

Kennisvraag

Communicatie over de nieuwe donorwet

Aandachtspunten bij mensen met
beperkte gezondheidsvaardigheden



NIVEL
Kennis voor betere zorg

Kennisvraag

Communicatie over de nieuwe donorwet

**Aandachtspunten bij mensen met
beperkte gezondheidsvaardigheden**

Marlon Rolink
Monique Heijmans
Jany Rademakers



NIVEL
Kennis voor betere zorg

Het Nivel levert kennis om de gezondheidszorg in Nederland beter te maken. Dat doen we met hoogwaardig, betrouwbaar en onafhankelijk wetenschappelijk onderzoek naar thema's met een groot maatschappelijk belang. 'Kennis voor betere zorg' is onze missie. Met onze kennis dragen we bij aan het continu verbeteren en vernieuwen van de gezondheidszorg. We vinden het belangrijk dat mensen in staat zijn om deel te nemen aan de samenleving. Ons onderzoek draait uiteindelijk om de vraag hoe we de zorg voor de patiënt kunnen verbeteren. Alle onderzoeken publiceert het Nivel openbaar, dat is statutair vastgelegd.

Oktober 2019

ISBN 978-94-6122-580-1

© 2019 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN Utrecht

www.nivel.nl

nivel@nivel.nl

030 272 97 00

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van Nivel en de naam van de publicatie. Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Voorwoord

In deze Kennisvraag ten behoeve van het Ministerie van VWS wordt beschreven hoe de communicatie over de nieuwe donorwet, die op 1 juli 2020 in werking treedt, het beste kan aansluiten op de vragen, wensen en vaardigheden van mensen die moeite hebben met de Nederlandse taal en/of het vinden, begrijpen en toepassen van gezondheidsinformatie. In de titel van dit rapport hebben we deze groepen samengevat onder de noemer 'mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden'. We hebben met mensen uit deze doelgroepen gepraat in groeps- en individuele interviews. Wij willen alle deelnemers bij deze hartelijk bedanken voor hun medewerking. Hun antwoorden vormen de basis van dit rapport.

Bij de werving van deelnemers hebben we hulp gehad van verschillende organisaties. Wij willen de LFB, de landelijke belangenorganisatie dóór en vóór mensen met een verstandelijke beperking, danken voor het organiseren van één van de focusgroepen. Daarnaast willen we Mw. Hank Gronheid (Stichting ABC), Mw. Marieke Wiebing (Stichting Lezen en Schrijven), Dhr. Roy Montero (Stichting Leren Helpt!) en Mw. Sandra Overbeek (LFB) bedanken voor hun actieve rol bij de werving van deelnemers.

Wij hopen dat de resultaten van ons onderzoek bij zullen dragen aan het optimaliseren van de communicatie over de nieuwe donorwet aan deze doelgroepen.

De auteurs

Managementsamenvatting

Op 1 juli 2020 wordt in Nederland de nieuwe donorwet ingevoerd. De essentie van deze wet is dat als je niet zelf actief een keuze in het donorregister vastlegt, je automatisch wordt geregistreerd in het donorregister onder de noemer 'geen bezwaar tegen orgaandonatie'. Dit is een zogenaamd 'opt-out' systeem. Een groot deel van de Nederlanders (36,4%) heeft moeite met de Nederlandse taal en/of met het vinden, begrijpen en toepassen van gezondheidsinformatie. Samengevat noemen we deze groep 'mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden'. In deze studie hebben we onderzocht wat de aandachtspunten zijn voor communicatie over orgaandonatie en de nieuwe donorwet met deze doelgroep. Vier vragen stonden in het onderzoek centraal.

1. Is het onderscheid tussen de subgroepen die vallen onder 'mensen die moeite hebben met de Nederlandse taal en/of het begrijpen en toepassen van gezondheidsinformatie' relevant? Wat is de overlap tussen de subgroepen? Hoe kunnen we deze doelgroep verder definiëren?

Conceptueel kun je onderscheid maken tussen mensen die moeite hebben met de toegang tot informatie, met het kunnen begrijpen van informatie en met het toepassen van informatie. In de resultaten van het onderzoek zijn echter geen duidelijke verschillen gevonden tussen deze drie groepen in kennisniveau, kennisbehoeften of voorkeuren voor kanalen waarlangs informatie aangeboden zou moeten worden. Alleen vragen mensen met een verstandelijke beperking zich af of zij wel zelfstandig een keuze mogen maken om donor te worden of niet.

2. Welke kennisbehoefte is er bij de verschillende onderscheiden subgroepen? Wat willen zij weten over orgaandonatie en de nieuwe donorwet?

De nieuwe donorwet is bij een groot deel van de onderzochte deelnemers niet bekend. Indien men wel van de nieuwe wet gehoord heeft, heeft men vaak een onvoldoende begrip van de inhoud en de consequenties die dit voor hen heeft. De huidige communicatiematerialen zijn veelal te ingewikkeld (met name de informatiefolder) en bieden mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden te weinig aanknopingspunten om daadwerkelijk een de keuze te kunnen maken om donor te worden of niet. Bij deze groep is er vooral een noodzaak tot praktische keuze-informatie vooraf. Er is behoefte aan meer informatie over wie in aanmerking komt en wie niet, de relatie met geloof en gezondheid, hoe orgaandonatie in zijn werk gaat, privacy, welke rol de familie kan hebben, en of en in welke mate orgaandonatie gevolgen heeft voor de periode dat je nog in leven bent. De diverse keuze-opties op de website en in de folder zijn onvoldoende duidelijk. Verder is er behoefte aan praktische hulp bij het daadwerkelijk vastleggen van de keuze in de vorm van beeldmateriaal of filmpjes (hoe doe je dat?).

3. Op welke manier willen mensen die tot de onderscheiden subgroepen behoren informatie ontvangen over orgaan- en weefseldonatie en de nieuwe donorwet? Via welke middelen en via welke kanalen willen zij deze informatie ontvangen?

Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden hebben een voorkeur voor filmpjes en narratieven (verhalen). Het animatiefilmpje op de website www.donorregister.nl wordt van de huidige kanalen als meest duidelijk ervaren maar zou op meer plekken aangeboden moeten worden; ook de tv-spotjes worden positief gewaardeerd, maar geven te weinig aanknopingspunten om ook daadwerkelijk te weten welke actie men nu moet ondernemen en waar. De huidige folder is te ingewikkeld en daardoor niet bruikbaar voor deze doelgroep. Tegelijk bestaat er in het algemeen een voorkeur voor (eenvoudige) geschreven materiaal ten opzichte van digitale bronnen (websites); veel mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden hebben namelijk moeite met gebruik computer en het surfen op het internet.

Een proactieve benadering lijkt noodzakelijk om met mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden het gesprek aan te gaan over de nieuwe donorwet. Bestaande netwerken (het eigen sociale netwerk, huisarts, woon-/zorginstelling, begeleiders e.d.) die op de hoogte zijn van hun beperkte vaardigheden lijken het meest aangewezen om hen te benaderen en ondersteuning op maat te bieden. Daarnaast zou er meer gebruik gemaakt kunnen worden van informatiekkanalen die voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden goed toegankelijk zijn zoals bepaalde websites (b.v. van Stichting Lezen en Schrijven) die zijn afgestemd op deze doelgroep, Steffie's (animatie filmpjes die moeilijke dingen op een makkelijke manier uitleggen), lokale tv, buurthuizen, bibliotheken etc.

4. Wat betekenen de resultaten voor de voorlichting gericht op de verschillende subgroepen?

Er is nauwelijks verschil tussen de subgroepen. De belangrijkste aandachtspunten voor de voorlichting aan deze doelgroep zijn de volgende.

Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden hebben vooral behoefte aan praktische keuze-informatie vooraf met betrekking tot het doneren van organen: hoe gaat orgaandonatie precies in zijn werk, wat gebeurt er na mijn overlijden, is iedereen geschikt voor orgaandonatie, heb ik een keuze in welke organen wel en niet, mag ik doneren van mijn geloof, wordt er vertrouwelijk met mijn gegevens omgegaan, en heeft mijn keuze geen invloed op de zorg die ik ontvang? Dit zijn belangrijke vragen die nu voor onrust en onzekerheid zorgen. Informatie hierover zou op een eenvoudige en toegankelijke manier moeten worden aangeboden bijvoorbeeld in de vorm van video's, animaties en narratieven;

Het huidige communicatiemateriaal is veelal te ingewikkeld of te vluchtig voor besluitvorming / actie. Het is daarom belangrijk om over orgaandonatie en de nieuwe donorwet het gesprek aan te gaan, op een proactieve manier. Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden moeten vaak al een extra hobbel nemen omdat

ze moeten toegeven dat ze beperkt vaardig zijn. Ondersteuning vindt daarom het best plaats door voor hen vertrouwde personen als de huisarts, medewerkers van de Stichting Lezen en Schrijven of de LFB of mensen uit hun eigen sociale netwerk. En daar waar nodig hulp te bieden bij het registreren van een keuze, bijvoorbeeld bij het inloggen op een website met een DIGID of bij het invullen van een formulier. Daar waar communicatiemateriaal aanwezig is of aangeboden wordt zou ook iemand aanwezig moeten zijn die vragen kan beantwoorden indien dingen niet begrepen worden of praktische hulp kan verlenen, bijvoorbeeld bij het invullen van een keuze in het donorregister.

Tijdens de gesprekken werd ook voorgesteld om eigen filmpjes te maken, specifiek gericht op de eigen doelgroep zoals laaggeletterden en mensen met verstandelijke beperkingen. Deze filmpjes zouden dan via de eigen vertrouwde informatiekanalen vertoond kunnen worden (website LFB, website of nieuwsbrief Stichting Lezen en Schrijven, Steffie's) en waarbij meer ingegaan wordt op specifieke vragen die bij de doelgroep leven. In deze filmpjes zouden dan ervaringen van andere mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden verwerkt kunnen worden en zou meer stap voor stap uitgelegd kunnen worden waar en hoe een keuze vastgelegd moet worden.

Een sterk punt van dit onderzoek is dat mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden zelf konden aangeven welke kennis en informatie zij nodig hebben over orgaandonatie en de nieuwe donorwet om zelf een geïnformeerde keuze te kunnen maken. Hoewel het een kwalitatief onderzoek betreft en de onderzoeksgroep relatief beperkt was (30 personen) is er bij de samenstelling wel een spreiding van verschillende typen deelnemers gerealiseerd: laaggeletterden en taalambassadeurs, mensen met een licht verstandelijke beperking en mensen die meer in het algemeen moeite hebben met het begrijpen van informatie. Het gegeven dat een diverse groep mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden in het onderzoek is betrokken én het feit dat bij de laatste focusgroep en interviews een verzadiging van de informatie optrad maakt deze resultaten goed generaliseerbaar naar de totale groep mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden.

Inhoud

Voorwoord	3
Managementsamenvatting	4
1 Inleiding	9
1.1 Aandacht voor specifieke subgroepen	9
1.2 Onderzoeksvragen	12
2 Methode van onderzoek	14
2.1 Inleiding	14
2.2 Deskresearch	14
2.3 Interviews en focusgroepen	15
3 Resultaten literatuuronderzoek	17
3.1 Communicatie over orgaandonatie	18
3.2 Communicatie bij beperkte gezondheidsvaardigheden	20
4 Resultaten interviews en focusgroepen	30
4.1 Bekendheid met de nieuwe donorwet	31
4.2 Bekendheid met bestaande voorlichtingsmaterialen	36
4.3 Een keuze vastleggen, hoe moeilijk is dat?	42
4.4 Behoeftte aan informatie en ondersteuning	45
4.5 Hoe wil men informatie en ondersteuning het liefst ontvangen?	49
5 Conclusies en aanbevelingen	55
5.1 Belangrijkste bevindingen	55
5.2 Wat betekenen de resultaten voor de voorlichting gericht op de doelgroep?	58
Referenties	60

1 Inleiding

Op 1 juli 2020 wordt in Nederland de nieuwe donorwet ingevoerd. De essentie van deze wet is dat als je niet zelf actief een keuze in het donorregister vastlegt, je automatisch wordt geregistreerd in het donorregister onder de noemer 'geen bezwaar tegen orgaandonatie'. Echter, mensen kunnen ook aangeven dat ze geen organen willen doneren, of dat ze wel donor willen zijn maar bepaalde organen en weefsels willen uitsluiten. Daarnaast kun je aangeven dat je na je overlijden de familie of een specifieke persoon wilt laten beslissen. Dit vereist een actieve (digitale) handeling. Deze vorm van donorwetgeving is een 'opt-out' systeem: je moet het aangeven als je geen donor wilt zijn. Bij een 'opt-in' systeem moet je juist aangeven dat je wél donor wilt zijn.

Voor een aantal Nederlanders is het minder makkelijk om informatie over gezondheid, ziekte en zorg te vinden, te begrijpen en toe te passen. Dat geldt ook voor informatie over de nieuwe donorwet en wat deze betekent in de eigen situatie. Voor een deel van hen heeft dit te maken met het feit dat ze moeite hebben met lezen van de taal. In Nederland zijn ongeveer 250.000 mensen analfabeet. Een andere groep kan wel technisch lezen, maar heeft moeite met het begrip van de tekst (begrijpend lezen) en/of met rekenen. Deze groep (ongeveer 2,5 miljoen mensen) noemen we laaggeletterd. Zij behalen niet het taalniveau B1/2F dat nodig is om goed deel te kunnen nemen aan de samenleving (beoogd eindniveau vmbo/mbo 2/mbo 3) (1).

Maar er zijn meer mensen die dit type informatie lastig vinden en er niet goed mee uit de voeten kunnen. Dan gaat het om mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden: mensen die moeite hebben met het vinden, begrijpen, beoordelen en toepassen van gezondheidsinformatie. Het percentage mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden in ons land is 36,4% (2). Relatief vaak zijn dit mensen met een laag opleidingsniveau: meer dan de helft van de mensen met een lage opleiding (54,7%) heeft beperkte gezondheidsvaardigheden.

1.1 Aandacht voor specifieke subgroepen

In het volgende overzicht staan meer specifiek de subgroepen vermeld die speciale aandacht behoeven bij de communicatie over de nieuwe donorwet¹.

¹ Migranten en mensen met een visuele of auditieve beperking behoeven ook speciale aandacht (zie communicatieplan invoering ADR, december 2018), maar maken geen deel uit van het onderhavige onderzoek. Naar deze groepen worden apart studies verricht.

Doelgroep	Subgroepen
Mensen die moeite hebben met de Nederlandse taal en/of het vinden, begrijpen en toepassen van gezondheidsinformatie	<ul style="list-style-type: none"> • mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden • laaggeletterden • analfabeten • laag opgeleiden • digibeten • mensen met een verstandelijke beperking • mensen met dyslexie

Deze indeling in subgroepen is enigszins arbitrair. Het gaat immers deels om elkaar overlappende groepen.

Een belangrijke vraag van de directie GMT die zich bezighoudt met de implementatie van de nieuwe donorwet is dan ook:

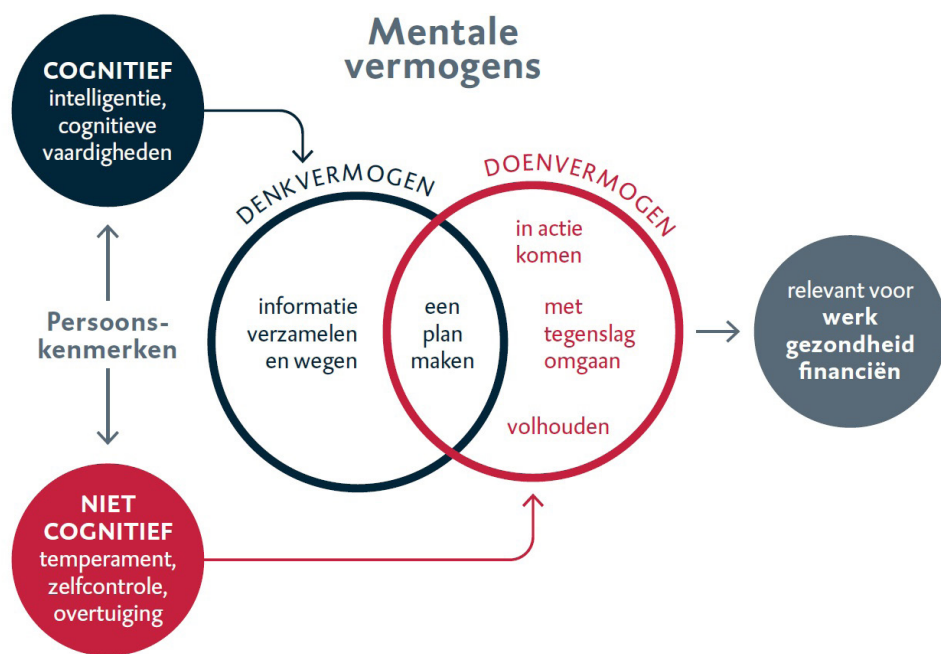
Is het onderscheid tussen de subgroepen die vallen onder 'mensen die moeite hebben met de Nederlandse taal en/of het begrijpen en toepassen van gezondheidsinformatie' relevant? Wat is de overlap tussen de subgroepen? Hoe kunnen we deze doelgroep verder definiëren?

Dit is een conceptuele vraag. We hebben immers niet van alle Nederlanders gegevens over hun leesvaardigheid, gezondheidsvaardigheden, digitale vaardigheden etc. zodat we de precieze overlap kunnen vaststellen. Wel zijn er een aantal kenmerken die de verschillende groepen onderscheiden.

Mensen met onvoldoende leesvaardigheid (analfabeten, laaggeletterden, dyslectici) en mensen met geen of beperkte digitale vaardigheden (digibeten) hebben allen moeite met de *toegang tot informatie*. Overigens hebben laaggeletterden vaak ook moeite met digitale vaardigheden en behoren dus vaak tot beide groepen. De kans op onvoldoende digitale vaardigheden is bij laaggeletterden ongeveer drie keer zo groot als bij niet-laaggeletterden (3). Deze groepen kunnen geholpen zijn met (eenvoudig) schriftelijk materiaal, of met mondelinge vormen van informatieoverdracht (live via een tussenpersoon, via een filmpje of door middel van ander beeldmateriaal). In de eerste groep gaat het vooral om mensen met een laag opleidingsniveau, bij de tweede groep gaat het vaak (ook) om ouderen. Voor laaggeletterden moet eventuele schriftelijke informatie op een zeer eenvoudig niveau (A2/1F = beoogd eindniveau basisschool) geschreven worden. Niet alle basisschoolverlaters behalen overigens dit niveau: voor hen zouden andere vormen van informatieoverdracht (visueel, mondeling) belangrijk zijn.

Toegang tot informatie staat nog niet gelijk aan het *kunnen begrijpen van informatie*. Mensen met lagere cognitieve vaardigheden (w.o. mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking), mensen met een lagere opleiding en/of mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden begrijpen complexe informatie niet of maar gedeeltelijk. Voor hen is vooral het niveau waarop informatie gegeven wordt van belang. In het algemeen wordt aangeraden informatie op een eenvoudig taalniveau (maximaal B1/2F, bij voorkeur A2/1F) aan te bieden en om teksten te ondersteunen met visuele middelen.

Zowel het kunnen vinden en lezen als het kunnen begrijpen van informatie hebben betrekking op cognitieve vaardigheden. De Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (2017) heeft het in dit verband ook over het 'denkvermogen' van mensen (4). Om echter in actie te komen en daadwerkelijk dingen te doen (zoals het maken van een keuze omtrent orgaandonatie en jezelf inschrijven in het donorregister) is ook het 'doenvermogen' van belang. Het gaat daarbij om het kunnen *toepassen van informatie*. Zie ook het volgende figuur.



Het doenvermogen wordt in een aantal definities en meetinstrumenten van gezondheidsvaardigheden meegenomen en blijkt belangrijk voor het kunnen en willen nemen van een actieve (patiënten-) rol (5).

Het communicatieplan invoering ADR (december 2018) maakt in haar communicatie-doelen onderscheid tussen kennis-, houdings- en gedragsdoelstellingen.

Om deze drie typen doelen ook bij deze subgroepen te realiseren is het van belang om niet alleen naar cognitieve vermogens van mensen te kijken maar ook naar hun niet-cognitieve vermogens. Dat laatste is met name van belang om de houdings- en gedragsdoelstellingen te kunnen behalen. Daarbij gaat het er om dat in de communicatie niet alleen gefocust wordt op kennisoverdracht en feitelijke informatie, maar bijvoorbeeld ook op vooroordelen en angsten (houding) en op handelingen die men moet uitvoeren om zich in te schrijven in het donorregister (digitaal of via het formulier) (gedrag).

Conceptueel zouden de bovengenoemde subgroepen kunnen worden geclusterd in drie groepen:

- A. mensen die moeite hebben met toegang tot informatie (onvoldoende of beperkte lees- en/of digitale vaardigheden);
- B. mensen die moeite hebben met het begrijpen van informatie (onvoldoende of beperkte intelligentie en/of cognitieve vaardigheden);
- C. mensen die moeite hebben met het toepassen van informatie (onvoldoende of beperkte handelingsvaardigheden).

