

Begrijpelijke medische informatie in woord en beeld

ter ondersteuning bij het uitleggen en samen beslissen

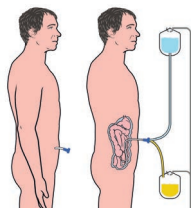


OVERZICHT BEHANDELINGEN

Blijvende schade aan uw nieren

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

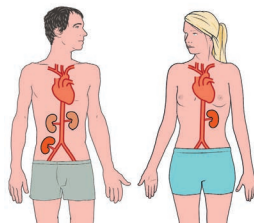
A BEHANDELING:
Buikspoeling



B BEHANDELING:
Hemodialyse



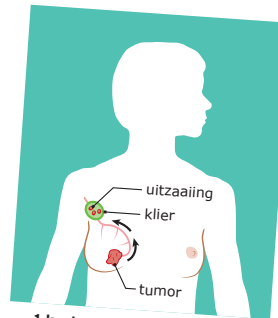
C BEHANDELING:
Donornier



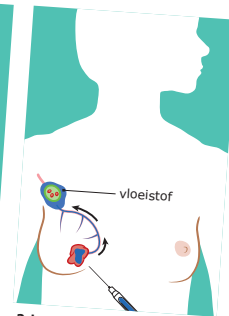
D BEHANDELING:
Conservatieve behande



Borstkanker: Onderzoek van de oksel



1 kankercellen zaaien uit naar de klier in de oksel



2 het laten zien van de klier met een vloeistof

- 1 Kankercellen uit de borst gaan soms naar een andere plek in het lichaam. De slechte cellen komen dan vaak eerst in een klier in de oksel. Tijdens de borst-operatie verwijdert de dokter ook deze klier. Dan kan de dokter kijken of er slechte cellen in deze klier zitten.
- 2 De dokter moet de klier kunnen vinden bij de operatie. Daarom spuit de dokter vóór de operatie een vloeistof in je borst. De vloeistof komt in de klier. Hierdoor kan de dokter de klier goed zien en weghalen.

meer informatie: www.nierwijzer.nl en www.nieren.nl



Auteurs:

Natascha Huijser van Reenen, Majorie de Been, Hester van Bommel (Pharos); Ella Visserman, Rianne van Pijkeren (NFK); Karen Prantl (NVN)

Deze methodiekbeschrijving is een samenwerking van Pharos, NFK, Patiëntenfederatie Nederland en de NVN. Het is een resultaat van de projecten 'Goed Uitgelegd' en 'Consultkaart in Beeld' en kwam mede tot stand met financiering vanuit KIDZ gelden.

© Maart 2021

Inhoudsopgave

1. Inleiding	3
2. Beperkte gezondheidsvaardigheden	4
2.1. Wat zijn 'gezondheidsvaardigheden'?	4
2.2. Welke mensen hebben meer risico op beperkte gezondheidsvaardigheden?	5
2.3. De invloed van beperkte gezondheidsvaardigheden op gezondheid en op het consult	5
3. Begrijpelijke medische informatie	6
3.1. De meerwaarde van begrijpelijke medische informatie voor de patiënt	6
3.2. Wanneer is materiaal begrijpelijk?	6
3.3. Voorbeelden van begrijpelijk materiaal met informatie over gezondheid	7
4. Praatkaarten: Informatie over één thema in beeld en tekst	10
4.1. Wat zijn praatkaarten?	10
4.2. Welke onderwerpen zijn geschikt voor een praatkaart?	10
4.3. Wat is de meerwaarde van praatkaarten voor zorgverlener en patiënt?	10
4.4. Wanneer kiest u voor het maken van een praatkaart?	11
5. Begrijpelijke keuze-informatie: Consultkaarten in woord en beeld	12
5.1. Wat zijn consultkaarten in beeld?	12
5.2. Hoe gebruikt de zorgverlener een consultkaart in woord en beeld?	13
5.3. Wat is de meerwaarde van consultkaarten in woord en beeld?	13
5.4. Wanneer kiest u voor het maken van een consultkaart?	13
6. Hoe maakt u begrijpelijke medische informatie?	14
6.1. Het bepalen van thema en inhoud	14
6.2. Ondersteunende tools voor het maken van begrijpelijke informatie	15
6.3. Hoe maakt u een begrijpelijke tekst?	16
6.4. Hoe maakt u begrijpelijke, éénduidige afbeeldingen ter ondersteuning van de tekst?	18
7. Hoe test u het gemaakte materiaal bij gebruikers op begrijpelijkheid?	21
7.1. De voorbereiding van het testen	21
7.2. Het testen	22
7.3. Verwerking van het testen	24
7.4. Het vaststellen van de definitieve versie	25
8. Implementeren	26
8.1. Een handleiding maken voor het gebruik van het materiaal in het consult	26
8.2. Een communicatie- en PR-plan schrijven en uitvoeren	26
9. Borgen	27
9.1. Opleidingen en trainingen	27
9.2. Evalueren	27
Bijlagen	
1: Voorbeeld van een praatkaart	28
2: Voorbeeld van een consultkaart in beeld	29
3: Voorbeeld van een testscript	34
4: Handleiding voor zorgprofessionals voor het gebruik van praatkaarten	35
5: Handleiding voor zorgprofessionals voor het gebruik van consultkaarten	36

1. Inleiding

Deze methodiek is een handreiking voor de ontwikkeling van begrijpelijke medische informatie in woord en beeld. U kunt de methodiek gebruiken bij de ontwikkeling van elk materiaal waarmee u een begrijpelijke uitleg en samen beslissen wilt ondersteunen.

In deze methodiek vindt u algemene informatie over begrijpelijk beeld, begrijpelijk schrijven, het testen van gemaakt materiaal en over gezondheidsvaardigheden. Daarnaast focussen we in twee aparte hoofdstukken op de ontwikkeling van specifiek *'praatkaarten'* en *'consultkaarten in beeld'*.

De praatkaarten en consultkaarten, waarvan we in deze methodiek de ontwikkeling beschrijven, bestaan uit een combinatie van begrijpelijke tekst en afbeeldingen. De tekst en de afbeeldingen vertellen dezelfde informatie en versterken elkaar. Praatkaarten geven informatie over één afgekaderd thema, bijvoorbeeld de uitleg van één ziekte, een onderzoek of één behandeling. Consultkaarten geven een overzicht van verschillende behandelopties met een beschrijving van de voor- en nadelen. Beide materialen kunnen in het consult worden gebruikt om de patiënt zijn ziekte en behandelopties begrijpelijk uit te leggen, wat de zelfregie en het samen beslissen vergroot.

Het Nivel-rapport uit 2019 over *'Samen Beslissen met mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden'* ondersteunt het belang van begrijpelijke informatie voor de patiënt. Dit rapport benadrukt als noodzakelijke eerste stap voor 'samen beslissen' dat de patiënt zijn diagnose begrijpt. Daarna is het belangrijk dat zorgverleners ook begrijpelijke uitleg geven over de verschillende behandelopties voor de specifieke patiënt, zowel in taal als in beeld.¹

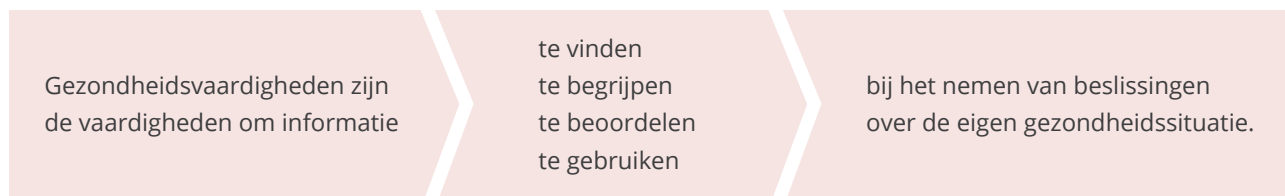
1. Oosterveld, M., Noordman, J., Rademakers, J. Kennisvraag. Samen beslissen in de spreekkamer. Ervaringen en behoeften van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Utrecht: Nivel, 2019.

2. Beperkte gezondheidsvaardigheden

Volgens cijfers van het Nivel² uit 2019 heeft 29 % van de Nederlandse bevolking beperkte gezondheidsvaardigheden. Voor deze groep is het extra belangrijk dat zorgverleners hun informatie eenvoudig vertellen, en dat zij ondersteunend materiaal gebruiken. Uit onderzoek van Sørensen in 2017³ blijkt overigens dat alle patiënten, ook de patiënten met voldoende gezondheidsvaardigheden, baat hebben bij begrijpelijke informatie.

Praatkaarten en consultkaarten zijn een ondersteuning voor zorgverleners bij het informeren van hun patiënten op een begrijpelijke manier.

2.1. Wat zijn 'gezondheidsvaardigheden'?



Voorbeelden van gezondheidsvaardigheden zijn:

- klachten in chronologische volgorde vertellen;
- hoofdzaken van bijzaken onderscheiden;
- informatie vinden op het internet;
- websites, folders, formulieren en bijsluiters begrijpen;
- uitleg en adviezen begrijpen en opvolgen;
- medicijnen innemen op de voorgeschreven manier;
- gezond leven met een chronische aandoening;
- op tijd naar de dokter gaan;
- toegang krijgen tot de juiste zorg en ondersteuning;
- de eigen gezondheid managen.

Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden hebben vaker:

- weinig kennis over vroege symptomen;
- een lage opkomst bij screeningsprogramma's;
- minder invasieve behandelingen of niet de juiste behandeling;
- verkeerd medicijngebruik, doordat zij onvoldoende duidelijke instructies kregen;
- chronische ziekten zoals astma, COPD en diabetes en complicaties hiervan;
- onvoldoende stem bij beslissingen over de behandeling;
- moeite met het voeren van gesprekken met een zorgverlener;
- minder zelfvertrouwen.

2. Heijmans M., Brabers A. & Rademakers J. *Health Literacy in Nederland*. Utrecht: Nivel, 2019.

3. Sørensen K, Pelikan JM, Röthlin F. *Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU)*. *Eur J Public Health*. 2015 Dec;25(6):1053-8.

2.2. Welke mensen hebben meer risico op beperkte gezondheidsvaardigheden?

De volgende groepen mensen hebben meer risico op beperkte gezondheidsvaardigheden:

- ouderen;
- mensen met minder dan tien jaar scholing inclusief basisonderwijs; of mensen met een opleiding tot en met MBO niveau-2;
- mensen met een migratieachtergrond.

In bepaalde omstandigheden, bijvoorbeeld direct na een slechte diagnose, kan iedereen beperkt gezondheidsvaardig zijn. Dit komt vaak door emotionele en stressvolle situaties, waardoor het begrijpen en opnemen van informatie moeilijker is.

2.3. De invloed van beperkte gezondheidsvaardigheden op gezondheid en op het consult

De invloed op de gezondheid

Er is een duidelijke samenhang tussen beperkte gezondheidsvaardigheden en een slechtere gezondheid. Uit onderzoek van het Nivel in 2014 bleek dat astma en COPD, diabetes, kanker, hart -en vaatziekten en psychische problemen beduidend vaker voorkomen bij mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Van de 600.000 COPD patiënten in Nederland is bijvoorbeeld 46% beperkt gezondheidsvaardig.⁴

Mensen met onderwijsniveau MBO 2 of minder overlijden gemiddeld 6 jaar eerder en leven gemiddeld 15 jaar in een minder goed ervaren gezondheid dan hoogopgeleiden.

De invloed op het consult

Zorgverleners herkennen niet altijd dat een patiënt beperkt gezondheidsvaardig is en weten daardoor niet dat ze hun communicatie moeten aanpassen. Dat heeft het gevolg dat de zorgverlener de patiënt niet goed informeert en dat de patiënt vervolgens niet goed begrijpt wat zijn ziekte is en wat de behandelopties zijn. Dit maakt het samen beslissen over de behandeling moeilijker en verkleint de kans op de best passende keuzes.

4. Heins, M.J., Spreeuwenberg, P., Heijmans, M. *Leven met een longziekte in Nederland: cijfers en trends over de zorg- en leefsituatie van mensen met een longziekte 2018*. Utrecht: Nivel, 2019.

3. Begrijpelijke medische informatie

Materiaal in begrijpelijke taal en bijbehorend beeld helpt zorgverleners om informatie en adviezen goed over te brengen. Het ondersteunt de zorgverlener tijdens het consult. Daarnaast is het ook een voordeel dat de patiënt dit materiaal mee naar huis kan nemen om het rustig na te lezen en het thuis met familie en vrienden te bespreken.

3.1. De meerwaarde van begrijpelijke medische informatie voor de patiënt

Begrijpelijk en toepasbaar materiaal zorgt ervoor dat de patiënt meer kennis heeft over zijn ziekte en de bijbehorende behandelopties. Meer kennis en begrip bij de patiënt verbeteren de zelfregie en het samen beslissen met de zorgverlener. De uiteindelijk gemaakte keuzes zullen daardoor beter passen bij de persoonlijke situatie van de patiënt.

Begrijpelijk materiaal zorgt er ook voor dat de doelen bereikt worden en de juiste acties zullen volgen: bijvoorbeeld dat de medicijnen geslikt worden en ook op de voorgeschreven manier geslikt worden.

