

Universiteit Twente



Bachelorthese:

Kwalitatief onderzoek naar de problemen van patiënten met Reumatoïde Artritis bij het zoeken naar gezondheidsinformatie: de validatie van de Health Literacy Scale.

Jurrie Eijhuisen, student Bachelor Psychologie (s0190470)

1^o begeleider: dr. C.H.C. Drossaert

2^o begeleider: MSc. R. van der Vaart

In samenwerking met:

Röpcke-Zweers Ziekenhuis, Hardenberg

Afdeling Reumatologie



Saxenburgh Groep

Kwalitatief onderzoek naar de problemen van patiënten met Reumatoïde Artritis bij het zoeken naar gezondheidsinformatie: de validatie van de Health Literacy Scale.

Abstract

Achtergrond. De zorg is de afgelopen jaren snel veranderd. Hierdoor krijgt de patiënt een grotere verantwoordelijkheid voor diens eigen zorg. Zij moeten belangrijke keuzes maken over hun eigen zorg. Voordat de patiënt keuzes kan maken, is het belangrijk dat hij of zij kennis en inzicht heeft over de ziekte en de behandelmethoden. Hiervoor heeft de patiënt gezondheidsvaardigheden nodig. Door inzicht te krijgen in de gezondheidsvaardigheden van patiënten met Reumatoïde Artritis (RA) kan de toegankelijkheid van gezondheidsinformatie verbeterd worden. Om deze verbeteringen door te kunnen voeren, moeten gezondheidsvaardigheden eerst gemeten worden. Om dit te meten is de “Health Literacy Scale” (HL-schaal) ontwikkeld. Deze schaal is echter nog niet gevalideerd. De onderzoeksvragen die centraal staan binnen dit onderzoek zijn: wat is de content-validiteit van de HL-schaal? En welke problemen komen naar voren bij het invullen van de HL-schaal?

Methode. Dit onderzoek was kwalitatief van opzet. Er is bij 18 patiënten met RA een cognitief interview afgenomen, terwijl zij de HL-schaal invulden en hardop dachten. Tijdens het interview zijn de items op de volgende 4 processen onderzocht: begrip van de vraag, herinnering, beslisproces en responsproces. Aan de hand hiervan wordt een uitspraak gedaan over de content-validiteit van de HL-schaal.

Resultaten. 13 patiënten waren laag opgeleid (MBO of lager) en 5 patiënten waren hoog opgeleid (HBO of hoger). In alle subschalen van de HL-schaal ondervonden patiënten veel problemen met het begrip van de vraag. Vaak werd de vraagstelling niet begrepen. Dit kwam voornamelijk door specifieke termen. De interpretatie van de vragen was hierdoor zeer verschillend. Daarnaast ontstonden problemen bij het begrip van de antwoordcategorieën. De termen zelden, regelmatig en nooit waren moeilijk te begrijpen en te verwoorden.

Conclusie. Om de content validiteit van de HL schaal te vergroten moeten zowel de moeilijke items, als de antwoordcategorieën, worden aangepast. Met deze aanpassingen kan beter een uitspraak gedaan worden over de gezondheidsvaardigheden van patiënten met RA.

Introductie

Een veelvoorkomende vorm van reuma is reumatoïde artritis (RA). RA is een auto-immuunziekte welke (soms) chronische ontstekingen in de gewrichten veroorzaakt. RA veroorzaakt fysieke problemen zoals pijn, zwelling en stijfheid in en om het gewricht. (Dirik & Karanci, 2009; Zyrianova, Kelly, Sheehan, McCarthy & Dinan, 2010). Daarnaast ontstaan vaak psychosociale problemen zoals afhankelijkheid en verminderde sociale rollen, activiteiten van het dagelijks leven, zelfconcept en kwaliteit van leven (Schultz, Bubinelli, Zufferey, & Hartung, 2010; Dirik et al., 2009; Zyrianova et al., 2010; Scott & Houssien, 1996). Kortgezegd heeft RA grote gevolgen voor het dagelijks leven (Hoeymans, Melse & Schoemaker, 2010). In Nederland hebben 148.000 mensen RA. Dit zijn 7,1 personen per 1000 mannen en 11,0 personen per 1000 vrouwen.

Veel mensen met RA komen in aanraking met de zorgsector. De afgelopen jaren is de gezondheidszorg snel veranderd. De patiënt komt centraal te staan binnen de zorgverlening. Zij krijgen een grotere verantwoordelijkheid en moeten gezondheidsbeslissingen nemen (Michie, Miles, & Weinman, 2003; Freburger, Callahan, Curry & Anderson, 2003; Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg [NIVEL], 2008). Het is belangrijk dat de patiënt over voldoende kennis beschikt om deze beslissingen te kunnen maken. Gezondheidsinformatie is hiervoor erg belangrijk (Puustjärvi & Puustjärvi, 2010; Hart, Henwood & Wyatt, 2004). Patiënten kunnen gezondheidsinformatie verkrijgen door middel van TV, radio, kranten, tijdschriften, internet, familie en vrienden (Cutilli, 2010; Schultz et al., 2010). Onderzoek van Hesse et al. (2005) toonde namelijk aan dat mensen met fysieke klachten vaak eerst andere informatiebronnen raadplegen alvorens een arts te consulteren. Uit Nederlands onderzoek blijkt dat 82% van de patiënten met RA zoekt naar gezondheidsinformatie op het internet (van der Vaart, Drossaert, Taal & van de Laar, 2011). Voor het zoeken en begrijpen van gezondheidsinformatie zijn echter verschillende vaardigheden nodig. Deze vaardigheden worden ‘gezondheidsvaardigheden’ genoemd (Twickler et al., 2009; Ishikawa, Takeuchi & Yano, 2008).

