2-10	5.1 (2.6)	5.1 (2.4)	-	ns
Angst operatie	2-10	5.7 (2.1)	5.8 (2.0)	-	ns
Angst uitslag	2-10	6.9 (2.3)	6.9 (2.3)	6.5 (1.8)	ns
Preoperatieve info-behoefte (totaal)	3-15	9.6 (3.2)	9.8 (3.0)	-	ns
Informatie narcose	1-5	2.5 (1.4)	2.6 (1.4)	-	ns
Informatie operatie	1-5	3.3 (1.4)	3.3 (1.2)	-	ns
Informatie uitslag	1-5	3.8 (1.4)	4.0 (1.3)	3.8 (1.4)	ns

*p < 0.05, BI = 95%, verschillen in de gemiddelde scores tussen de meetmomenten (voor en na het voorlichtingsgesprek en na de operatie) werden getoetst met de gepaarde t-toets of de one-way repeated measures ANOVA

**mvp = mammacare verpleegkundige

Nadat patiënten de operatie hadden ondergaan vertoonden zij minder angst- en depressiesymptomen. Post-hoc toetsen (Bonferroni) wezen uit dat angstscores na de operatie significant lager waren dan de scores voor en na het preoperatieve voorlichtingsgesprek. Het verschil in angstscores voor en na het preoperatieve voorlichtingsgesprek was niet significant. De gemiddelde scores duiden niet op extreem angstige of depressieve gevoelens bij patiënten. Er bestaat echter, gezien de redelijk hoge standaarddeviaties, veel variatie tussen borstkankerpatiënten. De optimale afkapwaarde op de HADS-A (angst-gedeelte) en de HADS-D (depressie-gedeelte) is volgens Sellick & Edwardson (2007) 8+. Scores onder de acht worden beschouwd als 'non-cases' (patiënten die geen last hebben van angst en depressie), scores tussen acht en tien als 'borderline cases' (grensgevallen) en patiënten met scores groter dan tien worden gezien als 'probable cases' (patiënten die mogelijk te maken hebben met angst/depressie). Na het slechtnieuwsgesprek kunnen 12 patiënten worden aangemerkt als 'probable case' (29.3%) wat betreft angst en hebben waarschijnlijk 4 patiënten (10%) last van depressie. Na het gesprek met de mammacare verpleegkundige zijn dat er respectievelijk 11 (27.5) en 3 (7.5%) en nadat patiënten de operatie hebben ondergaan hebben 5 (13.9%) patiënten nog last van angst en 3 (8.6%) patiënten van depressie. Er zijn geen significante verschillen gevonden tussen preoperatieve angst bij patiënten voor en na het gesprek met de mammacare verpleegkundige. Wanneer gekeken wordt naar de oorspronkelijke APAIS schaal, dus 'angst voor de uitslag' buiten beschouwing wordt gelaten, blijkt dat 13 van de 40 patiënten (32.5%) na het slechtnieuwsgesprek dertien punten of meer scoren en dus in meer of mindere mate angstig zijn voor de operatie. Na het

gesprek met de verpleegkundige is dit aantal iets gestegen: 15 van de 38 patiënten (39.5%) scoren dertien punten of meer.

3.3. Prevalentie lage HL en relatie 3 HL schalen met SILS, leeftijd, en opleiding

In tabel 6 is te zien dat volgens de SILS, bij een afkapwaarde van >2, 8 patiënten in de huidige studie lage health literacy hebben. Bij een afkapwaarde van >1 zijn dat er 15 van de 42 (35.7%). Op de 3 HL schalen scoorden patiënten gemiddeld het hoogst op functionele health literacy en het laagst op kritische health literacy. De SILS correleerde zwak met de 3 HL schalen totaal en de communicatieve HL schaal en liet een sterke positieve associatie zien met functionele HL, zie tabel 7. Er is daarnaast een redelijk sterke negatieve associatie gevonden tussen de SILS en kritische health literacy.

Tabel 6. Gemiddelde scores op 3 HL schalen en SILS en aantallen op items SILS (n=42)

	n(%)	Mean(SD)	Range
Health literacy (3 HL schalen)	-	2.7 (.5)	1-4
Functionele HL	-	3.3 (.6)	1-4
Communicatieve HL	-	2.9 (.9)	1-4
Kritische HL	-	1.9 (.7)	1-4
Health literacy (SILS)	-	4.5 (.8)	1-5
Nooit hulp nodig	27 (64.3)	-	
Zelden hulp nodig	7 (16.7)	-	
Soms hulp nodig	8 (19.0)	-	
Vaak hulp nodig	-	-	
Altijd hulp nodig	-	-	

Hoe ouder iemand is, hoe lager waarschijnlijk zijn niveau van health literacy. Zoals te zien is in tabel 7 is er een redelijk sterke negatieve relatie gevonden tussen communicatieve en totale HL en leeftijd. Ook als gekeken wordt naar de gemiddelde health literacy scores en leeftijdscategorieën wordt duidelijk, hoewel niet significant, dat respondenten in de jongste groep hoger scoorden op health literacy dan respondenten in de oudste groep. Het opleidingsniveau van een persoon hangt eveneens samen met het niveau van health literacy. Wat betreft opleidingsniveau en de verschillende niveaus van health literacy zijn er lichte (functionele HL), matige (communicatieve en kritische HL) en sterke (totale HL) positieve verbanden gevonden. De gemiddelde scores laten zien dat hoger opgeleiden hoger scoorden op de verschillende niveaus van health literacy dan lager opgeleiden. Verschillen tussen patiënten in de categorie 'midden' en 'hoog' waren minder evident.

Samengevat kan gesteld worden dat een klein aantal patiënten lage health literacy heeft, patiënten het hoogst scoren op functionele HL en dat de functionele en kritische HL schaal samenhangen met de SILS. Daarnaast blijkt dat de 3 HL schalen in meer of mindere mate negatief correleren met leeftijd en positief met opleiding.

Tabel 7. SILS, leeftijd en opleiding in relatie met totale HL, functionele HL, communicatieve HL en kritische HL

	Totale HL (n=35)			Functionele HL (n=37)			Communicatieve HL (n=37)			Kritische HL (n=39)		
	Mean(SD)	r	p	Mean(SD)	r	p	Mean(SD)	r	p	Mean(SD)	r	p
SILS		.11	ns		.76	<.0005*		-.10	ns		-.31	.051
Leeftijd		-.35	.040*		-.11	ns		-.39	.017*		-.13	ns
< 50	2.9(.4)		ns	3.5(.5)		ns	3.3(.3)		ns	2.0(.9)		ns
50-64	2.8(.6)			3.3(.6)			3.1(1.0)			2.0(.7)		
≥ 65	2.5(.5)			3.3(.6)			2.6(1.0)			1.9(.5)		
Opleidingsniveau		.55	.001*		.29	.083		.39	.017*		.34	.036*
Laag	2.3(.5)		.001*	3.1(.6)		ns	2.2(1.1)		.008*	1.6(.5)		.064
Midden	2.9(.4)			3.4(.6)			3.3(.6)			2.0(.7)		
Hoog	3.1(.4)			3.6(.5)			3.2(.7)			2.3(.8)		

*p < 0.05, BI = 95%

3.4. De relatie tussen HL en informatiezoekgedrag en internetgebruik

Zowel patiënten met hoge als lage health literacy gaven aan het schriftelijk materiaal dat ze mee hadden gekregen van de arts, nurse practitioner of mammacare verpleegkundige helemaal of zelfs grondig te hebben gelezen, zoals in tabel 8 te zien is. Een aantal patiënten (n=21) heeft na het slechtnieuwsgeprek zelf nog naar aanvullende informatie gezocht of gekregen van anderen. Daarbij is geen significant verschil gevonden tussen patiënten met hoge en lage health literacy. De bronnen die patiënten het meest raadpleegden waren: vrienden/familie, andere patiënten en het internet. Patiënten met hoge health literacy maakten gebruik van meer bronnen om aan aanvullende informatie te komen dan patiënten met lage health literacy. Functionele, communicatieve en kritische health literacy

correleerden redelijk sterk met het aantal gebruikte informatiebronnen, respectievelijk $r = .30$, $.35$ en $.45$. De relatie tussen het aantal informatiebronnen en kritische health literacy was significant. Patiënten zochten voornamelijk informatie over borstkanker, de operatie, aanvullende behandeling, prognose en herstel na de operatie, zie tabel 8. Patiënten met hoge communicatieve en kritische health literacy lijken in het dagelijks leven vaker gebruik te maken van het internet dan patiënten met lage health literacy; communicatieve en kritische health literacy lieten een redelijk sterk positief significant verband zien met internetgebruik, respectievelijk $r = .44$ en $.38$.

Al met al lijken patiënten met hoge health literacy meer verschillende bronnen te gebruiken om aan aanvullende informatie komen en vaker gebruik te maken van het internet dan patiënten met lage health literacy. Beide groepen maken over het algemeen wel gebruik van dezelfde bronnen (met uitzondering van het internet) en zoeken naar informatie over dezelfde onderwerpen.