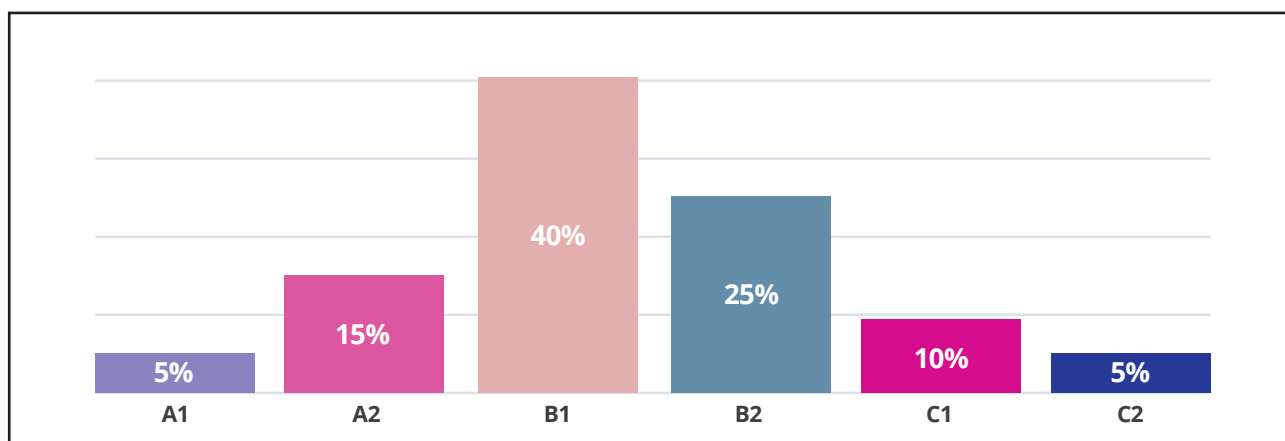
3.2. Wanneer is materiaal begrijpelijk?

Het Europese referentiekader (ERK) hanteert zes taalniveaus voor lezen, spreken, luisteren en schrijven: A1, A2, B1, B2, C1, C2. A1 is het beginnersniveau en C2 is complexe vaktaal.

Het overgrote deel van de Nederlandse bevolking, zo'n 80 procent, begrijpt het taalniveau B1 (Figuur 1). Het B1 taalniveau staat heel samenvattend gezegd voor 'begrijpelijke taal'. Informatiemateriaal is vaak moeilijker dan B1 en ook artsen praten regelmatig op een moeilijker niveau dan B1.

Veel migranten van de eerste generatie en autochtone laaggeletterden hebben dit B1-niveau niet. Voor hen is het belangrijk dat teksten herschreven worden naar A2-niveau. Op A1-niveau is geen medische informatie meer over te brengen.

Wij adviseren daarom om informatie zoveel mogelijk op A2-niveau te schrijven. Daar waar dat niet mogelijk is, bijvoorbeeld omdat de informatie dan tekort schiet, op B1-niveau, waarbij de moeilijke woorden in A2 uitgelegd worden.



Figuur 1: De verdeling van de taalniveaus onder de bevolking van Nederland

3.3. Voorbeelden van begrijpelijk materiaal met informatie over gezondheid

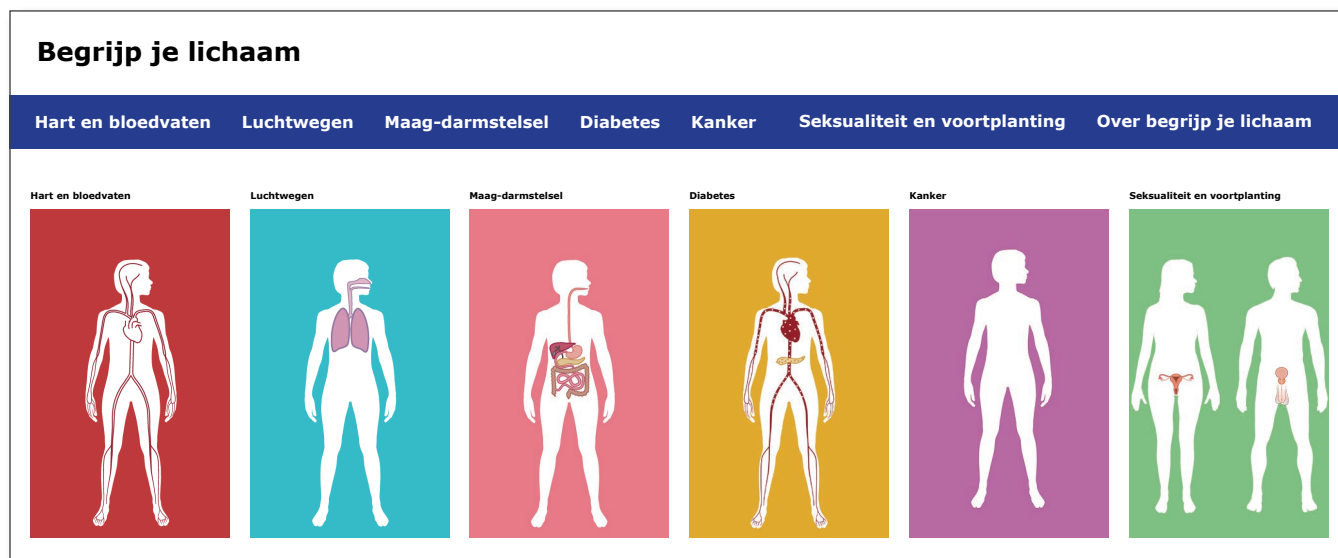
Bij het begrijpelijk maken van informatie over gezondheid is beeldmateriaal ondersteunend.⁵ Beeld maakt communicatie voor alle gebruikers begrijpelijker, maar is extra van belang voor mensen met moeite met het begrijpen van medische informatie.

Daarnaast onthouden mensen informatie met begeleidend beeld ook langer en beter.

Voorbeelden van begrijpelijke en toepasbare materialen met zowel beeld als tekst zijn:

- **De website 'www.begrijpelichaam.nl'**

'Begrijp je Lichaam.nl' is een website met voorlichtingsmateriaal over het hart- en vaatstelsel, de luchtwegen, het maag-en darmstelsel, diabetes, seksualiteit & voortplanting en kanker. De website bevat eenvoudige anatomische afbeeldingen en teksten. Professionals gebruiken deze website tijdens het consult om hun uitleg te ondersteunen. De website wordt steeds uitgebreid met nieuwe onderwerpen.



- **De handboeken 'Ik heb COPD, wat kan ik doen?' en 'Ik heb diabetes, wat kan ik doen?'**

Dit zijn handboeken met begrijpelijke uitleg over COPD en diabetes, in zowel tekst als afbeeldingen. Deze handboeken ondersteunen de zorgverlener bij de consulten en gaan met de patiënt mee naar huis. De patiënt kan het ook thuis bekijken, al dan niet samen met familie.

- <https://www.pharos.nl/kennisbank/ik-heb-diabetes-wat-kan-ik-doen/>
- <https://www.pharos.nl/kennisbank/ik-heb-copd-wat-kan-ik-doen/>



5. Meppelink, C. S., Smit, E. G., Buurman, B. M., & van Weert, J. C. M. Should we be afraid of simple messages? The effects of text difficulty and illustrations in people with low or high health literacy. *Health Communication*. 2015 30(12), 1181-1189.

• Praatkaarten

Een praatkaart is een kaart met zowel tekst als afbeeldingen. De tekst en de afbeeldingen ondersteunen elkaar en vertellen dezelfde informatie.

Eén praatkaart informeert over één afgerond onderwerp, bijvoorbeeld: 'Dit is een ooglanoom' of 'Uitzaaiingen bij ooglanoom'. De zorgverlener gebruikt de kaart tijdens het consult om het betreffende onderwerp begrijpelijk uit te leggen.

De patiënt kan de praatkaart na afloop van het consult mee naar huis nemen.

Voorbeelden van praatkaarten:

<https://www.pharos.nl/zoeken/Praatkaarten>

• Consultkaarten in beeld

Een 'consultkaart in woord en beeld' bestaat uit twee delen:

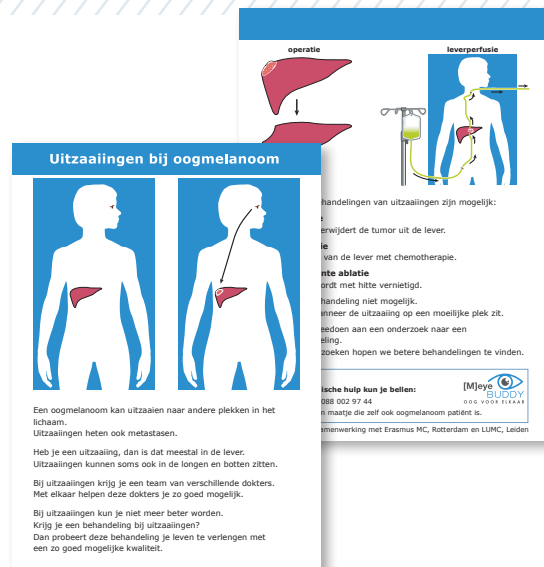
1. Een *overzichtskaart* met daarop de verschillende behandelopties weergegeven.
2. De verschillende *behandelingen* worden ook elk op een afzonderlijke kaart uitgelegd (kaart A, kaart B, kaart C, etc.). Hierop staat bijvoorbeeld wat de betreffende behandeling inhoudt, de duur van de behandeling, waar de behandeling plaatsvindt en mogelijke bijwerkingen van de behandeling. Het hangt af van het thema van de consultkaart welke onderdelen er besproken worden. De meest gestelde vragen van patiënten over dat thema zullen worden besproken

Doordat de verschillende behandelopties op dezelfde manier worden uitgelegd, kan de patiënt de mogelijke opties goed met elkaar vergelijken en daarna met ondersteuning van de zorgverlener een keuze maken.

• Een beeldverhaal of een fotostrip

Een beeldverhaal bestaat uit elkaar opvolgende afbeeldingen met een begrijpelijke tekst erbij. Aan de hand van een hoofdpersoon wordt een onderwerp in verhaalvorm uitgelegd, bijvoorbeeld wat je kunt doen bij een bepaalde klacht.

Een voorbeeld van een beeldverhaal: <https://www.pharos.nl/download-marian-heeft-een-depressie-wat-kan-ze-doen/>



- **Animatiefilmpjes**

De boodschap wordt verteld in een film met getekende beelden én gesproken tekst.

Een voorbeeld is de animatie die Pharos maakte voor het ministerie van VWS over het gebruik van een niet-medisch mondkapje tijdens de Corona pandemie:

<https://www.youtube.com/watch?v=7pXqjPxQQQI&list=PLVq02MUODjYHXW95v5bfCwRwHb2v1o2ma&index=7>



- **Korte films**

In korte films kan bijvoorbeeld een lotgenoot vertellen over zijn ziekte, wat zorgt voor herkenning en daardoor aanspreekt.

Een voorbeeld hiervan is de film 'Ervaring met kanker kun je delen', waarin migranten en hun naasten vertellen over hoe zij omgaan met de ziekte: <https://www.youtube.com/playlist?list=PLIZqSxp-WkO61TLqR0vOnh7LHWAANKTqj>

- **Gesprekskaart**

Met behulp van een gesprekskaart kunt u onderwerpen bespreekbaar maken.

Sommige patiënten vinden het lastig om te vertellen over hun problemen. Of ze weten niet goed welke onderwerpen ze waar en bij wie kunnen bespreken.

Een gesprekskaart geeft aan dat alle afgebeelde onderwerpen bespreekbaar zijn.



Een voorbeeld van een gesprekskaart:

<https://www.pharos.nl/kennisbank/gesprekskaart-voor-patienten-met-beperkte-gezondheidsvaardigheden/>

Bij het maken van al deze verschillende materialen is het nodig om de patiënten voor wie de materialen zijn te betrekken. Daardoor zal het materiaal die informatie bevatten waar de patiënten behoefte aan hebben, zullen zij het gemaakte materiaal begrijpen en de informatie erin ook kunnen toepassen.

Het betrekken van patiënten kan bijvoorbeeld door het organiseren van focusgroepen en door een patiëntvertegenwoordiger op te nemen in de projectgroep.

Daarnaast is het nodig om ook de zorgprofessionals van deze patiënten te betrekken; Zij zijn degenen die deze materialen inzetten in hun eigen werksituatie. Peil daarom ook wat hun behoefte is voordat u begint, check bij de professionals of de medische informatie in het materiaal juist is en of dit de informatie is die de patiënt moet weten. Vaak zijn ook de wetenschappelijke verenigingen hierbij nodig. Betrek ook hen vroeg in het proces en bespreek welke rol zij willen in het ontwikkelproces.

4. Praatkaarten: Informatie over één thema in beeld en tekst

4.1. Wat zijn praatkaarten?

Een praatkaart is een kaart met zowel begrijpelijke afbeeldingen als begrijpelijke tekst op A2- en B1-niveau. De tekst en de afbeeldingen ondersteunen elkaar en vertellen dezelfde informatie.

Eén praatkaart informeert over één afgerond onderwerp, bijvoorbeeld: 'Dit is HIPEC' of 'Dit is een beenmergpunctie'.

Een handzame indeling voor praatkaarten is:

- Alles past op 1 blad, bedrukt op zowel de voorkant als de achterkant.
- De afbeeldingen staan bovenaan, de tekst eronder.
- Beperk het aantal afbeeldingen en het aantal zinnen.
Een goede leidraad is 2 afbeeldingen en 10 zinnen per kant.
- Begin nieuwe zinnen zoveel mogelijk op een nieuwe regel.
- Gebruik witruimtes om het rustig en overzichtelijk te houden.



4.2. Hoe gebruikt de zorgverlener een praatkaart?

De zorgverlener gebruikt de kaart tijdens het consult om het betreffende thema begrijpelijk uit te leggen.

Hierbij ondersteunt de praatkaart de mondelinge uitleg.

De patiënt neemt de praatkaart na afloop van het consult mee naar huis. Thuis kan hij de informatie rustig nalezen en het ook aan familie en vrienden laten zien en met hen bespreken.

Het gebruik van praatkaarten kan zowel in een ziekenhuissetting, bijvoorbeeld na de diagnose kanker, als in de eerste lijn. Een kaart 'Dit is chemotherapie' zal op een oncologieafdeling gebruikt worden, maar kan ook door een huisarts gebruikt worden om het nog eens extra uit te leggen. Een praatkaart over het leven met een stoma is bijvoorbeeld ook ondersteunend voor thuiszorgmedewerkers.