Gezondheidsvaardigheden

Het begrip ‘gezondheidsvaardigheden’ is de Nederlandse vertaling van het begrip ‘health literacy’ (Twickler, Hoogstraaten, Reuwer, Singels, Stronks & Essen-Bot, 2009). In het kort is

dit de capaciteit om gezondheidsinformatie te zoeken, te begrijpen en erop te reageren (Adams, 2010; Gazmararian, Williams, Peel & Baker, 2003).

Nutbeam (2006) onderscheidt drie vormen van gezondheidsvaardigheden: functionele, communicatieve en kritische gezondheidsvaardigheden. Functionele gezondheidsvaardigheden zijn de lees- en schrijfvaardigheden van de patiënt. Communicatieve gezondheidsvaardigheden zijn de vaardigheden om informatie te verkrijgen en toe te passen op zijn of haar eigen situatie. Een derde vaardigheid zijn de kritische gezondheidsvaardigheden. Dit zijn de vaardigheden om informatie kritisch te kunnen beoordelen en deze te gebruiken (Twickler et al., 2009; Nutbeam, 2006). Bewezen is dat patiënten met lage gezondheidsvaardigheden minder kennis hebben over hun gezondheid, minder preventieve gezondheidsmaatregelen nemen, meer medicatie gebruiken, vaker in ziekenhuizen opgenomen worden en hun eigen gezondheid slecht kunnen rapporteren (Chew et al., 2004; Adams, 2010). Lage gezondheidsvaardigheden komen veel voor (Williams, Davis, Parker & Weiss, 2002). Studies in de Verenigde Staten laten zien dat ongeveer één derde van de Engelssprekende patiënten lage gezondheidsvaardigheden heeft (Chew et al., 2004). Dit loopt in ander onderzoek op tot een percentage van 45% (Adams, 2010). Door inzicht te krijgen in gezondheidsvaardigheden, kan betere gezondheidsvoorlichting gegeven worden. Folders en andere informatiebronnen kunnen op die manier verbeterd worden.

Gezondheidsvaardigheden worden zichtbaar door deze te meten (Ishikawa et al., 2008). Hiervoor zijn verschillende meetinstrumenten ontwikkeld, te verdelen in twee categorieën. De eerste categorie is gericht op het leesniveau. Deze categorie wordt in dit onderzoek echter niet verder besproken. De tweede categorie is gericht op het inzicht en het herkennen van woorden. Hiermee worden de functionele gezondheidsvaardigheden gemeten. In onderstaande worden verschillende instrumenten toegelicht.

De Test of Functional Health Literacy in Adults (TOFHLA) meet functionele gezondheidsvaardigheden bij volwassenen. Dit meetinstrument bestaat uit twee onderdelen. Het eerste onderdeel is inzicht tijdens het lezen. Dit onderdeel bestaat uit 50 items, waarbij de participant 4 multiple-choice opties heeft waaruit hij of zij de goede opvulling van het weggelaten woord moet kiezen. Het tweede onderdeel is een cijfertest. Dit onderdeel bestaat uit 17 zinnen die bestaan uit medicijnvoorschriften en afspraakinformatie uit de gezondheidszorg. Daarvan wordt het begrip van de participant getest. Deze test duurt ongeveer 22 minuten. Van dit meetinstrument is ook een verkorte versie beschikbaar. Dit is de 'Short test of functional health literacy in adults'(S-TOFHLA). De S-TOFHLA is een

vergelijkbare test, welke bestaat uit 36 items en 7 minuten duurt (Wallace, 2010; Mancuso, 2009; Twickler et al., 2009; Baker, 2006; Morris, MacLean & Littenberg, 2006; Friedman & Hoffman-Goetz, 2006; DeWalt, Berkman, Sherodan, Loht & Pignone, 2004).

De Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine (REALM) test het vermogen van de participant om 125 veelvoorkomende medische termen te lezen en uit te spreken. In 1993 heeft Davis de test ingekort naar 66 woorden. De duur van die meting is twee tot drie minuten. Ook is er een verkorte versie van de REALM opgesteld, de 'Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine-Revised' (REALM-R). Deze bestaat uit acht medische termen (fatigue, jaundice, directed, allergie, colitis, constipation, anemia en osteoporosis) (Wallace, 2010; Mancuso, 2009; Twickler et al., 2009; Baker, 2006; Friedman et al., 2006; Lee, Bender, Ruiz & Cho, 2006; DeWalt et al., 2004; Nath et al., 2001).

De Wide Range Achievement Test (WRAT) is het meest gestandaardiseerde meetinstrument op het gebied van woordherkenning en uitspraak en bestaat uit drie onderdelen: lezen, spelling en rekenen. Dit instrument is alleen in de Engelse taal beschikbaar (Wallace, 2010; Baker, 2006; Friedman et al., 2006; DeWalt et al., 2004; Nath et al., 2001).

De Medical Achievement Reading Test (MART) bestaat uit 42 woorden en is gebaseerd op de hierboven beschreven WRAT en bestaat daarnaast uit '3 excusen': het gebruik van medische terminologie, klein lettertype welke gelijk is aan die van medische voorschriften en gebruiksinstructies en de test is gedrukt op glanzend papier. Door deze drie excusen wordt de participant minder geïntimideerd als hij of zij fouten maakt bij het lezen van de woorden (Mancuso, 2009; Friedman et al., 2006).

De meerderheid van de beschikbare meetinstrumenten testen op woordherkenning en woordbegrip. Hierbij worden met name de functionele gezondheidsvaardigheden getest (Jordan, Osborne & Buchbinder, 2011; Mancuso, 2009). Communicatieve en kritische gezondheidsvaardigheden komen onvoldoende naar voren in de meetinstrumenten. Om een uitspraak te doen over de gezondheidsvaardigheden van een persoon is het van belang om ook de communicatieve en de kritische gezondheidsvaardigheden te testen. De 'Functional, Communicative and Critical Health Literacy Scale' (HL-schaal) van Ishikawa (2008) meet deze gezondheidsvaardigheden wel. Dit instrument duurt niet lang en maakt gebruik van zelf-assessment. Dit maakt het gebruik in de klinische praktijk eenvoudig. Samenvattend is dit meetinstrument geschikt om een uitspraak te kunnen doen over de algemene gezondheidsvaardigheden van een persoon.