Het gaat hier in alle gevallen om mensen die het Nederlands als moedertaal hebben of voldoende beheersen. In al deze groepen zullen relatief veel mensen met een laag opleidingsniveau zitten, al weten we dat het belang van opleiding meer samenhangt met basale vaardigheden (kunnen lezen, digitale vaardigheden) dan met het kunnen toepassen van informatie in de praktijk.

De indeling in deze groepen is zinvol omdat ze aansluiten bij de verschillende communicatiedoelen. Zo zullen de groepen A en B meer moeite hebben met kennis en groep C meer met de gedragsdoelstellingen. Ook kan de beantwoording op onderstaande vragen verschillend zijn afhankelijk van de specifieke groep waar men toe behoort. Daarbij moet wel worden opgemerkt dat er in de praktijk zeker overlap kan zijn tussen de groepen (bijvoorbeeld mensen die laaggeletterd zijn zullen vaak ook moeite hebben met het begrijpen van informatie, en mensen die wél kunnen lezen kunnen zowel moeite hebben met het begrijpen als met het toepassen van informatie).

1.2 Onderzoeksvragen

Voor deze subgroepen dienen ten behoeve van adequate communicatie over de nieuwe donorwet de volgende vragen beantwoord te worden:

1. Welke kennis behoefte is er bij de verschillende onderscheiden subgroepen? Wat willen zij weten over orgaandonatie en de nieuwe donorwet?

2. Op welke manier willen mensen die tot de onderscheiden subgroepen behoren informatie ontvangen over orgaan- en weefseldonatie en de nieuwe donorwet? Via welke middelen en via welke kanalen willen zij deze informatie ontvangen?
3. Wat betekenen de resultaten voor de voorlichting gericht op de verschillende subgroepen?

Bij deze vragen zal tevens gekeken worden naar de huidige situatie: wat weten mensen al over orgaandonatie en de nieuwe donorwet, hoe wordt er over gedacht en gepraat en welke middelen/kanalen gebruiken mensen om aan hun informatie te komen.

Bij de analyse van de resultaten zal gekeken worden of er in de antwoorden op deze vragen overlap dan wel verschillen zullen zijn voor de hierboven onderscheiden subgroepen.

2 Methode van onderzoek

2.1 Inleiding

Het onderzoek is uitgevoerd in de periode 1 juni tot en met 30 september 2019. Ter beantwoording van de onderzoeksvragen zijn een tweetal strategieën gevolgd: er is deskresearch verricht waarin gekeken is hoe men in andere landen met mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden heeft gecommuniceerd over orgaandonatie en (veranderingen in) de donorwet. Indien daarover geen informatie voorhanden was is gezocht naar communicatiestrategieën in andere landelijke campagnes zoals bijvoorbeeld preventie- en screeningsprogramma's en naar informatie over communicatiestrategieën met mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden in het algemeen. Daarnaast zijn gesprekken gevoerd met mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden zelf, zowel in groepsverband als individueel. Naast een inventarisatie van hun huidige kennisniveau en behoefte aan informatie over orgaandonatie en de nieuwe donorwet, is ook hun mening gevraagd over de huidige informatiecampagne rond de nieuwe donorwet in Nederland en waar deze in hun optiek verbeterd zou kunnen worden.

2.2 Deskresearch

Het deskresearch bestond uit een literatuursearch in PubMed, waarbij gebruik gemaakt is van een vooraf opgestelde, brede zoekstrategie. Daarnaast is de sneeuwbalmethode gebruikt om ook andere relevante literatuur waarnaar in de publicaties vanuit PubMed verwezen werd, te includeren. Zowel wetenschappelijke artikelen gepubliceerd in peer-reviewed tijdschriften als grijze literatuur zijn daarbij meegenomen. De literatuursearch is in een aantal stappen uitgevoerd: allereerst is er gekeken naar de ervaringen van andere landen met communicatie over orgaandonatie en de donorwet aan mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden, door gebruik te maken van de volgende zoekstrategie:

```
Search (((("Opt-out system")[Title/Abstract] OR "Opt out system")[Title/Abstract] OR opt out)[Title/Abstract] OR presumed consent)[Title/Abstract] OR presumed[Title/Abstract])) AND "Organ donation"[Title/Abstract] Sort by: Best Match
```

```
Search (((("Organ donation"[Title/Abstract]) AND ((campaign) OR information) OR communication))) AND "Health literacy" Sort by: Best Match
```


Op basis van deze search werd duidelijk dat er weinig tot geen wetenschappelijke literatuur beschikbaar is over informatievoorziening aan mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden, specifiek gerelateerd aan orgaandonatie of de wetgeving daar rond.

Daarom is in een tweede stap literatuur uit relevante velden bestudeerd, zoals communicatie en informatiestrategieën en campagnes rondom preventie en screening, bijvoorbeeld baarmoederhals- en darmkankerscreening. Hierbij is de volgende zoekstrategie gebruikt:

```
("Screening"[Title/Abstract] OR "Prevention"[Title/Abstract] OR "health information"[Title/Abstract] OR "Health education"[Title/Abstract])) AND "Health Literacy"[Title/Abstract]
```

Ten slotte is ook gezocht naar algemene literatuur en aanbevelingen over communicatie met mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden.

2.3 Interviews en focusgroepen

Voor de focusgroepen werden mensen geworven die laaggeletterd zijn en/of beperkte gezondheidsvaardigheden hebben. De werving vond plaats via contactpersonen bij organisaties die veel te maken hebben met deze doelgroepen zoals de Stichting ABC, de Stichting Lezen en schrijven, organisaties die zich bezig houden met taalonderwijs aan volwassenen en de landelijke belangenorganisatie dóór en vóór mensen met een verstandelijke beperking (LFB). Via deze kanalen probeerden we mensen te bereiken uit de drie subgroepen van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden die beschreven werden in de inleiding: mensen die moeite hebben met toegang tot informatie door onvoldoende of beperkte lees- en/of digitale vaardigheden, mensen die moeite hebben met het begrijpen van informatie door onvoldoende of beperkte intelligentie en/of cognitieve vaardigheden en mensen die moeite hebben met het toepassen van informatie door onvoldoende of beperkte handelingsvaardigheden. Zoals reeds opgemerkt betreft het hier deels overlappende groepen.

In totaal zijn vier groeps gesprekken en zes individuele interviews gehouden. De individuele interviews waren met zogenaamde 'taalambassadeurs', mensen die zelf laaggeletterd zijn, zich inzetten voor laaggeletterden in Nederland en daarmee de groep mensen met beperkte lees- en/of digitale vaardigheden goed kennen. Twee groeps gesprekken waren eveneens taalambassadeurs in Utrecht (4 deelnemers), en Schiedam (3 deelnemers); één groeps gesprek met mensen met een licht

verstandelijke beperking (6 deelnemers) en één groepsgesprek met mensen die al langere tijd in Nederland wonen maar moeite hebben met het begrijpen of lezen van de Nederlandse taal (11 deelnemers). Met deze deelnemers waren alle drie de subgroepen goed vertegenwoordigd.

In de interviews en tijdens de groepsgesprekken werd geïnventariseerd wat het huidige kennisniveau is ten aanzien van orgaandonatie en de nieuwe donorwet, in welke mate er behoefte is aan meer informatie en hoe men deze het liefst zou willen krijgen. Ook is er specifiek ingegaan op de bekendheid met drie vormen van informatie over de nieuwe donorwet die momenteel in Nederland verspreid worden: een animatiefilmpje op de website www.donorregister.nl, reclamespotjes op tv en de folder die huis aan huis verspreid is.

3 Resultaten literatuuronderzoek

Belangrijkste bevindingen

Er is niet of nauwelijks informatie beschikbaar over informatievoorziening en communicatie over orgaandonatie en de wetgeving aan mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Literatuur die meer algemeen gaat over de communicatie aan mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden laat het volgende zien:

Informatiebehoeften

- De informatiebehoefte van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden verschilt. In het algemeen is er behoefte aan eenvoudige, herkenbare, praktische en stap voor stap informatie;
- Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden leren graag van en vertrouwen op ervaringen van andere mensen voor het maken van een keuze; filmpjes en narratieven (verhalen) zijn een goede manier om deze ervaringen te delen;
- Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden hebben behoefte aan uitleg en ondersteuning tijdens het lezen van informatie en het maken van keuzes op basis van deze informatie; uitleg en ondersteuning ontvangen ze het liefst van een voor hen bekende persoon.

Op welke manier dient informatie aangeboden te worden?

- Bij geschreven materiaal zijn leesbaarheid, informatie dichtheid, complexiteit en structuur van de tekst, en het gebruik van kopjes en afbeeldingen van belang;
- Het aanpassen van de tekst op verschillende niveaus tegelijkertijd (taalgebruik, opmaak en afbeeldingen) werkt effectief voor het vergroten van de begrijpelijkheid;
- Aanbieden van grote hoeveelheden informatie ontmoedigt en intimideert, waardoor mensen minder geneigd zijn informatie door te nemen;
- In geval van websites werken voorleesfuncties, zoekbalken, gedoseerd aanbieden van informatie en gebruik van veel kleur contrast effectief;
- Mondelinge communicatie strategieën hebben de voorkeur boven schriftelijke of dienen op zijn minst aanvullend geboden te worden.

Via welke kanalen wil men informatie ontvangen?

- Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden willen informatie via andere kanalen ontvangen dan mensen die meer gezondheidsvaardig zijn. Ze gaan zelf

minder actief op zoek naar gezondheidsinformatie maar raadplegen in plaats daarvan vooral passieve bronnen zoals (lokale) tv en radio;

- Informatie strategieën enkel uit geschreven materiaal werken onvoldoende om mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden te informeren maar tegelijkertijd hebben zij wel een voorkeur voor geschreven materiaal ten opzichte van digitale bronnen;
- Gesproken berichten, video's en/of animaties zijn effectief voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden;
- Digitale bronnen (websites) blijven moeilijk; apps bieden mogelijk een oplossing, mits in de juiste vorm aangeboden;
- Mondelinge kanalen (zorgverleners, vrijwilligers, het sociale netwerk) en een persoonlijke aanpak werken effectief in het vergroten van kennis en bewustwording en helpen om de stap te zetten van informeren naar daadwerkelijke actie.

3.1 Communicatie over orgaandonatie

In de literatuur is gezocht naar informatie over hoe in Nederland gecommuniceerd wordt over orgaandonatie aan mensen met beperkte gezondheidsinformatie. Helaas bleek voor Nederland deze specifieke informatie niet beschikbaar. Ook voor andere landen die al langere tijd overgeschakeld zijn naar een 'opt-out' systeem waarbij mensen moeten aangeven geen donor te willen zijn zoals België, Portugal, Frankrijk, Slovenië, Zweden, Polen, Oostenrijk, Hongarije, Tsjechië, Letland, Slowakije, Finland, Italië en Noorwegen bleek geen informatie over dit onderwerp beschikbaar (6-8). Het enige land dat wat aanknopingspunten bood over communicatie rond nieuwe donorwetgeving aan onze doelgroep was Wales. Wales is één van de landen die recent is overgegaan naar een min of meer vergelijkbaar systeem en daarom interessant was om als voorbeeld te nemen en te kijken hoe zij de informatievoorziening rond de overgang naar een nieuwe donorwet hebben aangepakt.

Gedurende twee jaar vóór de invoering van de wet waarin het 'opt-out' systeem in Wales werd uitgevoerd (1 december 2015), werd reeds campagne gevoerd door de overheid en door de "National Health service Blood and transplant" (9-11). Deze door de overheid geleide mediacampagne werd op een neutrale manier gepresenteerd met als doel om mensen van informatie te voorzien over de veranderingen in de donorwet zodat zij een geïnformeerde keuze zouden kunnen maken, eenzelfde doel dat nu ook door de Nederlandse overheid wordt nagestreefd (12). Er was dus nadrukkelijk de bedoeling om niet te sturen richting een bepaalde keuze.

Voor het verspreiden van informatie werden verschillende strategieën toegepast zoals het gebruik van websites, (lokale) radio en kranten, billboards, online advertenties, sociale media (Facebook, Twitter, Snapchat en Instagram) en twee televisie spotjes. Daarnaast werden op een groot aantal plekken pamfletten en flyers verspreid: in winkelcentra, bussen en bushaltes en in treinen, scholen/ universiteiten en paskamers (11, 13, 14). Tevens kregen alle inwoners van Wales een brochure thuis en werd er op 1 december 2015 ter gelegenheid van de start van het nieuwe orgaandonatiesysteem een evenement gehouden (11, 15).

Uit onderzoek dat de campagne voorafgaand aan de wetswijziging evalueerde, kwam naar voren dat het essentieel is dat bij de overgang naar een 'opt-out' systeem extra aandacht wordt besteed aan informatievoorziening voor specifieke doelgroepen omdat bepaalde doelgroepen tijdens de overgang naar een 'opt-out' systeem zich minder bewustzijn kunnen zijn van de betekenis van een wetswijziging en vooral van welke consequenties dat voor hen zelf heeft (16, 17). Ook het kennisniveau over orgaandonatie verschilt, zo bleek uit het evaluatieonderzoek. Bijvoorbeeld ouderen waren zich er niet van bewust dat zij onder de nieuwe wet automatisch donor zouden worden tenzij anders aangegeven (8). Hetzelfde gold voor mensen met lagere inkomens. Daarnaast bleken kinderen uit gezinnen met een lagere Sociaal Economische Status (SES) minder bekend te zijn met het onderwerp orgaandonatie en kwam het onderwerp orgaandonatie bij hen thuis ook minder vaak aan de orde dan bij kinderen uit gezinnen met een hogere SES (18). Bij veel ouderen heerste de misvatting dat door hun leeftijd organen mogelijk niet geschikt zijn voor donatie (19). Het bewustzijn en kennis over de nieuwe donorwet bleek het laagst bij 18-34 jarigen en de zogenoemde C2DE groepen (geschoolde en semi-ongeschoolde handarbeiders, gepensioneerden en werklozen) (14). Behalve dat de mate van kennis verschilde tussen groepen mensen, verschilde ook de informatiebehoefte. Ouderen bijvoorbeeld hadden vooral voorkeur voor geprinte (brochures) of mondelinge informatie in plaats van digitale informatie, zelfs wanneer zij over adequate computervaardigheden beschikten (19). Mensen in Wales vonden dat er onvoldoende informatie gegeven werd over de rol van familieleden binnen de nieuwe wet (12).

In Wales is er naar aanleiding van de onderzoeksresultaten vervolgens specifiek rekening gehouden met bepaalde doelgroepen tijdens de overgang naar de nieuwe wet. In het bijzonder was er extra aandacht voor (internationale) studenten, militairen, de BAME-gemeenschappen (Black and Minority Ethnic), mensen met een auditieve of visuele beperking, mensen met leerstoornissen, zigeuners en laaggeletterden (11, 20). Er is gericht campagne gevoerd voor deze doelgroepen, bijvoorbeeld via Facebook advertenties en reclamespots tussen de Rugby World Cup wedstrijden (14). Ook werd reclame gemaakt door middel van bierviltjes die werden uitgedeeld bij lokale sportverenigingen. Daarnaast werden er in gebieden waar het

bewustzijn het laagst was roadshows georganiseerd (14).

Ook werden, om het bewustzijn onder lastig te bereiken groepen te vergroten, verschillende NGO's en andere non-profit organisaties veelvuldig ingezet (20). Bijvoorbeeld om mensen uit de BAME-gemeenschap te benaderen om een aantal evenementen bij te wonen en zo informatie over de nieuwe orgaandonatiewet te verspreiden (11, 20); er werden gesprekken gevoerd met moslim- en lokale leiders om te praten over culturele en religieuze barrières en orgaandonatie (11). Voor laaggeletterden werden speciale brochures ontwikkeld die makkelijk leesbaar zijn (11, 14, 20). Daarnaast zijn er brochures ontwikkeld in andere talen waaronder het Chinees, Urdu, Bengaals, Pools, Arabisch Hindi, Gujarati, Punjabi en Somalisch voor mensen die moeite hebben met Engels of Welsh (11, 14, 20).

Kortom, in Wales is tijdens de overgang naar een nieuwe donorwet rekening gehouden met mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden door de informatie-materialen aan te passen (meer schriftelijk, eenvoudige taal, ondersteund met beeld) en ook de kanalen aan te passen (TV, radio, informatie op bierviltjes, informatie via laagdrempelige evenementen of via een vertrouwd sociaal netwerk).

3.2 Communicatie bij beperkte gezondheidsvaardigheden

Behalve de ervaringen in Wales is informatie over communicatie aan mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden, specifiek over orgaandonatie of veranderingen in de donorwet, dus zeer beperkt. Om die reden is ook literatuur uit relevante velden bestudeerd, zoals communicatie en informatie strategieën tijdens campagnes rondom preventie en screening, bijvoorbeeld baarmoederhals- en darmkanker screening, en is gezocht naar literatuur over communicatie met mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden in het algemeen.

Hieronder worden de belangrijkste resultaten samengevat aan de hand van de onderzoeksvragen van dit rapport.

3.2.1 Wat is de kennis- en informatiebehoefte?

Diverse studies tonen aan dat mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden andere informatiebehoeftes hebben in vergelijking met personen die meer gezondheidsvaardig zijn (21-28). De informatie behoefte verschilt daarbij op meerdere vlakken: zo is er meer behoefte aan praktische informatie, herkenbare informatie, eenvoudigere informatie, stap voor stap uitleg over hoe bepaalde handelingen gedaan moeten worden, behoefte aan ervaringen van anderen en meer behoefte aan ondersteuning bij het maken van keuzes.

Meer behoefte aan praktische informatie

Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden hebben meer behoefte aan

praktische informatie: wat moet je precies doen en hoe gaat het in zijn werk? Achtergrondinformatie wordt minder relevant gevonden (21, 28). In het geval van kankerscreening bijvoorbeeld bleek dat mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden geen behoefte hadden aan informatie over eventuele nadelen van deelname aan het onderzoek; zij wilden vooral weten waar ze naar toe moesten en wat er gedaan wordt tijdens het onderzoek. Het feit dat zij een uitnodiging krijgen is voor hen een teken dat kankerscreening blijkbaar moet of hoort; dat daarin ook nog een keuze te maken valt, daar is men zich vaak niet van bewust (21).

Er is bij mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden dus vooral behoefte aan informatie die enkel de essentie weergeeft, ook wel "gist based" boodschappen genoemd (27). Deze vorm van aanbieden vermindert voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden de cognitieve belasting waardoor zij beter in staat zijn om informatie te onthouden ten opzichte boodschappen die gedetailleerde (achtergrond) informatie bevatten en niet direct gerelateerd zijn aan wat er in praktische zin van hen verwacht wordt (23). Vooral laaggeletterden en mensen met lage rekenvaardigheden hebben deze behoefte, omdat zij vaak moeite hebben om hoofd- van bijzaken te kunnen onderscheiden (23-25). Het is daarom van belang om praktische informatie afzonderlijk en duidelijk herkenbaar aan te bieden, naast eventueel gedetailleerde informatie; dit zorgt bij mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden voor een toename in betrokkenheid en kennis en een grotere kans dat zij ook overgaan op gedrag (26, 27).

Herkenbare informatie

Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden zijn minder geneigd om informatie door te nemen wanneer zij de afzender niet herkennen of zich niet herkennen in de informatie die gegeven wordt. Er is behoefte aan vertrouwde signalen, bijvoorbeeld een bekend logo op de aankondigingsbrief (21). Deze kunnen de persoonlijke betrokkenheid vergroten en ervoor zorgen dat men meer gemotiveerd is om de informatie te verwerken en daadwerkelijk over te gaan tot actie (29-31). Daarnaast is het belangrijk dat informatie persoonlijk relevant gevonden wordt; uitleg over waarom bepaalde informatie belangrijk is om te weten en wat er precies verwacht wordt helpt daarbij (22).

