

KU Leuven

**Faculteit Letteren**

SINT-ANDRIESSTRAAT 2

2000 Antwerpen, BELGIË

Onderzoek naar medische terminologie en wat leken ervan begrijpen

**Vincent Cochez**

Masterproef aangeboden binnen de opleiding

master in de Meertalige Communicatie

Promotor: prof. dr. Elke Peters

Academiejaar 2017-2018



Ik verklaar me akkoord met de code of conduct van de faculteit Letteren voor

geloofwaardig auteurschap.

Inhoudstabel

[Abstract 5](#_Toc515654678)

[Inleiding 6](#_Toc515654679)

[1. Voorgaand onderzoek naar terminologie 6](#_Toc515654680)

[1.1. Terminologie binnen verschillende domeinen 6](#_Toc515654681)

[1.2. Voorgaand onderzoek naar medische terminologie binnen verschillende subdomeinen van de medische wetenschap 7](#_Toc515654682)

[1.2.1. Inleiding 7](#_Toc515654683)

[1.2.2. Terminologie in verband met rugpijn 8](#_Toc515654684)

[1.2.3. Terminologie in verband met endocrinologie 8](#_Toc515654685)

[1.2.4. Terminologie in verband met farmacologie 9](#_Toc515654686)

[1.2.5. Terminologie in verband met pneumologie 10](#_Toc515654687)

[1.2.6. Terminologie in verband met chronische ziekten 10](#_Toc515654688)

[1.2.7. Terminologie in verband met neurologie 12](#_Toc515654689)

[1.2.8. Terminologie in verband met urologie 13](#_Toc515654690)

[1.3. Terminologie binnen de oncologie 13](#_Toc515654691)

[1.3.1. Verantwoording voor de keuze van het deeldomein 13](#_Toc515654692)

[1.3.2. Medische terminologie binnen het Nederlandstalige grondgebied 14](#_Toc515654693)

[1.3.3. Communicatieproblemen binnen de oncologie 15](#_Toc515654694)

[1.3.4. Terminologie in verband met prostaatkanker 16](#_Toc515654695)

[1.3.5. Terminologie in verband met borstkanker 17](#_Toc515654696)

[1.4. Conclusie voorgaand onderzoek 17](#_Toc515654697)

[1.5. Etymologie van medische terminologie 18](#_Toc515654698)

[2. Methodologie 19](#_Toc515654699)

[2.1. Inleiding 19](#_Toc515654700)

[2.2. REALM test 19](#_Toc515654701)

[2.3. TOFHLA test 20](#_Toc515654702)

[2.4. SAHL test 21](#_Toc515654703)

[2.5. CHLT 21](#_Toc515654704)

[2.5.1. Noodzaak aan een specifieke test 21](#_Toc515654705)

[2.5.2. Ontwikkeling van de CHLT 22](#_Toc515654706)

[2.6. Vergelijking van de verschillende onderzoeksmogelijkheden 23](#_Toc515654707)

[3. Verantwoording ondervraagde termen 26](#_Toc515654708)

[3.1. Bespreking categorieën 26](#_Toc515654709)

[3.2. Verantwoording van de bevraagde termen 27](#_Toc515654710)

[3.2.1. Specifieke ziekenhuistermen 28](#_Toc515654711)

[3.2.2. Onderzoek 29](#_Toc515654712)

[3.2.3. Diagnose en prognose 29](#_Toc515654713)

[3.2.4. Lokalisatie 31](#_Toc515654714)

[3.2.5. Behandeling 33](#_Toc515654715)

[3.2.6. Neveneffecten 34](#_Toc515654716)

[3.3. De survey 35](#_Toc515654717)

[3.4. De proefpersonen 36](#_Toc515654718)

[4. Resultaten 37](#_Toc515654719)

[4.1. Algemene resultaten 38](#_Toc515654720)

[4.1.1. Volledig algemeen resultaat 38](#_Toc515654721)

[4.1.2. Resultaten proefpersonen zonder voorkennis Grieks/Latijn 40](#_Toc515654722)

[4.1.3. Resultaten proefpersonen met voorkennis Grieks/Latijn 41](#_Toc515654723)

[4.2. Resultaten per opleidingsniveau 42](#_Toc515654724)

[4.3. Resultaten per categorie 43](#_Toc515654725)