De HL-schaal

De HL-schaal bestaat in totaal uit 14 items. Functionele gezondheidsvaardigheden worden getest door de eerste 5 items. Dit onderdeel test de mate van moeilijkheid die patiënten ervaren om de bijsluiters en informatiefolders van ziekenhuizen en apothekers te lezen. Communicatieve gezondheidsvaardigheden worden getest door middel van de volgende 5 items, gericht op de vraag of patiënten communiceren en informatie zoeken over hun ziekte. Het laatste onderdeel zijn de kritische gezondheidsvaardigheden. Deze worden getest door middel van de laatste 4 items. Dit onderdeel test of patiënten de gevonden informatie kritisch analyseren en gebruiken om een beslissing te nemen over hun gezondheid. Bij elk item hoort een antwoordschaal die bestaat uit een 4 punts Likertschaal. Deze schaal loopt van 1 (nooit) tot 4 (vaak) (Ishikawa et al., 2008). Dit meetinstrument is specifiek ontwikkeld om diabetespatiënten te testen op hun gezondheidsvaardigheden. Het is erg belangrijk om, naast diabetespatiënten, voldoende inzicht te hebben in de gezondheidsvaardigheden van patiënten die lijden aan RA. Voor dit onderzoek naar de gezondheidsvaardigheden van patiënten met RA wordt gebruik gemaakt van de HL-schaal. Dit meetinstrument is vertaald naar het Nederlands en betrouwbaar gebleken. Echter is over de content validiteit van de HL-schaal weinig bekend en deze lijkt betwistbaar (Fransen, van Schaik, Twickler & Essink-Bot, 2011).

Samenvattend kan gesteld worden dat de zorg in rap tempo verandert. Hierdoor krijgt de patiënt een grotere verantwoordelijkheid voor diens eigen zorg. Zij moeten belangrijke keuzes maken over hun eigen zorg. Voordat de patiënt keuzes kan maken, is het belangrijk dat hij of zij kennis en inzicht heeft over de ziekte en de behandelmethoden (Sancho & Martin-Nogueras, 2011). Door inzicht te krijgen in de gezondheidsvaardigheden van RA-patiënten kan de toegankelijkheid van gezondheidsinformatie verbeterd worden. Ook is het mogelijk om gerichte cursussen te ontwikkelen, welke aansluiten bij het niveau van de patiënt.

Dit onderzoek geeft antwoord op de volgende onderzoeksvragen:

- Wat is de content validiteit van de HL-schaal?
- Welke problemen komen naar voren bij het invullen van de HL-schaal?

Methode

Design

De opzet van dit onderzoek was kwalitatief. De RA-patiënten hebben de HL-schaal ingevuld terwijl zij hardop dachten (Ishikawa et al., 2008). Ondertussen heeft de onderzoeker een cognitief interview afgenomen (Willis, 2005; Tourangeau, 1984). Hierin kwamen de problemen naar voren die patiënten tegen kwamen bij het invullen van de HL-schaal.

Populatie

Er zijn 54 patiënten met RA random geselecteerd uit het databestand van de afdeling Reumatologie van het Röpcke-Zweers Ziekenhuis Hardenberg. Deze patiënten ontvingen een introductiebrief van het ziekenhuis en een wervingsbrief van de onderzoeker. Patiënten ouder dan 70 jaar, of patiënten die de Nederlandse taal niet duidelijk kunnen spreken en lezen werden uitgesloten. In totaal meldden 18 patiënten zich aan voor deelname.

Instrumenten & Procedure

Uit recent onderzoek van Universiteit Twente blijkt dat de HL-schaal van Ishikawa (2008) geschikt is om een uitspraak te doen over gezondheidsvaardigheden van RA-patiënten. Deze schaal is vertaald naar het Nederlands. Dit meetinstrument bestaat uit 3 subschalen en heeft in totaal 14 items. De antwoordmogelijkheden van de 14 items bestaan uit een Likertschaal met 4 keuzemogelijkheden (nooit, zelden, regelmatig en vaak) (Ishikawa, 2008; Nath et al., 2001). Bij 18 RA-patiënten werd de HL-schaal afgenomen waarbij de patiënten werd gevraagd om hardop te denken. Voorafgaand aan de HL-schaal werden de demografische gegevens verzameld door middel van een korte vragenlijst. Hierin werd gevraagd naar het geslacht, leeftijd, ziekteduur, opleidingsniveau en nevenpathologie.

Na afronding van iedere subschaal werd een cognitief interview afgenomen. Hierbij heeft de onderzoeker gebruik gemaakt van ‘verbal probing’ technieken. Ieder item is door middel van probe-vragen uitgediept. Deze probe-vragen gaan in op de 4 processen uit de cognitieve theorie van Tourangeau (1984): begrip van de vraag, herinnering, beslisproces en responsproces. Het onderzoek heeft face-to-face plaatsgevonden in een prikkelarme ruimte (Willis, 2005)

Data-analyse

De opgenomen interviews zijn volledig getranscribeerd. Deze transcripten zijn vervolgens gecodeerd. De analyse is uitgevoerd door twee onderzoekers. Tijdens de analyse zijn de citaten onderverdeeld in de 4 processen van de cognitieve theorie. Per subschaal is van de gevonden problemen een frequentietabel gemaakt.