Tabel 8. Informatiezoekgedrag, geraadpleegde informatiebronnen en onderwerpen op basis van hoge en lage health literacy (3 HL schalen totaal)

	Hoge HL (n=17) n(%)	Lage HL (n=18) n(%)
Schriftelijk materiaal gelezen		
Ja, grondig	4 (13.8)	3 (10.3)
Ja, helemaal	11 (30.8)	9 (31.0)
Ja, gedeeltelijk	-	2 (6.9)
Nee	-	-
Aanvullende informatie gezocht		
Ja	12 (34.3)	9 (25.7)
Nee	5 (14.3)	9 (25.7)
Informatiebronnen		
Overige zorgverleners	3	-
Vrienden/familie	6	8
Andere patiënten	4	3
KWF Kanker infolijn	3	-
Patiëntenvereniging	1	-
Internet	10	3
Anders, namelijk...	1	-
Onderwerpen waarover informatie is gezocht		
Borstkanker	10	9
Operatie	8	8
Aanvullende behandeling	6	6
Prognose	5	5
Herstel na operatie	4	7
Controle na behandeling	2	4
Emotionele ondersteuning	2	3
Effect op omgeving	3	2
Effect op werk	1	-
Lichaamsbeeld en seksualiteit	1	-
Zorgverleners	2	1
Patiëntorganisaties	1	-
Anders, namelijk...	3	-

Tabel 9. Pearson's correlaties tussen HL schalen en tevredenheid, preoperatieve informatie na de operatie, kennis, waargenomen controle, angst en depressie en preoperatieve angst

	Vragenlijst 1 (n=42)				Vragenlijst 2 (n=40)				Vragenlijst 3 (n=37)			
	Totale HL	Func HL	Comm HL	Krit HL	Totale HL	Func HL	Comm HL	Krit HL	Totale HL	Func HL	Comm HL	Krit HL
Tevredenheid algemeen (totaal)	-.04	-.31	.10	.01	.07	-.09	.11	.08	.21	-.07	.22	.20
Tevredenheid gesprek.mvp** (totaal)	-	-	-	-	.22	-.03	.22	.24	-	-	-	-
Tevredenheid verloop operatie	-	-	-	-	-	-	-	-	-.18	.10	-.20	-.13
Preoperatieve informatie na operatie	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Vergelijking met verwachting	-	-	-	-	-	-	-	-	.12	.23	.08	.12
Begrip operatie	-	-	-	-	-	-	-	-	.55*	.29	.43*	.24*
Overeenkomst informatie operatie	-	-	-	-	-	-	-	-	.08	.20	.12	-.02
Kennis (totaal)	.32	.10	.35*	.21	.35*	.16	.36*	.18	-	-	-	-
Waargenomen controle (totaal)	-	-	-	-	.21	.03	.27	.03	.51*	.08	.53*	.30
Angst en de pressie (totaal)	-.13	-.15	-.04	-.11	.03	-.15	.13	.02	-.29	-.21	-.19	-.15
Preoperatieve angst (totaal)	-.07	-.31	.04	.11	.05	-.20	.06	.13	-	-	-	-

*p < 0.05, BI = 95% **mvp = mammacare verpleegkundige

3.5. De relatie tussen HL en tevredenheid, kennis, controle, angst en depressie

Zoals te zien is in tabellen 10-12 zijn patiënten met zowel hoge als lage health literacy zeer tevreden over de zorg in het ziekenhuis en de mammapoli. Zij gaven tijdens de drie meetmomenten telkens gemiddeld een ruime acht. Patiënten met lage functionele health literacy gaven na het slechtnieuwsgesprek gemiddeld een significant hoger cijfer. Het preoperatieve gesprek met de mammacare verpleegkundige werd eveneens zeer positief beoordeeld. Over het algemeen waren patiënten ook tevreden met het verloop van de operatie. Men gaf aan dat deze ongeveer zoals verwacht verlopen is en dat de informatie die men vooraf ontvangen had overeenkwam met de feitelijke gang van zaken. Er zijn hierbij geen significante verschillen gevonden tussen patiënten met lage of hoge health literacy.

Als het gaat om begrip van het verloop van de operatie scoorden patiënten met lage health literacy over het algemeen lager. Tabel 9 laat zien dat er redelijk sterke significante positieve associaties zijn gevonden tussen begrip van de operatie en communicatieve en kritische health literacy en een sterke associatie tussen begrip van de operatie en de totale HL schaal. Borstkankerpatiënten met lage health literacy scoorden daarnaast over het algemeen lager op kennis dan patiënten met hoge health literacy. Na het slechtnieuwsgesprek is het verschil in kennisscores tussen patiënten met hoge en lage health literacy op de totale HL schaal significant, zie hiervoor tabel 13 in bijlage XI. Ook al zijn de discrepanties bij communicatieve en kritische health literacy niet significant, er kunnen wel degelijk verschillen worden opgemerkt (tabel 11-12). Er bestaat echter weinig verschil in kennisscores tussen patiënten met hoge en lage functionele health literacy, zie tabel 10. Hoewel na het preoperatieve voorlichtingsgesprek met de mammacare verpleegkundige patiënten over het algemeen meer stellingen goed beantwoordden en de verschillen tussen patiënten met hoge en lage health literacy kleiner waren, werd toch een significante positieve relatie gevonden tussen kennis en communicatieve en totale HL (tabel 9).

Na het preoperatieve voorlichtingsgesprek (voor de operatie) liggen de waarden wat betreft waargenomen controle van patiënten met hoge en lage health literacy dicht bij elkaar. Wel lijkt er een zeer lichte trend te zijn dat patiënten met lage health literacy over het algemeen iets lager scoren. In tabel 9 zijn matige positieve correlaties te zien tussen controle en communicatieve en totale HL. Na de operatie zijn er tussen waargenomen controle en de communicatieve en totale HL schaal sterke positieve significante verbanden gevonden en een redelijk (niet significant) verband met kritische health literacy.

Angst- en depressiescores van vrouwen met hoge en lage health literacy verschilden niet significant. Het ziet er echter wel naar uit dat patiënten met lage health literacy over het algemeen iets angstiger zijn en iets vaker symptomen van depressie rapporteren, zowel voor en na het preoperatieve voorlichtingsgesprek als na de operatie. Dit geldt voor alle niveaus van health literacy (tabel 10-12). De uitkomsten in tabel 9 laten ook lichte correlaties zien in deze richting, met name na de operatie. Het lijkt er ook op dat, hoewel niet significant, patiënten met lage functionele health literacy hogere preoperatieve angstscores rapporteren dan patiënten met hoge health literacy, zowel voor als na het voorlichtingsgesprek met de verpleegkundige. De uitgebreide resultaten van tabellen 9-12 zijn te vinden in bijlage XI.

Concluderend kan voorzichtig gesteld worden dat de verschillende niveaus van health literacy van invloed lijken te zijn op informatiezoekgedrag, internetgebruik en kennis. Daarnaast lijken er lichte trends te zijn dat patiënten met lage health literacy lager scoren op waargenomen controle en hoger scoren op angst en depressie dan patiënten met hoge health literacy.

Tabel 10. Gemiddelde scores van respondenten op tevredenheid, preoperatieve informatie na de operatie, kennis, waargenomen controle, angst en depressie en preoperatieve angst op basis van functionele HL (hoge HL n=18; lage HL n =19)

	Range	Vragenlijst 1			Vragenlijst 2			Vragenlijst 3		
		Hoge HL Mean(SD)	Lage HL Mean(SD)	p	Hoge HL Mean(SD)	Lage HL Mean(SD)	p	Hoge HL Mean(SD)	Lage HL Mean(SD)	p
Tevredenheid algemeen (totaal)	1-10	8.1 (.9)	8.7 (.7)	.034*	8.2 (.8)	8.5 (.8)	ns	8.2 (.6)	8.0 (.8)	ns
Tevredenheid gesprek mvp** (totaal)	10-50	-	-		37.6 (6.7)	38.2 (6.1)	ns	-	-	
Cijfer gesprek	1-10	-	-		8.3 (.9)	8.5 (.9)	ns	-	-	
Tevredenheid verloop operatie	1-5	-	-		-	-		4.0 (1.0)	3.7 (.8)	ns
Preoperatieve informatie na operatie					-	-				
Vergelijking met verwachting	1-5	-	-		-	-		3.7 (.8)	3.3 (.6)	.062
Begrip operatie	1-5	-	-		-	-		4.3 (.5)	3.9 (.4)	.051
Overeenkomst informatie operatie	1-5	-	-		-	-		4.1 (.7)	3.9 (.3)	ns
Kennis (totaal)	1-10	7.6 (1.3)	7.8 (1.1)	ns	8.6 (1.4)	8.5 (.9)	ns	-	-	
Waargenomen controle	9-36	-	-		29.6 (3.9)	29.5 (4.0)	ns	29.8 (4.1)	29.0 (5.3)	ns
Angst en de pressie (totaal)	0-42	12.6 (8.1)	15.4 (7.9)	ns	11.0 (8.5)	15.4 (8.1)	ns	7.5 (5.7)	10.6 (7.8)	ns
Preoperatieve angst (totaal)	6-30	16.6 (4.2)	19.1 (6.0)	ns	16.6 (5.5)	19.9 (5.7)	.093	-	-	

*p < 0.05, BI = 95%, verschillen in gemiddelden tussen patiënten met lage en hoge HL werden getoetst met de onafhankelijke t-toets **mvp = mammacare verpleegkundige

Tabel 11. Gemiddelde scores van respondenten op tevredenheid, preoperatieve informatie na de operatie, kennis, waargenomen controle, angst en depressie en preoperatieve angst op basis van communicatieve HL (hoge HL n=12; lage HL n=25)