[4.3.1. Diagnose en prognose 43](#_Toc515654726)

[4.3.2. Onderzoek 43](#_Toc515654727)

[4.3.3. Specifieke ziekenhuistermen 44](#_Toc515654728)

[4.3.4. Behandeling 44](#_Toc515654729)

[4.3.5. Lokalisatie 45](#_Toc515654730)

[4.3.6. Neveneffecten 45](#_Toc515654731)

[5. Discussie 45](#_Toc515654732)

[5.1. Vergelijking met voorgaand onderzoek 45](#_Toc515654733)

[5.2. Verschillen tussen de categorieën 46](#_Toc515654734)

[5.3. Effect van Grieks en/of Latijn 49](#_Toc515654735)

[5.4. Algemene resultaten 50](#_Toc515654736)

[5.5. Beperkingen van het onderzoek 50](#_Toc515654737)

[Slot 51](#_Toc515654738)

[Referenties 53](#_Toc515654739)

[Bijlagen 57](#_Toc515654740)

[1. REALM 57](#_Toc515654741)

[2. REALM-SF 59](#_Toc515654742)

[3. SAHL 61](#_Toc515654743)

[4. Survey huidig onderzoek 64](#_Toc515654744)

# Abstract

The misunderstanding of medical terminology is a form of miscommunication between patients and their therapists that occurs frequently. These misunderstandings can take form in patients only partly understanding medical terminology, not understanding terminology at all or even interpreting the opposite of what is meant.

Previous research has already been conducted on many medical domains. The general results were that the knowledge of medical terminology in laymen doesn’t reach far enough and that it often goes together with a lack of self-confidence in decision making and trust in the therapists involved. This study focused on the domain of oncology in Flanders, because of the high prevalence of cancer and the limited research that has been conducted in this specific domain.

The aim of this research was to see whether or not the results would be in line with previous research, and if socio-demographical data concerning level of education and knowledge of the Greek or Latin language would have an effect on the results.

A comparison between various research methods designed specifically to test medical literacy in laymen such as the TOFHLA, REALM and CHLT tests were examined in this dissertation and led to the creation of a survey based on the TOFHLA. 30 sentences, each with one term missing, were presented to a population of Dutch-speaking participants. They had to fill in the blanks with an appropriate term, to be chosen from a series of 4 medical terms. These 30 terms were divided into 6 categories, being *diagnosis and prognosis, localization, examination, side effects, treatment* and *specific hospital terminology*. 100 participants between the age of 18 to 30 filled out the survey. The population was mainly female and high-educated.

The research concluded that 68,63% of the examined terms were used correctly by the participants, meaning that these results were in line with other studies for Dutch participants. Most problems were situated in the category *diagnosis and prognosis*, and there was a noticeable effect of education and knowledge of Greek and Latin on the results. Participants with a masters' degree had a higher average score of 75% and participants who studied Greek or Latin in the past scored 22,48/30, in comparison to 19,38/30 for the group that had never studied these languages.

Additional research with a bigger and more diverse population is necessary to support the conclusions of this research. Furthermore, it would be advisory for therapists to keep the use of medical terminology to a minimum and to provide patients with additional information when it comes down to words they might not understand.

# Inleiding

Tijdens de consultatie met een arts kunnen er verschillende communicatieproblemen optreden. Een van die problemen is dat de patiënt de terminologie die wordt gebruikt door de arts niet of slechts deels begrijpt. Doordat leken niet alledaags in contact komen met de terminologie die eigen is aan de medische sector, is het belangrijk om na te gaan in hoeverre men de arts zou begrijpen moest men op consultatie komen.

Voorgaand onderzoek bevestigde het belang al van dit communicatief probleem. Zo werd er reeds onderzoek verricht op verschillende domeinen binnen de medische sector. In deze thesis zal er in de literatuurstudie een overzicht gegeven worden van onderzoek dat reeds verricht is binnen bepaalde domeinen van de medische wetenschap, zoals onder andere de endocrinologie, farmacologie en neurologie. Het onderzoek binnen al deze subdomeinen van de medische wetenschap is van belang, maar door de hoge prevalentie van kanker en het geringe onderzoek dat reeds werd verricht naar het begrip van medische terminologie binnen dit subdomein in het Nederlandstalige grondgebied is er de keuze gemaakt om binnen dit onderzoek zich te focussen op termen die eigen zijn aan de oncologie en het begrip hiervan bij leken in België. In het algemeen concludeert voorgaand onderzoek dat de kennis van leken op medisch gebied ontoereikend is.