Ook het gebruik van narratieven (verhalen) is een goede manier om er voor te zorgen dan mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden zich meer betrokken en persoonlijk aangesproken voelen. Bijvoorbeeld door te laten zien hoe andere mensen, die ook beperkt gezondheidsvaardig zijn, omgaan met het informatiemateriaal en daar vervolgens actie op ondernemen. Narratieven kunnen worden toegepast in teksten, strips maar ook in films (32). Stripverhalen in de vorm van foto's of geïllustreerd, werken effectief voor het communiceren over gezondheidsinformatie (29, 31, 33-37). Aan de hand van

foto's en of illustraties met bijschriften en tekstwolken wordt een verhaal verteld (29). Het wordt bijvoorbeeld toegepast om voorlichting te geven over diabetes of andere thema's binnen de gezondheidszorg zoals mentale gezondheid en seksueel overdraagbare aandoeningen (31, 34, 35, 37). Men vindt strips interessant, boeiend, aantrekkelijker, motiverender en niet zo langdradig als informatiemateriaal in de vorm van een tekst (31, 34, 36, 37). Ook ouderen met verschillende niveaus van gezondheidsvaardigheden verkiezen strips boven traditionele informatiemiddelen (folders of brieven), omdat de informatie in hun ogen toegankelijker en aantrekkelijker wordt (29, 38). Bijkomend voordeel van strips is dat het gemakkelijk binnen sociale netwerken verspreid kan worden. Daarnaast biedt het de mogelijkheid om rolmodellen binnen strips in te zetten waardoor mensen zich goed kunnen identificeren met de persoon of het probleem dat aangekaart wordt (31). Onderzoek laat zien dat narratieven toegankelijk zijn voor mensen die beperkt gezondheidsvaardig zijn, maar tegelijkertijd ook aantrekkelijk en interessant genoeg zijn om mensen aan te spreken die meer gezondheidsvaardig zijn (32). Binnen de communicatie over gezondheidsgerelateerde zaken als bijvoorbeeld screening zijn verschillende typen van narratieven te onderscheiden (39). Proces-narratieven beschrijven de ervaren belemmeringen en overwegingen van een persoon, bijvoorbeeld tijdens besluitvorming. Dit zorgt ervoor dat men beter voorbereid is en vooraf zelf minder belemmeringen ervaart met het geen wat zij nog moeten ondernemen (39). Ervarings-narratieven beschrijven veelal concreet hoe handelingen ondernomen moeten worden (39). Verhalen die de ervaringen van anderen beschrijven bijvoorbeeld met betrekking tot het zoeken van informatie zorgen voor meer betrokkenheid bij mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden en een grotere geneigdheid om zelf actief op zoek te gaan naar informatie (39). Daarbij zorgt het ervoor dat personen met beperkte gezondheidsvaardigheden zich meer bekwaam voelt tot het verrichten van de handeling (self-efficacy) (39). Dit is een belangrijk gegeven in het geval van actieve donor registratie. Omdat men niet alleen de informatie moet begrijpen maar ook actief een handeling moet verrichten. Verhalende presentatievormen, die bijvoorbeeld uitleggen hoe men zich kan in- of uitschrijven in het donorregister, kunnen er mogelijk aan bijdragen dat mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden zich meer bekwaam voelen om een dergelijke handeling te verrichten en sneller gemotiveerd zijn om het te doen. Verhalende presentatie vormen gericht op de uitkomst van een handeling die een positieve ervaring beschrijft kan angsten bij mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden wegnemen of verkleinen (39).

Behoeftte aan ondersteuning tijdens het maken van keuzes

Personen met beperkte gezondheidsvaardigheden en laaggeletterden worstelen meer met het maken van (geïnformeerde) keuzes, bijvoorbeeld over deelname aan medische onderzoeken (40-47). Er is behoefte aan ondersteuning bij het

maken van een keuze. Een geïnformeerde keuze kan worden vergemakkelijkt als de informatie in eenvoudige vorm wordt aangeboden (24, 48). Daarnaast kunnen keuzehulpmiddelen worden ingezet om de kennis over bepaalde onderwerpen te vergroten, mensen te ondersteunen en aan te moedigen om een geïnformeerde keuze te maken en een beslissing te nemen die in overeenstemming is met hun persoonlijke voorkeuren (49-54). Dit wordt bijvoorbeeld al toegepast voor darm- en prostaatkankerscreening, maar ook voor dementerenden die een keuze moeten maken over de te ontvangen zorg (49-53, 55).

Het toevoegen van entertainment componenten 'entertainment education' kan ervoor zorgen dat mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden beter in staat zijn om een geïnformeerde keuze te maken doordat zij minder worstelen met een keuze (53, 56-59). Daarnaast vergroot het de zelfredzaamheid doordat personen beter in staat zijn om informatie te verkrijgen en daarna gemotiveerder zijn om zelf actief extra informatie op te zoeken (53).

Stap voor stap informatie

Wanneer er gevraagd wordt om op een bepaalde manier actie te ondernemen moet dat stap voor stap worden uitgelegd, zodat de lezer weet wat hij of zij moet doen (60, 61). Het materiaal moet de gebruiker vertellen hoe de actie moet worden uitgevoerd, vooral als de actie groot is, bijvoorbeeld meer afvallen. Daarbij kunnen afbeeldingen of pictogrammen worden ingezet om instructies verder uit te leggen (60, 61). Het is essentieel om de belangrijkste punten aan het eind nog eens samen te vatten en te herhalen om er voor te zorgen dat de informatie echt begrepen is (22).

3.2.2 Hoe moet informatie er uit zien?

De manieren waarop men informatie het liefst wil ontvangen verschilt naar type informatie.

Schriftelijke informatie (brieven, brochures folders)

Bij schriftelijke informatie spelen een aantal algemene aspecten een rol die bepalend zijn voor de mate van toegankelijkheid van informatie voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Het gaat daarbij bijvoorbeeld om de structuur van de tekst, de lengte van de woorden en de zinnen, gebruik van jargon, en het gebruik van kopjes en figuren (21, 24, 28, 48, 49, 51, 52, 62-69).

Zorg voor een goede leesbaarheid

Er zijn diverse tools beschikbaar die de leesbaarheid van een tekst kunnen beoordelen door te kijken naar woord- en zinslengte (70, 71). Korte woorden en zinnen alleen zorgen er echter niet altijd voor dat de informatie beter te begrijpen is voor laaggeletterden en mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden (22, 29, 63, 70, 72-74). Het is daarom belangrijk om ook naar andere aspecten te kijken (70, 73). Het aanpassen van tekst op verschillende niveaus tegelijkertijd (zowel op

taalgebruik, opmaak en bijvoorbeeld ondersteunende visuele elementen) werkt effectief voor het vergroten van de begrijpelijkheid van informatie (29). Eveneens speelt het lettertype een rol bij de leesbaarheid van de tekst, met het advies om een lettertype te gebruiken met een minimale tekengrootte van 12 (75-77).

Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden hebben moeite met het gebruik van moeilijke woorden, medische termen, afkortingen en abstracte, lange en samengestelde zinnen (21, 24, 28, 51, 52, 62-68, 75, 76, 78, 79). Om de informatieverwerking bij mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden te verbeteren, moet de cognitieve belasting van de tekst worden verminderd. Bijvoorbeeld door gebruik te maken van eenvoudige teksten met een lage moeilijkheidsgraad (48, 80, 81). Diverse richtlijnen adviseren om voor laag-geletterden te schrijven op taalniveau: A2/1F of 5th/6th grade (77, 82, 83). Op de volgende manieren kunnen teksten eveneens meer toegankelijk worden gemaakt:

- Gebruik van actieve- in plaats van passieve zinnen (60, 61, 77, 82, 84, 85);
- Gebruik van korte alinea's en zinnen: zinnen beperken tot 20 woorden en alinea's tot drie regels of minder (61, 86-88);
- Woorden met drie of meer lettergrepen vervangen door woorden met twee of minder lettergrepen (76, 78, 79);
- Gebruik van woorden die de doelgroep dagelijks gebruikt (bijvoorbeeld dokter in plaats van medicus), om ervoor te zorgen dat zij de informatie makkelijker en sneller kunnen verwerken (60, 61, 77, 84);
- Vermijden van algemene termen: advies is om melk te gebruiken in plaats van zuivelproducten of bier in plaats van alcoholische dranken (61, 77, 84);
- Vermijden van termen die aan interpretatie kunnen worden overgelaten (bijvoorbeeld frequent, regelmatig, diep, sterk, zwak). Er kan beter worden gesproken over "pijn die langer dan 5 minuten duurt" dan van "overmatige pijn" (60, 77);
- Vermijden van medische jargon; indien dit onvermijdbaar is moeten deze termen omschreven worden in makkelijke en dagelijkse gebruikte taal (60, 61, 75).

Het aanbieden van informatie in de vorm van eenvoudige en begrijpbare teksten zorgt ervoor dat personen met zowel lage als adequate gezondheidsvaardigheden beter in staat zijn om de informatie te onthouden (48, 63, 74). De meeste mensen, ook mensen die voldoende vaardig zijn, vinden het fijn om eenvoudige teksten te krijgen (28, 48, 63, 74).

Vermijd grote hoeveelheden aan informatie

Naast leesbaarheid speelt de hoeveelheid van informatie een belangrijke rol voor de toegankelijkheid van informatie voor mensen met beperkte

gezondheidsvaardigheden. Het aanbieden van grote hoeveelheden informatie, ontmoedigt doordat zij het al snel als overweldigend en intimiderend ervaren (21, 24, 28, 49, 51, 52, 66, 74). Hierdoor zijn zij minder geneigd om alle informatie door te nemen (21). Het is daarom van belang om niet te veel informatie te presenteren en enkel de kernboodschap weer te geven. Diverse onderzoeken en richtlijnen adviseren om grote hoeveelheden tekst om te zetten in bijvoorbeeld lijsten met bulletpoints (60, 76, 84, 86, 88).

Belangrijkste informatie bovenaan

Voor de structuur van de tekst is het essentieel om de belangrijkste informatie, of stappen/handelingen die ondernomen moeten worden bovenaan te plaatsen (67, 69, 75, 76, 84, 89). Dit zorgt ervoor dat mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden beter in staat zijn om te tekst te begrijpen en een besluit te maken (25). Tevens is het belangrijk dat elke alinea slechts één thema of idee weergeeft (61, 84).

Kopjes en afbeeldingen zijn essentieel om informatie door te bladeren

Gebruik van kopjes en afbeeldingen zijn essentieel bij het aanbieden van toegankelijke informatie voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden, doordat personen met beperkte gezondheidsvaardigheden vooral door informatie bladeren door afbeeldingen te bekijken en tekstkoppen te lezen (21). Om deze reden is het belangrijk dat de ondersteunende afbeeldingen overeenkomen met de boodschap van de tekst en dat de tekst duidelijke titels en tussenkopjes bevat (21, 22, 28, 66, 76, 84).

Afbeeldingen zorgen ervoor dat personen met beperkte gezondheidsvaardigheden beter in staat zijn om de tekst te begrijpen en om een geïnformeerde keuze te maken (28, 48, 65, 71, 84, 90). Belangrijk voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden is dat de afbeeldingen simpel vormgegeven zijn, bijvoorbeeld door maar een deel van het orgaan weer te geven in plaats van het hele orgaan, en de afbeeldingen weinig tekst en details bevatten (22, 91, 92). Dit wordt ook in enkele toolkits, waaronder de toolkit van het LHV om materiaal voor laaggeletterden aan te passen, geadviseerd (85).

Gebruik van pictogrammen en grafische weergaven

Onderzoek toont aan dat laaggeletterden en mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden moeite hebben met risicoperceptie wanneer risico's in de vorm van cijfers gepresenteerd worden. Het wordt daarom aangeraden om cijfers te presenteren in de vorm van pictogrammen of grafische weergaven (93, 94).

Toegankelijkheid websites

Een aantal zaken en hulpmiddelen kunnen websites toegankelijker maken voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Wanneer de informatie online in tekstuele vorm wordt aangeboden gelden veel van dezelfde algemene aspecten

die ook voor schriftelijke informatie gelden. Ook hier geldt dat dat de belangrijkste informatie bovenaan de webpagina wordt geplaatst, omdat veel gebruikers met beperkte gezondheidsvaardigheden alleen de eerste paar woorden van een webpagina lezen (87). De lezer blijft enkel in een website geïnteresseerd wanneer zij vinden dat de inhoud gemakkelijk door te komen is (87, 95).

Websites die hoofdzakelijk gebruik maken van audiovisuele inhoud worden positief beoordeeld door analfabeten, terwijl een dergelijk ontwerp langzaam en eenvoudig kan aanvoelen voor gebruikers met meer kennis (96). Het wordt daarom aanbevolen voor websites om de informatie gedoseerd en in lagen aan te bieden. Bijvoorbeeld door basale informatie te presenteren in de vorm van audio en video en meer inhoudelijke informatie aan te bieden in tekstuele vorm voor geïnteresseerden (96). Ook is er behoefte aan hulpmiddelen om het gebruiksgemak te vergroten. Zo hebben zij bijvoorbeeld behoefte aan websites met zoek- en voorleesfuncties (49, 96). De lay-out van de website kan ook de informatie toegankelijker maken. Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden hebben voorkeur voor het gebruik van een groter lettertype (minimaal 16 pixels) en websites met veel kleurcontrast (tekst achtergrond) (49, 61). Ook heeft het gebruikte lettertype invloed op de leesbaarheid van de tekst online. Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden hebben meer moeite met "serif" lettertypen, waarbij de letters een schreef bevatten die zich aan het uiteinde van de lijnen van de letter bevindt (Times). Het wordt daarom aangeraden om schreefloze letters te gebruiken (Arial, Calibri, of Verdana) (61, 76, 97, 98).

Toegankelijke apps

Bij het ontwikkelen van de apps zijn een aantal punten belangrijk voor laaggeletterden en mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Wanneer er tekst wordt gepresenteerd gelden veel van de algemene principes die eerder zijn beschreven. Bij applicaties is het essentieel dat er niet teveel tekst in één scherm gepresenteerd wordt (99, 100). Daarbij is het belangrijk dat klikfuncties, en eventueel stappen die de persoon kan/moet ondernemen opvallen. Bijvoorbeeld door buttons groot weer te geven en te highlighten (99, 100).

Heldere communicatie tussen zorgverlener en patiënt

Zorgverleners kunnen verschillende strategieën toepassen om de begrijpelijkheid van gezondheidsinformatie te verbeteren (82, 101, 102). Bijvoorbeeld door gebruik te maken van de 'teach back methode', om te controleren of mensen de informatie hebben begrepen (82, 101). Daarbij bevorderen eenvoudig taalgebruik, door het vermijden van medisch jargon, langzaam praten en het toepassen van meerdere communicatiestrategieën de begrijpelijkheid van de informatie (82, 101, 102). De Landelijke Vereniging van Huisartsen LHV heeft voor huisartsen een toolkit opgesteld met communicatietips. Zo wordt er onder andere aangeraden om tijdens het consult gebruik te maken van illustraties en modellen, korte zinnen te maken,

eenvoudige woorden te gebruiken, te spreken in de tegenwoordige tijd, beeldspraken te vermijden, niet te snel te praten, een vraag te gelijk te stellen, belangrijke punten te herhalen en de informatie te beperken tot 3-5 hoofdpunten (85).

3.2.3 Via welke kanalen wil men informatie ontvangen?

Personen met lagere gezondheidsvaardigheden zijn minder geneigd om actief te zoeken naar gezondheidsinformatie (24, 103-107). Zij vermijden ook vaker informatie over aandoeningen die zij zelf niet hebben (103, 108). Orgaandonatie, speelt voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden pas een rol als een persoon op het punt staat te overlijden of overleden is. Het is daarom belangrijk dat ondanks dat het voor de persoon nu nog niet relevant is, of nu nog niet in het leven speelt, er al wel informatie over ingewonnen wordt en men nadenkt over de keuze om wel of niet donor te worden.

Wanneer mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden wel opzoek gaan naar informatie, raadplegen zij minder en vooral passieve bronnen (televisie en radio) en vertrouwen zij vaker op hun familie en vrienden voor gezondheidsinformatie (104, 105, 109). Terwijl volwassenen met adequate gezondheidsvaardigheden vaker gebruik maken verschillende typen en vooral meer actieve bronnen zoals het internet of foldermateriaal (104, 105, 108, 109).

Alleen geschreven materiaal onvoldoende

Diverse onderzoeken concluderen dat in het algemeen informatiestrategieën, die enkel uit geschreven materialen bestaan, bij zowel personen met adequate- als beperkte gezondheidsvaardigheden onvoldoende werken (21, 40, 110). Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden, ouderen en laagopgeleiden hebben meer moeite met informatie in tekstuele vorm (64). Mede doordat mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden minder geneigd zijn om op zoek te gaan naar informatie uit boeken, tijdschriften, kranten of brochures, werkten geschreven materialen ter promotie van darm- en baarmoederhalskanker screening niet effectief (21, 105, 110, 111). Tegelijkertijd toont onderzoek aan dat mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden wel een voorkeur hebben voor geschreven materiaal ten opzichte van digitale bronnen voor gezondheidsinformatie (112).

Gesproken berichten, video's en animaties werken effectief

Video's worden veel ingezet om mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden te informeren, bijvoorbeeld over screening voor darm- baarmoederhalskanker (53, 59, 113-115). Het gebruik van gesproken berichten, video's en/of animaties zorgt ervoor dat mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden beter in staat zijn om de informatie te onthouden; het vergroot ook de kennis ten opzichte van geschreven materiaal; personen zijn positiever over de boodschap van het bericht en het helpt mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden meer

bij het nemen van beslissingen (54, 114-116). Wanneer de informatie in de vorm van gesproken animaties wordt aangeboden herinneren personen met beperkte gezondheidsvaardigheden een gelijke hoeveelheid aan informatie als personen met adequate gezondheidsvaardigheden (115). Wanneer de informatie in verhalende vorm wordt verwerkt in de video zijn mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden nog beter in staat om de informatie te onthouden (117).

Digitale bronnen blijven moeilijk, apps bieden mogelijk een oplossing

Vaak zijn extra of andere strategieën nodig om mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden te ondersteunen bij hun besluitvorming (21). Door gebruik te maken van computers, tablets en mobiele apparaten bijvoorbeeld, in plaats van schriftelijke informatie, kan hen interactieve formats geboden worden die cognitief minder veeleisend zijn (21, 48, 65, 75, 79). Tablets en mobiele apparaten zijn in mindere mate geschikt voor mensen met geen of beperkte digitale vaardigheden (digibeten).

De kans op onvoldoende digitale vaardigheden bij laaggeletterden is ongeveer drie keer zo groot als bij niet-laaggeletterden (3). Het gebruik van internet en websites levert vaak moeite op voor laaggeletterden en mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden (95, 118, 119). Zij ondervinden moeite met eenvoudige online functies, zoals het toegang krijgen tot links, scrollen en het gebruik van zoekmachines (95). Daarbij hebben laaggeletterden moeite met het formuleren van zoektermen en het vinden van websites die aansluiten bij het leesniveau (118). Hierdoor maken zij ook minder gebruik van internet (120). Daarnaast toont onderzoek aan dat personen met beperkte gezondheidsvaardigheden websites van de overheid vermijden wegens de complexiteit van de aangeboden informatie en wantrouwen richting de overheid (96, 121). Ook speelt de positie van een website in de zoekresultaten bij het gebruik van een zoekmachine een rol bij de ervaren kwaliteit en betrouwbaarheid. Websites die bovenaan verschijnen worden beschouwd als kwalitatief betere websites (96). Het is daarom belangrijk dat websites waarvan men wil dat iedereen ze gemakkelijk kan vinden, gebruik maken van zoek-machineoptimalisatie zodat websites hoog in de zoekresultaten verschijnen (96).

Personen met beperkte gezondheidsvaardigheden hebben voorkeur om informatie via apps te ontvangen ten opzichte van klassieke brochures en folders (99, 122, 123). Apps zijn makkelijk in gebruik en worden plezierig gevonden (122). Het gebruik van mobiele apps heeft voordelen ten opzichte van een computer, doordat een touchscreen cognitief minder belastend is dan het gebruik van een computer met een toetsenbord en muis (100). Ouderen zijn hierdoor bijvoorbeeld beter in staat om taken sneller en met minder fouten te voltooien (124, 125). Daarbij zijn mobiele apps die gebruikt kunnen worden met een touchscreen minder intimiderend in vergelijking met een computer (126).

Inzet van vertrouwde personen

Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden krijgen het liefst informatie van een persoon die hen kent en voor wie de beperkte gezondheidsvaardigheden geen geheim zijn.

Zorgverleners kunnen daarom een effectief kanaal zijn om mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden van informatie te voorzien. Ten eerste doordat mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden eerder geneigd zijn om informatie te vragen aan een zorgverlener dan zelf actief op zoek te gaan naar informatie op het internet (103, 108, 112). Ten tweede, heeft het ontvangen van gezondheidsinformatie rechtstreeks van een arts ook vaak voorkeur omdat men dan denkt dat het betrouwbaarder is dan dat men het zelf zoekt (112). En ten derde hebben mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden meer vertrouwen in de informatie dat zij ontvangen van zorgprofessionals dan bijvoorbeeld van de overheid of andere bronnen (121).