	Range	Vragenlijst 1			Vragenlijst 2			Vragenlijst 3		
		Hoge HL Mean(SD)	Lage HL Mean(SD)	p	Hoge HL Mean(SD)	Lage HL Mean(SD)	p	Hoge HL Mean(SD)	Lage HL Mean(SD)	p
Tevredenheid algemeen (totaal)	1-10	8.4 (.9)	8.3 (.8)	ns	8.4 (.8)	8.2 (.7)	ns	8.1 (.6)	8.1 (.8)	ns
Tevredenheid gesprek mvp** (totaal)	10-50	-	-		39.9 (6.8)	37.4 (5.8)	ns	-	-	
Cijfer gesprek	1-10	-	-		8.5 (1.0)	8.4 (.9)	ns	-	-	
Tevredenheid verloop operatie	1-5	-	-		-	-		3.4 (1.4)	4.1 (.4)	ns
Preoperatieve informatie na operatie					-	-				
Vergelijking met verwachting	1-5	-	-		-	-		3.6 (.8)	3.5 (.7)	ns
Begrip operatie	1-5	-	-		-	-		4.5 (.5)	4.0 (.3)	.017*
Overeenkomst informatie operatie	1-5	-	-		-	-		4.3 (.5)	4.0 (.6)	ns
Kennis	0-10	8.1 (1.3)	7.5 (2.0)	ns	8.6 (1.2)	8.4 (1.2)	ns	-	-	
Waargenomen controle (totaal)	9-36	-	-		30.1 (4.0)	28.3 (4.3)	ns	33.0 (3.3)	27.6 (3.9)	.003*
Angst en de pressie (totaal)	0-42	12.6 (8.8)	14.9 (7.7)	ns	13.3 (9.8)	13.2 (8.0)	ns	6.4 (5.1)	11.0 (7.4)	.089
Preoperatieve angst (totaal)	6-30	16.9 (5.2)	18.0 (5.1)	ns	18.2 (5.8)	17.7 (5.5)	ns	-	-	

*p < 0.05, BI = 95%, verschillen in gemiddelden tussen patiënten met lage en hoge HL werden getoetst met de onafhankelijke t-toets **mvp = mammacare verpleegkundige

Tabel 12. Gemiddelde scores van respondenten op tevredenheid, preoperatieve informatie na de operatie, kennis, waargenomen controle, angst en depressie en preoperatieve angst op basis van kritische HL (hoge HL n =15; lage HL n=24)

	Range	Vragenlijst 1			Vragenlijst 2			Vragenlijst 3		
		Hoge HL Mean(SD)	Lage HL Mean(SD)	p	Hoge HL Mean(SD)	Lage HL Mean(SD)	p	Hoge HL Mean(SD)	Lage HL Mean(SD)	p
Tevredenheid algemeen (totaal)	1-10	8.3 (.8)	8.4 (.8)	ns	8.3 (.8)	8.4 (.8)	ns	8.2 (.7)	8.1 (.7)	ns
Tevredenheid gesprek mvp** (totaal)	10-50	-	-		39.2 (5.5)	37.5 (6.6)	ns	-	-	
Cijfer gesprek	1-10	-	-		8.4 (.9)	8.4 (.9)	ns	-	-	
Tevredenheid verloop operatie	1-5	-	-		-	-		3.9 (1.1)	3.9 (.8)	ns
Preoperatieve informatie na operatie										
Vergelijking met verwachting	1-5	-	-		-	-		3.6 (.8)	3.5 (.7)	ns
Begrip operatie	1-5	-	-		-	-		4.3 (.5)	4.1 (.5)	ns
Overeenkomst informatie operatie	1-5	-	-		-	-		4.0 (.8)	4.0 (.5)	ns
Kennis (totaal)	0-10	8.2 (1.2)	7.3 (2.1)	ns	8.7 (1.2)	8.3 (1.2)	ns	-	-	
Waargenomen controle (totaal)	9-36	-	-		29.9 (4.1)	28.7 (4.4)	ns	32.0 (4.5)	28.8 (4.5)	ns
Angst en de pressie (totaal)	0-42	13.6 (8.1)	14.6 (7.7)	ns	13.0 (9.3)	13.0 (8.1)	ns	7.5 (6.5)	9.9 (7.2)	ns
Preoperatieve angst (totaal)	6-30	18.2 (5.6)	17.4 (5.4)	ns	18.9 (5.9)	17.4 (5.4)	ns	-	-	

*p < 0.05, BI = 95%, verschillen in gemiddelden tussen patiënten met lage en hoge HL werden getoetst met de onafhankelijke t-toets **mvp = mammacare verpleegkundige

3.6. Deugdelijkheid Nederlandse variant 3 HL schalen

Het instrument '3 HL schalen' is ontworpen om drie niveaus van health literacy te meten (Ishikawa et al., 2008). De 14 items van de 3 HL schalen zijn onderworpen een factoranalyse met principale componenten. Er zijn 3 factoren gevonden met een eigenwaarde van >1 (5.5, 3.2, 1.5). Deze drie componenten verklaren respectievelijk 39.6%, 23.0% en 10.9% van de variantie. De eerste factor kan worden geïnterpreteerd als communicatieve health literacy, de tweede als functionele health literacy en de derde als kritische health literacy. Eén vraag die volgens Ishikawa et al. (2008) behoort tot functionele health literacy, "*Wanneer u bijsluiters of folders van het ziekenhuis kreeg, hoe vaak is het voorgekomen dat de letters te klein waren om te lezen?*", laadde hoger op de derde factor, kritische health literacy. De relatie tussen functionele HL en communicatieve en kritische HL was laag en niet significant ($r = .15$, $p = .395$ en $r = -.10$, $p = .552$), terwijl communicatieve HL en kritische HL wel een redelijk sterke positieve associatie lieten zien ($r = .55$, $p = <.001$). In tabel 2 is te zien dat de Cronbach's α -waarden van de schalen van het instrument '3 HL schalen' in dit onderzoek varieerden van .80 tot .95. Deze hoge waarden duiden op adequate interne consistentie.

4. DISCUSSIE

Goede voorlichting voor een operatie is van groot belang, in het bijzonder voor patiënten met lage health literacy. In dit onderzoek is geprobeerd inzicht te krijgen in de prevalentie van lage health literacy onder borstkankerpatiënten in Nederland en de invloed van lage (functionele, communicatieve en kritische) health literacy op informatiezoekgedrag, internetgebruik, tevredenheid, kennis, waargenomen controle, angst en depressie. Daarnaast is de deugdelijkheid van de 3 HL schalen als instrument om health literacy te meten bij een Nederlandse populatie onderzocht. Deze studie is, voor zover bekend, de eerste die deze vragen beantwoordt in de context van preoperatieve voorlichting bij borstkankerpatiënten. Vanwege tijdgebrek kon helaas niet het gehele onderzoek worden afgerond. Daarom konden alleen de resultaten van de vergelijkingsgroep, die de conventionele voorlichting zonder web-animatie ontving, geanalyseerd worden.

De resultaten van het onderzoek laten zien dat een klein deel van de populatie lage health literacy heeft. Volgens de Single Item Literacy Screener (SILS) is er in de huidige studie, bij een afkapwaarde van >2, sprake van dat 8 van de 42 patiënten (19.0%) lage health literacy heeft. Dit percentage is iets lager dan in de studie van Morris et al. (2006) gevonden werd, dat was namelijk 23% (N = 992). Het voordeel van deze test is dat hij slechts uit één vraag bestaat, waardoor hij gemakkelijk toepasbaar is in de praktijk en niet erg belastend is voor de patiënt. Het nadeel is dat deze alleen functionele health literacy meet en slechts de mensen met de laagste health literacy identificeert. Daarom is tevens gebruik gemaakt van een ander nieuw instrument dat naast functionele health literacy ook communicatieve en kritische health literacy meet: de 3 HL schalen (Ishikawa et al., 2008). De Nederlandse variant is hiervoor aangewend (Van der Vaart et al., 2010). Helaas is voor dit instrument nog geen scoresysteem ontwikkeld waarmee kan worden vastgesteld of een patiënt over adequate health literacy beschikt. Prevalentie van lage health literacy op basis van de 3 HL schalen kan dan ook niet worden weergegeven. Wel werd duidelijk dat, net als in de studie van Ishikawa et al. (2008), patiënten het laagst scoorden op kritische health literacy en het hoogst op functionele health literacy. Dit komt overeen met de veronderstelling dat communicatieve en kritische health literacy meer ontwikkelde vaardigheden vereisen (Ishikawa et al., 2008). Daarnaast kwam naar voren dat oudere patiënten en lager opgeleiden over het algemeen lager scoorden op de verschillende niveaus van health literacy dan jongere respondenten en hoger opgeleiden. Deze uitkomsten zijn overeenkomstig met de resultaten van andere studies (Williams et al., 1995; Gazmararian et al., 1999; Schillinger et al., 2002; Paasche-Orlow et al., 2005; Ishikawa et al., 2008).