In bijlage 4 ziet u een handleiding voor zorgprofessionals voor het gebruik van praatkaarten.

4.3. Wat is de meerwaarde van praatkaarten voor zorgverlener en patiënt?

De praatkaarten ondersteunen de zorgverlener in de voorlichting en begeleiding van de patiënt.

Bij patiënten zorgen de praatkaarten voor meer begrip over:

- de anatomie van het lichaam;
- de gestelde diagnose en de invloed op de gezondheid;
- de mogelijke behandelingen;
- wat de ziekte en de behandeling betekenen voor hun eigen persoonlijke situatie;
- de late gevolgen van een behandeling.

De kaarten maken ook de drempel lager om de op de kaart genoemde klachten en problemen met de zorgverlener te bespreken.

Meer kennis en begrip verbetert de zelfregie, het samen beslissen met de arts en de gemaakte keuzes zullen beter passen bij de persoonlijke situatie van de patiënt. Dit leidt tot betere gezondheidsuitkomsten.

4.4. Wanneer kiest u voor het maken van een praatkaart?

Een praatkaart is geschikt om uw patiënten te informeren over **één afgebakend thema**. Het is overzichtelijk dat op één praatkaart hooguit één onderwerp of boodschap uitgewerkt wordt. Dit houdt het behapbaar voor de patiënt. Zijn er meer onderwerpen te bespreken, maak dan voor ieder onderwerp een aparte kaart.

Onderwerpen kunnen bijvoorbeeld zijn:

- Dit is ... (*de ziekte*)
Bijvoorbeeld: 'Dit is longkanker'
- De klachten bij ... (*de ziekte*)
Bijvoorbeeld: 'De klachten bij darmkanker'
- Een behandeling bij ... (*de ziekte*)
Bijvoorbeeld: 'Dit is een stamceltransplantatie'
- Een bijwerking of gevolg van een behandeling, bijvoorbeeld: 'Dit is incontinentie'

Kies voor de titels van de praatkaarten de vorm 'Dit is...' in plaats van een vragende titel, zoals bijvoorbeeld 'Wat is reuma?'. Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden hebben bij vragen het idee dat ze zelf antwoord moeten geven op de vraag en beseffen niet altijd dat het antwoord na de vraag opgeschreven is.

Een praatkaart is geen keuzehulp. Een praatkaart is niet geschikt om bijvoorbeeld de voordelen en nadelen van verschillende behandelingen bij elkaar op te schrijven op dezelfde kaart. Dat is teveel informatie voor één kaart. Wilt u een overzichtelijk en begrijpelijk overzicht maken van de verschillende behandelopties, ontwikkel dan keuze-informatie, zoals een 'consultkaart in beeld'.

Het hiernavolgende hoofdstuk 5 gaat over 'consultkaarten in beeld'.

5. Begrijpbare keuze-informatie: Consultkaarten in beeld

5.1. Wat zijn consultkaarten in beeld?

Een 'consultkaart in beeld' bestaat uit twee delen:

- 1 Een *overzichtskaart* met daarop de verschillende behandelmogelijkheden weergegeven.
- 2 Afzonderlijke kaarten waarop de *verschillende behandelingen* worden uitgelegd (kaart A, kaart B, kaart C etc). Hierin staat bijvoorbeeld wat de behandeling inhoudt, duur van de behandeling, waar de behandeling plaatsvindt en mogelijke bijwerkingen van de behandeling. Het hangt af van het thema van de consultkaart welke onderdelen er precies besproken worden op de afzonderlijke kaarten. De meest gestelde vragen van patiënten over dat thema zullen worden besproken.

Doordat de verschillende behandelopties op dezelfde manier worden uitgelegd, kan de patiënt de mogelijke opties goed met elkaar vergelijken en daarna met ondersteuning van de zorgverlener een keuze maken.

De consultkaart heeft zowel eenvoudige afbeeldingen als eenvoudige tekst op A2- en B1-niveau. De tekst en de afbeeldingen ondersteunen elkaar en vertellen dezelfde informatie.

OVERZICHT BEHANDELINGEN
Blijvende schade aan uw nieren

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

A BEHANDELING: Buikspoeling

B BEHANDELING: Hemodialyse

C BEHANDELING: Donornier

D BEHANDELING: Conservatieve behandeling

meer informatie: www.nierwijzer.nl en www.nieren.nl

A BEHANDELING: Buikspoeling

Uw nieren werken niet goed. Daardoor maken de nieren het bloed niet goed schoon. Hierdoor blijven er afvalstoffen en vaak vocht in uw lichaam die er uit moeten. Deze kaart geeft informatie over de behandeling **buikspoeling**. De naam van deze behandeling is **peritoneale dialyse**.

1 Dit is buikspoeling

- Met buikspoeling krijgt u vloeistof via een slangetje in uw buik.
- Hiervoor is een operatie nodig.
- Met de operatie krijgt u een slangetje in uw buik.
- Dit slangetje is een **kateter**.
- Door de kateter loopt schone vloeistof in de buik.
- In deze vloeistof zit veel suiker.
- De suiker neemt het vocht op.
- In die vocht zitten ook afvalstoffen.
- Na een aantal uur zitten er steeds meer afvalstoffen in de vloeistof in de buik.
- Door het slangetje gaat de vloeistof met afvalstoffen uit de buik.
- De vloeistof komt in een zak terecht.
- Die zak wordt afgepompd en het slangetje blijft in de buik zitten, onder uw kleding.

2 Tijd van de behandeling

Buikspoeling overdag

- Buikspoeling zonder machine.
- Buikspoeling kunt u zelf doen of met hulp, bijvoorbeeld met de thuiszorg of familie.
- Dit doet u overdag.
- U bent wakker tijdens de behandeling.
- Buikspoeling kunt u 's nachts doen.
- De behandeling is 4 keer per dag.
- Het duurt gemiddeld 20 minuten per keer.
- Voor buikspoeling moet u tijd vrij maken tijdens werk of andere dingen die u elke dag doet.

Buikspoeling 's nachts

- Buikspoeling met machine.
- Dit doet u 'n de nacht.
- U kunt slapen.
- De behandeling is elke nacht.
- Het duurt ongeveer 8 tot 10 uur.
- Soms slaapt u minder goed.
- Buikspoeling kunt u 's nachts doen.
- De machine maakt een bonnie geluid.

meer informatie: www.nierwijzer.nl en www.nieren.nl

A BEHANDELING: Buikspoeling

3 Waar is de behandeling en wie doet de behandeling?

- Behandeling met of zonder machine. Dit kan alleen thuis.
- De kamer moet schoon zijn.
- U kunt buikspoeling zelf doen.
- Thuiszorg of familie kan helpen als het nodig is.

4 Hoeveel jaar kan ik de behandeling doen?

- Vaak doet u buikspoeling een aantal jaar.
- Hoeveel jaar hangt af van hoe goed uw buikvlies en nieren nog werken.
- Buikspoeling kunt u gemiddeld minstens lang doen dan hemodialyse of transplantatie.
- Wijswaten van behandeling is meestal mogelijk.
- U kunt later altijd nog kiezen voor een conservatieve behandeling (behandeling D). Als u een langere tijd moet met de dialyse zelf u waarschijnlijk wel fout overtuigen. Gemiddeld leven mensen dan nog 6 dagen.

5 Leven met buikspoeling

- Tijdens buikspoeling hoeft u vaak minder klachten dan tijdens hemodialyse.
- Bij veel mensen gaat de werking van de nieren minder snel achteruit.
- De behandeling is thuis.
- Problemen komen naar het ziekenhuis voor controle.
- Uw Buikvlies kan ontsakken, dat moet u naar het ziekenhuis.
- U kunt vaak blijven werken, maar moet minder uren en nog andere dingen.
- U moet een dieet blijven volgen.
- U moet niet teveel vocht drinken.

meer informatie: www.nierwijzer.nl en www.nieren.nl

B BEHANDELING: Hemodialyse

Uw nieren werken niet goed. Daardoor maken de nieren het bloed niet goed schoon. Hierdoor blijven er afvalstoffen en vaak vocht in uw lichaam die er uit moeten. Deze kaart geeft informatie over de behandeling **hemodialyse**. De naam van deze behandeling is **hemodialyse**.

1 Dit is Hemodialyse

Hetsof bloed met hemodialyse worden afvalstoffen en vaak vocht verwijderd uit uw bloed. Hiervoor is een toegang tot de bloedbaan nodig. Dit kan op 2 manieren.

Hemodialyse via de arm

- Het een operatie worden twee bloedvaten aan elkaar gemaakt. Dit noemen we een **shunt**.
- Bij dialyse wordt de shunt aangesloten met 2 naalden.
- Het bloed gaat via een naald uit het lichaam naar de machine.
- Met de machine worden afvalstoffen en vocht uit het bloed verwijderd.
- Daarna gaat schoon bloed weer via een naald terug in het lichaam.
- De naalden worden na de dialyse verwijderd.

Hemodialyse via de hals

- Bij sommige patiënten kan een shunt niet of niet meteen. Zij krijgen een **dialyse lijn**.
- Dit is een soort groot infuus dat vaak in de hals wordt geplaatst.
- Het bloed gaat via de dialyse lijn uit het lichaam en naar de machine.
- Met de machine worden afvalstoffen en vocht uit het bloed verwijderd.
- Daarna gaat schoon bloed weer via de dialyse lijn terug in het lichaam.
- De dialyse lijn blijft na de dialyse in uw hals zitten.

2 Tijd van de behandeling

Behandeling overdag

- Behandeling met de machine.
- U doet de behandeling overdag.
- U bent wakker tijdens de behandeling.
- Hemodialyse duurt meestal 3 keer per week.
- Het duurt gemiddeld 4 uur.
- U moet uw werk en leven aanpassen.

Behandeling 's nachts

- Behandeling met de machine.
- U doet de behandeling in de nacht.
- Hemodialyse duurt 3 of 4 keer per week.
- De behandeling duurt 7 of 8 uur.

meer informatie: www.nierwijzer.nl en www.nieren.nl

C BEHANDELING: Donornier

Uw nieren werken niet goed. Daardoor maken de nieren het bloed niet goed schoon. Hierdoor blijven er afvalstoffen en vaak vocht in uw lichaam die er uit moeten. Deze kaart geeft informatie over de behandeling **donornier**. De naam van deze behandeling is **nier-transplantatie**.

1 Dit is een donornier

De behandeling

- U krijgt een operatie.
- Tijdens de operatie krijgt u een nier van een donor.
- De nier wordt in uw lichaam geplaatst.
- Na de operatie moet u een heel leven medicijnen slikken.

De donor heeft 2 gezonde nieren.
De donor geeft 1 nier aan u. De donor is levend of overleden.

Een donor die leeft:

- Dit is vaak iemand uit uw eigen omgeving, maar hoeft geen familie te zijn.
- Ook onbekende mensen kunnen hun nier geven. Dit wordt een **anonieme donor** genoemd.
- De kans op problemen na het geven van een nier is klein.

Overleden donor:

- Als patiënt weest u niet van wie u de nier krijgt.

2 Tijd van de behandeling

U krijgt een nier van een donor die overleden is

- Wachtijd is gemiddeld 3 tot 4 jaar
- U kunt op een wachtlijst te staan met allemaal mensen die een nieuwe nier nodig hebben.

U krijgt een nier van een donor die nog leeft

- De tijd dat u moet wachten op een nier van een levende donor is kort.
- Er worden onderzoeken gedaan of de nier en de donor gezond genoeg zijn.
- Het onderzoek duurt meestal enkele maanden.

meer informatie: www.nierwijzer.nl en www.nieren.nl

D BEHANDELING: Conservatieve behandeling

Uw nieren werken niet goed. Daardoor maken de nieren het bloed niet goed schoon. Hierdoor blijven er afvalstoffen en vaak vocht in uw lichaam die er uit moeten. Misschien twijfelt u of u wel buikspoeling, hemodialyse of een donornier wilt. Of kunt u een van deze behandelingen niet krijgen. Deze kaart geeft informatie over de behandeling die u dan kunt krijgen. De naam van deze behandeling is **conservatieve behandeling**.

1 Dit is een conservatieve behandeling

De behandeling

- Bij een conservatieve behandeling gaat de behandeling die u al volgt gewoon door.
- U wilt of kunt geen buikspoeling, hemodialyse of donornier krijgen.
- Afvalstoffen en vocht worden minder goed uit uw lichaam verwijderd.
- Uw gezondheid gaat meestal langzaam achteruit.
- U overlegt met uw arts welke medicijnen u blijft gebruiken.
- U overlegt ook of u doorgaat met uw dieet.
- Uw arts helpt als u pijn of andere klachten heeft. Het doet een de behandeling is dat u zich zo lang mogelijk prettig voelt.

2 Tijd van de behandeling

- Als u gezondheids minder wordt, heeft u meer zorg nodig.
- U kijkt samen met uw thuisarts welke zorg er nodig is.

meer informatie: www.nierwijzer.nl en www.nieren.nl

5.2. Hoe gebruikt de zorgverlener een consultkaart in beeld?

De zorgverlener gebruikt de consultkaart om duidelijk te maken dat er meerdere behandelingen mogelijk zijn en dat er dus een keuze is. Daarna kan de zorgverlener de consultkaart gebruiken om de verschillende behandelopties begrijpelijk uit te leggen, ondersteund door zowel begrijpelijke tekst als beeld.

In de tekst zijn moeilijke woorden dik gedrukt, zodat de zorgverlener bij deze zinnen extra kan uitvragen of de betekenis wel duidelijk is.