Resultaten

In onderstaande tabel 1 staan de demografische en klinische gegevens van de patiënten vermeld. In totaal namen 18 patiënten met RA deel aan dit onderzoek. 2 mannelijk en 16 vrouwelijk. De gemiddelde leeftijd was 59 jaar. Gemiddeld hadden ze 7,9 jaar RA. 13 patiënten waren laag opgeleid (MBO of lager) en 5 patiënten waren hoog opgeleid (HBO of hoger). Bij een aantal patiënten was sprake van nevenpathologie.

Tabel 1. *Karakteristieken van de patiënten (n = 18)*

Gedrag	M (range)	n	%
Leeftijd (jaren)	59,1 (50-68)		
Duur Reuma (jaren)	7,9 (1-25)		
Geslacht			
Man		2	11,1
Vrouw		16	88,9
Scholing			
Laag		13	72,2
Hoog		5	27,8
Nevenpathologie			
Hartklachten		4	22,2
Longklachten		3	16,7
Artrose		2	11,1
Rugklachten		1	5,6
Darmklachten		1	5,6
Fibromyalgie		1	5,6

In onderstaande wordt per subschaal ingegaan op de bevindingen en belangrijkste problemen die patiënten tegenkwamen bij het invullen van de HL-schaal.

Functionele gezondheidsvaardigheden

In tabel 2 wordt een overzicht gegeven van het aantal en type problemen die patiënten tegenkwamen bij het invullen van de subschaal over functionele gezondheidsvaardigheden.

Tabel 2 *Functionele Gezondheidsvaardigheden met het aantal problemen*

Wanneer u bijsluiters of folders van uw huisarts/het ziekenhuis/de apotheek kreeg, hoe vaak is het voorgekomen dat...	Begrip van vraag	Terughalen herinnering	Beslis-proces	Respons-proces	Totaal
1...de letters te klein waren om te lezen?	15	7	1	9	32
2...er woorden of tekens in stonden die u niet kende?	5	12	7	7	31
3...de inhoud te ingewikkeld was?	9	9	1	6	25
4...u er lang over deed om ze te lezen en te begrijpen?	16	3	2	7	28
5...u iemand nodig had om u te helpen ze te lezen?	14	4	0	5	23
Totaal	59	35	11	34	139

Tabel 2 laat zien dat veel patiënten problemen hadden bij deze subschaal. De meeste problemen ontstonden bij het begrip van de vraag. Ook werden veel problemen gevonden bij het terughalen van herinneringen en het responsproces. In totaal was er sprake van 139 problemen.

In onderstaande worden de belangrijkste problemen wat uitgebreider besproken. De problemen met betrekking tot het responsproces bleken in alle subschalen terug te komen en worden aan het einde besproken.

Problemen bij het begrip van de vraag

Problemen met het begrip van de vraag deden zich vooral voor bij item 1, item 4 en item 5. Bij item 1 ontstond verwarring over het wel of geen gebruik maken van een leesbril (n=12). Dit betekent dat de vraag niet duidelijk is en op verschillende manieren geïnterpreteerd kan worden. Dit blijkt uit de volgende citaten:

“Ja, die zijn natuurlijk altijd te klein voor mij, ik heb een bril, dus ja, vaak te klein”. (vrouw, 51 jaar, 3 jaar RA)

“Nee nooit. Nee, meestal kun je dat wel lezen. Ik heb mijn bril dus. Ja, ik heb een bril op, dus ja. Ik kan dus wel goed zien wat er staat”. (vrouw, 66 jaar, 2 jaar RA)

Bij item 4 hadden veel patiënten (n=13) moeite met de interpretatie van de vraag omdat de termen ‘lezen’ en ‘begrijpen’ een verschillende betekenis hebben. Hierdoor wisten zij niet wat zij moesten beantwoorden. Dit blijkt uit onderstaand citaat.

“Deed u er lang over om ze te lezen en te begrijpen? Ja, dat is eigenlijk een vraag van, is het nou, kan ik slecht lezen? Of kan ik het slecht begrijpen?” “Hoe heeft u het geïnterpreteerd?” “Nou, dat is eigenlijk dus, lezen op zich, dat gaat wel. En dat begrijpen, nou, dat is dan inderdaad iets moeilijker.” (man, 65 jaar, 8 jaar RA)

Bij item 5 ontstond bij veel patiënten (n=11) onduidelijkheid over de interpretatie van ‘helpen ze te lezen’. Zij wisten niet of het ging over de vaardigheid lezen of dat de vraag doelt op het begrip van de tekst die men leest. Dit blijkt uit onderstaand citaat.

“Ik vraag me af, helpen om te lezen dat je het niet lezen kan, of helpen om te lezen dat je het niet begrijpt. Helpen te lezen als ik niet goed kan lezen.” (vrouw, 51 jaar, 3 jaar RA)

Problemen bij het terughalen uit herinnering

Problemen bij het terughalen van herinneringen deden zich vooral voor bij item 2. De meeste patiënten hadden moeite om herinneringen uit de begintijd van de reuma terug te halen. Dit is vaak lang geleden. Dit blijkt onder anderen uit het onderstaande citaat.

“Ja, dan moet ik dus helemaal terug, 6 jaar geleden. Ja, dat weet ik zo niet.” (vrouw, 51 jaar, 3 jaar RA)

Communicatieve gezondheidsvaardigheden

In tabel 3 wordt een overzicht gegeven van het aantal en type problemen die patiënten tegenkwamen bij het invullen van de subschaal over communicatieve gezondheidsvaardigheden.

Tabel 3 *Communicatieve Gezondheidsvaardigheden met het aantal problemen*

Sinds u weet dat u reuma heeft, hoe vaak is het gelukt om...	Begrip van Vraag	Terughalen herinnering	Beslisproces	Responsproces	Totaal
6...via verschillende bronnen informatie over de ziekte te verzamelen?	15	5	5	6	31
7...precies datgene te vinden wat u zocht?	5	3	0	5	13
8...de gekregen of gevonden informatie goed te begrijpen?	7	5	2	12	26
9...uw gedachten over uw ziekte goed te verwoorden aan anderen?	13	3	1	8	25
10...de gevonden of gekregen informatie toe te passen in uw dagelijks leven?	8	5	2	8	23
Totaal	48	21	10	39	118

Tabel 3 laat zien dat de meeste problemen zich voordeden bij het begrip van de vraag. Ook op het gebied van het responsproces deden zich problemen voor. In totaal was er sprake van 118 problemen. In onderstaande worden de belangrijkste problemen besproken.