Er zijn een aantal verschillen en overeenkomsten gevonden tussen patiënten met hoge en lage health literacy wat betreft het omgaan met informatie. Zowel patiënten met lage als hoge health literacy lazen over het algemeen het schriftelijk materiaal dat ze meekregen van gezondheidszorgprofessionals goed door en ongeveer de helft van de patiënten heeft vervolgens zelf nog naar aanvullende informatie gezocht. Aangezien patiënten met lage health literacy over het algemeen meer moeite hebben met het omgaan van informatie (Williams et al. 1995; Weiss et al., 1998; Parker et al., 1999; Williams et al., 2002; Schillinger et al., 2003; McCray, 2005; Lillie et al., 2007), was de verwachting dat patiënten die niet op zoek gaan naar aanvullende informatie een lager niveau van health literacy zouden hebben dan patiënten die dat wel doen. Dit kon echter niet worden vastgesteld, waarschijnlijk vanwege de kleine populatie. Vrienden en familie, andere patiënten en het internet waren voor patiënten die aanvullende informatie hebben gezocht na het slechtnieuwsgesprek, buiten de eigen zorgprofessionals, belangrijke bronnen. Familie en vrienden komen ook in andere studies naar voren als veel gebruikte informatiebronnen voor patiënten met kanker (Mills & Davidson, 2002; Rutten et al., 2005). De redelijk sterke positieve associaties tussen het aantal gebruikte informatiebronnen en communicatieve en kritische health literacy maken duidelijk dat patiënten met hoge health literacy meer verschillende bronnen raadpleegden dan patiënten met lage health literacy. Dit komt overeen met de uitkomsten in de studie van Ishikawa et al. (2008). De verklaring hiervoor is eenvoudig, gezien de definities van communicatieve en kritische health literacy (Nutbeam, 2000; Ishikawa et al., 2008). Vrouwen zochten met name informatie over borstkanker, de operatie, aanvullende behandeling, prognose en herstel na de

operatie. Er zijn hierbij geen verschillen gevonden tussen patiënten met hoge en lage health literacy. Uit een review van Rutten et al. (2005) blijkt ook dat patiënten met kanker de meeste behoefte hebben aan informatie over voorgenoemde onderwerpen. De resultaten laten daarnaast zien dat borstkankerpatiënten met lage health literacy minder gebruik maken van het internet en steunen daarmee de schaarse literatuur die beschikbaar is over dit onderwerp (Shieh et al., 2009). Met name communicatieve en kritische health literacy vertoonden redelijk sterke verbanden met internetgebruik. Waarschijnlijk komt dit doordat voor het zoeken naar informatie op het internet meer ontwikkelde vaardigheden nodig zijn.

Over het algemeen waren patiënten met zowel lage als hoge health literacy zeer tevreden met de zorg in het ziekenhuis, de mammacare en het gesprek met de mammacare verpleegkundige. Dat er geen verschillen waren tussen patiënten met hoge en lage health literacy wat betreft tevredenheid was niet in overeenstemming met de verwachting. De notie dat het ontvangen en begrijpen van informatie belangrijke determinanten zijn van patiënttevredenheid (Fallowfield et al., 1990; Krupat et al., 2000; Coyne et al., 2003) en patiënten met lage health literacy vaak moeite hebben met het begrijpen en onthouden van gezondheidsinformatie (Williams et al., 1995; McCray, 2005; Lillie et al., 2007) leidde, in combinatie met de schaarse literatuur die beschikbaar is over health literacy en tevredenheid (Schillinger et al., 2004; Shea et al., 2007; Ishikawa et al., 2009), tot de veronderstelling dat borstkankerpatiënten met lage health literacy minder tevreden zouden zijn. Wellicht zijn de uitkomsten tegenstrijdig met de veronderstelling doordat gebruik is gemaakt van een patiëntpopulatie die verschilt met die van andere studies.

Patiënten met lage health literacy leken meer moeite te hebben met het begrijpen van informatie en hadden een lager kennisniveau. Het begrip van het verloop van de operatie was positief gecorreleerd aan de verschillende niveaus van health literacy. Uit andere studies blijkt eveneens dat patiënten met lage health literacy meer moeite hebben gezondheidsinformatie te begrijpen (Williams et al., 1995; Parker et al., 1999; McCray, 2005). Het vakjargon van gezondheidspersoneel speelt hierbij mogelijk een rol (Williams et al., 2002; Schillinger et al., 2003). Geheel in lijn der verwachting scoorden patiënten met lage health literacy over het algemeen, hoewel alleen significant op de totale en communicatieve HL schaal, lager op kennis dan patiënten met hoge health literacy. Ook Ishikawa et al. (2008) vonden positieve associaties tussen de verschillende niveaus van health literacy en kennis bij diabetespatiënten. Opvallend is dat er in het huidige onderzoek geen duidelijke verschillen gevonden zijn tussen patiënten met hoge en lage functionele HL. Dit zou je namelijk wel verwachten op basis van resultaten van voorgaande studies waarbij instrumenten zijn gebruikt die functionele health literacy meten en waaruit positieve verbanden tussen health literacy en kennis naar voren komen (Davis et al., 1996; Williams, Baker, Parker & Nurss, 1998; Lindau et al., 2002; Gazmararian et al., 2003; DeWalt et al. 2004; Torres & Marks, 2009). Mogelijk is een gebrek aan power hiervan de oorzaak. Na het gesprek met de mammacare verpleegkundige lagen de scores van patiënten met zowel hoge als lage health literacy hoger en dichter bij elkaar. Onduidelijk is of deze hogere scores puur te wijten zijn aan de informatie die de mammacare verpleegkundige tijdens het gesprek heeft verstrekt of dat hier sprake is van een testeffect. Door het invullen van de eerste vragenlijst is het mogelijk dat de patiënt meer is gaan nadenken over de gestelde vragen of tijdens het gesprek de onderwerpen die herkenbaar waren nu beter onthield.

Mogelijk ervaren patiënten met lage health literacy een lager gevoel van controle. Hoewel geen harde uitspraken gedaan kunnen worden over de relatie tussen health literacy en waargenomen controle, lijkt er een trend te zijn dat patiënten met lage health literacy over het algemeen iets lager scoren. Na het preoperatieve voorlichtingsgesprek is een licht positieve associatie gevonden tussen controle en de communicatieve en totale HL schaal. Na de operatie zijn deze associaties sterker en significant. Ook werd na de operatie, hoewel niet significant, een redelijk sterk verband gevonden tussen waargenomen controle en kritische health literacy. Wellicht is het hogere gevoel van controle van patiënten met hoge communicatieve en kritische literacy te wijten aan het feit dat deze personen waarschijnlijk beter in staat zijn gewenste informatie te verzamelen, hierover te communiceren met anderen, de betrouwbaarheid van verkregen informatie te beoordelen en deze te gebruiken om beslissingen te maken.

Angst- en depressiescores van vrouwen met hoge en lage health literacy verschilden niet significant. Desondanks lijkt er een zeer geringe trend te zijn dat borstkankerpatiënten met lage health literacy iets angstiger waren en vaker symptomen van depressie meldden, met name na de operatie. Het ziet er

tevens naar uit dat, hoewel niet significant, patiënten met lage functionele health literacy hogere preoperatieve angstscores rapporteerden dan patiënten met hoge functionele health literacy, zowel voor als na het voorlichtingsgesprek met de verpleegkundige. Deze uitkomsten liggen in dezelfde richting als die van andere onderzoeken (Gazmararian et al., 2000; Kalichman & Rompa, 2000; Gordon, Hampson, Capell & Madhok, 2002). Een mogelijke verklaring voor het verschil in angstscores is dat patiënten met lage health literacy informatie van een gezondheidszorgprofessional vaak minder goed begrijpen en kunnen herinneren (Williams et al., 1995; McCray, 2005; Lillie et al., 2007). Als gevolg hiervan zouden zij angst kunnen ervaren (Fallowfield et al., 1990; Krupat et al., 2000; Coyne et al., 2003).

Er bestaan verschillende instrumenten om health literacy te meten. In vrijwel de meeste onderzoeken op het gebied van health literacy is gebruik gemaakt van instrumenten als de REALM en de S-TOFHLA. Deze meten alleen functionele health literacy. De huidige studie is een van de eerste waarbij gebruik gemaakt is van een nieuw instrument dat naast functionele health literacy, ook communicatieve en kritische health literacy meet: de 3 HL schalen (Ishikawa et al., 2008). De resultaten van de analyse uit het huidige onderzoek ondersteunen de betrouwbaarheid en de validiteit van de Nederlandse versie van de 3 HL schalen bij patiënten met borstkanker. Uit de factoranalyse kwamen drie factoren naar voren die grotendeels overeenkwamen met de 3 HL schalen van Ishikawa et al. (2008). De interne consistentie van elke HL schaal was adequaat. Net als in de studie van Ishikawa et al. (2008), scoorden patiënten het laagst op kritische health literacy en het hoogst op functionele health literacy. De onderlinge correlaties tussen de schalen waren slechts zwak tot redelijk sterk, wat erop duidt dat de HL schalen unieke constructen meten. Daarnaast correleerden de 3 HL schalen positief met opleidingsniveau en lagen de resultaten over het algemeen in de verwachte richting. De communicatieve HL schaal correleerde zwak met de SILS. De functionele HL schaal liet, zoals verwacht omdat de SILS functionele health literacy meet, een sterk positief verband zien met de SILS. Veel opmerkelijker is echter de redelijk sterke negatieve associatie die is gevonden tussen kritische health literacy en de SILS. Wellicht durven patiënten met hoge kritische health literacy eerder toe te geven dat zij hulp nodig hebben met het lezen van gezondheidsmateriaal of hebben zij een beter zelfinzicht. Dit zou nader onderzocht moeten worden.