Met behulp van de overzichtskaart kan de zorgverlener de verschillende behandelopties benoemen, kort vertellen wat ze inhouden en peilen of er al een eventuele voorkeur is. Daarna kunnen de afzonderlijke kaarten met de verschillende behandelopties naast elkaar gelegd worden, zodat van alle behandelingen dezelfde onderdelen zichtbaar zijn. Zo kunnen de verschillende behandelingen goed met elkaar vergeleken worden. Bijvoorbeeld bij behandeling A moet de patiënt een paar keer per week naar het ziekenhuis. Bij B kan de behandeling thuis en bij C is een operatie nodig. De zorgverlener vraagt aan de patiënt wat voor hem of haar belangrijk is en wat past bij zijn of haar persoonlijke situatie. De zorgverlener kan op deze manier beter samen met de patiënt beslissen welke behandeling het beste past bij zijn patiënt.

De patiënt neemt de consultkaart na afloop van het consult mee naar huis. Hierdoor kan de patiënt het thuis rustig nalezen en ook met familie en vrienden bespreken.

In bijlage 5 ziet u een handleiding voor zorgprofessionals voor het gebruik van de 'Consultkaart in beeld'.

5.3. Wat is de meerwaarde van consultkaarten in beeld?

De begrijpelijke consultkaart in zowel woord als beeld geeft de patiënt meer begrip van de mogelijke behandelingen en van wat deze behandelingen betekenen voor zijn dagelijkse leven. Dit verbetert de zelfregie en het samen beslissen met de arts. De uiteindelijk gekozen behandeling zal beter passen bij de persoonlijke situatie van de patiënt. Dit draagt bij aan de kwaliteit van leven en geeft betere gezondheidsuitkomsten.

5.4. Wanneer kiest u voor het maken van een consultkaart?⁶

Een consultkaart is bedoeld als een hulpmiddel bij het samen beslissen over welke behandeling het beste is voor de individuele patiënt. Het betreft preferentiegevoelige beslissingen, waarbij er meer dan één behandeloptie is en een weging van uitkomsten, bijwerkingen en belasting nodig is. Zoals bijvoorbeeld bij de keuze voor een nierfunctie-
vervangende behandeling.

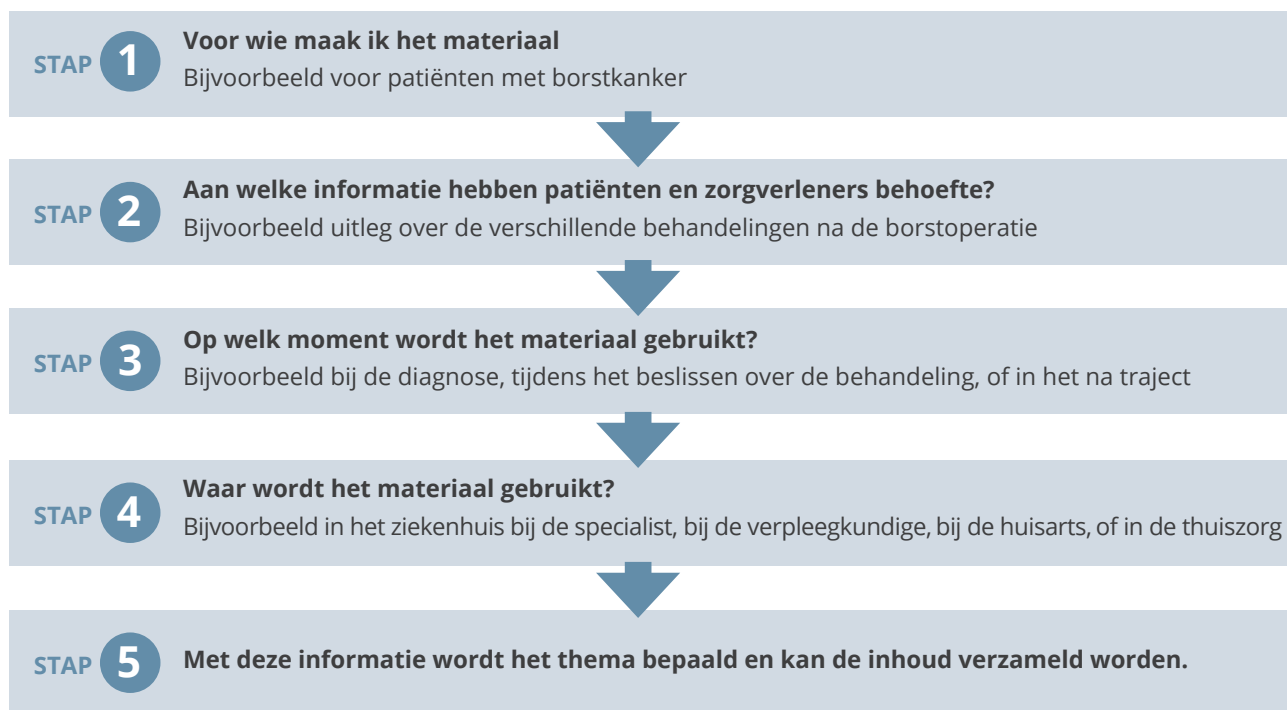
6. Hoe maakt u begrijpelijke medische informatie?

Bij het ontwikkelen van medische informatie is het essentieel om zowel patiënten als zorgverleners bij de gehele ontwikkeling te betrekken. Hierdoor sluit de informatie aan bij de informatiebehoefte van de patiënten en bij de ondersteuningsbehoefte van de zorgverleners. Vandaar het advies een projectgroep te vormen met zowel patiënten als zorgprofessionals.

De eerste stap in het proces is het achterhalen van de informatiebehoefte en daarmee het vaststellen van het thema en de inhoud van het materiaal.

6.1. Het bepalen van thema en inhoud

Het doorlopen van de volgende stappen helpt om het thema en de inhoud te bepalen:



Het is belangrijk om de inhoud van het materiaal heel zorgvuldig te bepalen. Zowel de tekstuele inhoud als de visuele inhoud. Want met deze inhoud gaat u vervolgens aan de slag om hem begrijpelijk te maken.

Wanneer u bijvoorbeeld halverwege het proces de inhoud zou wijzigen, moet u al gedane stappen overnieuw doen, zoals een medische check van de nieuwe inhoud, en dit kost extra tijd.

Het is essentieel dat de medische inhoud van het materiaal klopt. Baseer de inhoud op medische richtlijnen en laat een medisch expert de inhoud waarmee u aan het werk gaat controleren.

Tijdens het begrijpelijk maken kan per ongeluk de medische betekenis van een zin veranderen, en daarom is het nodig om óók het eindproduct nog een keer te laten controleren door een medisch expert.

Bekijk ook vroeg in het proces of er al illustraties en teksten over uw thema op de website '[Begrijpelichaam.nl](https://www.begrijpelichaam.nl)' staan. Deze teksten of illustraties kunt u mogelijk gebruiken voor uw eigen materiaal. Staat er nog geen inhoud over uw thema op [Begrijpelichaam.nl](https://www.begrijpelichaam.nl), dan kan de inhoud van uw materiaal hier mogelijk aan toegevoegd worden. Hiermee vergroot u het bereik van uw materiaal en helpt u zorgverleners die deze website gebruiken met een ruimer aanbod aan begrijpelijk materiaal.

Neem contact op met Pharos over het gebruik van bestaand materiaal of voor het toevoegen van uw materiaal.

6.2. Ondersteunende tools voor het maken van begrijpelijke informatie

De volgende tools en websites kunnen u ondersteunen bij het begrijpelijk maken van de inhoud van uw materiaal:

- **Checklist Toegankelijke Informatie**

De checklist is te gebruiken voor en tijdens de ontwikkeling van medische informatie.

Het belicht de punten waar u op moet letten bij het maken van zowel tekst als afbeeldingen.

<https://checklisttoegankelijkeinfo.pharos.nl/checklist>

- **Bloopers: de 7 meest voorkomende onduidelijkheden in voorlichtingsmateriaal en goede voorbeelden**

Dit is een artikel waarin zeven veel voorkomende onduidelijkheden staan. Bij elke onduidelijkheid staan voorbeelden met ook de verbeterde versies.

https://www.pharos.nl/wp-content/uploads/2018/09/Bloopers_eenvoudige_communicatie_artikel_Pharos.pdf

- **Voorlichtingsmateriaal Beoordelingsinstrument (VBI)**

Het VBI is geschikt om een voltooid materiaal te beoordelen op begrijpelijkheid en toepasbaarheid.

<https://www.pharos.nl/kennisbank/voorlichtingsmateriaal-beoordelingsinstrument-vbi/>

- **De website 'www.klinkendetaal.nl'**

Klinkende Taal streept aan wat er beter kan in de tekst, bijvoorbeeld moeilijke woorden, passieve zinnen, te lange alinea's etc. en geeft alternatieven voor verbetering. Het is een hulpmiddel om de tekst op het juiste taalniveau te brengen.

- **De website 'www.ishetb1.nl'**

Op deze website kunt u een woord intypen en vervolgens ziet u meteen of het woord B1 is of niet. In veel gevallen geeft het programma een makkelijker alternatief.

- **De website 'www.zoekeenvoudigewoorden.nl'**

Hier kunt u een woord intypen om te checken of dat woord taalniveau B1 of taalniveau A2 heeft.

- **De animatie 'Hoe maak je helder voorlichtingsmateriaal dat voor iedereen begrijpelijk is'**

Deze animatie geeft een instructie en tips voor het maken van begrijpelijk materiaal.

<https://www.youtube.com/watch?v=tOV0j-FrZbg>

6.3. Hoe maakt u een begrijpelijke tekst?

Hieronder volgen vuistregels om een tekst begrijpelijk te maken. Al deze vuistregels maken de tekst 'technisch gezien' eenvoudiger. Uiteindelijk is het ook belangrijk om de tekst nog een keer na te lezen op 'emotie' en op woorden die mogelijk een lading hebben. Een voorbeeld van woorden met een lading zijn 'al' en 'toch': 'Als u toch kiest voor behandeling' klinkt heel anders dan: 'Als u kiest voor behandeling'.

- **Maak korte zinnen**

Gebruik zo min mogelijk bijzinnen. Van de meeste bijzinnen kunt u een nieuwe zin maken.

Voorbeeld:

Het lichaam heeft een afweersysteem dat je beschermt tegen virussen en bacteriën.

Herschrijving: **Het lichaam heeft een eigen afweer. Je afweer beschermt je tegen virussen en bacteriën.**

- **Gebruik actieve taal**

Gebruik bijvoorbeeld zo min mogelijk hulpwerkwoorden. Gebruik alleen hulpwerkwoorden wanneer ze een duidelijke functie hebben. Hulpwerkwoorden zijn bijvoorbeeld: *worden, kunnen, zijn, willen, zullen* en *hebben*. Een zin wordt ook actiever wanneer u de zin begint met het onderwerp, met degene die de handeling doet.

Voorbeelden:

De uitzaaïing kan pijn geven of *De uitzaaïing geeft pijn.*

In dit geval heeft het hulpwerkwoord 'kan' een functie, want het geldt niet altijd. De zin met het hulpwerkwoord 'kan' heeft daarom de voorkeur.

Uitzaaiingen worden ook metastasen genoemd.

Herschrijving: **Uitzaaiingen heten ook metastasen.**

Ik word door de arts geholpen.

Herschrijving: **De arts helpt mij.**

Hoe vaak heb je puffjes genomen?

Herschrijving: **Hoe vaak nam je puffjes?**

- **Gebruik geen tangconstructies**

Bij tangconstructies staan bij elkaar horende woorden toch niet bij elkaar. Er staan andere woorden tussen.

Voorbeeld:

De behandeling, die haaruitval als bijwerking heeft, duurt 6 weken.

Herschrijving: **De behandeling duurt 6 weken. U kunt haaruitval krijgen.**

Voorbeeld:

De dokter heeft hem een hand gegeven.

Herschrijving: **De dokter gaf hem een hand.**

Laat de delen van een samengesteld werkwoord bij elkaar staan. Een voorbeeld van een samengesteld werkwoord is 'zich verspreiden'.

Voorbeeld:

Soms verspreidt de kanker zich naar andere plekken in het lichaam.

Herschrijving: **De kanker verspreidt zich soms naar andere plekken in het lichaam.**

of: **Soms gaat de kanker naar andere plekken in het lichaam.**

- **Gebruik geen moeilijke woorden**

Om te checken of woorden wel taalniveau B1 of A2 zijn, kunt u bijvoorbeeld de websites www.zoekenenvoudigewoorden.nl of www.ishetb1.nl gebruiken.

Soms zijn moeilijke woorden chiquer dan eenvoudige woorden, of zijn de eenvoudige woorden meer confronterend. Voorbeelden hiervan zijn 'overlijden' en 'dood', en 'ontlasting' en 'poep'. Het helpt bij de keus voor welk woord wanneer u zich hiervan bewust bent. In een gesprek kunt u de woorden gebruiken die de patiënt zelf gebruikt.

Voorbeelden van moeilijke woorden met hun makkelijkere variant:

Zorgverlener Liever het concrete '**arts**', '**verpleegkundige**', etc.

Levensverlengend **U leeft langer**

Vermoeidheid **Moe zijn / Moeheid**

Metastase **Uitzaaiing / de kanker zit ook op een andere plek**

Je immuunsysteem **Je afweer**

- **Gebruik zo min mogelijk vakjargon**

Gebruik medische woorden alleen wanneer dat een functie heeft. Het kan bijvoorbeeld zijn dat het belangrijk is dat de patiënt ook het medische woord kent, omdat hij dat ongetwijfeld tegen zal komen bij zijn bezoeken aan het ziekenhuis. Dat kan een reden zijn om het moeilijke woord wel te gebruiken.

Voorbeelden hiervan zijn de woorden 'metastase' of 'niet-kleincellige' longkanker.

U kunt dan bijvoorbeeld schrijven: '**Een ander woord voor uitzaaiing is metastase**'

en '**Er zijn twee soorten longkanker: niet-kleincellige longkanker en kleincellige longkanker**'.