Problemen bij het begrip van de vraag

Problemen met het begrip van de vraag deden zich vooral voor bij item 6 en item 9. Bij item 6 heeft de interpretatie van ‘verschillende bronnen’ voor veel patiënten (n=15) voor problemen gezorgd. Zij wisten niet welke bronnen hieronder werden verstaan. Een aantal patiënten dacht alleen aan foldertjes van ziekenhuizen en anderen dachten hoofdzakelijk aan internet.

Bij item 9 ontstond bij veel patiënten (n=9) een probleem bij de interpretatie van het begrip ‘anderen’. Zij wisten niet wie zij hieronder moesten verstaan. Vaak werd uitsluitend gedacht aan familie en vrienden. Aan (para)medici werd niet gedacht bij het beantwoorden van dit item. Het onderstaande citaat is hier een voorbeeld van.

“Wie zijn voor u anderen?” “Dat zijn mijn collega’s om mij heen. En de kinderen in huis. Die hele reumatoloog en Esther komen dus niet voor in mijn plaatje.” (vrouw, 56 jaar, 6 jaar RA)

Opvallend is dat alle patiënten wel met (para)medici over hun ziekte kunnen praten. Bij familie, buren of collega's hebben zij hier meer moeite mee.

Kritische gezondheidsvaardigheden

In tabel 4 wordt een overzicht gegeven van het aantal en het type problemen die patiënten tegenkwamen bij het invullen van de subschaal over kritische gezondheidsvaardigheden.

Tabel 4 *Kritische Gezondheidsvaardigheden*

Sinds u weet dat u reuma heeft, hoe vaak...	Begrip van Vraag	Terughalen herinnering	Beslisproce s	Responsproces	Totaal
11...hebt u zich afgevraagd of de informatie wel op u van toepassing was?	14	5	3	11	33
12...hebt u zich afgevraagd of de informatie wel juist en betrouwbaar was?	13	4	0	6	23
13...hebt u gecontroleerd of de informatie wel juist en betrouwbaar was?	10	1	0	5	16
14...hebt u informatie verzameld om een beslissing te kunnen maken over uw gezondheid?	12	6	0	4	22
Totaal	49	16	3	26	94

Tabel 4 laat zien dat problemen zich vooral voordeden bij het begrip van de vraag. Dit is bij alle items van deze subschaal het geval. Ook op het gebied van het responsproces deden zich problemen voor. In totaal was er sprake van 94 problemen. In onderstaande wordt ingegaan op de belangrijkste problemen.

Problemen bij het begrip van de vraag

Problemen met het begrip van de vraag deden zich voor bij alle items. Item 11 vonden veel patiënten overbodig, omdat men zich nooit afvraagt of informatie wel op hun van toepassing is. Dit is voor veel patiënten altijd van toepassing. Het onderstaande citaat is hier een voorbeeld van.

“Ja, kijk, je krijgt informatie over reuma, dus dat zal toch wel goed zijn dan. Ik heb nooit gedacht van dat klopt niet of zo. Als je een foldertje krijgt, of die boekjes. Dan denk je niet van, dat is niet voor mij. Anders dan geven ze je dat niet, toch?” (vrouw, 66 jaar, 2 jaar RA)

Bij item 12 ontstond verwarring over de term ‘informatie’. Het was niet duidelijk uit welke bron deze informatie afkomstig was. Dit kon mondelinge informatie zijn of afkomstig van folders of internet. Dit blijkt onder anderen uit het volgende citaat:

“Wat is informatie he? Is informatie puur informatie over medicijnen wat artsen je vertellen, nee. Er is veel meer informatie natuurlijk. Dus en dat is, daar zijn gradaties in.” (vrouw, 54 jaar, 20 jaar RA)

Een ander opvallend resultaat bij dit item was dat veel patiënten (n=12) ervan uit gaan dat informatie altijd juist en betrouwbaar is. Ook beoordelen de patiënten de termen ‘juist’ en ‘betrouwbaar’ als twee verschillende begrippen.

Item 13 was voor veel patiënten (n=8) overbodig. Zij vonden item 13 hetzelfde als item 12. ‘Controleren’ was voor hen hetzelfde als ‘afvragen’. Een voorbeeld van deze beredenering is het onderstaande citaat.

“Eigenlijk hetzelfde als de vorige. Ja, afvragen. Dat is dat je ergens aan twijfelt denk ik. Controleren is dat je nagaat of het wel waar is. Ja, eigenlijk komt het voor mij op hetzelfde neer.” (vrouw, 68 jaar, 25 jaar RA)

Bij item 14 heeft de term ‘beslissing’ voor de meeste problemen gezorgd (n=12). Men vond dat je geen beslissing kunt nemen over je gezondheid. Je krijgt RA, of je krijgt het niet. Onderstaand citaat is hier een voorbeeld van.

“Maar hoe kun je nou een beslissing maken over je gezondheid. Die vraag begrijp ik eigenlijk niet helemaal. Hoe kun je nou een beslissing maken over je gezondheid? Je kan geen beslissing nemen over je gezondheid. Die beslissing begrijp ik niet.” (vrouw, 68 jaar, 25 jaar RA)

Algemene problemen met het responsproces

Tabellen 2, 3 en 4 laten zien dat veel patiënten moeite hadden met het responsproces. Gemiddeld over de hele HL-schaal hadden 7 van de 18 patiënten moeite met het vinden van een juiste antwoordcategorie. De meeste problemen kwamen naar voren bij item 8 en item 11. Patiënten vonden het moeilijk om betekenis te geven aan de begrippen zelden, regelmatig en vaak. Ook bleek dat de betekenissen die aan de begrippen zelden, regelmatig en vaak toegekend werden, vaak veel van elkaar verschilden. Dit blijkt uit de onderstaande drie citaten.