Aangezien patiënten het laagst scoorden op kritische health literacy en het hoogst op functionele health literacy, is het goed mogelijk dat bij studies die alleen functionele health literacy meten het aantal patiënten met beperkte health literacy onderschat is. Aan de andere kant is het mogelijk dat het niveau van health literacy van patiënten in eerdere studies ondergewaardeerd is. Situationele factoren kunnen namelijk van invloed zijn op de informatieverwerking (Saan & Singels, 2006). Personen die angstig zijn (als gevolg van bijvoorbeeld een ernstige ziekte) scoren hierdoor mogelijk minder goed op health literacy instrumenten waarbij juiste en onjuiste antwoorden gegeven kunnen worden. Aangezien de 3 HL schalen vragen stelt over gedrag in het verleden en geen toets is waarbij men juiste of onjuiste antwoorden kan geven, is angst vooraf minder van invloed op het invullen van de vragen. Ook een potentiële versturende variabele als angst voor toetsen, waardoor men zenuwachtig of gestrest kan worden, speelt dus minder of geen rol. Bovendien kan het instrument eenvoudig aangepast worden op de ziekte van de patiënt, waardoor duidelijk wordt wat zijn of haar niveau van health literacy is op dat gebied. Het zou goed zijn om voor dit instrument een scoresysteem te ontwikkelen, zodat in de praktijk gemakkelijk en snel bepaald kan worden of het health literacy niveau van een persoon adequaat of ontoereikend is.

4.1. Beperkingen

Er moet rekening gehouden worden met enkele beperkingen van het onderzoek. Ten eerste is de omvang van de onderzoekspopulatie mogelijk ontoereikend om verschillen tussen de twee groepen, patiënten met hoge en lage health literacy, te detecteren. Antwoorden op de vragen zijn daarom mogelijk niet representatief voor alle borstkankerpatiënten, hetgeen ervoor zorgt dat de generaliseerbaarheid beperkt is. Daarnaast kan er sprake zijn van selectiebias. Vrouwen moesten gemotiveerd zijn om deel te nemen aan het onderzoek dat bestond uit drie vragenlijsten, waarvan de eerste ongeveer een half uur in beslag nam om in te vullen. Hoewel de respons, gezien de kritieke periode waarin de patiënten met borstkanker verkeerden, hoog was, gaven mammacare verpleegkundigen aan dat sommige patiënten werden afgeschrikt door de lengte van de vragenlijst. De

respondenten verschillen daarom mogelijk van non-respondenten. De verwachting is dat patiënten met lage health literacy eerder weigerden deel te nemen aan het onderzoek, omdat zij waarschijnlijk meer moeite hebben met het invullen van de vragenlijsten. Als non-respondenten hadden deelgenomen was het aantal patiënten met lage health literacy daarom naar alle waarschijnlijkheid hoger geweest. Deze veronderstelling ligt in lijn met de bevindingen van Chew et al. (2008). Zij hebben respondenten vergeleken met non-respondenten. Daaruit bleek dat non-respondenten vaker ouder en lager opgeleid waren en een lager inkomen hadden. Dit suggereert volgens de auteurs dat non-respondenten waarschijnlijk lagere health literacy hadden dan patiënten die wel deelnamen aan het onderzoek en hierdoor mogelijk de prevalentie van lage health literacy onderschat is. Bovendien is in de huidige studie data verzameld door middel van zelfrapportage vragenlijsten. Patiënten met lage health literacy schamen zich hier vaak voor en proberen dit probleem te verbergen (Baker et al., 1996; Parikh, Parker, Nurss, Baker & Williams, 1996; Weiss et al., 1998); dit kan geleid hebben tot sociaal wenselijke antwoorden en een overschatting van het niveau van health literacy. Getracht is echter sociaal wenselijke antwoorden te beperken door patiënten duidelijk te maken dat de zorgverleners geen inzicht zouden krijgen in de ingevulde vragenlijsten en hen de vragenlijsten thuis te laten invullen.

Ten tweede bestaat de kans dat nurse practitioners en mammacare verpleegkundigen patiënten op verschillende wijze hebben voorgelicht, ook al werken zij volgens klinische paden. Daarnaast is het mogelijk dat er verschillen bestaan in de voorlichting tussen het Medisch Spectrum Twente en het Medisch Centrum Leeuwarden. Aangezien er geen (grote) verschillen gevonden zijn tussen de cijfers die patiënten gaven voor het gesprek met de mammacare verpleegkundige, lijkt het er echter niet op dat dit in de huidige studie het geval is geweest en zij daarmee de resultaten beïnvloed hebben.

Tot slot rijst de vraag of een mediaansplit een geschikte methode is voor het indelen van patiënten in de categorie hoge of lage health literacy. Bij een andere populatie, die lager of hoger scoort op HL, zal een ander scheidingspunt worden genomen. Dit kan ervoor zorgen dat bijvoorbeeld patiënten met inadequate health literacy toch net in de hoge HL groep terecht komen. Er zal een scoresysteem voor de 3 HL schalen ontwikkeld moeten worden om in de toekomst een genuanceerder beeld te kunnen geven en verschillende patiëntengroepen met elkaar te kunnen vergelijken.

Gezien de beperkingen van het onderzoek kunnen uit de resultaten geen harde conclusies worden getrokken. De uitspraken in deze studie dienen dan ook met grote voorzichtigheid te worden geïnterpreteerd. Desalniettemin heeft dit onderzoek een indicatie gegeven van de prevalentie van health literacy onder patiënten met borstkanker en inzicht gebracht in de invloed van verschillende niveaus van health literacy op informatiezoekgedrag, internetgebruik, tevredenheid, kennis, waargenomen controle, angst en depressie bij borstkankerpatiënten. Bovendien is de huidige studie een van de eerste waarbij gebruik gemaakt is van een instrument dat naast functionele health literacy, ook communicatieve en kritische health literacy meet. De behoefte aan een eenvoudige (Nederlandse) methode om lage health literacy te herkennen en vast te kunnen stellen of patiënten op zoek gaan naar informatie, in staat zijn deze te verwerken en toe te passen (Twickler et al., 2009), lijkt hiermee een stap dichterbij. In toekomstig onderzoek moet gebruik gemaakt worden van een grotere onderzoekspopulatie om uitsluitend te kunnen geven over de gevonden verschillen en overeenkomsten tussen borstkankerpatiënten met hoge en lage health literacy en moet gekeken worden of de 3 HL schalen ook een deugdelijk instrument is bij andere patiëntpopulaties. Vanwege tijdgebrek kon niet het gehele onderzoek worden afgerond. Het vervolg van het huidige onderzoek moet uitwijzen wat de verschillen in effecten van voorlichting zijn bij patiënten met hoge en lage health literacy wanneer tijdens de preoperatieve voorlichting gebruik gemaakt wordt van een multimediale web-animatie.

4.2. Conclusies

Goede voorlichting is van belang om verschillende redenen. Een groot aantal patiënten beschikt echter niet over adequate health literacy: de vaardigheden die nodig zijn om gezondheidsinformatie te begrijpen, te verzamelen, kritisch te beoordelen en toe te passen op de eigen situatie. Uit de huidige studie blijkt, op basis van de Single Item Literacy Screener (SILS), dat een deel van de vrouwen met borstkanker (n=8, 19%) lage (functionele) health literacy heeft. De resultaten lieten zien dat (functionele, communicatieve en kritische) health literacy mogelijk van invloed is op informatiezoekgedrag, internetgebruik en kennis en wellicht ook op waargenomen controle, angst en depressie bij patiënten met borstkanker. De 3 HL schalen lijkt een deugdelijk instrument om het niveau

van health literacy bij patiënten met borstkanker in Nederland vast te stellen. Wanneer het health literacy niveau van een patiënt bekend is kan de voorlichting daarop worden aangepast.

4.3. Implicaties

Dit onderzoek laat zien dat er een aantal (mogelijke) verschillen en overeenkomsten bestaan tussen patiënten met hoge en lage health literacy. Het is van groot belang dat gezondheidsprofessionals deze barrière bij patiënten onderkennen en hen hierop testen. De '3 HL schalen' zou, wanneer hiervoor een scoresysteem ontwikkeld is, een geschikt instrument zijn. Het is de taak van de informatieverstrekker de informatie vervolgens zo begrijpelijk mogelijk over te brengen, aangezien het gemakkelijker is de communicatievaardigheden van een gezondheidsprofessional aan te passen dan die van de patiënt (Merriman, Ades & Seffrin, 2002). Nieuwe technologische multimediale middelen bieden hierbij mogelijk uitkomst en zorgen er tevens voor dat essentiële informatie niet vergeten wordt. Uit het tweede gedeelte van dit onderzoek moet blijken of een web-animatie, die door middel van beeld, gesproken audio en geschreven tekst inzicht geeft in de operatie van borstkankerpatiënten, leidt tot positievere effecten wat betreft tevredenheid, kennis, waargenomen controle, angst en depressie in vergelijking tot de conventionele voorlichting, in het bijzonder bij patiënten met lage health literacy.