Geef bij dit laatste voorbeeld ook een uitleg van deze twee soorten kanker.

- **Gebruik geen abstracte taal**

Voorbeelden van abstracte taal met de concrete variant:

Ik kan deze vlekjes niet thuisbrengen

Ik ken deze vlekjes niet

De operatie neemt 6 uur in beslag

De operatie duurt 6 uur

Vinger aan de pols houden

Erop letten

Ziektebeeld

De klachten

Uw medicijnen vergeten

Uw medicijnen vergeten te slikken

In het laatste voorbeeld van 'de vergeten medicijnen' kan iemand denken dat je je medicijnen moet ophalen bij de apotheek wanneer je ze vergeten bent. Daarom is het belangrijk om het zo concreet mogelijk te maken en '**te slikken**' toe te voegen.

6.4. Hoe maakt u begrijpelijke, éénduidige afbeeldingen ter ondersteuning van de tekst?

Beelden zijn ondersteunend als:

- er een opbouw in de afbeeldingen zit
- alleen de essentie op de afbeelding staat
- het beeld hetzelfde vertelt als de tekst
- het een éénduidig beeld is
- mensen zich in de beelden kunnen herkennen

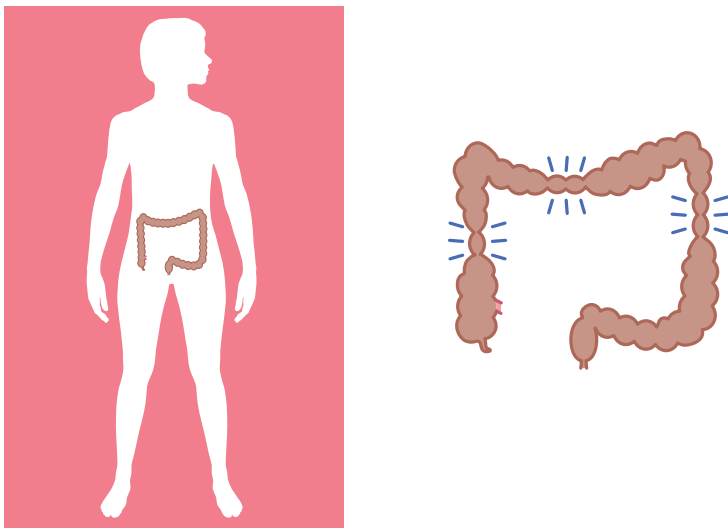
• **Zorg voor een opbouw in de afbeeldingen**

Een opbouw in de afbeeldingen zorgt er bijvoorbeeld voor dat de anatomie duidelijk wordt, of dat je de patiënt meeneemt in het verhaal.

Voorbeeld:

1e afbeelding: Een afbeelding van het orgaan getekend in het hele lichaam

2e afbeelding: Een afbeelding van het probleem in dat orgaan



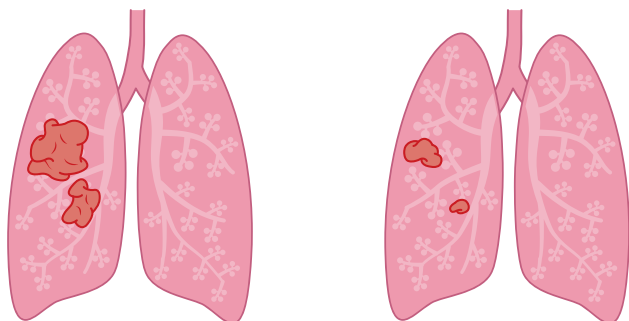
Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden hebben vaak weinig kennis van het menselijk lichaam. Het kan bijvoorbeeld dat iemand niet weet waar de darmen in het lichaam zitten.

Een opbouw in de afbeeldingen kan ook achtereenvolgende stappen goed uitleggen, bijvoorbeeld wat een behandeling doet:

Voorbeeld:

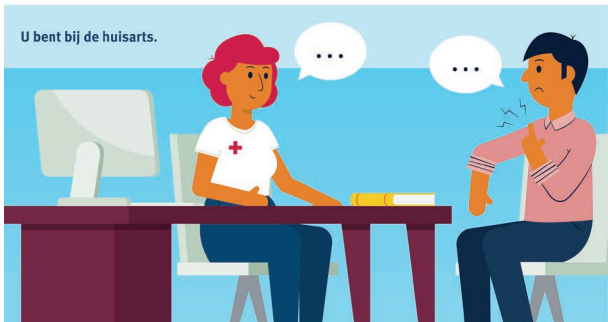
1e afbeelding: Uw longen voor de therapie

2e afbeelding: Uw longen na de therapie

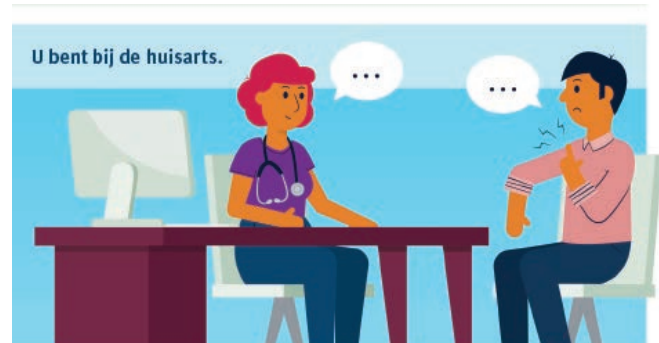


- **Zet alleen de essentie op de afbeelding en doe dat waarheidsgetrouw**

Beeld geen zaken af die er niet toe doen. Dat leidt af van de daadwerkelijke boodschap van de afbeelding. Vooral voor mensen die hoofd- en bijzaken moeilijk onderscheiden, is het belangrijk dat een afbeelding geen zoekplaatje is. Het boek in onderstaande linker-afbeelding leidt af en is ook geen gangbaar item op het bureau van een huisarts. Beeld wel dingen af die echt nodig zijn om de setting duidelijk te maken, zoals in onderstaand voorbeeld de stethoscoop. De stethoscoop is waarheidsgetrouwer voor een huisarts dan een wit shirt met een rood kruis.



Eerste versie



Tweede versie

- **Het beeld vertelt zoveel mogelijk hetzelfde als de tekst**

Hiervoor is een goede samenwerking met de illustrator nodig.

De illustrator moet goede instructies krijgen. U vertelt de illustrator bijvoorbeeld: "Ik heb een tekening nodig van de longen, getekend in een heel lichaam zodat duidelijk wordt waar de longen zitten, en ik heb een tekening nodig van alleen de longen met een ontsteking erin."

De illustrator heeft ook de bijbehorende tekst nodig. Eventueel kunt u voorbeeld-afbeeldingen meesturen van dat wat u getekend wilt zien.

- **Het beeld is eenduidig**

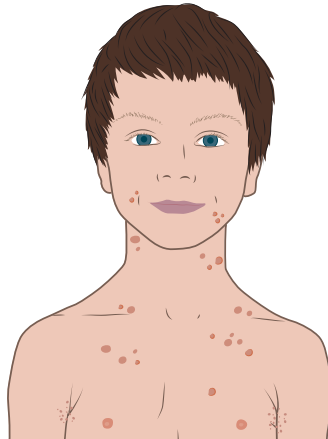
Het beeld moet *alleen die betekenis* hebben die de tekst ook heeft en niet opgevat kunnen worden als iets anders. Bijvoorbeeld, een huiskamerbank moet niet ook een wachtkamerbank kunnen zijn. Een schilderijtje achter de bank maakt het in dit geval éénduidig.



Lees de informatie in de folder.

- **Mensen kunnen zich in het beeld herkennen**

Wanneer er meerdere afbeeldingen gemaakt worden, is het belangrijk om op de verhouding man/vrouw/kind te letten en de afgebeelde personen verschillende huidskleuren te geven. Zoveel mogelijk mensen zullen zich dan aangesproken voelen door de boodschap in het materiaal.



Patiënten met neurofibromatose type 1.

7. Hoe test u het gemaakte materiaal bij gebruikers op begrijpelijkheid?

Het is belangrijk om de eerste versie van uw materiaal te testen met mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Deze eerste versie bevat zowel de tekst als de afbeeldingen. De gerichte feedback van de testpersonen levert veel verbeteringen op in de begrijpelijkheid.

Op [YouTube](#) vindt u een illustratief filmpje over testen. Het brengt de meerwaarde van testen goed in beeld.

7.1. De voorbereiding van het testen

Het testen vraagt de volgende voorbereidingen:

- **Het werven van deelnemers met beperkte gezondheidsvaardigheden**

Voor het testen van materiaal zijn ongeveer 5 deelnemers nodig. Daarna is er een verzadiging waarbij er nog weinig nieuwe dingen gezegd worden. U kunt deelnemers werven via:

- Stichting ABC

Stichting ABC traint ervaringsdeskundigen ('taalambassadeurs') om teksten en afbeeldingen te testen op begrijpelijkheid. Taalambassadeurs zijn laaggeletterd of laaggeletterd geweest. Zij kunnen zich goed inleven in de doelgroep en geven gerichte feedback tijdens testrondes.

De stichting ondersteunt zijn taalambassadeurs bij het testen. De begeleider van de taalambassadeurs begeleidt hen in de meeste gevallen tijdens het testen.

De landelijke stichting heeft provinciale afdelingen en binnen deze afdelingen zijn 'lokale' testpanels actief of in oprichting.

De website van de Stichting ABC: <http://www.a-b-c.nu/>

- Lokale organisaties die mensen met een afstand tot de arbeidsmarkt ondersteunen bij het vinden van een passende werkomgeving.

- Migrantenorganisaties, maar let op, niet alle migranten zijn beperkt gezondheidsvaardig, dus een selectie binnen deze groep is nodig, bijvoorbeeld op basis van opleiding. Migrant met MBO 2 of minder opleiding hebben meer kans om beperkt gezondheidsvaardig te zijn.

- ROC's om te testen met studenten van MBO niveau 1 of 2.

- Uw eigen leden met een opleiding op MBO 2 niveau of lager.

Samen met de organisatie, die u voor deelnemers benadert, kunt u bespreken wat u wilt testen. Met deze informatie kan de coördinator goed bepalen welke deelnemers geschikt zijn voor het testen, zodat bijvoorbeeld een vragenlijst voor zwangere vrouwen getest wordt door vrouwelijke deelnemers.

Maak met de organisaties afspraken over de vergoeding en leg die vast in een offerte. Vaak vragen organisaties een bedrag voor zowel de coördinatie als voor het vergoeden van de deelnemers.

Het testen van het materiaal bij zorgverleners die het materiaal gaan gebruiken is ook nodig. Het is belangrijk dat zij het materiaal goed vinden, zodat zij het ook gaan gebruiken.

- **Praktische voorbereidingen zoals bijvoorbeeld het regelen van de testruimte**

Wanneer het fysiek onmogelijk is om bij elkaar te komen, zoals tijdens de Corona pandemie, is het een optie om online te testen. Hiervoor raden we het gebruik van Whereby aan, omdat hiermee eenvoudig te werken is.

- **Het testmateriaal maken**

Maak het testmateriaal zo echt mogelijk. Zet de tekst en afbeeldingen al zoveel mogelijk in het format en lettertype waarin het materiaal straks ook gepubliceerd wordt.

Daarnaast maakt u een testscript voor uzelf, waarin u de vragen schrijft die u wilt stellen, met ruimte om de antwoorden van de deelnemers in te vullen. Een excel-document is hiervoor bijvoorbeeld geschikt, vanwege de mogelijkheid om hierin 'aantallen' te scoren. Ook geeft een excel-document een overzichtelijk beeld omdat hierin de reacties van de verschillende deelnemers naast elkaar kunnen staan.

In bijlage 2 vindt u een voorbeeld van een testscript.

7.2. Het testen

Bij het testen is het essentieel om open vragen te stellen, een open houding te hebben en te zorgen voor een prettige, respectvolle sfeer. Open vragen zijn belangrijk om de antwoorden niet te beïnvloeden.

Bijvoorbeeld: *'Wat ziet u hier?'* in plaats van *'Ziet u hier een darm?'*

Wanneer de deelnemer iets niet begrijpt, houd uw reactie dan bij uzelf.

Bijvoorbeeld: *'Dat hebben wij dus nog niet duidelijk opgeschreven, dat gaan we verbeteren!'*

Neem bij de start van het testen de tijd om met elkaar kennis te maken. Vertel wat over uzelf en laat ook de deelnemer wat over zichzelf vertellen. Dat breekt het ijs, maar geeft u ook een voorsprong bij het interpreteren van de testresultaten omdat u de achtergrond van de deelnemer beter kent.

Vertel de deelnemers voor welke patiëntengroep en welke organisatie u het materiaal test. Dat motiveert de deelnemers en vaak zijn deelnemers trots om mee te mogen werken aan iets belangrijks.

Vertel ook hoe het testen zal gaan. U kunt bijvoorbeeld zeggen dat u samen naar een kaart gaat kijken en dat u wat vragen gaat stellen. Dat u bijvoorbeeld zult vragen om een stukje voor te lezen en daarna zult vragen om in eigen woorden na te vertellen wat er staat.

En vertel dat er geen foute antwoorden zijn. Alles wat zij willen zeggen over het materiaal is belangrijk en goed.

Het testen bestaat uit de volgende onderdelen:

• Testen van afbeeldingen

- "Wat ziet u op het plaatje?"

Dit doet u vóór het testen van de tekst om goed te kunnen onderzoeken hoeveel de afbeelding al vertelt zonder de kennis van de bijbehorende tekst erbij. U schermt de tekst eronder dus af.

• Testen van de tekst

- "Wilt u de tekst voorlezen?"

Hak de tekst hiervoor in kleinere delen. Laat steeds een deel voorlezen dat bij elkaar hoort.

Hardop lezen vraagt soms veel van een deelnemer. Vraag van tevoren of de deelnemer wel wil voorlezen.