Voor het verspreiden van informatie onder lastig te bereiken doelgroepen kunnen ook vrijwilligers of mensen die een laagdrempelig contact hebben met mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden worden ingezet, bijvoorbeeld mensen uit het sociale netwerk of de (kerkelijke) gemeenschap waar iemand lid van is (127-130). Belangrijk hierbij is om rekening te houden met de cultuur van de doelgroep. Schoonheidsspecialisten zijn bijvoorbeeld ingezet om Afro-Amerikaanse tiener meisjes meer bewust te maken van bepaalde gezondheidsproblemen en om nieuwe normen te creëren met als doel gedragsveranderingen bij de doelgroep te initiëren (127). Een ander voorbeeld zijn de zogenoemde Promotoras, die thuisbijeenkomsten ('home health party's') organiseren, waarbij in een informele setting groepsdiscussies werden gehouden met familie, vrienden, buren en kennissen om meer te leren over diverse gezondheidsonderwerpen. Een bijeenkomst over darmscreening resulteerde in meer kennis en meer motivatie om deel te nemen aan darmkankerscreening (129). Vrijwillige 'peer educators' zijn ook ingezet om kennis en bewustzijn over orgaandonatie te vergroten onder de zogenoemde BAME-gemeenschappen, in het Verenigd Koninkrijk (130). Mensen uit de BAME-gemeenschappen hadden het gevoel dat zij niet over de adequate middelen beschikten om te discussiëren, te debatteren en een besluit te nemen over orgaandonatie (130). De aanwezigheid van 'peer educators' bij grote evenementen, bibliotheken en gebedshuizen of door geplande bezoeken te plannen met bestaande praatgroepen heeft voor meer bewustzijn gezorgd onder de BAME-gemeenschappen (130).

4 Resultaten interviews en focusgroepen

Belangrijkste bevindingen

Huidige kennis

- Een groot deel van de mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden heeft onvoldoende begrip van de inhoud van de nieuwe donorwet en de consequenties die dit voor hen heeft;
- Veel maken een onberedeneerde keuze die vaak in de richting van “ja” gaat, ook omdat men zich hier min of meer verplicht toe voelt;
- Tegelijkertijd bestaat er veel onduidelijkheid en bij sommige mensen angst en onzekerheid over de nieuwe wet;
- Volgens mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden bestaat er een kans dat er misbruik van hen wordt gemaakt omdat ze niet alles begrijpen en/of te snel moeten kiezen en dan een keuze maken die men niet kan overzien;
- De huidige informatievoorziening biedt te weinig houvast voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden voor een gefundeerde keuze.

Kennisbehoeften

- De huidige communicatiematerialen bieden te weinig aanknopingspunten om daadwerkelijk een de keuze te kunnen maken voor donorregistratie of niet; bij mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden is er daarom vooral een noodzaak tot praktische keuze-informatie vooraf;
- Er is behoefte aan kennis over wie in aanmerking komt en wie niet, de relatie met geloof en gezondheid, hoe orgaandonatie in zijn werk gaat, privacy, welke rol de familie kan hebben, en of de keuze invloed heeft op de zorg die men ontvangt: ‘krijg je nog goede zorg als de arts weet dat je orgaandonor bent’;
- De diverse keuze-opties op de website en in de folder zijn onvoldoende duidelijk;
- Daarnaast is er behoefte aan praktische hulp bij het daadwerkelijk vastleggen van de keuze in de vorm van beeldmateriaal of filmpjes;
- Huidig informatiemateriaal is veelal te ingewikkeld en bereikt mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden onvoldoende.

Communicatiekanalen

- Het animatiefilmpje op de website www.donorregister.nl wordt als meest duidelijk ervaren maar zou op meer plekken aangeboden moeten worden; tv-spotjes worden positief gewaardeerd. De huidige folder is te ingewikkeld en daardoor niet bruikbaar voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden;

- Een proactieve benadering is noodzakelijk om met mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden het gesprek aan te gaan over de nieuwe donorwet;
- Bestaande netwerken die op de hoogte zijn van hun beperkte vaardigheden lijken het meest aangewezen om hen te benaderen en op maat ondersteuning te bieden;
- Er zou meer gebruik gemaakt kunnen worden van informatiekkanalen die voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden goed toegankelijk zijn zoals de websites van Stichting Lezen en Schrijven, Steffie's, lokale tv, buurthuizen, bibliotheken etc.

Verschillen naar subgroepen

- Tussen de drie te onderscheiden subgroepen van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden (mensen die moeite hebben met toegang tot informatie, het begrijpen van informatie of het toepassen van informatie) zijn geen duidelijke verschillen in kennisniveau, kennisbehoeften of voorkeuren voor kanalen waarlangs informatie aangeboden zou moeten worden. Alleen vragen mensen met een verstandelijke beperking zich af of zij wel zelfstandig een keuze mogen maken om donor te worden of niet.

4.1 Bekendheid met de nieuwe donorwet

In deze en onderstaande paragrafen worden de belangrijkste bevindingen uit de focusgroepen en individuele interviews samengevat aan de hand van de onderzoeksvragen die centraal staan in dit project.

Mate van bekendheid met komst nieuwe wet wisselt

De mate waarin deelnemers bekend zijn met de nieuwe donorwet wisselt. Een deel van de doelgroep is goed op de hoogte van de nieuwe donorwet en weet wat de nieuwe wet inhoudt. Bijvoorbeeld omdat zij hierover hebben gehoord in het nieuws, een reclame op tv of een spotje op de radio of omdat zij eerder als taalambassadeur benaderd zijn om hun mening te geven over voorlichtingsmateriaal rond de donorwet, bijvoorbeeld door Vilans. Anderen hebben gehoord dat er een nieuwe wet aankomt, maar kennen de inhoud niet en geven aan dat ze zich er nog niet echt in verdiept hebben; weer anderen zijn in het geheel niet op de hoogte dat er een nieuwe wet aankomt; voor hen was de focusgroep een eyeopener.

Inhoud wetswijziging deels bekend

Deelnemers die op de hoogte zijn van de komst van de nieuwe wet, weten in grote lijnen wat er verandert ten opzichte van de huidige wetgeving. Wel leven er nog veel vragen waarbij de belangrijkste zijn wat er gebeurt als mensen geen orgaandonor

willen worden en of men toch nog iets moet doen als men al in het register staat. Ook leven er nogal wat misverstanden. Zo zijn enkele deelnemers van mening dat iedereen straks verplicht orgaandonor wordt of dat men niet meer kan terug komen op een eerder gemaakte keuze.

“Zeg maar, nu hoef je niets te doen. Als jij niet wilt, hoef je niets in te vullen en wil je wel, dan moet je het invullen. En zo meteen gaat het anders, dan moet je het wel invullen. Als je het niet wil, moet je het ook invullen. En doe je dit niet, dan ben je automatisch donor en geef je je als je overlijdt, zeg maar je spullen gewoon weg.” (Man, interview)

Terminologie donor, donorwet en donorregister onduidelijk

De donorwet en de informatiematerialen die daarvoor ontwikkeld zijn, zijn in het algemeen niet duidelijk voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Woorden als donor en donorregister roepen bij veel deelnemers vraagtekens op. Dit heeft te maken met het feit dat ze het moeilijke woorden vinden of dat de woorden donorwet en donorregister door elkaar worden gebruikt. Dit gebeurt in zowel de folder als op de website.

“Als je mij zou vragen wat betekent donor nou precies,. Dan weet ik dat helemaal niet. Ik kan niet uitleggen wat het is.” (Vrouw, focusgroep)

“Donor, het is niet helemaal klaar. Je moet duidelijk maken dat het over het lichaam gaat. Niet iedereen weet wat donor betekent.” (Vrouw, interview)

“Waarom wordt het eigenlijk register genoemd. Ik bedoel wat is daar de logica in. Naja het is gewoon donorwet. Waarom noemen ze het dan niet zo hier?” (Man, focusgroep)

Daarbij vinden in het bijzonder laaggeletterden het woord donorregister ingewikkeld, te lang en te moeilijk. Hierdoor ondervinden zij bijvoorbeeld problemen met het bezoeken van de website. Alleen het typen van het adres levert al problemen op.

Om welk register het precies gaat is voor velen ook niet duidelijk:

“Het enige wat ik zou vragen is in welk register? Is het bij het stadshuis waar ik mijn naam heb ingeschreven? Komt het daar bij te staan?” (Vrouw, interview)

Over orgaandonatie wordt niet gemakkelijk gesproken

Ondanks dat bijna alle deelnemers aangeven dat zij de nieuwe donorwet en orgaandonatie een belangrijk onderwerp vinden is het voor veel deelnemers ook wel een onderwerp waar niet heel snel met elkaar over gesproken wordt om diverse redenen: men weet er te weinig van, het is een ingewikkeld onderwerp,

een emotioneel onderwerp of een onderwerp dat men te persoonlijk vindt om met anderen mee van gedachten te wisselen. De mate waarin er met anderen over gepraat wordt wisselt dan ook. Indien er over gepraat wordt doen zij dat vooral met familie, vrienden en kennissen:

"Ik maak er wel eens van die grapjes met mijn moeder over: zo van, alles mogen ze van mij hebben, behalve mijn ogen die zijn al zo slecht daar kan iemand helemaal niks mee. Min 1,5 en plus 4. Ik vind het fijn om daar met mijn moeder over te praten. Maar vooral als je zelf ook mankementen aan je lichaam hebt, dat verschilt ook per mens." (Man, focusgroep)

Ook de mate waarin de uiteindelijke keuze gedeeld wordt wisselt. Sommige geven aan hun keuze met familieleden te bespreken omdat ze belangrijk vinden dat die op de hoogte zijn. Voor anderen is het iets persoonlijks en wil men niet dat anderen daarvan op de hoogte zijn of voelt het spreken over orgaandonatie als een taboe. Daarbij raakt het ook aan onderwerpen die moeilijk zijn zoals ziek zijn en de dood.

"Het is belangrijk dat zij (familie) het ook weten. Het moet niet zo zijn dat hun bij een donorregister moeten gaan vragen is ik donor ben of niet. Dan doe je het weer via een omweg." (Man, focusgroep)

"Je praat er nooit over met familie ofzo. Dat is wel apart ofzo. Maar het gaat toch over de dood. Want ik weet ook niet van mijn ooms of tantes of ze donor zijn. Want je gaat niet op een verjaardag van nou zullen we eens een rondje donor doen." (Vrouw, interview)

"Ik wil graag kiezen maar die keuze eerst met mijn vrouw bespreken. Maar als ik er over begin zegt ze "daar wil ik niet over nadenken". Ik ga proberen om binnenkort met haar zus erbij te praten, met zijn drieën want vind het wel belangrijk dat we van elkaar weten hoe we er over denken." (Man, interview)

Houding ten aanzien van de nieuwe wet wisselt

De meeste mensen zijn van mening dat het belangrijk is dat er voldoende organen zijn en dat de kans daarop vergroot wordt door de nieuwe wet. In die zin vinden ze de wetwijziging zinvol en staan zij positief tegenover donatie. Gevolg daarvan is wel dat een groot deel van de doelgroep niet bezig is met het nadenken over een keuze maar vooral bezig is om hun sociale omgeving (partner/ kinderen) over kunnen halen om donor te worden, of de stap van keuze overslaan en direct kijken waar ze iets moeten registreren; veel deelnemers denken dus niet bewust over een keuze na en soms is men er ook niet van bewust dat men een keuze heeft. Hiermee lijkt het doel van de overheid: informatie bieden om een geïnformeerde keuze te kunnen maken, bij mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden vooralsnog dus minder goed te werken doordat het reguliere materiaal niet voldoende aansluit op de

wensen, vragen en vaardigheden van deze doelgroep.

Behalve dat men de noodzaak van meer organen inziet, roept de wetswijzing en de campagne daar rond, bij sommige ook irritatie en boosheid op en veroorzaakt onrust bij anderen. De mensen die zich geïrriteerd of boos voelen hebben het idee dat er geen eerlijke keuze is en/of dat de overheid nu een keuze opdringt. Zij ervaren hierbij boosheid en onmacht. Deze gevoelens worden versterkt doordat zij het gevoel hebben dat de overheid al dusdanig veel bepaalt in het leven.

"Het is de omgekeerde wereld. Ik vond de keuze subtiel opgedrongen. En dat vind ik moeilijk. Als ik niet kies om donor te worden dan kies ik al niet." (Vrouw, focusgroep)
"Ja, dat vind ik ook wel moeilijk. Want dan heb ik weer het gevoel van ja die beslist over mijn lichaam nu eigenlijk. En aan de ene kant begrijp ik het omdat we een tekort hebben. En je vindt het ook weer erg als iemand eraan overlijdt. Aan de andere kant denk ik van ja als je niet reageert dan wordt het toch maar zo gedaan. Dan moet je maar denken dan ben je dood en dan hoop je dat ze het goed vinden." (Vrouw, interview)

Een deelnemer geeft aan dat vooral mensen die echt laaggeletterd zijn een 'makkelijk slachtoffer' zijn. Hij is van mening dat je altijd zelf moet kunnen beslissen. Ook al is er een tekort, mensen moeten wel zelf kunnen beslissen en de mogelijkheid hebben en voelen om "nee" te zeggen. De deelnemer geeft aan dat kwetsbare groepen zoals ouderen, mensen die niet kunnen schrijven en mensen met een beperking misschien niet weten dat je een keuze hebt en hoe je je keuze moet kenbaar maken; gevolg is dan dat ze de donorregistratie niet invullen of ze maken een keuze of laten anderen een keuze maken waar ze dan niet achterstaan maar waar ze zich verplicht toe voelen terwijl je niet verplicht bent.

"Ze worden vaak in de maling genomen door foute linken op websites. Ze zijn kwetsbaar en durven de computer nauwelijks nog te gebruiken. Of omdat ze een deel niet snappen kunnen ze gemakkelijk gedwongen worden tot een keuze terwijl ze daar misschien eigenlijk niet achter staan." (Man, focusgroep)

Voor weer een ander deel van de deelnemers voelt het niet terecht, de nieuwe donorwet. Zij zijn ontevreden over de zorg of over de overheid en hebben het idee dat hen nu iets substantieels gevraagd wordt terwijl ze daar zelf weinig voor terug krijgen. Een deelnemer geeft bijvoorbeeld aan dat hij vaak niet goed geholpen wordt bij zorgverleners en dat hij lang moet wachten op zorg.

"Nu ze andersom iets van je nodig hebben moet alles snel en kunnen ze niet wachten wanneer het zover is en dat ze er alles bij je uit kunnen halen." (Man, focusgroep)

Een ander vindt dat het beloofd zou moeten worden als je donor wordt, bijvoorbeeld door premieverlaging te krijgen. Bij sommige mensen roept de nieuwe

donorwet ook angst en onzekerheid op. Deze mensen denken dat ze onrechtmatig behandeld kunnen worden en er zijn vooral veel misvattingen over wat er kan gebeuren als je eenmaal toestemming hebt gegeven: bijvoorbeeld dat mensen met meer geld of een betere verzekering eerder organen krijgen of dat zij zelf minder goede zorg krijgen zodat ze eerder dood gaan en hun organen eerder beschikbaar komen.

"Als ik nu zeg dat ik donor wordt, gaan ze me dan nog wel goed helpen als ik ziek ben of denken ze, ze kan beter dood zijn want dan hebben wij weer organen." (Vrouw, focusgroep)

"En het is ook een beetje eng. Want vroeger dacht ik dat als ik me aanmeld dan ben ik volgende week dood....Of stel dat ik niet helemaal dood ben en ze snijden in mij?" (Vrouw, interview)

Duur campagne

Wanneer de wet precies ingaat, is maar bij een beperkt aantal deelnemers bekend. Over hoe lang de campagne zou moeten duren, verschillen de meningen. Sommige deelnemers zijn van mening dat hoe vaker je het herhaalt, hoe meer mensen dit begrijpen. "Mensen moeten zich langzaam bewust worden van wat er speelt en wat ze moeten doen." Een andere deelnemer gaf aan om beter een maand of drie van te voren te beginnen want anders denken mensen "het is nog zo ver weg" en heeft het hun aandacht niet. Beter een intensievere kortere campagne, zoals bij het invullen van belastingformulieren.

Meer tijd nodig om te kiezen

Voor een aantal laaggeletterden is de tijd te kort. Zij vinden de tijd die zij krijgen voor het maken van een keuze dermate kort, dat mochten zij ondersteuning nodig hebben bij het vastleggen van een keuze dit lastig te organiseren zal zijn. Daarnaast is het volgens deelnemers erg kort dag doordat dit een onderwerp is waar zij niet dagelijks over na denken:

"Ja je hebt het al zo druk met andere dingen en je denkt er niet elke dag aan. Nu denk ik er pas weer goed over na. Ik heb er al een maand niet over nagedacht. Omdat mensen nog leven. Want dat is het. We leven nog we zijn nog gezond. Niet iedereen heb iemand in de familie die dat nodig heeft. Dus dan denk je er niet meer zo bij na. Dan denk je oh dat komt nog wel ik heb nog wel even de tijd. Heel veel mensen denken pas op het laatste moment van oh, wat ga ik doen." (Vrouw, interview)

4.2 Bekendheid met bestaande voorlichtingsmaterialen

Tijdens de interviews en focusgroepen is er aandacht geweest voor drie typen voorlichtingsmaterialen over de nieuwe donorwet: het animatiefilmpje dat beschikbaar is op de site www.donorregister.nl, de spotjes die in de reclameblokken op tv worden vertoond en de folder die veel huishoudens de afgelopen weken in de bus hebben gehad. Deze materialen zijn tijdens de interviews en groepsgesprekken getoond en met de deelnemers besproken.

4.2.1 Animatie filmpje donorregister

Het animatiefilmpje was maar bij twee deelnemers van te voren bekend maar wordt in het algemeen positief gewaardeerd door de deelnemers. Na het laten zien van het animatiefilmpje is ook herkenning bij diegenen die nog niet eerder van de donorwet gehoord hadden. Men vraagt zich wel af wie het filmpje gemaakt heeft en ook waar je het filmpje kan zien. Dit wordt hen niet duidelijk bij het zien van het filmpje.

In de volgende tabel zijn de sterke punten en de verbeterpunten die genoemd werden door de deelnemers samengevat.

Tabel 4.1 Sterke punten en verbeterpunten animatiefilmpje orgaandonatie (www.donorregister.nl)

Sterke punten	Verbeterpunten
Uiterlijk/ inhoud <ul style="list-style-type: none">• Gesproken vorm• Duidelijke plaatjes• Diversiteit in poppetjes• Bevat grote hoeveelheid informatie maar toch overzichtelijk• Bevat ondersteunende afbeeldingen• Spreektempo goed• Adres website en telefoonnummer blijven lang in beeld	Uiterlijk/ inhoud <ul style="list-style-type: none">• Gesproken tekst correspondeert niet altijd met inhoud en dit is verwarrend• Afbeeldingen die proces van registreren en bepaalde keuze weergeven ontbreken (foto's)• Concretere uitwerking stappen (DigiD, formulier invullen, terugsturen)• Filmpje is wat lang; veel om te onthouden• Liever echte mensen dan poppetjes• Echte ervaringen weergeven zodat je weet waarom mensen kiezen of niet (met name bij keuzen)• Keuzen is veel! 3 & 4 samenvoegen• Ook in andere talen aanbieden

- tabel 4.1 wordt vervolgd -

Sterke punten	Verbeterpunten
	<p data-bbox="654 205 931 234">Wijze van verspreiding</p> <ul data-bbox="654 240 1130 482" style="list-style-type: none"><li data-bbox="654 240 1130 269">• Onduidelijk waar het filmpje te zien is<li data-bbox="654 274 1130 303">• Onduidelijk wie de eigenaar is<li data-bbox="654 309 1130 371">• Filmpje is op te weinig plaatsen te zien<li data-bbox="654 376 1130 438">• Website voor laaggeletterden te ingewikkeld<li data-bbox="654 444 1130 482">• Onduidelijk wie de eigenaar is

In het algemeen geven mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden aan dat zij het fijn vinden om informatie in gesproken vorm te ontvangen. En dat video's en animaties hierbij een voorkeur hebben:

"Een video is duidelijk want dat laat dan goed zien wat er precies gebeurt. Bepaalde dingen bij de huisarts bijvoorbeeld. Een papier dat lees ik dan maar ik snap er niks van. Ik denk dat een filmpje duidelijker is dan een hele folder. Sommige mensen willen iets zien he. Ik ben een zien persoon. De brief bevat teveel tekst." (Vrouw, interview)

Het animatie filmpje is voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden duidelijk, doordat het goed uitlegt wat de nieuwe orgaandonatie wet betekent. Positieve punten zijn de hoeveelheid aan informatie, de afbeeldingen en het feit dat er in de video langzaam gesproken wordt:

"Ik vond niet dat je teveel informatie kreeg. Ik vond niet dat je overprikkeld raakte ofzo." (Vrouw, focusgroep)

"Het is heel duidelijk. Deze legt heel veel uit. Van als je niks invult dan betekent dat dat je daarmee akkoord bent en dat je meewerkt voor donatie." (Vrouw, interview)

Daarnaast vinden deelnemers het prettig dat zowel het telefoonnummer als de website lang in beeld blijft staan zodat zij voldoende tijd hebben om mee te schrijven:

"Maar voor de rest heel goed. En ik was ook blij dat het telefoonnummer bleef staan. Want soms hebben ze ook nog wel eens dat ze het opnoemen en dan wil je het opschrijven en dan is het alweer weg. En ook de www. bleef mooi staan. Want dan kan je gewoon rustig je pen en papier pakken en het opschrijven. Dat geeft mij rust." (Vrouw, Interview)

Wel zijn er verbeterpunten mogelijk. Zo correspondeert de gesproken tekst niet altijd met de gebruikte afbeeldingen in de video wat verwarring oplevert. Daarnaast is het voor veel deelnemers nog niet helemaal duidelijk welke handelingen zij moeten verrichten. Ondersteunende afbeeldingen die bijvoorbeeld stap voor stap weergeven hoe je je kunt inschrijven door vensters van de webpagina weer te geven zouden het proces verhelderen:

“Maar je krijgt een A-viertje te zien en daar staan alleen streepjes op [afbeelding in de animatie]. Maar er staat bijvoorbeeld niet bij waar je op moet drukken of hoe je daar kunt kijken. Je zult waarschijnlijk wel vakjes op de website hebben dat je die ook echt kunt aanklikken en dat je dat ook laat zien in het filmpje. Stap voor stap zeg maar. Dat je geleid wordt hoe je kunt komen om te kiezen.” (Vrouw, focusgroep)

4.2.2 Televisiespotjes

De meeste mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden zijn bekend met de reclames op de televisie. Een enkeling geeft aan de spotjes nog niet te hebben gezien. De filmpjes werden veelal als plezierig ontvangen doordat de filmpjes humor bevatten. Daarnaast waren ze positief over het feit dat bekende Nederlanders in de spotjes spelen. De boodschap is voor veel mensen echter niet duidelijk. Daarnaast geven deelnemers veelal aan dat zij naar aanleiding van deze reclames niet de intentie hebben om de website van het donorregister te bezoeken. De sterke punten en verbeterpunten staan verder samengevat in tabel 4.2. In het algemeen vindt men de filmpjes goed ter bewustwording dat je iets moet doen maar te weinig concreet om ook daadwerkelijk stappen te ondernemen. Het onderwerp wordt alleen aangestipt. Voor mensen die niet goed kunnen lezen lijkt het spotje te kort. Je zou het spotje vaker moeten zien om het te snappen aldus een aantal deelnemers. Ook het telefoonnummer blijft te kort in beeld maar zou permanent getoond moeten worden. Zo wordt de informatie maar één keer gegeven; er mag meer herhaling in de filmpjes, aldus de deelnemers.