“Zelden is voor mij bijna nooit. En regelmatig is inderdaad met regelmaat.” “Hoe vaak is dan met regelmaat?” *“Nou, echt op gezette tijden. 1x per drie maand.”* (vrouw, 60 jaar, 10 jaar RA)

“Wat is voor u regelmatig?” *“Elke dag. Iedere keer als ik wat tegen kom.”* (vrouw, 59 jaar, 1 jaar RA)

“Ja, wat is regelmatig. Vraag ik het me 2 keer per dag af, of 2 keer per maand. Of 2 keer per jaar.” (man, 64 jaar, 5 jaar RA)

Als reactie op de antwoordcategorieën werd door veel patiënten aangegeven dat zij liever een andere antwoordschaal zouden hebben gehad. Herhaaldelijk wilden zij liever een punt kiezen op een schaal van 1 tot 10, zoals het volgende citaat aangeeft:

“Misschien kun je dan een schaal, door middel van een schaal werken. Een schaal van 1 op 10.” (vrouw, 56 jaar, 6 jaar RA)

Ook wilden verschillende patiënten liever antwoord geven op een open vraag. Op deze manier konden zij precies het antwoord geven wat ze in gedachten hadden.

“Ik had liever zelf een antwoord op willen schrijven.” (vrouw, 59 jaar, 1 jaar RA)

Discussie

Dit onderzoek probeert antwoord te geven op de volgende twee onderzoeksvragen: 1) Wat is de content validiteit van de HL-schaal? 2) Welke problemen komen naar voren bij het invullen van de HL-schaal?

Zoals blijkt uit de resultaten laat dit kwalitatieve onderzoek zien dat patiënten veel problemen tegen kwamen bij het invullen van de HL-schaal. 9 van de 14 items bevatten onduidelijke termen of de zinsconstructie was te moeilijk. Door deze onduidelijkheid werden deze items op verschillende manieren geïnterpreteerd. Dit verschil in interpretatie kwam de content validiteit niet ten goede. Conclusies die getrokken worden op basis van de antwoorden op deze items kunnen daarom onbetrouwbaar zijn. Vervanging van moeilijke of dubbelzinnige termen is noodzakelijk. Per subschaal worden de problemitems besproken.

Functionele gezondheidsvaardigheden: bij item 1 moet het voor de participanten duidelijk zijn of hier gevraagd wordt naar een leeshulpmiddel of niet. Hier zou geen verwarring over moeten ontstaan. Bij item 4 hadden de begrippen ‘lezen’ en ‘begrijpen’ een verschillende betekenis. Door deze twee begrippen in een item te plaatsen ontstond onduidelijkheid. Dit moet aangepast worden. Bij item 5 zou het direct duidelijk moeten zijn of het gaat om het helpen bij leesvaardigheid of helpen bij het begrip van de folders of bijsluiters.

Op het gebied van de communicatieve gezondheidsvaardigheden ontstond bij item 6 onduidelijkheid over de herkomst van de bronnen. De herkomst zou duidelijker moeten zijn. Onduidelijk was of bij dit item gevraagd werd naar mondelinge of schriftelijke bronnen. En ook binnen de mondelinge en schriftelijke bronnen waren verschillen aanwezig. Het begrip ‘anderen’ heeft bij item 9 voor veel problemen gezorgd. Uit de vraagstelling zou moeten blijken of het gaat om familie, vrienden en collega’s, of dat het gaat om hulpverleners uit de gezondheidszorg. Uit dit onderzoek bleek dat patiënten hier duidelijk onderscheid in wilden maken.

Bij de derde subschaal, de kritische gezondheidsvaardigheden, heeft het begrip ‘informatie’ voor problemen gezorgd bij item 11. Hier zou duidelijkheid gegeven moeten worden om welke informatie het gaat. Is deze informatie afkomstig van folders of het internet, of is hier sprake van mondelinge informatie. Bij item 12 en 13 werd gevraagd of informatie ‘juist en betrouwbaar’ was. Dit zijn twee verschillende begrippen. Door deze twee begrippen in 1 item te plaatsen ontstaat onduidelijkheid. Hier zou de HL-schaal aangepast moeten worden. Het begrip ‘beslissing’ heeft voor erg veel onduidelijkheid gezorgd bij item 14. De

meerderheid van de patiënten vond dat je geen beslissing kan nemen over je gezondheid. Volgens de meerderheid van de patiënten neem je niet de beslissing om RA te krijgen, dit overkomt je. Toch blijkt dat, bij doorvragen op dit item, een deel van de patiënten dacht aan het kiezen voor bijvoorbeeld bepaalde medicatie. Toch moet de opstelling van item 14 veranderd worden om duidelijk te krijgen waar dit item naar vraagt.

Ook blijkt uit de resultaten dat een grote groep patiënten problemen had bij het kiezen van een geschikte antwoordcategorie. Dit was het geval bij alle subschalen. De termen zelden, regelmatig en vaak waren moeilijk te beschrijven en kunnen geïnterpreteerd worden op verschillende manieren. Ook intra-persoonlijk ontstonden grote verschillen. Conclusies die worden getrokken op basis van de antwoorden houden daarom moeilijk stand.