Let op over welke woorden de lezer bij het voorlezen struikelt. Dat geeft aan dat deze woorden waarschijnlijk te moeilijk zijn.

- "Wilt u in uw eigen woorden vertellen wat er staat?"

Met deze vraag laat u de tekst terug vertellen. Wanneer de deelnemer zegt: "Ja ik begrijp het" is dat niet voldoende. De deelnemer moet in eigen woorden de informatie na kunnen vertellen of kunnen vertellen welke actie hij volgens de tekst moet doen.

- "Welke woorden vindt u moeilijk?"
- "Heeft u tips voor makkelijkere woorden?"
- "Heeft u tips hoe we de zin makkelijker kunnen schrijven?"

• Testen of afbeeldingen en tekst bij elkaar passen

- "Hoe vindt u dat het plaatje en de tekst bij elkaar passen?"
- "Heeft u tips hoe we de tekst en het plaatje beter bij elkaar kunnen laten passen?"
- "Wat heeft uw voorkeur: een foto of een getekend plaatje?"

• Testen of het doel van het materiaal bereikt wordt

Het gemaakte materiaal heeft een doel, bijvoorbeeld dat de patiënt zijn ziekte beter begrijpt, of dat hij nu weet hoe hij een PGO moet installeren, of dat hij een weloverwogen keuze kan maken voor een behandeling. Test daarom ook of dit doel bereikt wordt.

- "Hebben we u hiermee nu duidelijk uitgelegd wat een is?
Wat vertelt u thuis aan uw partner wat een..... is?"
- "Hoe installeert u een Persoonlijke Gezondheidsomgeving?"
- "We hebben nu alle behandelingen samen doorgenomen. Welke behandeling zou u nou zelf kiezen?
Waarom zou u voor deze behandeling kiezen?"

Test ook of de informatie niet stuurt richting een bepaalde keuze.

• Vormgevingsvragen

- "Wat vindt u van de kleuren?"
- "Wat vindt u van de kleurverschillen?" (het contrast)
- "Wat vindt u van het lettertype?"
- "Wat vindt u van de lettergrootte?"
- "Wat vindt u van de vorm van de kaart?"
- "Welke tips heeft u?"

Zorg ervoor dat uw materiaal ook voor slechtzienden toegankelijk is. Een groter lettertype en een goed contrast zijn hiervoor onder andere nodig. Kijk [hier](#) voor tips hoe je toegankelijk materiaal maakt voor slechtzienden en blinden.

• Vragen naar adviezen van de deelnemers

- "Wat zijn uw tips om dit materiaal beter te maken?"

Vervolgens kunt u de testpersoon eventueel nog vragen om een cijfer te geven aan het materiaal en te vertellen hoe u de volgende keer een hoger cijfer kunt halen.

Alle bovenstaande testvragen zet u voordat u gaat testen in een testscript.

In bijlage 2 vindt u een voorbeeld van een testscript.

7.3. Verwerking van het testen

De verwerking van het testen bestaat uit het analyseren van de testresultaten, het opstellen van een testrapport, en vervolgens het doorvoeren van verbeteringen.

• Analyseren van de testresultaten

Na het testen analyseert u de testresultaten. Kijk bij elk onderdeel welke opmerkingen de testpersonen maakten. Kijk naar overeenstemming en naar verschillen tussen de testpersonen. Welke afbeeldingen zijn niet duidelijk? Welke woorden zijn niet begrepen? Welke zinnen worden niet goed begrepen. Halen de testpersonen de boodschap uit de afbeeldingen en de tekst? Wordt het doel van het materiaal wel bereikt, bijvoorbeeld geïnformeerd kunnen kiezen? Zijn tekst en afbeeldingen goed op elkaar afgestemd? Welke opmerkingen waren er over de vormgeving?

• Testrapport opstellen met adviezen voor aanpassing

Na de analyse zet u alle adviezen in een rapport. In het rapport staan adviezen over het verbeteren van niet-begrepen onderdelen. Gebruik ook de adviezen van de testpersonen en zet citaten van de testpersonen in het rapport. Deze citaten zullen uw adviezen ondersteunen.

• Aanpassen tekst

Met de adviezen uit het rapport herschrijft u de tekst in een begrijpelijker versie. Eventuele dilemma's kunt u voorleggen aan de betrokken patiënten of zorgverleners.

- **Aanpassen illustraties**

In het rapport staan ook de benodigde aanpassingen van de illustraties en de vormgeving. Bespreek dit met de illustrator en vormgever zodat zij de afbeeldingen en de vormgeving kunnen aanpassen. Geef hen ook de herschreven tekst, zodat zij de afbeeldingen en de vormgeving goed kunnen aanpassen aan de nieuwe tekst.

7.4. Het vaststellen van de definitieve versie

Na aanpassing kunt u de definitieve versie van het materiaal vaststellen in overleg met alle betrokkenen. Vermijd dat er in dit stadium nog veranderingen in de inhoud komen, want voor eventuele nieuwe tekst of nieuwe afbeeldingen kost het veel tijd om alle voorgaande stappen opnieuw te doorlopen.

De toegankelijkheid van het gemaakte materiaal verbetert wanneer het materiaal ook gedrukt wordt en op papier meegegeven kan worden aan patiënten.

8. Implementeren

8.1. Een handleiding maken voor het gebruik van het materiaal in het consult

Maak een praktische korte handleiding met een uitleg over het materiaal en hoe de zorgverlener het optimaal kan gebruiken. In de bijlage vindt u hiervan voorbeelden voor de consultkaarten in beeld en de praatkaarten.

8.2. Een communicatie- en PR-plan schrijven en uitvoeren

In het communicatieplan schrijft u hoe u het materiaal onder de aandacht brengt van de zorgverleners, beroepsorganisaties en docenten die werken met het thema van het materiaal. Gebruik ook het netwerk en de kennis van de zorgverleners die bij de ontwikkeling geholpen hebben.

Mogelijke middelen en organisaties zijn:

- de website www.begrijppelichaam.nl;
Neem al bij de start contact op met Pharos om te bespreken of de afbeeldingen en tekst van het materiaal ook opgenomen kunnen worden op deze website.
- beroepsorganisaties, zoals de Federatie Medisch Specialisten, V&VN, KNMP, KNMG etc.;
- wetenschappelijke verenigingen, zoals het Nederlands Huisartsen Genootschap;
- patiëntenorganisaties en hun websites;
- ziekenhuizen (NVZ en NFU);
- Thuisarts.nl (onderdeel NHG);
- congressen, studiedagen;
- websites zoals gezondheidsvaardigheden.nl, huisarts-migrant.nl, kanker.nl, etc.;
- patiëntenorganisaties: NFK en haar leden, Patiëntenfederatie Nederland;
- sociale media;
- artikelen vakbladen;
- presentaties en workshops.

Eenvoudige uitleg voor patiënten met kanker

De [praatkaarten](http://praatkaarten.nl) zijn ontwikkeld voor verpleegkundigen die patiënten met kanker begeleiden. De praatkaarten onderzoeken bij het geven van eenvoudige uitleg over kanker. Duidelijke en begrijpelijke informatie is belangrijk om goede keuzes te kunnen maken. Dit geldt niet alleen voor laagletterden, mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden en ouderen, maar eigenlijk voor iedereen.

De praatkaarten horen bij de training Effectief communiceren: oefenen met praatkaarten over kanker. In deze training leer je hoe je laagletterden en beperkte gezondheidsvaardigheden kunt herkennen. Na de training ben je in staat om vragen, informatie en adviezen beter aan te laten sluiten op het niveau van de patiënt. informatie-over-als-lessing-staat-voor.

Hoe kun je de praatkaarten gebruiken:

- Deze praatkaarten zijn een hulpmiddel om met de patiënt in gesprek te gaan. Het aantal afbeeldingen per kaart verschilt. Naast afbeeldingen staan op de kaarten ondersteunende teksten die u kunt gebruiken in uw communicatie met patiënten. De praatkaarten kunnen worden besteld of worden uitgeprint.
- Introduceer de praatkaarten, bijvoorbeeld: 'Ik wil u graag uitleg geven over...'. Daar helpt deze kaart bij. We bekijken de kaart samen en u krijgt de kaart na afloop van het gesprek mee naar huis.
- Tijdens een consult bespreek je met de patiënt een onderwerp of thema. Begin altijd met de kaart 'Wat is kanker'. Daarna kies je zelf voor de kaart die past bij wat de patiënt nodig heeft.
- We adviseren de praatkaarten pas na afloop van het consult aan de patiënt mee te geven.

Tips voor eenvoudige communicatie

- Praat rustig en gebruik korte zinnen.
- Vermijd medische termen en jargon.
- Gebruik geen abstracte begrippen en beeldspraak.
- Wees duidelijk en concreet, gebruik zo min mogelijk termen als 'regelmatig', 'een beetje', 'sne maai daags', maar sluit in je adviezen aan bij de beleevingswereld van de patiënt.
- Stel één vraag tegelijk.
- Check met de begrijppelichaam.nl vraag de patiënt om in zijn eigen woorden te herhalen wat u net heeft verteld. Bijvoorbeeld zo: 'Ik wil weten of ik het goed heb uitgelegd, wil u mij vertellen wat ik heb gezegd?'

9. Borgen

Na de ontwikkeling en implementatie is het belangrijk dat het materiaal ook voor langere periode gebruikt wordt, zo nodig aangepast en geactualiseerd wordt en toegankelijk is en blijft voor patiënten en professionals. Denk al vanaf het begin van het project na over de borging en betrek ook daarom de organisaties die het materiaal gaan gebruiken al vanaf het begin.

Borging doet u onder andere ook door het materiaal op te nemen in opleidingen en trainingen, door het gebruik te evalueren en het materiaal daarop aan te passen. Na aanpassing van materiaal is het aan te raden om de aanpassingen te testen.

9.1. Opleidingen en trainingen

In trainingen zijn belangrijke elementen: het herkennen van beperkte gezondheidsvaardigheden, begrijpelijk communiceren, Samen Beslissen en het oefenen met het gebruik van materialen als www.begrijppelichaam.nl praatkaarten en consultkaarten in beeld.

Het is belangrijk dat er een trainingsacteur bij de training is, zodat de zorgprofessionals kunnen oefenen met meegebrachte casussen en met het gebruik van het materiaal. De acteur speelt een patiënt. Door het oefenen met de acteur ervaren professionals hoe zij vastlopen bij het begrijpelijk uitleggen, en kunnen zij de adviezen van trainer en acteur direct al een keer toepassen.

Pharos, Expertisecentrum Gezondheidsverschillen, biedt een geaccrediteerde training met bovenstaande elementen: <https://www.pharos.nl/training/effectief-communiceren-met-laaggeletterden-oefenen-met-praatkaarten-over-kanker/>

Pharos ontwikkelde ook de e-learning "*Effectieve communicatie in de zorg*". Deze e-learning is te vinden op het [Pharos leerplatform](#). U kunt hiervoor een gratis account aanmaken.

9.2. Evalueren

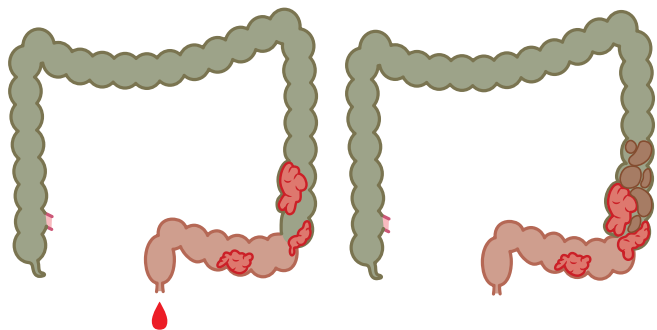
Bij de evaluatie focust u op: Hoe wordt het materiaal in de beroepspraktijk verspreid en gebruikt? Leidt het materiaal tot beter begrip van de diagnose en mogelijke behandelingen? Hoe ervaren de zorgverleners het materiaal en de bijbehorende trainingen? Herkennen ze nu beter dat iemand beperkt gezondheidsvaardig is? En leiden de trainingen en het materiaal tot een betere communicatie en tot meer samen beslissen met mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden?

Om te evalueren is het nodig dat u bijhoudt onder welke professionals het materiaal verspreid is. We adviseren om te evalueren met een vragenlijst of met een telefonisch interview.

Met de resultaten kunt u het materiaal verder verbeteren en eventueel actualiseren, zodat zorgverleners en patiënten baat blijven hebben bij het ontwikkeld materiaal.

Bijlage 1: Voorbeeld van een praatkaart

Klachten bij darmkanker

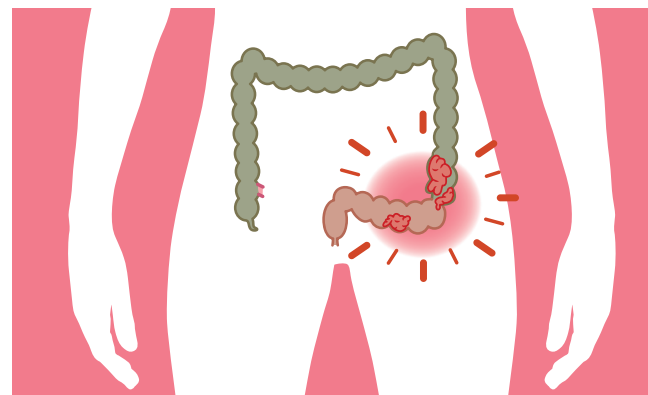


Niet iedereen met darmkanker heeft dezelfde klachten. Er zijn zelfs mensen zonder klachten.

De klachten hangen af van de plek waar de kanker zit.

De meeste mensen met darmkanker:

- Hebben bloed of slijm bij de poep
- Denken dat ze moeten poepen, maar er komt geen poep



De meeste mensen met darmkanker hebben veel buikpijn, krampen of een vol gevoel.