“Je hoort één keer waar het over gaat. En daarna..., ze hadden het wel een paar keer moeten herhalen. ‘Dit is de donorwet’, ‘Doe er wat aan’, ‘Ga er wat aan doen, want doe je dit niet, dan ben je automatisch donor.’” (Man, focusgroep)

Door een aantal deelnemers wordt opgemerkt dat de spotjes informatie missen over de betrokkenheid van familie. Ze geven daarmee niet de volledige informatie. Daarnaast blijft onduidelijk waarom mensen wel of niet zich laten registreren. Men wil graag duidelijke informatie hebben waarom je het wel of niet zou gaan doen. Er wordt een suggestie gedaan om een persoonlijk verhaal toe te voegen wat mensen kan overtuigen om het wel of niet te doen. Dit kan in de spotjes zelf maar dan liefst door echte mensen en geen bekende Nederlanders. Dat komt bij mensen binnen. Volgens de deelnemer worden mensen zich zo bewust waarom ze een bepaalde

keuze maken. Nu gaat het in de filmpjes meer over dat je het in moet vullen en hoe, maar je weet niet waar je het voor doet.

Tabel 4.2 Sterke punten en verbeterpunten tv-spotjes

Sterke punten	Verbeterpunten
<p>Uiterlijk/ inhoud</p> <ul style="list-style-type: none"> • Humor • Bekende Nederlanders • Diversiteit en gebruik van mensen met verschillende achtergronden • Diverse situaties en bij mensen thuis wat het persoonlijk maakt • Goed voor bewustwording 	<p>Uiterlijk/ inhoud</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kernboodschap niet duidelijk • Je weet niet waar je naar toe moet of wat je echt moet doen • Ook niet waarom je het zou doen • Te weinig herhaling • Telefoonnummer te kort zichtbaar • Informatie over betrokkenheid familie mist
<p>Wijze van verspreiding</p> <ul style="list-style-type: none"> • Wordt vaak herhaald • TV voor veel mensen toegankelijk 	<p>Wijze van verspreiding</p> <ul style="list-style-type: none"> • Op meer plaatsen (buurthuizen, ziekenhuizen, zorgverleners)

4.2.3 Informatie folder

Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden hebben naast voorlichtingsmateriaal in de vorm van video's behoefte aan geschreven materialen. Laaggeletterden geven aan dat ondanks dat zij moeite ondervinden met lezen het fijn vinden als alles op papier te hebben.

“De filmpjes zijn duidelijk, maar het is altijd wel fijn om even wat meer informatie te hebben. Gewoon alles nog even op een rijtje, met zo'n flyer. Het is altijd fijn om nog eventjes op papier te hebben.” (Man, focusgroep)

Op zich hebben mensen dus wel behoefte aan een folder of aan ander informatie op papier. Ook omdat niet iedereen een computer heeft, maar men was unaniem van mening dat de reguliere folder in de huidige vorm te ingewikkeld is. Ondanks dat geprobeerd is de folder eenvoudig te maken, bijvoorbeeld door zoveel mogelijk op A2 niveau te schrijven, hebben deelnemers moeite met de leesbaarheid. De folder bevat teveel tekst, te lange zinnen en moeilijke woorden. Dit zorgt voor onzekerheid en angst bij mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Opgemerkt wordt dat de folder te veel informatie bevat die mensen niet lezen. Een laaggeletterde heeft echt hulp nodig bij het lezen van deze folder. Alleen het probleem is dat maar een enkeling om deze hulp vraagt. Iemand die niet voor zijn laaggeletterdheid uit komt, zal de folder gewoon weggoien.

"Minder informatie. Want het is heel veel. En ik heb altijd als het heel veel is dan lees ik heel vlug. Dan lees ik eerst de zin en dan ga ik opeens hierzo. Ik ga dan niet goed kijken en doe dan niet rustig. Dan gaan al die woordjes al in mijn hoofd en dan wordt het een beetje zwart. En dan ga ik alleen vlug lezen en de kopjes en halve zinnen. En dan weet je niet precies wat er allemaal staat." (Vrouw, interview)

"Maak een aangepaste versie van de folder, met daarop gewoon: wilt u lid worden voor donor: ja of nee? Dat is duidelijk voor laaggeletterde. Je kunt de folder er nog neerleggen voor mensen die intelligent zijn, die willen nog meer weten." (Man, focusgroep)

Er wordt dus vooral kritiek geleverd op de folder en weinig positieve punten benoemd (tabel 4.3). Er worden veel verbeteringen voorgesteld voor aanpassing in de lay-out: groter lettertype, ander kleurgebruik, meer gebruik van afbeeldingen en pictogrammen (gelijk aan de afbeeldingen getoond in de animatie video: zorgt voor herkenning), gebruik van afbeelding voorkant folder, minder tekst. Maak na het einde van de zin, een nieuwe zin op de volgende regel. Hoe meer informatie je geeft, hoe sneller mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden de weg kwijt raken. Volgens de deelnemers zou de volgende informatie voorop moeten staan: hoe je naar de website moet en de keuzes die je hebt, maar de keuzes moeten wel duidelijker zijn. Met plaatjes of met icoontjes snappen mensen beter waarover het gaat. Bijvoorbeeld een icoontje van een computer bij de tekst over de DigiD. Afbeeldingen en pictogrammen zouden helpen om de stappen te vereenvoudigen zodat het duidelijker wordt voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden welke handelingen zij moeten verrichten:

"Een paar plaatjes zodat je kunt zien wat de bedoeling is. Ja, ik vind dat wel wat handiger. Dan kan je zien wat de bedoeling is. Zoveel tekst dan kan ik het niet goed lezen. Dan word ik angstig. Van wat is dit allemaal." (Vrouw, interview) "Alles stap voor stap voor stap en misschien een plaatje erbij. En bij de website een computer plaatje. Zodat je weet oh dat moet op de computer. En dan stap voor stap dat vind ik rustgevend." (Vrouw, interview)

Er worden ook veel opmerkingen gemaakt over de kleur van de folder. De kleur is niet goed. De kleur wordt gezien als rood en wordt geassocieerd met de dood en gevaar. Opties: wit, met achterop het logo of neem groen. Laaggeletterde combineren kleur met gevoel. Groen is gras. Geel is de zon.

"Normaal gesproken is post van de overheid blauw." (Man, focusgroep) "Het is rood, omdat het lichaam is he. Bloed enzo." (Vrouw, focusgroep)

Wanneer deelnemers een folder thuis ontvangen kijken zij allereerst naar de afzender. In dit geval was het voor veel mensen duidelijk wie de afzender was door het logo van de overheid op de voorkant. Deelnemers geven aan dat als zij iets van

de overheid ontvangen zij er eigenlijk al vanuit gaan dat de informatie die erin staat te lastig is. Een enkeling die over goede computervaardigheden beschikt gaat in dat geval meteen op internet op zoek om meer over het onderwerp te weten te komen:

"Ik zou wel als ik de voorkant zie, zou ik gelijk eigenlijk naar internet toe gaan omdat ik weet dat de inhoud toch meestal lastig is. Dus ik zou eigenlijk al gelijk zeggen, oh donorwet. Oh dan zou ik gelijk al naar google gaan om wat te kijken." (Man, focusgroep)

Ook worden ze afgeschrikt door het logo van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Ze zijn bijvoorbeeld bang voor een bekeuring of een bericht van de belastingdienst. Een deelnemer geeft aan dat 'het ministerie' niet op de folder hoeft te zetten. Wanneer mensen dit lezen, haken ze al af. Dan gaan de alarmbellen bij sommigen al af.

"Ik denk als je dit hierboven op de folder zegt, en je zegt al ministerie. Ik denk dat je dit er niet bij moet zetten. Een hele hoop mensen gaan al denken, 'ik moet weer wat!'. Ik denk dat wanneer je dit er al bij gaat zetten dat mensen denken 'daar heb je alweer iets van het ministerie'. Ze denken dan; dit hoef ik niet te lezen en gooien het weg." (Man, focusgroep)

Een aantal deelnemers vraagt zich af of de folder misschien selectief verspreid is omdat een deel van de deelnemers hem nog niet in de bus heeft gehad. Daarnaast werd meerdere keren opgemerkt dat de folder tussen de reclamefolders zat. Veel mensen hebben hem hierdoor direct weggegooid. Bovendien is men van mening dat orgaandonatie een persoonlijk onderwerp is dat ook om een persoonlijke benadering vraagt. Een brief op naam zou daarom beter zijn. Aanbevolen wordt om de folder te verspreiden op plaatsen waar veel mensen komen zoals buurthuizen, bibliotheken, gemeentehuis, ziekenhuizen en er daarbij voor te zorgen dat er iemand op locatie is die de folder eventueel kan uitleggen.

De verbeterpunten voor de folder staan nog eens samengevat in tabel 4.3.

Tabel 4.3 Sterke punten en verbeterpunten folder

Sterke punten	Verbeterpunten
<p>Uiterlijk/ inhoud</p> <ul style="list-style-type: none"> • Alles staat er in/ volledig • Geschikt als naslagwerk 	<p>Uiterlijk/ inhoud</p> <ul style="list-style-type: none"> • Minder tekst • Minder moeilijk/ kortere zinnen • Lay-out • Andere kleur • Afzender (Ministerie) minder prominent op voorkant • Telefoonnummer en website eerder en duidelijker vermelden

- tabel 4.3 wordt vervolgd -

Sterke punten	Verbeterpunten
<p>Wijze van verspreiding</p> <ul style="list-style-type: none">• Op veel plaatsen beschikbaar	<p>Wijze van verspreiding</p> <ul style="list-style-type: none">• Niet tussen reclame• Betreft een persoonlijk onderwerp dus vraagt om persoonlijke brief• Aanbieden op plaatsen waar ook ondersteuning geboden kan worden om het te begrijpen

4.3 Een keuze vastleggen, hoe moeilijk is dat?

4.3.1 Kiezen in kader nieuwe donorwet

Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden zijn minder bekend met alle keuzemogelijkheden in het registratiesysteem. In het bijzonder met de keuzemogelijkheden 'mijn partner of familie' of 'een door mij gekozen persoon beslist':

"Wat ik mij afvraag.. Waarom moet een ander kiezen voor jouzelf?" (Man, focusgroep)

Deelnemers hadden hierbij de associatie dat deze keuze speciaal is gemaakt voor mensen die zelf niet goed kunnen kiezen of beslissen, bijvoorbeeld doordat zij het niet begrijpen. Zij gaven aan dat zij dit geen fijn idee vinden, omdat het belangrijk is dat iedereen een keuze maakt.

Daarnaast is het verschil niet duidelijk tussen de keuze optie "mijn partner of familie beslist" en de keuzeoptie "een door mij gekozen persoon beslist". Er werd voorgesteld om de keuzes te vereenvoudigen door keuze drie en vier samen te voegen tot iemand anders beslist:

"Wat ik lastig vind aan deze is je hebt ja, nee en je hebt misschien. Ik vind dat het ja of nee moet zijn. Dan kunnen mensen die niet durven kiezen het ook niet uitstellen." (Vrouw, focusgroep)

Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden zijn ook veelal onbekend met het feit dat je zelf kunt aangeven welke organen gebruikt mogen worden voor donatie. Deelnemers vinden het goed dat je onderscheid kan maken in welke organen je wel en niet wilt afstaan. Zij vinden het ook belangrijk dat mensen dit weten. Hier zou bijvoorbeeld extra aandacht aan kunnen worden besteed in het voorlichtingsmateriaal. In de folder wordt aangegeven dat je heel specifiek kan kiezen, dit onderwerp wordt in de tv-spots niet behandeld. Ook wordt het duidelijk

wanneer men naar de website gaat, maar die wordt over het algemeen als heel ingewikkeld beschreven. Iemand merkt op dat de link waarbij je naar specifieke organen gaat niet duidelijk is. Het is onduidelijk omdat men eerst vraagt: wat wil je doneren? En vervolgens wat wil je niet doneren? Suggestie: wat u niet wilt doneren, vink dat aan. Dat is heel rechtstreeks. Meningen zijn overigens verdeeld over het aanbieden van verschillende keuze opties. Eén deelnemer geeft aan dat de keuze moet zijn: alles of niets. De ander geeft juist aan dat het fijn is dat er verschillende mogelijkheden zijn.

"Je kunt alles afstaan, zelfs mijn ogen. Ik heb alles aangevinkt. Ik heb een partner en die wil haar ogen houden. Dat zit in je hoofd. Het is fijn dat die mogelijkheid er is. Mensen horen zelf de keuze te maken." (Man, focusgroep)

4.3.2 Vastleggen van een keuze

Meer dan de helft van de deelnemers geeft aan dat zij in het verleden al een keuze hadden geregistreerd. Deelnemers die al een besluit hadden vastgelegd hadden dit gedaan op basis van informatie dat zij hadden ontvangen via de televisie of doordat zij dit gespreksonderwerp hadden besproken binnen hun sociale netwerk. Anderen geven aan dat zij nog geen keuze hebben gemaakt, maar dit binnenkort gaan doen. Een enkeling geeft aan dat zij geen keuze gaan vastleggen in het systeem.

Voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden is het onduidelijk hoe zij een keuze moeten vastleggen. Dit proces zou in folders verhelderd kunnen worden door het stap voor stap uit te leggen en gebruik te maken van ondersteunende iconen en pictogrammen. Hierbij is het belangrijk dat mensen de stappen herkennen, bijvoorbeeld door gebruik te maken van dezelfde kleuren:

"Ze hebben tegenwoordig toch ook allemaal van de appjes. Dat staat hier niet. Als ze nou gewoon zeggen, klik op het appje en ze de vorm van het appje laten zien. Dan kunnen mensen die moeite hebben met lezen of schrijven dat ook gewoon goed doen. Ze kunnen daar hier ook een plaatje van maken van dat donorregister. Zodat je weet wat je moet doen. En dan ook duidelijk met een pijltje doorgeven van vul uw keuze in. Dan klikken, dat je meegenomen wordt door het menu heen. Zoveel mogelijk herkenningspunten. Wat ik net zij van de apps zeg maar [iconen/plaatjes]. En stel je krijgt 4 of 5 keuzes in verschillende stappen dat bijvoorbeeld Ja groen is en Nee is rood. Dat dat steeds terugkomt. Dat die kleuren combineren aan een woord. Dat er herkenning is." (Vrouw, focusgroep)

Of men suggereert hier filmpjes van te maken. Dit kan je met Stichting Lezen en Schrijven organiseren. Om zo samen erachter te komen hoe we dit moeten gaan doen. Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden ondervinden vaak moeite bij het gebruik van internet, veelal doordat zij niet over voldoende digitale

vaardigheden beschikken. Het bezoeken van een website wordt bijvoorbeeld als lastig ondervonden. Het feit dat er gebruik moet worden gemaakt van een DigiD voor het vastleggen van een keuze wordt als negatief aspect ervaren. Bijna alle deelnemers ervaren problemen met het zelfstandig invoeren van een DigiD. Veelal zijn zij hierbij afhankelijk van hun sociale netwerk, begeleiders en of andere instanties:

"DigiD is nog een beetje ingewikkeld voor mij. Want ik heb niet vaardigheid van digitale. Ik vind dat lastig. Ik heb het moeilijk maar ik wil ook niet afhankelijk van mijn man zijn." (Vrouw, interview) "Dan heb je ook weer iemand nodig die je daar toestemming voor hebt gegeven. En zij moeten ook weten dat jij iemand toestemming hebt gegeven [DigiD] dus het is wel heel lastig zegmaar." (Vrouw, focusgroep)

Enkele deelnemers geven aan een cursus te hebben gevolgd in het werken met DigiD. Echter blijft ondanks het behalen van certificaten DigiD een lastige handeling om zelfstandig te verrichten:

"DigiD vind ik moeilijk. Ik heb veel DigiD dingen geleerd. Bij klik en tik bij de bibliotheek. Ik ben gelijk op les gegaan en heb diploma's gehaald. Maar als ik erachter zit moet ik mijn verstand er helemaal bij houden om het stap voor stap te doen. Je kunt heel veel diploma's halen maar als je het zelf niet goed pakt dan helpt het ook niet." (Vrouw, interview)

Doordat enkele deelnemers moeite hebben met het gebruik van DigiD hebben zij voorkeur voor het vastleggen van hun keuze op papier:

"Het liefst ben ik nog wel een beetje van het ouderwetse, echt van het papier invullen. Als het zou moeten kan ik het wel [digitaal]. Maar ik merk wel dat ik dan vaak even geholpen moet worden door iemand samen en dan even meekijken." (Man, focusgroep) "Ja, per post misschien. Lekker ouderwets. Dat ze zeggen ik stuur een formulier op dan kun je het rustig thuis invullen. Dan kan je het rustig op je gemak invullen en dan weer opsturen dat vind ik een goed idee." (Vrouw, interview)

4.3.3 Ondersteuningsmogelijkheden bij het registreren van een keuze

Deelnemers hebben een aantal ondersteuningsmogelijkheden voorgedragen die het proces van het registreren van een keuze kunnen vergemakkelijken. Door bijvoorbeeld begeleiders in zorginstellingen te informeren over hoe zij bewoners kunnen helpen bij het registreren van een keuze. Ook mensen die niet in zorginstellingen wonen, maar wel een begeleider hebben geven aan daar behoefte aan te hebben. Zij vinden het prettig om dit soort onderwerpen met iemand te bespreken en zijn ook van plan om hun begeleider te vragen hen te helpen bij het vastleggen van een keuze. Wijkteams en buurtteams zouden ook een geschikte mogelijkheid zijn om mensen te ondersteunen bij het registreren van een keuze.

Deelnemers zouden het prettig vinden als dergelijke teams over formulieren beschikken om een keuze te registreren. Een andere deelnemer geeft aan dat vrijwilligers ook ingezet kunnen worden op bijvoorbeeld gemeentehuizen, of sociale werkplekken om mensen te ondersteunen bij het maken van een keuze.