5. REFERENTIES

- Amalraj, S., Starkweather, C., Ngyen, C., & Naeim, A. (2009). Health literacy, communication, and treatment decision-making in older cancer patients. *Oncology*, 23(4), 369-375.
- Bader, J.L., & Strickman-Stein, N. (2003). Evaluation of new media formats for cancer communications. *Journal of Medical Internet Research*, 5(3), 8-24.
- Baker, D.W. (2006). The meaning and the measure of health literacy. *Journal of General Internal Medicine*, 21(8), 878-883.
- Baker, D.W., Parker, R.M., Williams, M.V., & Clark, W.S. (1998). Health literacy and the risk of hospital admission. *Journal of General Internal Medicine*, 13(12), 791-798.
- Baker, D.W., Parker, R.M., Williams, M.V., Pitkin, K., Parikh, N.S., Coates, W., & Imara, M. (1996). The health care experience of patients with low literacy. *Archives of Family Medicine*, 5(6), 329-334.
- Baker, D.W., Williams, M.V., Parker, R.M., Gazmararian, J.A., & Nurss, J. (1999). Development of a brief test to measure functional health literacy. *Patient Education and Counseling*, 38(1), 33-42.
- Bensinga, J.M., Visser, A., & Saan, H. (2001). Patient education in The Netherlands. *Patient Education and Counseling*, 44(1), 15-22.
- Bjelland, I., Dahl, A.A., Haug, T.T., & Neckelmann, D. (2002). The validity of the hospital anxiety and depression scale. An updated literature review. *Journal of Psychosomatic Research*, 52(2), 69-77.
- Boker, A., Brownell, L., & Donen, N. (2002). The Amsterdam preoperative anxiety and information scale provides a simple and reliable measure of preoperative anxiety. *Journal of Anesthesia*, 49(8), 792-798.
- Bonke, B., & Serlie, A.W. Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS): verkregen op 28 september, 2009, via <http://www.tijdschriftvoorpsychiatrie.nl/meetinstrumenten/info.php?id=136>.
- Bosch, A. (2005). *Health literacy. Werken aan een 'gezondheidsvaardig' Nederland*. Woerden: Nationaal Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie (NIGZ).
- Brédart, A., Bottomley, A., Blazeby, J.M., Conroy, T., Coens, C., D'Haese, S., Chie, W.-C., Hammerlid, E., Arrara, J.I., Efficace, F., Rodary, C., Schraub, S., Costantini, M., Costantini, A., Joly, F., Sezer, O., Razavi, D., Mehrlitz, M., Bielska-Lasota, M., & Aaronson, N.K. (2005). An international prospective study of the EORTC cancer in-patient satisfaction with care (EORTC IN-PATSAT32). *European Journal of Cancer*, 41(14), 2120-2131.
- Bruikman, H. (2006). *Patiëntvoorlichting oncologie. Interactieve voorlichting voor patiënten met dikkedarmkanker*. Enschede: Universiteit Twente – Medisch Spectrum Twente.
- Brull, R., McCartney, C.J.L., & Chan, V.W.S. (2002). Do preoperative anxiety and depression affect quality of recovery and length of stay after hip or knee arthroplasty? *Canadian Journal of Anesthesia*, 49(1), 109.
- Caumo, W., Schmidt, A.P., Schneider, C.N., Bergmann, J., Iwamoto, C.W., Adamatti, L.C., Bandeira, & D., Ferreira, M.B.C. (2001). Risk factors for postoperative anxiety in adults. *Anesthesia*, 56(8), 720-728.

- Chew, L., Bradley, K.A., & Boyko, E.J. (2004). Brief questions to identify patients with inadequate health literacy. *Family Medicine*, 36(8), 588-594.
- Chew, L.D., Griffin, J.M., Partin, M.R., Noorbaloochi, S., Grill, J.P., Snyder, A., Bradley, K.A., Nugent, S.M., Baines, A.D., & VanRyn, M. (2008). Validation of screening questions for limited health literacy in a large VA outpatient population. *Journal of General Internal Medicine*, 23(5), 561-566.
- Coyne, C.A., Xu, R., Raich, P., Plomer, K., Dignan, M., Wenzel, L.B., Fairclough, D., Habermann, T., Schnell, L., Quella, S., & Cella, D. (2003). Randomized, controlled trial of an easy-to-read informed consent statement for clinical trial participation: A study of the Eastern Cooperative Oncology Group. *Journal of Clinical Oncology*, 21(5), 836-842.
- Davis, T. C., Arnold, C., Berkel, H. J., Nandy, I., Jackson, R. H., & Glass, J. (1996). Knowledge and attitude on screening mammography among low-literate, low-income women. *Cancer*, 78(9), 1912-1920.
- Davis, T.C., Long, S.W., Jackson, R.H., Mayeaux, E.J., George, R.B., Murphy, P.W., & Crouch, M.A. (1993). Rapid estimate of adult literacy in medicine: A shortened screening instrument. *Family Medicine*, 25(6), 391-395.
- Davis, T.C., Wolf, M.S., Bass, P.F., Middlebrooks, M., Kennen, E., Baker, D.W., Bennet, C.L., Durazo-Arvizu, R., Bocchini, A., Savory, S., & Parker, R.M. (2006). Low literacy impairs comprehension of prescription drug warning labels. *Journal of General Internal Medicine*, 21(8), 847-851.
- DeWalt, D.A., Berkman, N.D., Sheridan, S., Lohr, N.L., & Pignone, M.P. (2004). Literacy and health outcomes. A systematic review of the literature. *Journal of General Internal Medicine*, 19(12), 1228-1239.
- Done, M.L., & Lee, A. (1998). The use of a video to convey preanesthetic information to patients undergoing ambulatory surgery. *Anesthesia and Analgesia*, 87, 531-536.
- Eheman, C.R., Berkowitz, Z., Lee, J., Mohile, S., Purnell, J., Rodriguez, E., Roscoe, J., Johnson, D., Kirshner, J., & Morrow, G. (2009). Information-seeking styles among cancer patients before and after treatment by demographics and use of information sources. *Journal of Health Communication*, 14(5), 487-502.
- Enzenhofer, M., Bludau, H.B., Komm, N., Wild, B.W., Mueller, K., Herzog, W., & Hochlehnert, A. (2004). Improvement of the educational process by computer-based visualization of procedures: Randomized controlled trial. *Journal of Medical Internet Research*, 6(2), e16.
- Evrard, S., Mathoulin-Pelissier, S., Larrue, C., Lapouge, P., Bussieres, E., & Tunon De Lara, C. (2005). Evaluation of a preoperative multimedia information program in surgical oncology. *European Journal of Surgical Oncology*, 31(1), 106-110.
- Fallowfield, A.J., Hall, A., Maguire, G.P., & Baum, M. (1990). Psychological outcomes of different treatment policies in women with early breast cancer outside a clinical trial. *British Medical Journal*, 301, 575-580.
- Fallowfield, L., Ford, S., Lewis, S. (1995). No news is not good news: Information preferences of patients with cancer. *Psycho-Oncology*, 4(3), 197-202.
- Fox, M.P. (2009). A systematic review of the literature reporting on studies that examined the impact of interactive, computer-based patient education programs. *Patient Education and Counseling*, 77(1), 6-13.

- Gammon, J., & Mulholland, C.W. (1996). Effect of preparatory information prior to elective total hip replacement on post-operative physical coping outcomes. *International Journal of Nursing Studies*, 33(6), 589-604.
- Gazmararian, J., Baker, D., Parker, R., & Blazer, D.G. (2000). A multivariate analysis of factors associated with depression: evaluating the role of health literacy as a potential contributor. *Archives of Internal Medicine*, 160(21), 3307-3314.
- Gazmararian, J.A., Baker, D.W., Williams, M.V., Parker, R.M., Scott, T.L., Green, D.C., Fehrenbach, N.S., Ren, J., & Koplan, J.P. (1999). Health literacy among medicare enrollees in a managed care organization. *Journal of the American Medical Association*, 281(6), 545-551.
- Gazmararian, J.A., Williams, M.V., Peel, J., & Baker, D.W. (2003). Health literacy and knowledge of chronic disease. *Patient Education and Counseling*, 51(3), 267-275.
- Gilmartin, J., & Wright, K. (2007). The nurse's role in day surgery – a literature review. *International Nursing*, 54(2), 183-190.
- Gordon, M.M., Hampson, R., Capell, H.A., & Madhok, R. (2002). Illiteracy in rheumatoid arthritis patients as determined by the Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine (REALM) score. *Rheumatology*, 41(7), 750-754.
- Green, M.J., Peterson, S.K., Baker, M.W., Harper, G.R., Friedman, L.C., Rubinstein, W.S., & Mauger, D.T. (2004). Effect of a computer-based decision aid on knowledge, perceptions, and intentions about genetic testing for breast cancer susceptibility: A randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Association*, 292(4), 442-452.
- Gysels, M., & Higginson, I.J. (2007). Interactive technologies and videotapes for patient education in cancer care: Systematic review and meta-analysis of randomised trials. *Support Cancer Care*, 15(1), 7-20.
- Heller, L., Parker, P.A., Youssef, A., & Miller, M.J. (2008). Interactive digital education aid in breast reconstruction. *Plastic and Reconstructive Surgery*, 122(3), 717-724.
- Herrmann, C. (1997). International experiences with the hospital anxiety and depression scale – A review of validation data and clinical results. *Journal of Psychosomatic Research*, 42(1), 17-41.
- Houts, P.S., Witmer, J.T., Egeth, H.E., Loscalzo, M.J., & Zabora, J.R. (2001). Using pictographs to enhance recall of spoken medical instructions II. *Patient Education and Counseling*, 43(3), 231-242.
- Houts, P.S., Doak, C.C., Doak, L.G., & Loscalzo, M.J. (2006). The role of improving health communication: A review of research on attention, comprehension, recall, and adherence. *Patient Education and Counseling*, 61(2), 173-190.
- Inspectie voor de gezondheidszorg. (2006). *Staat van de Gezondheidszorg 2006. Patiënt en recht; de rechtspositie van de patiënt goed verzekerd?* Den Haag: Inspectie voor de Gezondheidszorg.
- IKC. (2009). Borstkankerspecialisten gaan eigen kwaliteitslijst maken: verkregen op 11 maart, 2010, via <http://www.ikcnet.nl/nieuws/index.php?id=5383>.
- U.S. Department of Health and Human Services. 2000. *Healthy People 2010: Understanding and improving health (2nd ed)*. Washington, DC: U.S. Government Printing Office. Originally developed for Ratzan, S.C., Parker, R.M. (2000). Introduction. In National Library of Medicine Current Bibliographies in Medicine: Health Literacy. Selden, C.R., Zorn, M., Ratzan, S.C., Parker, R.M.,

Editors. NLM Pub. No. CBM 2000-1. Bethesda, MD: National Institutes of Health, U.S. Department of Health and Human Services.