Dit kan er ook gebeuren bij darmkanker:

- De poep ziet er anders uit
- Je moet vaker poepen
- Je moet vaak kleine beetje poepen
- Je hebt geen honger en je wordt minder zwaar
- Je bent de hele tijd moe

Deze informatie is gemaakt door de Stomavereniging, in samenwerking met patiënten en verpleegkundigen.

Telefoon: 030 - 634 3910
info@stomavereniging.nl
www.stomavereniging.nl

sterker met stoma
stoma
vereniging

Bijlage 2: Voorbeeld van een consultkaart

OVERZICHT BEHANDELINGEN

Blijvende schade aan uw nieren

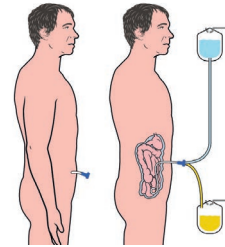
Als uw nieren niet meer goed werken dan zijn er verschillende behandelingen mogelijk.

Deze kaart laat 4 verschillende behandelingen zien: A,B,C en D.

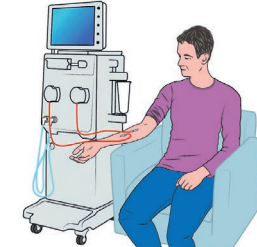
De arts en andere medewerkers in het ziekenhuis praten met u over de verschillende behandelingen.

Samen met hen maakt u een **keuze** welke behandeling het beste bij u past of mogelijk is.

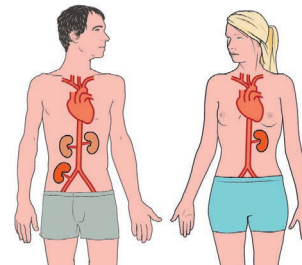
A BEHANDELING: Buikspoeling



B BEHANDELING: Hemodialyse



C BEHANDELING: Donornier



D BEHANDELING: Conservatieve behandeling

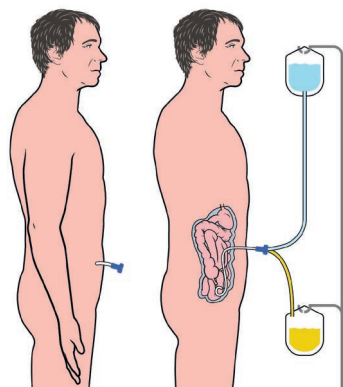


A BEHANDELING: Buikspoeling



Uw nieren werken niet goed.
Daardoor maken de nieren het bloed niet goed schoon.
Hierdoor blijven er afvalstoffen en vaak vocht in uw lichaam die er uit moeten.

Deze kaart geeft informatie over de behandeling **buikspoeling**.
De naam van deze behandeling is **peritoneale dialyse**.



1 Dit is buikspoeling

- Met buikspoeling krijgt u vloeistof via een slangetje in uw buik.
- Hiervoor is een operatie nodig.
- Met de operatie krijgt u een slangetje in uw buik.
- Dit slangetje is een **katheter**.
- Door de katheter loopt schone vloeistof in de buik.
- In deze vloeistof zit veel suiker.
- De suiker neemt het vocht op.
- In dit vocht zitten ook afvalstoffen.
- Na een aantal uur zitten er steeds meer afvalstoffen in de vloeistof in de buik.
- Door het slangetje gaat de vloeistof met afvalstoffen uit de buik.
- De vloeistof komt in een zak terecht.
- De zak wordt afgekoppeld en het slangetje blijft in de buik zitten, onder uw kleding.

2 Tijd van de behandeling

Buikspoeling overdag

- Buikspoeling zonder machine.
- Buikspoeling kunt u zelf doen of met hulp, bijvoorbeeld met de thuiszorg of familie.
- Dit doet u overdag.
- U bent wakker tijdens de behandeling.
- Buikspoeling kunt u thuis doen.
- De behandeling is 4 keer per dag.
- Het duurt gemiddeld 30 minuten per keer.
- Voor buikspoeling moet u tijd vrij maken tijdens werk of andere dingen die u elke dag doet.

Buikspoeling 's nachts

- Buikspoeling met machine.
- Dit doet u in de nacht.
- U kunt slapen.
- De behandeling is elke nacht.
- Het duurt ongeveer 8 tot 10 uur.
- Soms slaapt u minder goed.
- De machine maakt een beetje geluid.



meer informatie: www.nierwijzer.nl en www.nieren.nl



A BEHANDELING: Buikspoeling



THUIS

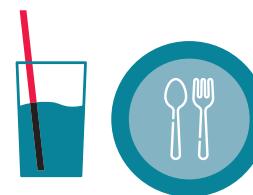
3 Waar is de behandeling en wie doet de behandeling?

- Behandeling met of zonder machine. Dit kan allebei thuis.
- De kamer moet schoon zijn.
- U kunt buikspoeling zelf doen.
- Thuiszorg of familie kan helpen als het nodig is.



4 Hoeveel jaar kan ik de behandeling doen?

- Vaak doet u buikspoeling een aantal jaar.
- Hoeveel jaar hangt af van hoe goed uw buikvlies en nieren nog werken.
- Buikspoeling kunt u gemiddeld minder lang doen dan hemodialyse of transplantatie.
- Wisselen van behandeling is meestal mogelijk.
- U kunt later alsnog kiezen voor een conservatieve behandeling (behandeling D). Als u na lange tijd stopt met de dialyse zult u waarschijnlijk wel snel overlijden. Gemiddeld leven mensen dan nog 8 dagen.



5 Leven met buikspoeling

- Tijdens buikspoeling heeft u vaak minder klachten dan tijdens hemodialyse.
- Bij veel mensen gaat de werking van de nieren minder snel achteruit.
- De behandeling is thuis.
- Patiënten komen naar het ziekenhuis voor controle, problemen of vragen.
- Uw buikvlies kan ontsteken, dan moet u naar het ziekenhuis.
- U kunt vaak blijven werken, maar soms minder uren en op andere tijden.
- U moet een dieet blijven volgen.
- U moet niet teveel vocht drinken.



meer informatie: www.nierwijzer.nl en www.nieren.nl



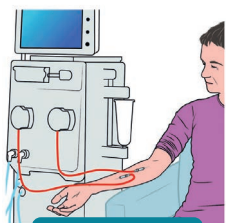
B BEHANDELING: Hemodialyse



Uw nieren werken niet goed.
Daardoor maken de nieren het bloed niet goed schoon.
Hierdoor blijven er afvalstoffen en vaak ook vocht in uw lichaam die er uit moeten.
Deze kaart geeft informatie over de behandeling spoelen via de bloedbaan.
De naam van deze behandeling is **hemodialyse**.

1 Dit is Hemodialyse

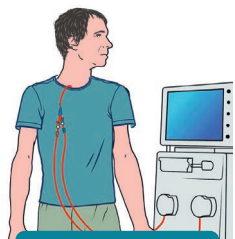
'Hemo' betekent bloed. Met **hemodialyse** worden afvalstoffen en vaak vocht verwijderd uit uw bloed. Hiervoor is een toegang tot de bloedbaan nodig. Dit kan op 2 manieren.



SHUNT IN DE ARM

Hemodialyse via de arm

- Met een operatie worden twee bloedvaten aan elkaar gemaakt. Dit noemen we een **shunt**.
- Bij dialyse wordt de shunt aangeprikt met 2 naalden.
- Het bloed gaat via een naald uit het lichaam naar de machine.
- Met de machine worden afvalstoffen en vocht uit het bloed verwijderd.
- Daarna gaat schoon bloed weer via een naald terug in het lichaam.
- De naalden worden na de dialyse verwijderd.



DIALYSE LIJN IN HALS

Hemodialyse via de hals

- Bij sommige patiënten kan een shunt niet of niet meteen. Zij krijgen een **dialyse lijn**.
- Dit is een soort groot infuus dat vaak in de hals wordt geprikt.
- Het bloed gaat via de dialyse lijn uit het lichaam en naar de machine.
- Met de machine worden afvalstoffen en vocht uit het bloed verwijderd.
- Daarna gaat schoon bloed weer via de dialyse lijn terug in het lichaam.
- De dialyse lijn blijft na de dialyse in uw hals zitten.

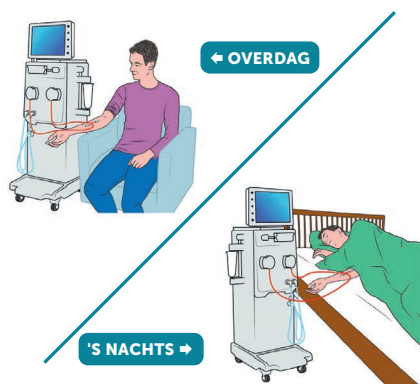
2 Tijd van de behandeling

Behandeling overdag

- Behandeling met de machine.
- U doet de behandeling overdag.
- U bent wakker tijdens de behandeling.
- Hemodialyse doet u meestal 3 keer per week.
- Het duurt gemiddeld 4 uur.
- U moet uw werk en leven aanpassen.

Behandeling 's nachts

- Behandeling met de machine.
- U doet de behandeling in de nacht.
- U kunt gewoon slapen.
- Hemodialyse doet u 3 of 4 keer per week.
- De behandeling duurt 7 of 8 uur.



meer informatie: www.nierwijzer.nl en www.nieren.nl



B BEHANDELING: Hemodialyse



3 Waar is de behandeling en wie doet de behandeling?

- De behandeling gebeurt meestal thuis of in het ziekenhuis.
- De behandeling kan overdag en 's nachts.
- U kunt de hemodialyse zelf doen.
- In een ziekenhuis krijgt u hulp van de verpleegkundige.
- Thuis kunt u ook hulp krijgen van een verpleegkundige of van uw familie.



4 Hoeveel jaar kan ik de behandeling doen?

- De behandeling kan veel jaren doorgaan.
- Hoeveel jaar hemodialyse kan, is verschillend per persoon.
- Wisselen van behandeling is meestal mogelijk.
- U kunt later alsnog kiezen voor een conservatieve behandeling (zie behandeling D). Als u na lange tijd stopt met de dialyse zult u waarschijnlijk wel snel overlijden. Gemiddeld leven mensen dan nog 8 dagen.

5 Leven met Hemodialyse

- Na afloop van de dialyse kunt u zich niet lekker voelen.
- Hemodialyse kan vermoeiend zijn.
- Soms moet u extra naar het ziekenhuis. Bijvoorbeeld als uw shunt niet goed werkt.
- U kunt vaak blijven werken, maar soms minder uren of op andere tijden.
- Ook in de dagelijkse dingen die u doet moet u soms wat aanpassen.
- U moet een dieet blijven volgen.
- U moet niet teveel vocht drinken.



meer informatie: www.nierwijzer.nl en www.nieren.nl



BEHANDELING: Donornier



Uw nieren werken niet goed.
Daardoor maken de nieren het bloed niet goed schoon.
Hierdoor blijven er afvalstoffen en vocht in uw lichaam die er uit moeten.

Deze kaart geeft informatie over de behandeling **donornier**.
De naam van deze behandeling is **nier-transplantatie**.

1 Dit is een donornier

De behandeling

- U krijgt een operatie.
- Tijdens de operatie krijgt u een nier van een donor.
- De nier wordt in uw lichaam geplaatst.
- Na de operatie moet u uw hele leven medicijnen slikken.
- Dit zijn medicijnen die onder andere voorkomen dat de donornier wordt afgestoten en niet meer werkt.

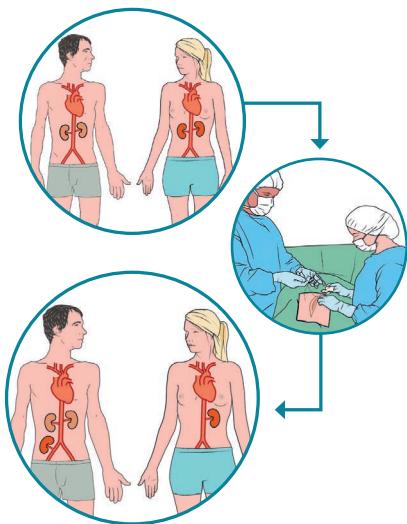
De **donor** heeft 2 gezonde nieren.
De donor geeft 1 nier aan u.
De donor is levend of overleden.

Een donor die leeft:

- Dit is vaak iemand uit uw eigen omgeving, maar hoeft geen familie te zijn.
- Ook onbekende mensen kunnen hun nier geven. Dit wordt een **anonieme donor** genoemd.
- De kans op problemen na het geven van een nier is klein.

Overleden donor:

- Als patiënt weet u niet van wie u de nier krijgt.



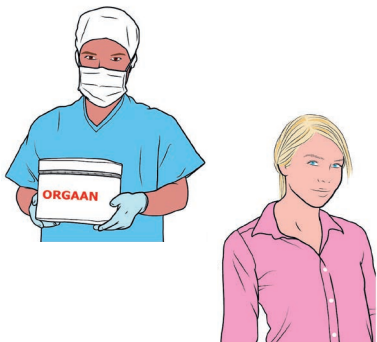
2 Tijd van de behandeling

U krijgt een nier van een donor die overleden is

- Wachtijd is gemiddeld 3 tot 4 jaar
- U komt op een wachtlijst te staan met allemaal mensen die een nieuwe nier nodig hebben.