"Of een vrijwilliger. Of bijvoorbeeld in januari op woensdag en donderdag een vrijwilliger op de gemeente die dan helpt om dat te doen. Dat je dan naar de gemeente gaat van er is een vrijwilliger om de donor in te vullen. Die helpt dan met de vragen om dat in te vullen. Dan krijg je denk ik wel veel mensen die het wel willen maar het gewoon niet weten. Nou dan kunnen ze hulp krijgen. Al is het van 7 tot 8." (Vrouw, interview)

Zij denkt dat hier veel mensen gebruik van zullen maken, omdat het praktisch is en de werkplek een plek is waar men zich veilig en op zijn gemak voelt. Daarnaast kan het stimuleren als andere collega's ook ondersteuning zoeken. Hierdoor wordt de stap minder groot om zelf hulp te zoeken:

"Al komt hier een vrijwilliger een keer zitten. Je kunt je aanmelden. Want als ik nou weet dat hier iemand in januari Jantje komt voor dit. Dan ga ik met Jantje dat invullen. Hier voelen zij zich veilig en hier voelen zij zich op zijn gemak. En als iemand het heeft ingevuld die gaat dan weer terug en verteld het nou het is hartstikke leuk. Dan komt iemand anders erbij. En je hebt zo een groep." (Vrouw, interview)

Ook zou het telefoonnummer volgens deelnemers een geschikt kanaal zijn om te ondersteunen bij het registreren van een keuze. Zij geven aan dat het wellicht mogelijk is om telefonisch iemand beschikbaar te stellen om het registratieproces te vergemakkelijken:

"Als je iemand aan de lijn krijgt en je zegt dan ik ben niet zo goed met computers of ik begrijp het niet ...Dan vullen we het samen in aan de telefoon. Want er zijn misschien heel veel mensen die willen het wel donor worden. Maar die weten dat niet. En het is wel handig als je iemand aan de lijn hebt die je daar dan mee helpt. Het voelt gefrustreerd als er niemand is die telefonisch daarmee kan helpen: "Want anders zeggen ze weer van je kunt op www. hup hup hup ja en dan raken de mensen gefrustreerd. Dan denk ik maar ik bel u toch daarvoor om mij daarin te helpen." (Vrouw, interview)

4.4 Behoeftte aan informatie en ondersteuning

Bij mensen die moeite hebben om informatie te vinden, te begrijpen of toe te passen bestaat er ten aanzien van de nieuwe donorwet behoefte aan meer kennis en informatie over de volgende onderwerpen:

- Hoe bindend de huidige keuze is en of een gemaakte keuze kan worden herzien;

- Wat men precies zelf moet doen en wanneer om de keuze vast te leggen en in welke mate ze hierbij geholpen worden;
- Waar men informatie kan vinden en waar men de keuze kan invullen;
- Bij wie men terecht kan voor hulp;
- De mogelijke rol van familieleden;
- Hoe orgaandonatie precies in zijn werk gaat als je toestemming hebt gegeven (wat precies gebeurt er in het ziekenhuis, wat mogen artsen wel en niet);
- Of men geschikt is voor orgaandonatie.

Huidige keuze, blijft die bestaan en kan ik veranderen?

Ondanks dat er in het voorlichtingsmateriaal uitleg wordt gegeven over wat er gebeurt met bestaande keuzes is dit voor veel deelnemers niet duidelijk; Zij weten veelal niet of en welke handelingen zij dan nu nog moeten verrichten en waar ze dat precies moeten doen. Ook vraagt men zich af of een eenmaal gemaakte keuze nog herzien kan worden.

"Een paar jaar geleden hebben ze het toch ook al gevraagd? Volgens mij sta ik al ergens of vervalt dat dan? Want ik weet wat ik een paar jaren gelden wel iets heb ingevuld maar niet meer wat." (Man, focusgroep)

Rol familieleden, mogen zij nog beslissen?

Voor enkele deelnemers is de rol van familieleden binnen het nieuwe systeem niet duidelijk. Sommigen gaan er van uit dat zij als ouders de gemaakte keuzes van hun kinderen ook als zij boven de 18 zijn kunnen herzien:

"Ja, want je vader of moeder ofzo die kan dan ook nee zeggen bijvoorbeeld. Want je staat dan wel automatisch er in, stel dat je niks doet. En je staat automatisch als donor ingeschreven en je overlijdt. Dan kunnen je ouders nog zeggen ze wil het niet ook al staat ze er in geschreven. Toch? Of niet, of hoe zit dat?" (Vrouw, interview)

Ben ik geschikt of niet?

Bij alle deelnemers speelt de vraag of zijn of haar eigen gezondheid invloed heeft op het donorschap. Volgens deelnemers kunnen verschillende factoren van invloed zijn, zoals leeftijd, medische aandoeningen, roken en andere ongezonde leefstijlen. Deelnemers geven echter aan dat het voor hen onduidelijk is of deze factoren en donorschap samengaan. Hierover ontvangen zij graag extra informatie:

"Naja ik heb zelf best wel.. Ik heb diabetes, en ja ik weet niet hoe mijn delen in mijn lichaam hoe goed dat nog allemaal is weetje." (Man, focusgroep) "Maar zit er ook een leeftijd aan verbonden? Want wat als je mensen hebt die bijvoorbeeld al 70 of 80 zijn, hoe lang is dat nog levensvatbaar dan die organen?" (Man, focusgroep)

Wat gebeurt er als je je organen ter beschikking stelt?

Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden hebben behoefte aan informatie over hoe het proces van orgaandonatie te werk gaat. Voor velen is het onbekend wat er met het lichaam gebeurt na overlijden. Er is ook onduidelijkheid over het feit of familieleden nog afscheid kunnen nemen: Ook is het onbekend of de keuze voor je uitvaart, bijvoorbeeld een crematie, invloed heeft op het donorschap.

"Ik wil weten dat als ik ja zeg wat gebeurt er dan met mijn lichaam. Wat gebeurt er dan? Kan je dan nog fatsoenlijk afscheid nemen van iemand?" (Vrouw, focusgroep)

Een aantal beschrijvingen van het proces van orgaandonatie zijn gebaseerd op angst:

"Maar je bent overleden en iemand anders gaat dan nog dingen uit je lichaam halen. Als ik het oneerbiedig zeg. Maar hoe blijft dan het lichaam over. En wat heb je er dan nog voer te zeggen?" (Vrouw, interview)

"Maar toen heeft iemand mij bang gemaakt. Die zegt als je dood bent, duur het heel lang voordat je familie het lichaam krijgt. Want je lichaam wordt weg gebracht. Want alles moet eruit gehaald worden. Dat wil ik niet. Toen heb ik er vanaf gezien." (Vrouw, interview)

Sommige deelnemers hadden ook behoefte aan informatie over wat er uiteindelijk met de organen gebeurt, wat medici kunnen gebruiken en hoe dit proces in zijn werk gaat:

"Ik heb er nog niet echt bij stilgestaan. Maar wat gaan ze dan bijvoorbeeld van je huid gebruiken? Er staat hier bijvoorbeeld longen of huid. Maar wat er allemaal onder dan? Dat zou ik dan wel willen weten bijvoorbeeld. Trekken ze dan ook bijvoorbeeld je ogen eruit?" (Vrouw, focusgroep) "Ik wil meer weten wat kunnen ze allemaal gebruiken." (Vrouw, focusgroep)

Anderen gaven aan hier liever geen informatie over te ontvangen.

Informatie over de ontvanger: ik wil weten waar mijn organen heen gaan!

Een enkeling geeft aan dat zij graag meer informatie ontvangen over welke patiënten organen zouden ontvangen, omdat zij er zeker van willen zijn dat afgestane organen goed terecht komen. Het feit dat het tot op heden nog niet mogelijk is om hier een keuze is te maken zorgt ervoor dat men afziet van het donorschap:

"Ik heb altijd nee gezegd. Aan de ene kant vind ik het wel heel belangrijk dat je het doet. Dat kan ik mij wel indenken. Maar ik heb altijd gevoel van, het klinkt heel raar. Ik wil altijd weten de mensen wie het zijn en wie het is. Want het is van mij. En ik wil het wel geven."

Maar ik wil het dan geven aan mensen die ik ook ken. Of wat dan ook. Want dan weet je dat het goed terecht komt. Ik zit altijd een soort van in tweestrijd. Ik vind het een moeilijke keuze. Ik denk altijd heel gek. Mensen die roken ofzo. Mja dan krijgen ze toch mijn schone longen. En dan ben ik boos van dat wil ik niet dat hij hem krijgt. Snap je? En daarom hield het me altijd wel tegen, dat ik het niet deed eigenlijk." (Vrouw, interview)

Noodzaak orgaandonatie en nee is ook een keuze

Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden hebben behoefte aan informatie over de noodzaak van orgaandonatie:

"Stel je overlijdt. Dan wil ik weten of het belangrijk is, of iemand het echt nodig heeft. Dan is het beter om iemand anders te helpen. Ja, bijvoorbeeld als ik ben er niet meer en iemand wacht op een nier. Ja, dan ga je die persoon toch helpen, om hem aan die persoon te geven." (Vrouw, focusgroep)

Anderen geven aan dat zij ook graag meer informatie ontvangen over het feit dat het niet afstaan van organen ook een 'goede en normale' keuze is. Sommigen geven aan dat zij het gevoel hebben dat iedereen het maar normaal vindt dat je donor bent en het bijna een verplichting is. Hierdoor voelt men zich schuldig als zij ervoor kiezen om geen donor te zijn. Ook zorgt dit voor negatieve reacties en opvattingen:

"En sommigen mensen worden ook echt wel een beetje bozig he. Als ze vragen, dan voel je je heel ongemakkelijk. Want dan zeg je nee. En dan zeggen zij dat ze wel donor zijn en dit en dat. En in hun blik zie je dan echt een beetje hoe noem je dat met een mooi woord. Argwanend. Je voelt je dan eigenlijk heel schuldig. Het is een taboe. Je moet zowat gaan liegen. En ik heb het een paar keer wel eens gehad. Dat ik dacht van ze zeggen niks maar aan hun blik zag ik het al. Het liefst zeg ik gewoon niks he. Het is eigenlijk gewoon een taboe. Net alsof je lesbisch of homo bent. Zo'n gevoel is het." (Vrouw, interview)

Deelnemers geven aan dat het een goed idee zou zijn als de media meer aandacht besteed aan het feit dat mensen er ook voor kunnen kiezen om geen donor te worden, om hiermee acceptatie te vergroten:

"Ja ik denk dat op tv ook weleens. Dat dat ook gewoon mag, en dat nee zeggen ook gewoon oké is. Sommige mensen vinden het eng. En het is niet zo dat je het niet wilt geven. Maar sommigen vinden het gewoon eng. En sommige mensen zijn niet echt mensen-mensen met dat gewroet aan je en dit en dat. Hup je ogen worden eruit. Het klinkt nu allemaal van het moet moet moet. Maar waarom is er niet een reclame van donor mag maar nee is ook oké. Dat mensen ook leren van twee kanten. Dat dat ook een beetje positiever wordt nee. En mensen kunnen alsnog over 10 jaar veranderen. Het voelt bijna een verplichting. Het lijkt net alsof ik iemand vermoord heb ofzo." (Vrouw, interview)

Bekwaamheid: mag ik zelf beslissen?

Mensen met een licht verstandelijke beperking vroegen zich af of iedereen een keuze kan maken voor het donorschap. Geld dit ook voor mensen met een beperking die onder curatelen staan. Hierover zouden zij graag meer informatie ontvangen:

"Ik mis alleen iets in dat filmpje. Ze zeggen je mag zelf beslissen maar als ik naar ons kijk. Veel mensen met een verstandelijke beperking, voor ons misschien net niet, maar die zitten ook onder curatelen. Dus dan mag je zelf geen beslissingen nemen. Wie beslist dat dan eigenlijk? Is dat de curator?" (Man, focusgroep)

Geloof en orgaandonatie

Enkele deelnemers geven aan dat het geloof een belangrijke kwestie speelt, zowel voor christenen als moslims. Momenteel ontbreekt essentiële informatie over of zij wel of niet organen mogen doneren. Hierdoor is er onzekerheid wat ervoor zorgt dat met twijfelt over zijn of haar keuze. Informatie zou mogelijk verstrekt kunnen worden door geestelijk leiders bijvoorbeeld de Iman in de moskee:

"Maar ik denk ook voor veel mensen heeft het ook met het geloof te maken. Bijvoorbeeld moslims, hoe je bent geboren zo moet je ook weer terug naar de aarde. Want ik weet dat als iemand een nier nodig heeft, en de familie geeft dat. Dan mag dat wel. Maar waarom mag het niet als je dood bent? Dat wil ik dan ook graag weten." (Vrouw, focusgroep) "Ik ben een gelovige vrouw. Wij hebben hier ook over gesproken in het wijkcentrum. Het donorcodicil. Van wat vind jij er van. Nou sommigen hebben er moeite mee. Die vragen zich af of god het goed zou vinden als ik mijn organen zou afstaan? Die denken niet dat god dat wil." (Vrouw, interview)

4.5 Hoe wil men informatie en ondersteuning het liefst ontvangen?

Deelnemers maken zich zorgen dat er heel veel mensen zijn die ondanks dat er veel aandacht voor het onderwerp is niet iedereen mee krijgt dat de nieuwe wet ingaat. Met als gevolg dat veel mensen straks automatisch ongewild donor worden:

"Via de radio en de televisie ga je het niet redden." (Man, focusgroep)

Deze groep laat een grotere informatiebehoefte zien. Hiervoor zouden specifieke kanalen ingezet kunnen worden, bijvoorbeeld organisaties die de belangen behartigen van specifieke doelgroepen, websites die zich richten op specifieke doelgroepen, scholen, internet, zorginstellingen, (sociale) werkplekken en bibliotheken.

Universeel aanbieden van informatie

Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden vinden het belangrijk dat informatie universeel wordt aangeboden. Dat de informatie voor iedereen begrijpelijk is en er niet specifiek wat hoeft worden gedaan voor bijvoorbeeld laaggeletterden:

"Want dan bied je het iedereen aan. En dan ben jij niet omdat jij moeite hebt met lezen, schrijven of rekenen sta je weer niet apart. Als het op die manier gedaan wordt dan is het voor iedereen een kans en ook voor ons." (Vrouw, focusgroep)

Volgens mensen met een licht verstandelijke beperking bevat het voorlichtingsmateriaal nog niet een complete weerspiegeling van de samenleving. Zij zouden ook graag meer diversiteit in de filmpjes zien op de televisie, bijvoorbeeld van mensen met een beperking die het onderwerp bespreken.

Inzet van bestaande organisaties die het belang van specifieke doelgroepen vertegenwoordigen

Tegelijkertijd is er behoefte aan het verspreiden van informatie op kanalen die specifiek gericht zijn op bepaalde doelgroepen. Mensen met een licht verstandelijke beperking geven aan dat de website en de nieuwsbrieven van het LFB een belangrijke informatie bron zijn voor mensen met een licht verstandelijke beperking. Het behoort daarom tot de mogelijkheden om organisaties die de belangen van specifieke doelgroepen vertegenwoordigen te betrekken bij het verspreiden van informatie over de nieuwe orgaandonatiwet. Deelnemers hebben hier verschillende ideeën over. Bijvoorbeeld door informatie in een nieuwsbrief aan te bieden in de vorm van een interview waaruit blijkt waarom orgaandonatie een belangrijk onderwerp is:

"Dat iemand zijn eigen verhaal kan vertellen, en op die manier er meer achtergrond informatie over te geven." (Vrouw, focusgroep)

Of door informatie te verspreiden op een landelijke dag, of in de vorm van een vlog of video.

Sociaal netwerk: orgaandonatie als gespreksonderwerp

Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden zoeken veel ondersteuning bij het sociale netwerk. Familie, vrienden en kennissen zijn een belangrijke informatie bron als het gaat over ingewikkelde onderwerpen:

"Meestal heb ik het erover met mensen die ik ken. En dan vraag ik gewoon even door en dan meestal kom ik ook wel tot de kern en de zaken waar het om gaat. Vriendinnen kennissen. Dan gooi ik het onderwerp er een keer in. En dan komt het ter sprake en dan komt er van alles los. En als ik dan nog een vraag heb dan gooi ik hem er ook in. En op

die manier kom ik vaak wel tot mijn informatie. En als ik dan nog iets heb van hmm.. dan ga ik toch maar eens kijken op het internet. Maar dat is altijd de laatste optie." (Vrouw, focusgroep)

"Ik heb de hele tijd jaren geleden panieken gehad van als mijn ouders er niet zijn wat dan? Want je hangt er op. En ik wil er niet op hangen want ik wil zelfstandig wezen." (Vrouw, interview)

Deelnemers geven daarom aan dat het bespreken van dit onderwerp met familie en vrienden gestimuleerd kan worden door het in het voorlichtingsmateriaal te benoemen: *"Want hoe meer je rond gaat vragen en hoe meer informatie je gaat vragen. Misschien wordt het dan voor jezelf wat duidelijker. Dus overleggen met je familie." (Vrouw, focusgroep)*

Professioneel netwerk (zorginstellingen, huisarts, wijkteams)

Voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden en laaggeletterden in het bijzonder is het essentieel dat informatie over de nieuwe donorwet ook persoonlijk gecommuniceerd wordt. Hiervoor zijn een aantal suggesties aangedragen waar informatie verspreid zou kunnen worden om bekendheid met het onderwerp te vergroten. Hierbij werd gedacht aan sociale werkplekken, wijkteams, buurtcentra, bibliotheken, en zorginstellingen.

Volgens mensen met een licht verstandelijke beperking is extra aandacht voor mensen in zorginstellingen essentieel. Voorlichtingsactiviteiten zouden bijvoorbeeld kunnen bestaan uit informatie avonden om de medewerkers van instellingen bewust te maken van de nieuwe donorwet en hoe zij hierover moeten communiceren aan cliënten:

"Heel veel mensen met een verstandelijke beperking die wonen in instellingen. En daar wordt heel weinig reclame gemaakt. Daar [bij de instellingen] hoor je toch heel vaak dat begeleiding dit allemaal te moeilijk vinden om aan cliënten uit te leggen. Dat kost allemaal tijd... en dan komen al die brieven straks binnen. En dat is een beetje mijn zorg, hoe gaan ze dan voor al die cliënten invullen? Sommigen kunnen dat niet?" (Man, focusgroep)

De huisarts kan ook een belangrijke rol spelen doordat veel mensen die niet goed kunnen lezen en schrijven deze onderwerpen met de huisarts bespreken: *"Als ik iets wil weten of hulp moet hebben dan ga ik naar de dokter." (Man, focusgroep)*

Deelnemers zouden het ook graag met hun arts bespreken omdat zij ook behoefte hebben, zoals eerder beschreven aan informatie over of hun organen wel of niet geschikt zijn voor transplantatie:

"Maar ik denk wel dat mensen met een beperking snel geneigd zijn om bij een arts te vragen of ze het moeten doen. Omdat een arts dan vaak beter weet, of je het beter wel of niet kunt doen. Ik zou het fijn vinden om daar advies over te krijgen." (Man, focusgroep)

Daarbij geven mensen wel aan dat de drempel groter is om naar een huisarts of gemeente te gaan. Omdat zij in dit geval wederom aan onbekenden moeten aangeven dat zij iets niet snappen. Hierdoor heeft het sociale netwerk vaak de voorkeur:

"Als mijn moeder er niet meer is dan zou ik met dit misschien naar de huisarts gaan of naar de gemeente. Kan iemand mij helpen omdat in te vullen. Maar dat vind ik dan wel een grote stap. Want dan moet je toch weer tegen een vreemde zeggen dat het niet lukt." (Vrouw, interview)

Anderen geven aan dat zij in mindere mate de intentie hebben om gebruik te maken van de huisarts in dit soort gevallen. Zij maken voor bepaalde onderwerpen liever gebruik van ondersteuning dat wordt geboden door wijk en buurtteams. Voor ondersteuning zijn buurtteams telefonisch bereikbaar. Ook zijn er een aantal tijdstippen in de week consultatie uren. Deze worden bijvoorbeeld bezocht om ondersteuning te ontvangen bij het bespreken van belastingpapieren. Daarnaast kunnen wijkteams ook mensen assisteren die moeite hebben met de Nederlandse taal.

"Ik heb liever dat het via een wijkteam gaat. Vanuit meer oogpunten eigenlijk. Ik vraag mij af of de huisarts hier wel tijd voor heeft. En ik vind een wijkteam hier wel geschikt voor. Dan kun je misschien ook nog wel eens ochtenden organiseren dat mensen bijvoorbeeld echt bewust langskomen. En dat ze echt moeten tekenen. En dat iemand erbij zit. Iemand die helpt." (Vrouw, focusgroep)

Naast buurtteams zouden deelnemers ook op hun werk graag informatie over de nieuwe donorwet ontvangen. Bijvoorbeeld doordat er vrijwilligers aanwezig zijn om meer informatie te geven over de nieuwe orgaandonatie wet. Andere mogelijke locaties die werden genoemd zijn bibliotheken, gemeentehuizen en taalhuizen.

Scholen

Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden vinden scholen een geschikte plek om informatie te verspreiden. Laaggeletterden die een cursus ontvangen hebben veelal informatie over de nieuwe orgaandonatie wet op school ontvangen. Doordat zij bijvoorbeeld tijdens de les een folder hebben doorgenomen:

"Ik vind het een goed idee als er op scholen over wordt gepraat, zodat iedereen precies weet wat het is. Want ik ontvang nu thuis een folder en ik weet helemaal niet wat dit is voor mij. Wat moet ik ermee? Moet ik me aanmelden? Waar moet ik naartoe? Dit wil ik wel tijdens de les bespreken." (Vrouw, focusgroep)

Daarbij geven ouders aan dat kinderen ook vaak informatie aan hen doorgeven wanneer zij dit op school hebben ontvangen.