Institute of Medicine. (2004) *Health literacy: A prescription to end confusion*. Washington, DC: The National Academic Press.

Ishikawa, H. , Takeuchi, T., & Yano, E. (2008). Measuring functional, communicative, and critical health literacy among diabetic patients. *Diabetes Care*, 31(5), 874-879.

Ishikawa, H., Yano, E., Fujimori, S., Kinoshita, M., Yamanouchi, T., Yoshikawa, M., Yamazaki, Y., & Teramoto, T. (2009). Patient health literacy and patient-physician information exchange during a visit. *Family Practice*, 26(6), 517-523.

Jefford, M., & Tattersall, M.H.N. (2002). Informing and involving cancer patients in their own care. *The Lancet Oncology*, 3, 629-637.

Jibaja-Weiss, M.L., Volk, R.J., Granchi, T.S., Neff, N.E., Spann, S.J., Aoki, N., Robinson, E.K., Friedman, L.C., & Beck, J.R. (2006). Entertainment education for informed breast cancer treatment decisions in low-literate women: Development and initial evaluation of a patient decision aid. *Journal of Cancer Education*, 21(3), 133-139.

Johnson, K. & Weiss, B.D. (2008). How long does it take to assess literacy skills in clinical practice? *Journal of the American Board of Family Medicine*, 21(3), 211-214.

Jones, R., Pearson, J., McGregor, S., Cawsey, A.J., Barret, A., Craig, N., Atkinson, J.M., Harper Gilmour, W., & McEwen, J. (1999). Randomised trial of personalised computer based information for cancer patients. *British Medical Journal*, 319(7219), 1241-1247.

Kalichman, S.C., & Rompa, D. (2000). Emotional reactions to health status changes and emotional well-being among HIV-positive persons with limited reading literacy. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 7(4), 203-211.

Kandula, N.R., Nsiah-Kumi, P.A., Makoul, G., Sager, J., Zei, C.P., Glass, S., Stephens, Q., & Baker, D.W. (2009). The relationship between health literacy and knowledge improvement after a multimedia type 2 diabetes education program. *Patient Education and Counseling*, 75(3), 321-327.

Kelly, P.A., & Haidet, P. (2007). Physician overestimation of patient literacy: A potential source of health care disparities. *Patient Education and Counseling*, 66(1), 119-122.

Kessels, R.P.C. (2003). Patients' memory for medical information. *Journal of Royal Social Medicine*, 96, 219-222.

Keulers, B.J., Scheltinga, M.R.M., Houterman, S., Van Der Wilt, G.J., & Spauwen, P.H.M. (2008). Surgeons underestimate their patients' desire for preoperative information. *World Journal of Surgery*, 32(6), 964-970.

Keulers, B.J., Welters, C.F.M., Spauwen, P.H.M., & Houpt, P. (2007). Can face-to-face patient education be replaced by computer-based patient education? A randomised trial. *Patient Education and Counseling* 67(1-2), 176-182.

Koertshuis, R. (2009). *Web-animatie versus conventioneel aanbieden mondelinge voorlichting, Webcam trial II. Een kwantitatief onderzoek naar de patienttevredenheid bij voorlichting aan patiënten met een mammacarcinoom*. Enschede: Saxion Hogescholen – Medisch Spectrum Twente.

- Koop, R. (2009). *Het effect op patiënttevredenheid van informatie middels een web-applicatie bij patiënten die een electieve colonresectie ondergaan. Een gerandomiseerde mono-center trial.* Enschede: Universiteit Twente - Medisch Spectrum Twente.
- Krupat, Fancey, M., & Cleary, P.D. (2000). Information and its impact on satisfaction among surgical patients. *Social Science & Medicine*, 51, 1817-1825.
- Lee, A., Chui, P.T., & Gin, T. (2003). Educating patients about anesthesia: A systematic review of randomized controlled trials of media-based interventions. *Anesthesia and Analgesia*, 96, 1424-1431.
- Leiner, M., Handal, G., & Williams, D. (2004). Patient communication: A multidisciplinary approach using animated cartoons. *Health Education Research*, 19(5), 591-595.
- Lewis, D. (2003). Computers in patient education. *Computers, Informatics, Nursing*, 21(2), 88-96.
- Lillie, S.E., Brewer, N.T., O'Neill, S.C., Morril, E.F., Dees, E.C., Carey, L.A., & Rimer, B.K. (2007). Retention and use of breast cancer recurrence risk information from genomic tests: The role of health literacy. *Cancer Epidemiology Biomarkers and Prevention*, 16(2), 249-255.
- Lindau, S. T., Tomori, C., Lyons, T., Langseth, L., Bennett, C. L., & Garcia, P. (2002). The association of health literacy with cervical cancer prevention and knowledge and health behaviors in a multiethnic cohort of women. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 186(5), 938-943.
- Lobb, E.A., Butow, P.N., Kenny, D.T., & Tattersall, M.H.N. (1999). Communicating prognosis in early breast cancer: do women understand the language used? *Medical Journal of Australia*, 171(6), 290-294.
- Mancuso, J.M. (2009). Assessment and measurement of health literacy: An integrative review of the literature. *Nursing and Health Sciences*, 11(1), 77-89.
- McCray, A.T. (2005). Promoting health literacy. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 12(2), 152-163.
- Merriman, B., Ades, T., & Seffrin, J.R. (2002). Health literacy in the information age: Communicating cancer information to patients en families. *Ca-A Cancer Journal for Clinicians*, 52(3), 130-133.
- Mills, M.E., & Davidson, R. (2002). Cancer patients' sources of information: Use and quality issues. *Psycho-Oncology*, 11(5), 371-378.
- Mills, M.E., & Sullivan, K. (1999). The importance of information giving for patients newly diagnosed with cancer: A review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 8(6), 631-642.
- Moerman, N., Van Dam, F.S.A.M., Muller, M.J., & Oosting, H. (1996). The Amsterdam preoperative anxiety and information scale (APAIS). *Anesthesia and Analgesia*, 82(3), 445-451.
- Molenaar, S., Sprangers, M.A.G., Rutgers, E.J.Th., Mulder, H.J., Luiten, E.J.T., & De Haes, J.C.J.M. (2001). Interactieve cd-rom over de keuze tussen borstsparende behandeling en amputatie: Positieve reacties van patiënten en chirurgen. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 145(21), 1004-1008.
- Morris, N.S., MacLean, C.D., Chew, L.D., & Littenberg, B. (2006). The single item literacy screener: Evaluation of a brief instrument to identify limited reading ability. *BMC Family Practice*, 7(21), 1-7.
- Norman, C.D., & Skinner, H.A. (2006a). eHealth literacy: Essential skills for consumer health in a networked world. *Journal of Medical Internet Research*, 8(2), e9.