U krijgt een nier van een donor die nog leeft

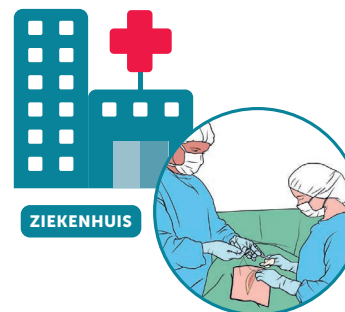
- De tijd dat u moet wachten op een nier van een levende donor is kort.
- Er worden onderzoeken gedaan of de nier en de donor gezond genoeg zijn.
- Het onderzoek duurt meestal enkele maanden.



meer informatie: www.nierwijzer.nl en www.nieren.nl



BEHANDELING: Donornier



3 Waar is de behandeling en wie doet de behandeling?

- De operatie is in het **transplantatie-centrum** in een academisch ziekenhuis.
- De behandeling wordt door een team gedaan met onder andere artsen en verpleegkundigen.
- U blijft meestal in het ziekenhuis tot de nieuwe nier werkt.
- Daarna herstelt u thuis verder van de operatie.
- Het eerste jaar komt u regelmatig op controle in het transplantatie-centrum. Dat is in het ziekenhuis waar uw operatie was.
- Na het eerste jaar gaat u meestal terug naar uw eigen dokter in uw eigen ziekenhuis.
- De controles worden steeds minder vaak.

4 Hoeveel jaar kan ik de behandeling doen?

Overleden donor

Een nier van een donor die is overleden werkt gemiddeld 10 tot 15 jaar.

Levende donor

Een nier van een donor die leeft werkt gemiddeld 15 tot 20 jaar.



5 Leven met een donornier

- Als de donornier goed werkt, kunt u waarschijnlijk weer dezelfde dingen doen als vroeger.
- Het is belangrijk gezond te eten.
- U moet regelmatig naar de dokter voor controle.
- U moet uw hele leven medicijnen nemen. Anders wordt de nier afgestoten.
- Medicijnen kunnen bijwerkingen hebben.
- Deze medicijnen geven een verhoogd risico op ontstekingen en kanker.



meer informatie: www.nierwijzer.nl en www.nieren.nl



D BEHANDELING: Conservatieve behandeling



Uw nieren werken niet goed.
Daardoor maken de nieren het bloed niet goed schoon.
Hierdoor blijven er afvalstoffen en vaak vocht in uw lichaam die er uit moeten.

Misschien twijfelt u of u wel buikspoeling, hemodialyse of een donornier wilt. Of kunt u een van deze behandelingen niet krijgen.
Deze kaart geeft informatie over de behandeling die u dan kunt krijgen. De naam van deze behandeling is **conservatieve behandeling**.

1 Dit is een conservatieve behandeling

De behandeling

- Bij een conservatieve behandeling gaat de behandeling die u al volgt gewoon door.
- U wilt of kunt **geen** buikspoeling, hemodialyse of donornier krijgen.
- Afvalstoffen en vocht worden minder goed uit uw lichaam verwijderd.
- Uw gezondheid gaat meestal langzaam achteruit.
- U overlegt met uw arts welke medicijnen u blijft gebruiken.
- U overlegt ook of u doorgaat met uw dieet.
- Uw arts helpt u als u pijn of andere klachten heeft.
- Het doel van de behandeling is dat u zich zo lang mogelijk prettig voelt.



2 Tijd van de behandeling

- Als uw gezondheid minder wordt, heeft u meer zorg nodig.
- U kijkt samen met uw (huis)arts welke zorg er nodig is.



meer informatie: www.nierwijzer.nl en www.nieren.nl



D BEHANDELING: Conservatieve behandeling



ZIEKENHUIS



HUISARTS

3 Waar is de behandeling en wie doet de behandeling?

- U kunt **kiezen** voor controle bij uw arts in het ziekenhuis **of** bij de huisarts.
- U bezoekt regelmatig de arts.
- De arts en andere zorgmedewerkers begeleiden u bij uw ziekte.
- U neemt beslissingen samen met uw arts en andere zorgmedewerkers.
- Ook familie of vrienden kunnen meedenken over uw behandeling.

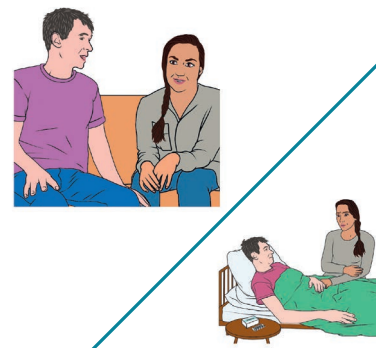
4 Hoeveel jaar kan ik de behandeling doen?

- De duur van de conservatieve behandeling verschilt per persoon.
- De behandeling kan jaren duren, maar kan ook korter duren.
- De duur hangt af van hoe snel uw nieren slechter worden. Ook is belangrijk of u nog andere ziektes heeft.
- Als u oud bent en meer ziektes heeft, kan het zijn dat u met buikspoeling of hemodialyse niet langer leeft dan met conservatieve behandeling.



5 Leven met een conservatieve behandeling


- U hoeft minder vaak naar het ziekenhuis dan met buikspoeling of hemodialyse.
- In het begin verandert er meestal niet zoveel aan uw manier van leven.
- Omdat u nieren slechter worden, zult u waarschijnlijk meer klachten krijgen.
- De arts helpt u bij deze klachten of als u pijn heeft.
- Twijfelt u over de behandeling? Bespreek dit met uw arts of andere medewerkers in het ziekenhuis.



meer informatie: www.nierwijzer.nl en www.nieren.nl



Bijlage 3: Voorbeeld van een testscript

		Taal ambassadeur A	Taal ambassadeur B	Taal ambassadeur C
 <p><i>Een slokje water bij het tandenpoetsen mag wel.</i></p>	Wat zie je op de tekening? (dek hierbij de tekst af)			
	Wat vind je van de tekening?			
	Wil je de tekst voorlezen voor mij?			
	Wil je uitleggen wat er staat, in je eigen woorden?			
	Vind je de tekst makkelijk of moeilijk?			
	Wat is er moeilijk?			
	Heb je tips hoe we het makkelijker kunnen maken?			
	Vind je dat de tekening bij de tekst past? Hoe kunnen we dat verbeteren?			

Bijlage 4: Handleiding voor zorgprofessionals voor het gebruik van praatkaarten

Eenvoudige uitleg voor patiënten met kanker

De [praatkaarten](#) zijn ontwikkeld voor verpleegkundigen die patiënten met kanker begeleiden. De praatkaarten ondersteunen bij het geven van eenvoudige uitleg over kanker. Duidelijke en begrijpelijke informatie is belangrijk om goede keuzes te kunnen maken. Dit geldt niet alleen voor laaggeletterden, mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden en ouderen, maar eigenlijk voor iedereen.

De praatkaarten horen bij de training *Effectief communiceren: oefenen met praatkaarten over kanker*. In deze training leer je hoe je laaggeletterdheid en beperkte gezondheidsvaardigheden kunt herkennen. Na de training ben je in staat om vragen, informatie en adviezen beter aan te laten sluiten op het niveau van de patiënt. [Meer informatie over de training staat hier](#).

Hoe kun je de praatkaarten gebruiken:

- Deze praatkaarten zijn een hulpmiddel om met de patiënt in gesprek te gaan. Het aantal afbeeldingen per kaart verschilt. Naast afbeeldingen staan op de kaarten ondersteunende teksten die u kunt gebruiken in uw communicatie met patiënten. De praatkaarten kunnen worden besteld of worden uitgeprint.
- Introduceer de praatkaarten, bijvoorbeeld: 'Ik wil u graag uitleg geven over...'. Daar helpt deze kaart bij. We bekijken de kaart samen en u krijgt de kaart na afloop van het gesprek mee naar huis.'
- Tijdens een consult bespreek je met de patiënt een onderwerp of thema. Begin altijd met de kaart 'Wat is kanker'. Daarna kies je zelf voor de kaart die past bij wat de patiënt nodig heeft.
- We adviseren de praatkaarten pas na afloop van het consult aan de patiënt mee te geven.

Tips voor eenvoudige communicatie

- Geef niet te veel informatie in één keer, maar doseer en prioriteer.
- Praat rustig en gebruik korte zinnen.
- Vermijd medische terminologie en jargon.
- Gebruik geen abstracte begrippen en beeldspraak.
- Wees duidelijk en concreet; gebruik zo min mogelijk termen als 'regelmatig', 'een beetje', 'drie maal daags', maar sluit in je adviezen aan bij de beleavingswereld van de patiënt.
- Stel één vraag tegelijk.
- Check met de [terugvraagmethode](#): vraag de patiënt om in zijn eigen woorden te herhalen wat u net heeft verteld. Bijvoorbeeld zo: 'Ik wil weten of ik het goed heb uitgelegd, wilt u mij vertellen wat ik heb gezegd?'

Bijlage 5: Handleiding voor zorgprofessionals voor het gebruik van consultkaarten



WERKWIJZE

'Consultkaart in beeld' in de praktijk

Een hulpmiddel voor een begrijpelijke uitleg en samen beslissen in de spreekkamer.

De 'consultkaart in beeld' bestaat uit een combinatie van begrijpelijke teksten en afbeeldingen, zodat de patiënt de behandelingen die voor hem/haar mogelijk zijn, beter begrijpt. Hierdoor ondersteunen de 'consultkaarten in beeld' niet alleen het keuzeproces, maar ook het samen beslissen.

Duidelijke en begrijpelijke informatie is belangrijk om goede keuzes te kunnen maken. Dit geldt niet alleen voor laaggeletterden, mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden¹ en ouderen, maar voor iedereen. Begrijpelijk en toepasbaar informatie-materiaal zorgt ervoor dat de patiënt meer kennis heeft over zijn aandoening en de bijbehorende behandelopties. Meer kennis en begrip bij de patiënt verbeteren de zelfregie en het samen beslissen met de zorgverlener. De uiteindelijk gemaakte keuzes zullen daardoor beter passen bij de persoonlijke situatie van de patiënt.

De 'consultkaart in beeld' bestaat uit twee delen:



1. Een overzichtskaart met daarop de verschillende behandel-mogelijkheden beknopt weergegeven.
2. De verschillende behandel-mogelijkheden worden elk op een afzonderlijke kaart uitgelegd. Hierin staat beschreven wat de behandeling inhoudt, duur van de behandeling, waar de behandeling plaatsvindt en mogelijke gevolgen of bijwerkingen van de behandeling. Op een aantal consultkaarten in beeld staan de mogelijke kosten van de behandeling vermeld.

1. Gezondheidsvaardigheden zijn de vaardigheden die nodig zijn om gezondheidsgerelateerde informatie te verkrijgen, te begrijpen en toe te passen op de eigen situatie. Gezondheidsvaardigheden ondersteunen het maken van weloverwogen keuzes en gezamenlijke besluitvorming versterken zelfmanagement en de regie over de eigen gezondheid. In Nederland heeft 29% beperkte gezondheidsvaardigheden.



WERKWIJZE IN DE PRAKTIJK

Deze 'consultkaarten in beeld' zijn een hulpmiddel om met de patiënt in gesprek te gaan over de behandelmogelijkheden die er voor hem of haar zijn. Naast de afbeeldingen staan op de kaarten eenvoudige en ondersteunende teksten die je kunt gebruiken in de communicatie met patiënten.

01 INTRODUCTIE

Introduceer de consultkaart, bijvoorbeeld: 'Ik wil u graag uitleg geven over...'. Daar helpt deze kaart bij. We bekijken de consultkaart samen en u krijgt de kaart na afloop van het gesprek mee naar huis.'

02 VOLGORDE VAN BESPREKEN

Tijdens het consult bespreek je met de patiënt de verschillende behandelingen. Begin altijd met de overzichtskaart. Leg hierbij uit dat er een aantal behandelmogelijkheden is en dat ze één voor één doorlopen worden. Kruis op de overzichtskaart de vakjes aan van de behandelingen die mogelijk zijn voor de patiënt. Leg ook uit aan de patiënt waarom de vakjes zijn aangekruist en andere niet. Vervolgens ga je verder naar de kaart met behandeloptie A, B, C etc. Toon alleen de behandelopties die van toepassing zijn voor de patiënt.

03 BEGRIP VAN WOORDEN

Op de kaart staan een aantal woorden **dik gedrukt in rood**, deze woorden zijn wat moeilijker en/of behoeven extra aandacht. Vraag aan de patiënt of diegene begrijpt wat het woord betekent. Bij twijfel kun je eventueel ook vragen of diegene het woord kan uitleggen.

04 TERUGVRAAGMETHODE

Vraag tijdens het bespreken van de behandelopties aan de patiënt om terug te vertellen wat er juist is besproken. Zo kun je nagaan of jouw boodschap goed is overgekomen.

05 SAMEN KEUZES VERGELIJKEN.

Wanneer alle behandelingen besproken zijn, leg je de verschillende behandelopties naast elkaar op tafel. Zorg ervoor dat gelijke nummering zichtbaar is. Hierdoor wordt het inzichtelijk welke verschillen er tussen de behandelingen zijn en waar de voorkeur van de patiënt naar uit gaat. Bijvoorbeeld: bij behandeloptie A moet je een paar keer per week naar het ziekenhuis, bij B kan de behandeling thuis en voor C is een operatie nodig. Vraag wat de patiënt wil en wat past bij zijn of haar persoonlijke situatie? Vraag ook aan de patiënt wat belangrijk voor hem/haar is.

06 CONSULTKAART MEEGEVEN

We adviseren de consultkaarten na afloop van het gesprek aan de patiënt mee te geven. Hierdoor kan de patiënt het thuis nog eens rustig nalezen en bespreken met partner, familie of vrienden, voordat de definitieve keuze in behandeling gemaakt wordt.

07 VERVOLGSTAPPEN

Bespreek de vervolgstappen die nodig zijn en maak eventueel direct een vervolfgesprek met de patiënt waarin de definitieve keuze van behandeling besproken wordt.

TIP: Adviseer de patiënt om de consultkaart ook samen met de familie en naasten te lezen. Veel mensen vinden het lastig om na het gesprek met de zorgverlener, goed na te vertellen welke behandelkeuzes er zijn. Aan de hand van deze kaart met beeld is het gemakkelijker om daarover in gesprek te gaan.

De consultkaarten kunnen worden uitgeprint of digitaal bekeken op: www.consultkaart.nl