Internet

Een deel van de mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden maken gebruik van het internet tijdens het inwinnen van informatie. Anderen geven aan dat zij hier moeite ondervinden doordat zij veelal niet over de digitale vaardigheden beschikken en daardoor afhankelijk zijn van het sociale netwerk. Anderen hebben hier meer vaardigheden in ontwikkeld en zouden wanneer zij extra informatie nodig hebben dit bijvoorbeeld opzoeken door gebruik te maken van een zoekmachine. Hiervoor zouden zij gebruik maken van verschillende zoektermen:

"Bijvoorbeeld nieuwe donorwet, nieuwe wetten. Eigenlijk als steekwoord en dan kom je er vanzelf wel. Dan komt er een hele grote lijst van informatie." (Man, focusgroep)

Belangrijk hierbij is dat de zoektermen niet te ingewikkeld zijn:

"Het is voor mij dan wel belangrijk dat ik dan wel precies weet hoe ik het schrijf. Dan moet het woord eenvoudiger." (Vrouw, focusgroep)

Naast het gebruik van zoekmachines maakt deze groep ook veelvuldig gebruik van social media als Facebook en Instagram.

Deelnemers vinden websites en andere bronnen bruikbaar wanneer het niet teveel tekst bevat en er ook eventueel filmpjes en of afbeeldingen beschikbaar zijn:

"Gewoon tekst, maar ook filmpjes daar zoek ik op. De informatie inkorten, en plaatjes en pictogrammen." (Man, focusgroep)

Enkele deelnemers maken gebruik van hulpmiddelen zoals programma's met voorleesfunctie waardoor het gebruik van internet wordt vergemakkelijkt. Het wordt als een pluspunt gezien wanneer websites over voorleesfuncties beschikken.

Telefoonnummer

Een aantal deelnemers geven aan dat zij niet snel de intentie hebben om gebruik te maken van het telefoonnummer dat in het voorlichtingsmateriaal wordt vermeld. Redenen hiervoor zijn dat deelnemers er van uit gaan dat ze lang in de wacht staan en dat het veel geld kost:

"Ja, dat is een duur nummer." (Man, focusgroep)

"Naja, ik heb iets tegen 0900 nummers je staat eerst een half uur in de wacht." (Man, focusgroep)

Het nummer is echter gratis, het is dus belangrijk dat er duidelijker bij komt te staan dat het een gratis nummer betreft. Anderen geven aan dat zij wel de behoefte hebben om over dit soort onderwerpen met iemand te bellen. Bijvoorbeeld als zij nog vragen hebben of dingen nog niet duidelijk zijn:

"Ik vind het altijd handig even bellen. Als ik vragen heb of ik begrijp het niet." (Vrouw, focusgroep) "En er staat ook een nummer bij. Ik zou het bellen. Dat zit in mijn karakter als je iets niet snapt." (Vrouw, Interview)

5 Conclusies en aanbevelingen

In dit onderzoek is gekeken in hoeverre de communicatie rond de nieuwe donorwet voldoende toegankelijk en begrijpelijk is voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden om een beredeneerde keuze te kunnen maken omtrent donorregistratie. Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden zijn daarbij omschreven als mensen die moeite hebben met de Nederlandse taal en/of met het vinden, begrijpen en/of toepassen van gezondheidsinformatie.

Onderzocht is wat hun huidige kennisniveau is over orgaandonatie en de nieuwe donorwet en de communicatiemiddelen die daarover door de overheid verspreid zijn, of er behoefte is aan meer of andere kennis en via welke kanalen men deze informatie dan het liefst aangeboden zou krijgen. Om antwoord te krijgen op deze vragen is deskresearch uitgevoerd en zijn groepsgesprekken en interviews gehouden met mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Hieronder worden eerst de belangrijkste bevindingen besproken, Vervolgens wordt gekeken welke consequenties deze bevindingen hebben voor de communicatie aan mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden.

5.1 Belangrijkste bevindingen

De nieuwe donorwet is bij een groot deel van de deelnemers aan de interviews of groepsgesprekken niet bekend. Indien men wel van de nieuwe wet gehoord heeft, heeft men vaak onvoldoende begrip van de inhoud en de consequenties die dit voor hen heeft. Doel van de communicatiecampagne door de overheid is om mensen zodanig te informeren dat zij beredeneerde keuze kunnen maken voor wel of geen orgaandonatie. Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden zijn minder bezig zijn met het maken van die keuze. Ze hebben wel of niet van de nieuwe donorwet gehoord en als men er wel van gehoord heeft neigt bijna iedereen er naar om voor orgaandonatie te kiezen omdat men zich hier min of meer verplicht toe voelt. "Er zijn immers te weinig organen" zo is het meest genoemde argument. Tegelijkertijd bestaat er veel onduidelijkheid en bij sommige mensen angst en onzekerheid over de nieuwe wet.

Uit de interviews en groepsgesprekken kwam naar voren dat mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden onvoldoende weten over orgaandonatie in het algemeen en welke keuzen zij hier in hebben binnen de wet. Woorden als donor, donorwet, orgaandonatie en donorregister zijn ingewikkeld voor hen en maken dat bijvoorbeeld de folder niet goed leesbaar is. Er is ook nog veel onduidelijk voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden: in hoeverre ben ik verplicht om donor te worden, welke keuzes heb ik allemaal, wat mag mijn familie wel of niet beslissen, in hoeverre kan ik mijn keuze aanpassen of wijzigen en hoe gaat

orgaandonatie precies in zijn werk als ik overleden ben, zijn vragen die bij deze doelgroep leven. Sommige mensen geven ook aan boos te zijn of angstig of onzeker wanneer ze over het onderwerp orgaandonatie nadenken. Boos omdat het voor hen toch als een opgedrongen keuze door de overheid voelt; angstig en onzeker omdat men twijfelt of men wel geschikt is als orgaandonor, bang voor wat er allemaal in hun lijf gebeurt of omdat voor hen onduidelijk is wat wel en niet kan binnen de grenzen van hun geloof. Een aantal keren werd ook opgemerkt dat er misbruik gemaakt kan worden van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden: omdat zij niet goed kunnen lezen of zelf niet goed zelfstandig de handelingen kunnen verrichten die nodig zijn om een keuze te laten vastleggen zullen veel mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden straks tegen hun zin donor zijn. Als je niets doet ben je immers automatisch donor.

Tijdens de interviews en groepsgesprekken werden de huidige communicatie en informatiemiddelen van de overheid besproken. Mat name de folder bleek te ingewikkeld: te veel tekst, te moeilijke woorden en de voor hen belangrijkste informatie – het telefoonnummer en het adres van de website www.donorregister.nl – achteraan. De reclamespotjes op tv werden het meest positief beoordeeld maar hadden vooral het effect dat er aandacht was voor het onderwerp maar gaven te weinig aanknopingspunten om ook daadwerkelijk te weten welke actie men nu moet ondernemen en waar. Het animatiefilmpje van de overheid werd duidelijk gevonden maar was lastig vindbaar op de website, ook omdat veel mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden geen gebruik maken van een computer. Het logo van de overheid op de voorkant van de folder was zeer herkenbaar maar schrok tegelijkertijd af. Overheid wordt door mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden geassocieerd met moeilijk, ingewikkeld of “ze moeten iets van me”. Ook over de kleur van de folder werden veel opmerkingen gemaakt: de kleuren werden geassocieerd met “bloed”, “dood”, “gevaar” en maakte bovendien dat de tekst minder goed leesbaar was.

De verbeterpunten aan het communicatiemateriaal die tijdens de interviews en gesprekken naar voren kwamen, waren gelijk aan de verbeteringen die in de literatuur genoemd werden ter verbetering van de begrijpelijkheid van de informatie en communicatie aan mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Er bestaat een voorkeur voor geschreven materiaal ten opzichte van digitale bronnen (websites); veel mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden hebben namelijk moeite met gebruik computer en het surfen op het internet. Ook het gebruik van een DigiD levert voor veel mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden problemen op. Indien wel gebruik gemaakt wordt van internet werken voorleesfuncties, zoekbalken, gedoseerd aanbieden van informatie, gebruik van filmpjes en pictogrammen en websites met veel kleurcontrast effectief. Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden gaan minder snel zelf op zoek

naar informatie en maken vooral gebruik van passieve bronnen zoals radio en tv. Gesproken berichten, video's en/of animaties werken daarom nog beter dan schriftelijk materiaal.

Bij geschreven materiaal zijn enkele algemene principes van belang: er dient gelet te worden op het niveau van taal en de leesbaarheid, de hoeveelheid informatie (niet te veel), de opmaak (grote letter) en het gebruik van ondersteunende afbeeldingen (strips). Ervaringsverhalen en overwegingen van andere mensen om te kiezen voor donorregistratie of niet, spreken aan en helpen mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden om een keuze te maken.

Orgaandonatie is voor veel mensen een gevoelig en persoonlijk onderwerp. Er bestaat onder mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden een grote behoefte om hier over te praten maar tegelijkertijd is dit voor hen extra moeilijk omdat ze niet altijd de juiste informatie hebben of weten waar ze terecht kunnen met vragen. Daarbij komt dat het feit dat ze beperkt gezondheidsvaardig zijn vaak een hobbel vormt om met mensen in gesprek te gaan of naar een informatielijn te bellen. Het liefst bespreken ze een onderwerp als orgaandonatie met voor hen bekende personen die op de hoogte zijn van hun beperkte vaardigheden.

In de inleiding maakten we een onderscheid tussen mensen die moeite hebben met toegang tot informatie door onvoldoende of beperkte lees- en/of digitale vaardigheden, mensen die moeite hebben met het begrijpen van informatie door onvoldoende of beperkte intelligentie en/of cognitieve vaardigheden en mensen die moeite hebben met het toepassen van informatie door onvoldoende of beperkte handelingsvaardigheden. Tijdens de gesprekken en interviews bleek dat deze groepen niet of nauwelijks verschillen in kennisniveau, informatiebehoefte of voorkeuren voor informatiekanaal. Het enige verschil was dat mensen met een licht verstandelijke beperking zich afvroegen of zij wel zelfstandig de keuze voor orgaandonatie mogen maken.

Een sterk punt van dit onderzoek is dat mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden zelf konden aangeven welke kennis en informatie zij nodig hebben over orgaandonatie en de nieuwe donorwet om zelf een geïnformeerde keuze te kunnen maken. Hoewel het een kwalitatief onderzoek betreft en de onderzoeksgroep relatief beperkt was (30 personen) is er bij de samenstelling wel een spreiding van verschillende typen deelnemers gerealiseerd: laaggeletterden en taalambassadeurs, mensen met een licht verstandelijke beperking en mensen die meer in het algemeen moeite hebben met het begrijpen van informatie. In deze laatste groep zaten enkele mensen met een niet-Nederlandse achtergrond, waar het onderzoek zich in principe niet op zou richten. Het betrof wel mensen die al langer in Nederland woonden. Daarom hebben we er voor gekozen hun opmerkingen ook in het rapport mee te nemen. Het gegeven

dat een diverse groep mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden in het onderzoek is betrokken én het feit dat bij de laatste focusgroep en interviews een verzadiging van de informatie optrad maakt deze resultaten goed generaliseerbaar naar de totale groep mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Er waren ook geen duidelijke verschillen tussen de diverse groepen, behalve dat mensen met een licht verstandelijke beperking nog extra vragen hebben (zie hiervoor). In de focusgroepen en interviews zijn ook de bestaande informatiematerialen voorgelegd en/of besproken. Dat is in de focusgroepen niet altijd even systematisch gedaan, wel in de interviews. In het algemeen waren de reacties op de materialen consistent. Dat de folder te ingewikkeld wordt gevonden, ondanks dat er pogingen gedaan om hem voor een brede groep burgers begrijpelijk te maken, is niet verwonderlijk. Hij is immers niet speciaal toegespitst op c.q. getest bij deze doelgroep. Bovendien was het juist het doel van dit onderzoek om te achterhalen welke specifieke (aanvullende) informatiebehoeften en voorkeuren voor kanalen er in deze doelgroep zijn.

5.2 Wat betekenen de resultaten voor de voorlichting gericht op de doelgroep?

Om er voor te zorgen dat ook mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden een beredeneerde keuze kunnen maken ten aanzien van orgaandonatie kan in de voorlichting aan hen met een aantal punten rekening gehouden worden:

- Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden hebben vooral ook behoefte aan praktische keuze-informatie vooraf met betrekking tot orgaandonatie: hoe gaat orgaandonatie precies in zijn werk, wat gebeurt er na mijn overlijden, is iedereen geschikt voor orgaandonatie, heb ik een keuze in welke organen wel en niet, mag ik doneren van mijn geloof, wordt er vertrouwelijk met mijn gegevens om gegaan, en heeft mijn keuze geen invloed op de zorg die ik ontvang? Dit zijn belangrijke vragen die nu voor onrust en onzekerheid zorgen. Informatie hierover zou op een duidelijk en eenvoudige toegankelijke manier moeten worden aangeboden (narratieven, video's, animaties etc.);
- Het is ook belangrijk om over orgaandonatie en de nieuwe donorwet het gesprek aan te gaan, op een proactieve manier. Ondersteuning bij het maken en registreren van een keuze kan het beste plaatsvinden door vertrouwde personen als de huisarts, mensen uit de woon-/zorginstelling, mensen uit het eigen sociale netwerk zoals familie, vrienden, of begeleiders. Ook organisaties die het belang van specifieke doelgroepen vertegenwoordigen zoals medewerkers van de Stichting Lezen en Schrijven of de LFB zouden hierbij een rol kunnen spelen. Daar waar nodig hulp te bieden bij het registreren van een keuze, bijvoorbeeld bij het inloggen op een website met een DigiD of bij het invullen van een formulier.

- Het huidige communicatiemateriaal is veelal te ingewikkeld of te vluchtig voor besluitvorming /actie door mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden; het animatiefilmpje dat op zich duidelijk werd gevonden en als positief beoordeeld, zou op meer plekken aangeboden kunnen worden; met name op plaatsen die gemakkelijk toegankelijk zijn voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Denk daarbij aan radio, televisie, buurthuizen, bibliotheken, gemeentelijke instanties of wachtkamers van de huisarts of het ziekenhuis. Daar zijn informatieschermen beschikbaar waar het filmpje zou kunnen worden getoond;
- Daar waar communicatiemateriaal aanwezig is of aangeboden wordt zou ook iemand aanwezig moeten zijn die vragen kan beantwoorden indien dingen niet begrepen worden of praktische hulp kan verlenen, bijvoorbeeld bij het invullen van een keuze in het donorregister.
- Tijdens de gesprekken stelden deelnemers en de stichting die de belangen van deze doelgroep behartigt ook voor om zelf eigen filmpjes te maken, specifiek gericht op de eigen doelgroep zoals laaggeletterden en mensen met verstandelijke beperkingen. Deze filmpjes zouden dan via de eigen vertrouwde informatiekanalen vertoond kunnen worden (website LFB, website of nieuwsbrief Stichting Lezen en Schrijven, Steffie's) en waarbij meer ingegaan wordt op specifieke vragen die bij de doelgroep leven. In deze filmpjes zouden dan ervaringen van andere mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden verwerkt kunnen worden en zou meer stap voor stap uitgelegd kunnen worden waar en hoe een keuze vastgelegd moet worden.

Referenties

1. Stichting Lezen en Schrijven. Over laaggeletterdheid: Feiten & Cijfers 2019 [cited 2019 07-10-2019]. Available from: www.lezenenschrijven.nl.
2. Heijmans M, Brabers A, Rademakers J. Health literacy in Nederland. 2018.
3. Baay P, Buisman M, Houtkoop W. Laaggeletterden: achterblijvers in de digitale wereld. Vaardigheden van burgers en aanpassingen door overheden [deutsch: Funktionaler Alphabetismus: Zurückgelassen in der digitalen Welt. 2015.
4. Bovens M, Keizer A-G, Tiemeijer W. Weten is nog geen doen: Een realistisch perspectief op redzaamheid. Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (WRR); 2017.
5. Rademakers J, Heijmans M. Beyond reading and understanding: Health literacy as the capacity to act. *International journal of environmental research and public health*. 2018;15(8):1676.
6. Arshad A, Anderson B, Sharif A. Comparison of organ donation and transplantation rates between opt-out and opt-in systems. *Kidney international*. 2019;95(6):1453-60.
7. Ploeg R, Berger S, Abdo F, Reinders M. Het orgaandonorregistratiesysteem in Europese landen: Waarom een actief Donor Registratiesysteem voor Nederland een onmisbaar sluitstuk is bij het terugdringen van de wachtlijsten voor patiënten die wachten op een donororgaan. 2017.
8. Symvoulakis EK, Markaki A, Galanakis C, Klinis S, Morgan M, Jones R. Shifting towards an opt-out system in Greece: a general practice based pilot study. *International journal of medical sciences*. 2013;10(11):1547.
9. Dallimore DJ, McLaughlin L, Williams C, Noyes J. Media content analysis of the introduction of a "soft opt-out" system of organ donation in Wales 2015-17. *Health Expectations*. 2019.
10. Parsons JA. Welsh 2013 deemed consent legislation falls short of expectations. *Health Policy*. 2018;122(9):941-4.
11. Llywodraeth Cymru Welsh Government. Human Transplantation (Wales) Act 2013. Report laid before the National Assembly for Wales under Section 2.(3). 2014.
12. Noyes J, McLaughlin L, Morgan K, Roberts A, Moss B, Stephens M, et al. Process evaluation of specialist nurse implementation of a soft opt-out organ donation system in Wales. *BMC Health Services Research*. 2019;19(1):414.
13. Noyes J, Morgan K, Walton P, Roberts A, McLaughlin L, Stephens M. Family attitudes, actions, decisions and experiences following implementation of deemed consent and the Human Transplantation (Wales) Act 2013: mixed-

method study protocol. *BMJ open*. 2017;7(10):e017287.

14. Ilywodraeth Cymru Welsh Government. Human Transplantation (Wales) Act 2013: Report laid before the National Assembly for Wales under Section 2.(3). 2015.
15. Ilywodraeth Cymru Welsh Government. Human Transplantation (Wales) Act 2013: Report laid before the National Assembly for Wales under Section 2.(3). 2016.
16. Symvoulakis EK, Markaki A, Anyfantakis D, Rachiotis G. Organ donation awareness: rethinking media campaigns. *International journal of health policy and management*. 2018;7(12):1165.
17. Etheredge H, Penn C, Watermeyer J. Opt-in or opt-out to increase organ donation in South Africa? Appraising proposed strategies using an empirical ethics analysis. *Developing world bioethics*. 2018;18(2):119-25.
18. Siebelink MJ, Geerts EA, Albers MJ, Roodbol PF, van de Wiel HB. Children's opinions about organ donation: a first step to assent? *The European Journal of Public Health*. 2011;22(4):529-33.
19. Tartaglia A, Dodd-McCue D, Myer KA, Mullins A. Organ donation in the 50+ age demographic: survey results on decision rationale and information preferences. *Journal of Applied Gerontology*. 2016;35(9):923-38.
20. Ilywodraeth Cymru Welsh Government, editor *Organ Donation Wales Communicating Legislative Change*. Civil Service Live Cardiff 2017; 2017; Cardiff.
21. Fransen MP, Dekker E, Timmermans DR, Uiters E, Essink-Bot M-L. Accessibility of standardized information of a national colorectal cancer screening program for low health literate screening invitees: A mixed method study. *Patient education and counseling*. 2017;100(2):327-36.
22. Ryan L, Logsdon MC, McGill S, Stikes R, Senior B, Helinger B, et al. Evaluation of printed health education materials for use by low-education families. *Journal of Nursing Scholarship*. 2014;46(4):218-28.
23. Elwyn G, Stiel M, Durand MA, Boivin J. The design of patient decision support interventions: Addressing the theory-practice gap. *Journal of evaluation in clinical practice*. 2011;17(4):565-74.
24. Von Wagner C, Semmler C, Good A, Wardle J. Health literacy and self-efficacy for participating in colorectal cancer screening: the role of information processing. *Patient education and counseling*. 2009;75(3):352-7.
25. Peters E, Dieckmann N, Dixon A, Hibbard JH, Mertz C. Less is more in presenting quality information to consumers. *Medical Care Research and Review*. 2007;64(2):169-90.
26. Smith SG, Raine R, Obichere A, Wolf MS, Wardle J, von Wagner C. The effect of a supplementary ('gist-based') information leaflet on colorectal cancer knowledge