Door middel van het koppelen van een cognitief interview aan het invullen van de HL-schaal kon diep worden ingegaan op de gedachten die de patiënten hadden tijdens het invullen van de schaal. Hierdoor kon een grondige analyse worden gemaakt van de verschillende items. Dit onderzoek laat zien dat de content validiteit van de HL-schaal verbeterd kan worden. Ishikawa, de ontwikkelaar van de HL-schaal, heeft inmiddels ook de schaal op verschillende punten aangepast. Daarnaast komen de resultaten van dit onderzoek overeen met de resultaten van Fransen et al. (2011). In dit onderzoek is onder anderen gekeken naar de content validiteit van de Nederlandse vertaling van de HL-schaal. Ook hier bleken veel items onduidelijk en op meerdere manieren te interpreteren.

Beperkingen

Uit de tabellen 2, 3 en 4 blijkt dat de patiënten veel problemen ervoeren. In totaal werden 351 problemen gevonden. Dit aantal is relatief omdat veel patiënten tijdens het cognitieve interview iets aan te merken hadden op de verschillende items. Omdat er sprake was van een kleine responsgroep, is het moeilijk om de resultaten van dit onderzoek te generaliseren. Ook was de onderzoeker matig getraind in het afnemen van een cognitief interview.

Conclusie

In meer dan de helft van de items van de HL-schaal stonden moeilijke begrippen. Hierdoor werden deze items verkeerd begrepen. Ook de antwoordcategorieën zorgden voor onduidelijkheid bij alle subschalen. Zowel de moeilijke items, als de antwoordcategorieën,

moeten worden aangepast. Deze problemen hebben een negatieve invloed op de content validiteit van de HL-schaal. Dezelfde problemen komen naar voren in onderzoek van Fransen et al. (2011). Bij andere vergelijkbare meetinstrumenten, vertaald naar het Nederlands, is de content validiteit laag. De HL-schaal is hierin geen uitzondering.

Dankwoord

Dit onderzoek heeft plaatsgevonden in samenwerking met de afdeling Reumatologie van het Röpcke-Zweers Ziekenhuis te Hardenberg. Graag bedank ik de patiënten en de medewerkers van de afdeling Reumatologie, Röpcke-Zweers Ziekenhuis Hardenberg, voor hun participatie en ondersteuning van dit onderzoek.

Referentielijst

- Adams, R.J. (2010). Improving health outcomes with better patient understanding and education. *Risk Management and Healthcare Policy*, 3, 61-72. DOI: 10.2147/RMHP.S7500.
- Baker, D.W. (2006). The meaning and the measure of health literacy. *Journal of General Internal Medicine*, 21, 878-883. DOI: 10.1111/j.1525-1497.2006.00540.x.
- Bauman, A.E., Fardy, H.J., & Harris, P.G. (2003). Getting it right: why bother with patient centred care? *Medical Journal of Australia*, 179(5), 253-256.
- Birru, M.S., Monaco, V.M., Charles, L., Drew, H., Njie, V., Bierria, T., Detlefsen, E., & Steinman, R.A. (2004). Internet usage by low-literacy adults seeking health information: an observational analysis. *Journal of Medical Internet Research*, 6(3), e25. DOI: 10.2196/jmir.6.3.e25.
- Caspar, R.A., Lesslet, J.T., & Willis, G.B. (1999). Reducing survey error through research on the cognitive and decision processes in surveys. *Research Triangle Institute*. 1-36.
- Chew, L.D., Bradley, K.A., & Boyko, E.J. (2004). Brief questions to identify patients with inadequate health literacy. *Family medicine*, 36(8), 588-594.
- Cutilli, C.C. (2010). Seeking health information: what sources do your patients use? *Orthopaedic Nursing*, 29(3), 214-219. DOI: 10.1097/NOR.0b013e3181db5471.
- DeWalt, D.A., Berkman, N.D., Sherodan, S., Loht, K.N., & Pignone, M.P. (2004). Literacy and health outcomes: a systematic review of the literature. *Journal of General Internal Medicine*, 19, 1228-1239.

- Dirik, G., & Karanci, A.N. (2010). Psychological distress in rheumatoid arthritis patients: An evaluation within the conversation of resources theory. *Psychology and Health, 25*(5), 617-632. DOI: 10.1080/08870440902721818.
- Donselaar, C.G., Boer, D., de, Zegers, M., Rademakers, J., & Hendriks, M. (2011). Wat is belangrijker bij het bepalen van het algemeen oordeel over de verzekeraar: concrete ervaringen of vertrouwen, loyaliteit en beeldvorming? *Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (NIVEL)*, 1-22.
- Fransen, M.P., Schaik, van, T.M., Twickler, T.B., & Essink-Bot, M.L. (2011). Applicability of Internationally Available Health Literacy Measures in the Netherlands. *Journal of Health Communication, 16*, 134-149. DOI: 10.1080/10810730.2011.604383
- Freburger, J.K., Callahan, L.F., Currey, S.S., & Anderson, L.A. (2003). Use of the trust in physician scale in patients with rheumatic disease: Psychometric properties and correlates of trust in the rheumatologist. *Arthritis & Rheumatism, 49*(1), 51-58. DOI 10.1002/art.10925.
- Friedman, D.B., & Hoffman-Goetz, L. (2006) A Systematic Review of Readability and Comprehension Instruments Used for print and web-based cancer information. *Health Education & Behavior, 33*(3), 352-373. DOI: 10.1177/1090198105277329.
- Gazmararian, J.A., Williams, M.V., Peel, J., & Baker, D.W. (2003). Health literacy and knowledge of chronic disease. *Patient Education and Counselling, 51*, 267-275. DOI: 10.1016/S07383991(02)00239-2.
- Hart, A., Henwood, F., & Wyatt, S. (2004). The role of the internet in patient-practioner relationships: findings from a qualitative research study. *Journal of Medical Internet Research, 6*(3), e36. DOI: 10.2196/jmir.6.3.e36.
- Hesse, B.W., Nelson, D.E., Kreps, G.L., Croyle, R.T., Arora, N.K., Rimer, B.K. & Viswanath, K. (2005). Trust and sources of health information: the impact of the internet and it's implicatrions for health care providers, findings from the first health information national trends survey. *Archives of Internal Medicine, 165*, 2618-2624. DOI: 10.1001/archinte.165.22.2618.
- Hoeymans, N., Melse, J.M., & Schoemaker, C.G. (2010). Gezondheid en determinanten. Deelrapport van de Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2010 Van gezond naar beter. RIVM-rapport nr. 270061006. Bilthoven: RIVM,2010.
- Ishikawa, H., Takeuchi, T., & Yano, E. (2008). Measuring functional, communicative and critical health literacy among diabetic patients. *Diabetes Care, 31*(5), 874-879. DOI: 10.2337/dc07-1932.