- Norman, C.D., & Skinner, H.A. (2006b). eHEALS: The eHealth literacy scale. *Journal of Medical Internet Research*, 8(4), e27.
- Nutbeam, D. (1998). Health promotion glossary. *Health Promotion International*, 13(4), 349-364.
- Nutbeam, D. (2000). Health literacy as a public health goal: A challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International*, 15(3), 259-267.
- Paasche-Orlow, M.K., Parker, R.M., Gazmararian, J.A., Nielsen-Bohlman, L.T., & Rudd, R.R. (2005). The prevalence of limited health literacy. *Journal of General Internal Medicine*, 20(2), 175-184.
- Pager, C.K. (2005). Randomised controlled trial of preoperative information to improve satisfaction with cataract surgery. *British Journal of Ophthalmology*, 89(1), 10-13.
- Parikh, N.S., Parker, R.M., Nurss, J.R., Baker, D.W., & Williams, M.V. (1996). Shame and health literacy: The unspoken connection. *Patient Education and Counseling*, 27(1), 33-39.
- Parker, R.M., Baker, D.W., Williams, M.V., & Nurss, J.R. (1995). The test of functional health literacy in adults: A new instrument for measuring patients' literacy skills. *Journal of General Internal Medicine*, 10(10), 537-541.
- Parker, R.M., Williams, M.V., Weiss, B.D., Davis, T.C., Doak, C.C., Doak, L.G., Hein, K., Meade, C.D., Nurss, J., Schwartzberg, J.G., Somers, S.A., Davis, R.M., Riggs, J.A., Champion, H.C., Howe, J.P., Altman, R.D., Deitchman, S.D., Genel, M., Karlan, M.S., Nielsen, N.H., Williams, M.A., Young, D.C., Schwartzberg, J., Bresolin, L.B., & Dickinson, B.D. (1999). Health literacy – Report of the council on scientific affairs. *Journal of the American medical Association*, 281(6), 552-557.
- Rootman, I., & Ronson, B. (2005). Literacy and health research in Canada. Where have we been and where should we go? *Canadian Journal of Public Health*, 96(2), S62-S77.
- Rutten, L.J., Arora, N.J., Bakos, A.D., Aziz, N., & Rowland, J. (2005). Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980-2003). *Patient Education and Counseling* 57(3), 250-261.
- Saan, H., & Singels, L. (2006). *Gezondheidsvaardigheden en Informed Consent. De bijdrage van het 'health literacy'-perspectief aan patiëntenrechten*. Woerden: Nationaal Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie.
- Salzwedel, C., Petersen, C., Blanc, I., Koch, U. Goetz, A.E., & Schuster, M. (2008). The effect of detailed, video-assisted anesthesia risk education on patient anxiety and the duration of the preanesthetic interview: A randomized controlled trial. *Anesthesia and Analgesia*, 106(1), 202-209.
- Sanson-Fisher, R., Girgis, A., Boyes, A., Bonevski, B., Burton, L., & Cook, P. (2000). The unmet supportive care needs of patients with cancer. *Cancer*, 88(1), 225-236.
- Schillinger, D., Bindman, A., Wang, F., Stewart, A., & Piette, J. (2004). Functional health literacy and the quality of physician-patient communication among diabetes patients. *Patient Education and Counseling*, 52(3), 315-323.
- Schillinger, D., Grumbach, K., Piette, J., Wang, F., Osmond, D., Daher, C., Palacios, J., Diaz Sullivan, G., & Bindman, A.B. (2002). Association of health literacy with diabetes outcomes. *Journal of the American Medical Association*, 288(4), 475-482.

- Schillinger, D., Peitte, J., Grumbach, K., Wang, F., Wilson, C., Daher, C., Leong-Grotz, K., Castro, C., & Bindman, A.B. (2003). Closing the loop. Physician communication with diabetic patients who have limited literacy. *Archives of Internal Medicine*, 163(1), 83-90.
- Schofield, P., Jefford, M., Carey, M., Thomson, K., Evans, M., Baravelli, C., & Aranda, S. (2008). Preparing patients for threatening medical treatments: effects of a chemotherapy educational DVD on anxiety, unmet needs, and self-efficacy. *Support Care Cancer*, 16, 37-45.
- Scudder, L. (2006). Words and well-being: How literacy affects patient health. *Journal for Nurse Practitioners*, 2(1), 28-35.
- Sellick, S.M., & Edwardson, A.D. (2007). Screening new cancer patients for psychological distress using the hospital and anxiety and depression scale. *Psycho-Oncology*, 16(6), 534-542.
- Shea, J.A., Guerra, C.E., Ravenell, K.L., McDonald, V.J., Henry, C.A.N., & Asch, D.A. (2007). Health literacy weakly but consistently predicts primary care patient dissatisfaction. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(1), 45-49.
- Sheard, C., & Garrud, P. (2006). Evaluation of generic patient information: Effects on health outcomes, knowledge and satisfaction. *Patient Education and Counseling*, 61(1), 43-47.
- Shieh, C., Mays, R., McDaniel, A., & Yu, J. (2009). Health literacy and its association with the use of information sources and with barriers to information seeking in clinic-based pregnant women. *Health Care for Women International*, 30(11), 971-988.
- Snyder-Ramos, S.A., Seintsch, H., Böttinger, B.W., Motsch, J., Martin, E., & Bauer, M. (2005). Patient satisfaction and information gain after the preanesthetic visit. A comparison of face-to-face interview, brochure, and video. *Anesthesia and Analgesia*, 100, 1753-1758.
- Suhonen, R., & Leino-Kilpi, H. (2006). Adult surgical patient and the information provided to them by nurses: A literature review. *Patient Education and Counseling* 61(1), 5-15.
- Thompson, S.C., Sobolew-Shubin, A., Galbraith, M.E., Schwankovsky, & L., Cruzen, D. (1993). Maintaining perceptions of control: Finding perceived control in low-control circumstances. *Journal of Personality and Social Psychology*, 64(2), 293-304.
- Thomson, S.G., & Spacapan, S. (1991). Perceptions of control in vulnerable populations. *Journal of Social Issues*, 47(4), 1-21.
- Tomlinson, J.S., & Ko, C.Y. (2006). Patient satisfaction: An increasingly important measure of quality. *Annals of Surgical Oncology*, 13(6), 764-765.
- Torres, R.Y., & Marks, R. (2009) Relationships among health literacy, knowledge, about hormone therapy, self-efficacy, and decision-making among postmenopausal health. *Journal of Health Communication*, 14(1), 43-55.
- Twickler, Th.B., Hoogstraaten, E., Reuwer, A.Q., Singels, L., Stronks, K., & Essink-Bot, M.-L. (2009). Laaggeletterdheid en beperkte gezondheidsvaardigheden vragen om een antwoord in de zorg. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 153(33), 1629-1633.
- Van der Vaart, R., Drossaert, C.H.C., Taal, E., & Van de Laar, M.A.F.J. (2010). E-health in rheumatology; development and evaluation of an 'interactive health communication application' for patients with rheumatic disease (article in preparation, University of Twente)

- Vallerand, A.H., Templin, T., Hasenau, S.M., & Riley-Doucet, C. (2007). Factors that affect functional status in patients with cancer-related pain. *Pain, 132*(1-2), 82-90.
- Voogd, A.C., Rutgers, E.J.T.H., & Van Leeuwen, F.E. (2005). Wat is borstkanker en wat is het beloop? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, <<http://www.nationaalkompas.nl>> Gezondheid en ziekte\Ziekten en aandoeningen\Kanker\Borstkanker, verkregen op 23 juli, 2009, via http://www.rivm.nl/vtv/object_document/o1489n17276.html.
- Voogd, A.C., Rutgers, E.J.T.H., Van Leeuwen, F.E., & Poos, M.J.J.C. (2005). Hoe vaak komt borstkanker voor en hoeveel mensen sterven eraan? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, <<http://www.nationaalkompas.nl>> Gezondheid en ziekte\Ziekten en aandoeningen\Kanker\Borstkanker, verkregen op 23 juli, 2009, via http://www.rivm.nl/vtv/object_document/o1492n17276.html.
- Wallace, L.S., Cassada, D.C., Rogers, E.S., Freeman, M.B., Grandas, O.H., Stevens, S.L., & Goldman, M.H. (2007). Can screening items identify surgery patients at risk of limited health literacy? *Journal of Surgical Research, 140*(2), 208-213.
- Wallace, L.S., Rogers, E.S., Roskos, S.E., Holiday, D.B., & Weiss, B.D. (2006). Brief report: Screening items to identify patients with limited health literacy skills. *Journal of General Internal Medicine, 21*(8), 874-877.
- Watson, P.W.B., & McKinstry, B. (2009). A systematic review of interventions to improve recall of medical advice in healthcare consultations. *Journal of the Royal Society of Medicine, 102*, 235-243.
- Weiss, B.D., Coyne, C., Michielutte, R., Davis, T.C., Meade, C.D., Doak, L.G., Doak, C.C., Brown, P., Askov, E., Mettger, W., Songer, T., Friedell, G.H., Smith, T., & Furnas, S. (1998). Communicating with patients who have limited literacy skills. Report of the national work group on literacy and health. *The Journal of Family Practice, 46*(2), 168-176.
- Weiss, B.D., Mays, M.Z., Martz, W., Castro, K.M., DeWalt, D.A., Pignone, M.P., Mockbee, J., & Hale, F.A. (2005). Quick assessment of literacy in primary care: The newest vital sign. *Annals of Family Medicine, 3*(6), 514-522.
- Wilhelm, D., Gillen, S., Wirnhier, H., Kranzfelder, M., Schneider, A., Schmidt, A., Friess, H., & Feussner, H. (2009). Extended preoperative patient education using a multimedia DVD – impact on patients receiving a laparoscopic cholecystectomy: A randomised controlled trial. *Langenbeck's Archives of Surgery, 394*, 227-233.
- Williams, M. V., Baker, D. W., Parker, R. M., & Nurss, J. R. (1998). Relationship of functional health literacy to patients' knowledge of their chronic disease. A study of patients with hypertension and diabetes. *Archives of Internal Medicine, 158*(2), 166–172.
- Williams, M.V., Davis, T., Parker, R.M., & Weiss, B.D. (2002). The role of health literacy in patient-physician communication. *Journal of Family Medicine, 34*(5), 383-389.
- Williams, M. V., Parker, R. M., Baker, D. W., Parikh, N.S., Pitkin, K., Coates, W. C., & Nurss, J. R. (1995). Inadequate functional health literacy among patients at two public hospitals. *Journal of the American Medical Association, 274*(21), 1677–1682.
- Zigmond, A.S., & Snaith, R.P. (1983). Hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 67*(6), 361-370.