- and screening intention: a randomized controlled trial. *Journal of behavioral medicine*. 2015;38(2):261-72.
27. Smith SG, Wolf MS, Obichere A, Raine R, Wardle J, von Wagner C. The development and testing of a brief ('gist-based') supplementary colorectal cancer screening information leaflet. *Patient education and counseling*. 2013;93(3):619-25.
 28. Smith SK, Trevena L, Nutbeam D, Barratt A, McCaffery KJ. Information needs and preferences of low and high literacy consumers for decisions about colorectal cancer screening: utilizing a linguistic model. *Health Expectations*. 2008;11(2):123-36.
 29. van't Jagt Koops R, Jansen C. Photo stories instead of leaflets: support for people with low health literacy. *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde*. 2016;160:D294-D.
 30. Hinyard LJ, Kreuter MW. Using narrative communication as a tool for health behavior change: a conceptual, theoretical, and empirical overview. *Health Education & Behavior*. 2007;34(5):777-92.
 31. Broussard B, Radkins JB, Compton MT. Developing visually based, low-literacy health education tools for African Americans with psychotic disorders and their families. *Community mental health journal*. 2014;50(6):629-36.
 32. Michielutte R, Bahnson J, Dignan MB, Schroeder EM. The use of illustrations and narrative text style to improve readability of a health education brochure. *Journal of Cancer Education*. 1992;7(3):251-60.
 33. Duizer E, Jagt RKvt, Jansen C. Zoete verleiding. *Tijdschrift voor Taalbeheersing*. 2014;36(3):293-319.
 34. Unger JB, Cabassa LJ, Molina GB, Contreras S, Baron M. Evaluation of a fotonovela to increase depression knowledge and reduce stigma among Hispanic adults. *Journal of Immigrant and Minority Health*. 2013;15(2):398-406.
 35. Cabassa LJ, Molina GB, Baron M. Depression fotonovela: development of a depression literacy tool for Latinos with limited English proficiency. *Health Promotion Practice*. 2012;13(6):747-54.
 36. Boyte R, Pilisuk T. HPV fotonovela: An ounce of Prevention. California: California Department of Public Health. 2012.
 37. James S, Reddy PS, Ruiters RA, Taylor M, Jinabhai CC, Van Empelen P, et al. The effects of a systematically developed photo-novella on knowledge, attitudes, communication and behavioural intentions with respect to sexually transmitted infections among secondary school learners in South Africa. *Health promotion international*. 2005;20(2):157-65.
 38. Koops van't Jagt R, de Winter AF, Reijneveld SA, Hoeks JC, Jansen CJ. Development of a communication intervention for older adults with limited

- health literacy: Photo stories to support doctor–patient communication. *Journal of health communication*. 2016;21(sup2):69-82.
39. Woudstra AJ, Suurmond J. How narratives influence colorectal cancer screening decision making and uptake: A realist review. *Health Expectations*. 2019;22(3):327-37.
 40. Essink-Bot M, Dekker E, Timmermans D, Uiters E, Fransen M. Knowledge and informed decision-making about population-based colorectal cancer screening participation in groups with low and adequate health literacy. *Gastroenterology research and practice*. 2016;2016.
 41. Smith SK, Sousa MS, Essink-Bot M-L, Halliday J, Peate M, Fransen M. Socioeconomic differences in informed decisions about Down syndrome screening: a systematic review and research agenda. *Journal of health communication*. 2016;21(8):868-907.
 42. Bangsgaard L, Tabor A. Do pregnant women and their partners make an informed choice about first trimester risk assessment for Down syndrome, and are they satisfied with the choice? *Prenatal diagnosis*. 2013;33(2):146-52.
 43. Smith SK, Simpson JM, Trevena LJ, McCaffery KJ. Factors associated with informed decisions and participation in bowel cancer screening among adults with lower education and literacy. *Medical Decision Making*. 2014;34(6):756-72.
 44. Dormandy E, Michie S, Hooper R, Marteau TM. Low uptake of prenatal screening for Down syndrome in minority ethnic groups and socially deprived groups: a reflection of women's attitudes or a failure to facilitate informed choices? *International journal of epidemiology*. 2005;34(2):346-52.
 45. Gourounti K, Sandall J. Do pregnant women in Greece make informed choices about antenatal screening for Down's syndrome? A questionnaire survey. *Midwifery*. 2008;24(2):153-62.
 46. Schoonen M, Wildschut H, Essink-Bot M-L, Peters I, Steegers E, de Koning H. The provision of information and informed decision-making on prenatal screening for Down syndrome: a questionnaire-and register-based survey in a non-selected population. *Patient education and counseling*. 2012;87(3):351-9.
 47. van den Berg M, Timmermans DR, Leo P, van Vugt JM, van der Wal G. Informed decision making in the context of prenatal screening. *Patient education and counseling*. 2006;63(1-2):110-7.
 48. Meppelink CS, Smit EG, Buurman BM, van Weert JC. 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):1181-9.
 49. Woudstra AJ, Smets EM, Dekker E, Broens TH, Penning J, Smith S, et al. Development and pilot-testing of a colorectal cancer screening decision aid for individuals with varying health literacy levels. *Patient education and counseling*. 2019.

50. Miller Jr DP, Spangler JG, Case LD, Goff Jr DC, Singh S, Pignone MP. Effectiveness of a web-based colorectal cancer screening patient decision aid: a randomized controlled trial in a mixed-literacy population. *American journal of preventive medicine*. 2011;40(6):608-15.
51. Smith SK, Trevena L, Simpson JM, Barratt A, Nutbeam D, McCaffery KJ. A decision aid to support informed choices about bowel cancer screening among adults with low education: randomised controlled trial. *Bmj*. 2010;341:c5370.
52. Smith SK, Trevena L, Barratt A, Dixon A, Nutbeam D, Simpson JM, et al. Development and preliminary evaluation of a bowel cancer screening decision aid for adults with lower literacy. *Patient education and counseling*. 2009;75(3):358-67.
53. Volk RJ, Jibaja-Weiss ML, Hawley ST, Kneuper S, Spann SJ, Miles BJ, et al. Entertainment education for prostate cancer screening: a randomized trial among primary care patients with low health literacy. *Patient education and counseling*. 2008;73(3):482-9.
54. Volandes AE, Paasche-Orlow MK, Barry MJ, Gillick MR, Minaker KL, Chang Y, et al. Video decision support tool for advance care planning in dementia: randomised controlled trial. *Bmj*. 2009;338:b2159.
55. Miller JD, Denizard-Thompson N, Weaver KE, Case LD, Troyer JL, Spangler JG, et al. Effect of a Digital Health Intervention on Receipt of Colorectal Cancer Screening in Vulnerable Patients: A Randomized Controlled Trial. *Annals of internal medicine*. 2018;168(8):550-7.
56. Jibaja-Weiss ML, Volk RJ. Utilizing computerized entertainment education in the development of decision aids for lower literate and naive computer users. *Journal of health communication*. 2007;12(7):681-97.
57. Singhal A, Rogers EM. A theoretical agenda for entertainment—education. *Communication theory*. 2002;12(2):117-35.
58. Freimuth VS, Quinn SC. The contributions of health communication to eliminating health disparities. *American Public Health Association*; 2004.
59. Jibaja-Weiss ML, Volk RJ, Granch TS, Nefe NE, Spann SJ, Aoki N, et al. Entertainment education for informed breast cancer treatment decisions in low-literate women: development and initial evaluation of a patient decision aid. *Journal of Cancer Education*. 2006;21(3):133-9.
60. Shoemaker SJ, Wolf MS, Brach C. The patient education materials assessment tool (PEMAT) and user's guide. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality. 2016.
61. Hou S-I. Health literacy online: A guide to writing and designing easy-to-use health web sites. Sage Publications Sage CA: Los Angeles, CA; 2012.

62. Helitzer D, Hollis C, Cotner J, Oestreicher N. Health literacy demands of written health information materials: an assessment of cervical cancer prevention materials. *Cancer control*. 2009;16(1):70-8.
63. Stableford S, Mettger W. Plain language: a strategic response to the health literacy challenge. *Journal of public health policy*. 2007;28(1):71-93.
64. Tille F, Weishaar H, Gibis B, Schnitzer S. Patients' understanding of health information in Germany. *Patient preference and adherence*. 2019;13:805.
65. Kreps GL. Strategic use of communication to market cancer prevention and control to vulnerable populations. *Health Marketing Quarterly*. 2008;25(1-2):204-16.
66. Mastroianni F, Chen Y-C, Vellar L, Cvejic E, Smith JK, McCaffery KJ, et al. Implementation of an organisation-wide health literacy approach to improve the understandability and actionability of patient information and education materials: A pre-post effectiveness study. *Patient Education and Counseling*. 2019.
67. Simmons RA, Cosgrove SC, Romney MC, Plumb JD, Brawer RO, Gonzalez ET, et al. Health literacy: cancer prevention strategies for early adults. *American journal of preventive medicine*. 2017;53(3):S73-S7.
68. Best AL, Vamos C, Choi SK, Thompson EL, Daley E, Friedman DB. Increasing routine cancer screening among underserved populations through effective communication strategies: Application of a health literacy framework. Springer; 2017.
69. Sheridan SL, Halpern DJ, Viera AJ, Berkman ND, Donahue KE, Crotty K. Interventions for individuals with low health literacy: a systematic review. *Journal of health communication*. 2011;16(sup3):30-54.
70. Kauchak D, Leroy G. Moving beyond readability metrics for health-related text simplification. *IT professional*. 2016;18(3):45-51.
71. Tian C, Champlin S, Mackert M, Lazard A, Agrawal D. Readability, suitability, and health content assessment of web-based patient education materials on colorectal cancer screening. *Gastrointestinal endoscopy*. 2014;80(2):284-90. e2.
72. Pichert JW, Elam P. Readability formulas may mislead you. *Patient Education and Counseling*. 1985;7(2):181-91.
73. John ES, John AM, Hansberry DR, Thomas PJ, Agarwal P, Deitch C, et al. Colorectal cancer screening patient education materials—how effective is online health information? *International journal of colorectal disease*. 2016;31(12):1817-24.
74. Davis TC, Bocchini JA, Fredrickson D, Arnold C, Mayeaux E, Murphy PW, et al. Parent comprehension of polio vaccine information pamphlets. *Pediatrics*. 1996;97(6):804-10.

75. Garcia SF, Hahn EA, Jacobs EA. Addressing low literacy and health literacy in clinical oncology practice. *The journal of supportive oncology*. 2010;8(2):64.
76. Scudder L. Words and well-being: how literacy affects patient health. *The Journal for Nurse Practitioners*. 2006;2(1):28-35.
77. Smith S. SAM–Suitability Assessment of Materials for evaluation of health-related information for adults. Seattle: Practice Development, Inc; 2008.
78. Alqudah M, Johnson M, Cowin L, George A. An innovative fever management education program for parents, caregivers, and emergency nurses. *Advanced emergency nursing journal*. 2014;36(1):52-61.
79. Ferguson LA, Pawlak R. Health literacy: the road to improved health outcomes. *The Journal for Nurse Practitioners*. 2011;7(2):123-9.
80. Meppelink CS, Smit EG, Diviani N, Van Weert JC. Health literacy and online health information processing: unraveling the underlying mechanisms. *Journal of health communication*. 2016;21(sup2):109-20.
81. Wilson EA, Wolf MS. Working memory and the design of health materials: a cognitive factors perspective. *Patient education and counseling*. 2009;74(3):318-22.
82. Brega AG, Barnard J, Mabachi NM, Weiss BD, DeWalt DA, Brach C, et al. AHRQ Health Literacy Universal Precautions Toolkit, Second Edition. . Agency for Healthcare Research and Quality, 2015.
83. Stichting Lezen en Schrijven. Eenvoudige taal voor laaggeletterden. 2019.
84. Centers for Disease Control Prevention. CDC clear communication index: A tool for developing and assessing CDC public communication products. 2014.
85. Vereniging Landelijke Huisartsen. Toolkit laaggeletterdheid: toolkit voor omgang met laaggeletterden in de huisartsenpraktijk. LHv; 2011.
86. Leavitt MO, Shneiderman B. based web design & usability guidelines. Background and Methodology. 2006.
87. Summers K, Summers M. Making the web friendlier for lower-literacy users. *Intercom*. 2004;51(6):19-21.
88. Redish JG. Letting go of the words: Writing web content that works: Morgan Kaufmann; 2007.
89. McCaffery KJ, Holmes-Rovner M, Smith SK, Rovner D, Nutbeam D, Clayman ML, et al. Addressing health literacy in patient decision aids. *BMC medical informatics and decision making*. 2013;13(2):S10.
90. Bol N, Smets E, Eddes E, De Haes J, Loos E, Van Weert J. Illustrations enhance older colorectal cancer patients' website satisfaction and recall of online cancer information. *European journal of cancer care*. 2015;24(2):213-23.
91. Van Beusekom M, Bos M, Wolterbeek R, Guchelaar H-J, van den Broek

- J. Patients' preferences for visuals: Differences in the preferred level of detail, type of background and type of frame of icons depicting organs between literate and low-literate people. *Patient education and counseling*. 2015;98(2):226-33.
92. Dowse R, Ramela T, Browne SH. An illustrated leaflet containing antiretroviral information targeted for low-literate readers: development and evaluation. *Patient education and counseling*. 2011;85(3):508-15.
 93. Galesic M, Garcia-Retamero R, Gigerenzer G. Using icon arrays to communicate medical risks: overcoming low numeracy. *Health Psychology*. 2009;28(2):210.
 94. Garcia-Retamero R, Galesic M. Communicating treatment risk reduction to people with low numeracy skills: a cross-cultural comparison. *American journal of public health*. 2009;99(12):2196-202.
 95. Zarcadoolas C, Blanco M, Boyer JF, Pleasant A. Unweaving the Web: an exploratory study of low-literate adults' navigation skills on the World Wide Web. *Journal of Health Communication*. 2002;7(4):309-24.
 96. Mackert M, Kahlor L, Tyler D, Gustafson J. Designing e-health interventions for low-health-literate culturally diverse parents: addressing the obesity epidemic. *Telemedicine and e-Health*. 2009;15(7):672-7.
 97. Bergstrom JR, Schall A. *Eye tracking in user experience design*: Elsevier; 2014.
 98. Rello L, Baeza-Yates R, editors. *Good fonts for dyslexia*. Proceedings of the 15th international ACM SIGACCESS conference on computers and accessibility; 2013; ACM.
 99. Miller Jr DP, Weaver KE, Case LD, Babcock D, Lawler D, Denizard-Thompson N, et al. Usability of a novel mobile health iPad app by vulnerable populations. *JMIR mHealth and uHealth*. 2017;5(4):e43.
 100. Caprani N, O'Connor NE, Gurrin C. *Touch screens for the older user*. Assistive technologies: IntechOpen; 2012.
 101. Fransen M, Harris V, Essink-Bot M. Low health literacy in ethnic minority patients: understandable language is the beginning of good healthcare. *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde*. 2013;157(14):A5581-A.
 102. Giordano L, Webster P, Anthony C, Szarewski A, Davies P, Arbyn M, et al. Improving the quality of communication in organised cervical cancer screening programmes. *Patient education and counseling*. 2008;72(1):130-6.
 103. van der Heide I, Uiters E, Jantine Schuit A, Rademakers J, Fransen M. Health literacy and informed decision making regarding colorectal cancer screening: a systematic review. *The European Journal of Public Health*. 2015;25(4):575-82.
 104. Bodie GD, Dutta MJ. Understanding health literacy for strategic health marketing: eHealth literacy, health disparities, and the digital divide. *Health Marketing Quarterly*. 2008;25(1-2):175-203.

105. Kutner M, Greenburg E, Jin Y, Paulsen C. The Health Literacy of America's Adults: Results from the 2003 National Assessment of Adult Literacy. NCES 2006-483. National Center for Education Statistics. 2006.
106. Kim SH, Utz S. Association of health literacy with health information-seeking preference in older people: A correlational, descriptive study. *Nursing & health sciences*. 2018;20(3):355-60.
107. Nijman J, Hendriks M, Brabers A, de Jong J, Rademakers J. Patient activation and health literacy as predictors of health information use in a general sample of Dutch health care consumers. *Journal of health communication*. 2014;19(8):955-69.
108. Morris NS, Field TS, Wagner JL, Cutrona SL, Roblin DW, Gaglio B, et al. The association between health literacy and cancer-related attitudes, behaviors, and knowledge. *Journal of health communication*. 2013;18(sup1):223-41.
109. Ellis J, Mullan J, Worsley A, Pai N. The role of health literacy and social networks in arthritis patients' health information-seeking behavior: A qualitative study. *International journal of family medicine*. 2012;2012.
110. Lindau ST, Tomori C, McCarville M, Bennett C. Improving rates of cervical cancer screening and Pap smear follow-up for low-income women with limited health literacy. *Cancer Investigation*. 2001;19(3):316-23.
111. Marcus AC, Crane LA. A review of cervical cancer screening intervention research: implications for public health programs and future research. *Preventive medicine*. 1998;27(1):13-31.
112. Crothers KA, Kross EK, Shahrir SF, Reisch LM, Slatore CG, Zeliadt SB, et al. Attitudes regarding lung cancer screening and decision aids: A survey and focus group study. A30 ADVANCES IN LUNG CANCER SCREENING AND PULMONARY NODULE ASSESSMENT: American Thoracic Society; 2016. p. A1274-A.
113. Montealegre JR, Gossey JT, Anderson ML, Chenier RS, Chauca G, Rustveld LO, et al. Implementing targeted cervical cancer screening videos at the point of care. *Patient education and counseling*. 2014;97(3):426-9.
114. Hodges NL, Shoben AB, Paskett ED, Katz ML. Impact of a literacy-sensitive intervention on CRC screening knowledge, attitudes, and intention to screen. *The Journal of community and supportive oncology*. 2016;14(10):420.
115. Meppelink CS, van Weert JC, Haven CJ, Smit EG. The effectiveness of health animations in audiences with different health literacy levels: an experimental study. *Journal of medical Internet research*. 2015;17(1):e11.
116. Wilson EA, Park DC, Curtis LM, Cameron KA, Clayman ML, Makoul G, et al. Media and memory: the efficacy of video and print materials for promoting patient education about asthma. *Patient education and counseling*. 2010;80(3):393-8.

117. Moran MB, Frank LB, Chatterjee JS, Murphy ST, Baezconde-Garbanati L. A pilot test of the acceptability and efficacy of narrative and non-narrative health education materials in a low health literacy population. *Journal of communication in healthcare*. 2016;9(1):40-8.
118. Birru MS, Monaco VM, Charles L, Drew H, Njie V, Bierria T, et al. Internet usage by low-literacy adults seeking health information: an observational analysis. *Journal of medical Internet research*. 2004;6(3):e25.
119. Haas K, Brillante C, Sharp L, Elzokaky AK, Pasquinelli M, Feldman L, et al. Lung cancer screening: assessment of health literacy and readability of online educational resources. *BMC public health*. 2018;18(1):1356.
120. Jensen JD, King AJ, Davis LA, Guntzville LM. Utilization of internet technology by low-income adults: the role of health literacy, health numeracy, and computer assistance. *Journal of aging and health*. 2010;22(6):804-26.
121. Mackert M, Mabry-Flynn A, Champlin S, Donovan EE, Pounders K. Health literacy and health information technology adoption: the potential for a new digital divide. *Journal of medical Internet research*. 2016;18(10):e264.
122. Bravo C, O'Donoghue C, Kaplan CP, Luce J, Ozanne E. Can mHealth improve risk assessment in underserved populations? Acceptability of a breast health questionnaire app in ethnically diverse, older, low-income women. *Journal of health disparities research and practice*. 2014;7(4).
123. Ohns MJ. Identifying the preferred method to educate low income caregivers about common childhood illnesses: A step toward health literacy through a focus group study. *Journal of pediatric nursing*. 2019;47:131-5.
124. Findlater L, Froehlich JE, Fattal K, Wobbrock JO, Dastyar T, editors. Age-related differences in performance with touchscreens compared to traditional mouse input. *Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems*; 2013: ACM.
125. Orphanides AK, Nam CS. Touchscreen interfaces in context: a systematic review of research into touchscreens across settings, populations, and implementations. *Applied Ergonomics*. 2017;61:116-43.
126. Piper AM, Campbell R, Hollan JD, editors. Exploring the accessibility and appeal of surface computing for older adult health care support. *Proceedings of the sigchi conference on human factors in computing systems*; 2010: ACM.
127. Lieberman A, Harris D. Acknowledging adult bias: a focus-group approach to utilizing beauty salons as health-education portals for inner-city adolescent girls. *Health promotion practice*. 2007;8(2):205-13.
128. Coughlin SS, Costanza ME, Fernandez ME, Glanz K, Lee JW, Smith SA, et al. CDC-funded intervention research aimed at promoting colorectal cancer screening in communities. *Cancer*. 2006;107(S5):1196-204.

129. Moralez EA, Rao SP, Livaudais JC, Thompson B. Improving knowledge and screening for colorectal cancer among Hispanics: overcoming barriers through a PROMOTORA-led home-based educational intervention. *Journal of Cancer Education*. 2012;27(3):533-9.
130. Jain N. Increasing black, Asian and minority ethnic (BAME) patient & community awareness—using the peer educator model. *Journal of renal care*. 2014;40(S1):36-40.

Het Nivel levert kennis om de gezondheidszorg in Nederland beter te maken. Dat doen we met hoogwaardig, betrouwbaar en onafhankelijk wetenschappelijk onderzoek naar thema's met een groot maatschappelijk belang. 'Kennis voor betere zorg' is onze missie. Met onze kennis dragen we bij aan het continu verbeteren en vernieuwen van de gezondheidszorg. We vinden het belangrijk dat mensen in staat zijn om deel te nemen aan de samenleving. Ons onderzoek draait uiteindelijk om de vraag hoe we de zorg voor de patiënt kunnen verbeteren. Alle onderzoeken publiceert het Nivel openbaar.