- Jordan, J.E., Osborne, R.H. & Buchbinder, R. (2011). Critical appraisal of health literacy indices revealed variable underlying constructs, narrow content and psychometric weaknesses. *Journal of Clinical Epidemiology*, 64, 366-379. DOI: 10.1016/j.jclinepi.2010.04.005
- Koopmans, L., & Rademakers, J. (2008). CQ-index reumatoïde artritis: onderzoek naar het discriminerend vermogen. Kwaliteit van reumazorg vanuit het perspectief van patiënten met reumatoïde artritis. *Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (NIVEL)*, 1-48.
- Lee, S.Y.D., Bender, D.E., Ruiz, R.E., & Cho, Y.I. (2006). Development of an easy-to-use Spanish Health Literacy test. *Health Services Research*, 42(4), 1392-1412. DOI: 10.1111/j.14756773.2006.00532.x.
- Linden, S.J., van der, & Poos, M.J.J.C. (2010). Hoe vaak komt RA voor en hoeveel mensen sterven eraan? *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*, 4.4, 2-3.
- Mancuso, J. (2009). Assessment and measurement of health literacy: an integrative review of the literature. *Nursing and Health Sciences*, 11, 77-89. DOI: 10.1111/j.14422018.2008.00408.x.
- Michie, S., Miles, J., & Weinman, J. (2003). Patient-centredness in chronic illness: what is I want does it matter? *Patient education and Counseling*, 51, 195-206.
- Morris, N.S., MacLean, C.D., & Littenberg, B. (2006). Literacy and health outcomes: a cross sectional study in 1002 adults with diabetes. *BioMed Central Family Journal*, 7, 49. DOI: 10.1186/14712296-7-49
- Nath, C.R., Van Yasek, S.T.S, & Gunel, E. (2001). Development and validation of a literacy assessment tool for persons with diabetes. *The Diabetes Educator*, 27(6), 857-864. DOI: 10.1177/014572170102700611.
- Nederlandse Organisatie voor toegepaste-natuurwetenschappelijk onderzoek (2006). Nationale peiling bewegingsapparaat 2006. Reumatische klachten in Nederland onderzocht. *TNO kwaliteit van leven*. KvL-L-07-03.341N.
- Norman, C.D., & Skinner, H.A. (2006). eHealth literacy: essential skills for consumer health in a networked world. *Journal of Medical Internet Research*, 8(2), e9. DOI: 10.2196/jmir.8.2.e9.
- Nutbeam, D. (2006). 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. DOI: 10.1093/heapro/15.3.259.

- Puustjarvi, J., & Puustjarvi, L. (2010). Providing relevant health information to patient centered healthcare. *E-health Networking Applications and Services*, 215-220. DOI: 10.1109/HEALTH.2010.5556569.
- Sancho, E.P., & Martin-Nogueras, A.M. (2011). Influence of the physical therapy on the health and quality of life of the rheumatic patient. *Reumatologia Clinica*, 7(4), 224-229.
- Schulz, P.J., Rubinelli, S., Zufferey, M.C., & Hartung, U. (2010). Coping with chronic lower back pain: designing and testing the online tool ONESELF. *Journal of Computer Mediated Communication*, 15, 625-645. DOI: 0.1111/j.1083-6101.2009.01509.x
- Scott, D.L., & Houssien, D.A. (1996). Clinical and laboratory assessments in rheumatoid arthritis and osteoarthritis. *British Journal of Rheumatology*, 35(3), 6-9.
- Shigaki, C.L., Smarr, K.L., Gong, Y., Donovan-Hanson, K., Siva, C., Johnson, R.A., Ge., B. & Musser, D.R. (2008). Social interactions in an online self-management program for rheumatoid arthritis. *Chronic Illness*, 4, 239-246. DOI: 10.1177/1742395308097862.
- Twickler, Th.B., Hoogstraaten, E., Reuwer, A.Q., Singels, L., Stronks, K., & Essink-Bot, M. (2009). Laaggeletterdheid en beperkte gezondheidsvaardigheden vragen om een antwoord in de zorg. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 153, A250.
- Wallace, A. (2010). Low health literacy: overview, assessment, and steps toward providing high quality diabetes care. *Diabetes Spectrum*, 23(4), 220-227.
- Williams, M.V., Davis, T., Parker, R.M., & Weiss, B.D. (2002). The role of health literacy in patient physician communication. *Family Medical Journal*, 34(5), 383-389.
- Vaart, van der, R., Drossaert, C.H.C., Taal, E., & Laar, van de, A.F.J. (2011). Patient preferences for a hospital-based rheumatology Interactive Health Communication Application and factors associated with these preferences. *Rheumatology*, 1-9. DOI:10.1093/rheumatology/ker161
- Vos (2009). Finding, using, and writing research reports: library usage and report style. *Social Research Methods* (93). Edinburgh: Pearson Education Limited.
- Zyrianova, Y., Kelly, B.D., Sheehan, J., McCarthy, C., & Dinan, T.G. (2010). The psychological impact of arthritis: the effects of illness perception and coping. *Irish Journal of Medical Sciences*, 180, 203-210. DOI: 10.1007/s11845-010-0522-2.