Dit onderzoek zal tevens een vergelijking maken tussen verschillende onderzoeksmethodes die gebruikt worden om de kennis van medische terminologie bij leken na te gaan. Zo wordt er in de methodologie een vergelijkende analyse gemaakt tussen de voor-en nadelen van enkele reeds bestaande tests die veelgebruikt zijn binnen het onderzoek naar het begrip van medische terminologie. Zo zullen de TOFHLA, REALM, SAHL en CHLT-30 vergeleken worden met elkaar.

Er zal dan via een survey op een kwantitatieve manier worden nagegaan in hoeverre de resultaten van de Nederlandstalige bevolking in België in lijn liggen met voorgaand onderzoek dat reeds uitgevoerd werd in het verleden.

Daarnaast zullen er sociaaldemografische gegevens worden opgevraagd bij de proefpersonen, waardoor er mogelijke relaties kunnen worden aangetoond in verband met opleidingsniveau en voorgaande studies van Grieks of Latijn, om zo na te gaan of deze factoren een effect hebben op de resultaten die het onderzoek aangeeft.

# Voorgaand onderzoek naar terminologie

## Terminologie binnen verschillende domeinen

Binnen de terminologie worden termen en het gebruik hiervan bestudeerd. Termen worden gedefinieerd door taalunieversum als “Woorden of woordgroepen die worden gebruikt om concepten van een specifiek kennisgebied uit te drukken. Termen worden per definitie gebruikt door kenners, door vakspecialisten. Het zijn woorden, of groepen van woorden, die de benaming van een concept vormen. Een term is alleen dan een term als het de linguïstische, tekstuele uitdrukking is van een concept. Het concept moet inhoudelijk gefixeerd zijn en onderdeel uitmaken van de conceptuele structuur van het te beschrijven domein. Het gaat dus ook om concepten in een specifiek subdomein; woorden voor een concept in het algemene taalgebruik zijn dus geen termen. Bovendien moeten termen ook daadwerkelijk gebruikt worden door de vakmensen uit het specifieke domein. Als een benaming voor een concept uit een specifiek domein alleen door leken wordt gebruikt, is het geen term ” (Taalunieversum, 2012).

Uit deze definitie kan dus afgeleid worden dat termen concepten uitdrukken die eigen zijn aan bepaalde domeinen, en dat ze per definitie niet behoren tot de algemene kennis van leken. Deze definitie concludeert dus ook dat leken deze gespecialiseerde terminologie niet of slechts beperkt zullen begrijpen (Taalunieversum, 2012). Aangezien dit kan zorgen voor communicatieproblemen is het belangrijk dat er onderzoek verricht wordt naar het begrip van terminologie.

Er is al op verschillende domeinen, zoals het juridisch, economisch en medische domein onderzoek gedaan naar het gebruik van terminologie en het feit of leken al dan niet deze terminologie begrijpen. In deze masterthesis zal er verder worden ingegaan op de terminologie binnen het medisch domein en de mate waarin leken dit begrijpen.

## Voorgaand onderzoek naar medische terminologie binnen verschillende subdomeinen van de medische wetenschap

### Inleiding

Binnen het medisch domein kan er een onderscheid worden gemaakt in de terminologie die gebruikt wordt voor elk medisch subdomein dat er bestaat. Zo wordt er bijvoorbeeld een specifieke terminologie gehanteerd binnen de endocrinologie, het subdomein van de medische wetenschap dat zich bezighoudt met de hormoonbalans van het lichaam en bijhorende ziektes (zna, 2018). In het subdomein van de oftalmologie, waarbij men de ogen onderzoekt en behandelt, wordt er eveneens een specifieke terminologie gebruikt (zna, 2017). Ook in de oncologie, het medische subdomein dat kanker bestudeert, gebruikt men terminologie eigen aan het domein (zna, 2017). Elk deeldomein van de medische wetenschap heeft zo terminologie die specifiek binnen dat domein gebruikt wordt.

Terminologie wordt per definitie enkel gebruikt door specialisten binnen het specifieke domein. Soms komen echter leken ook in contact met deze terminologie, bijvoorbeeld tijdens de consultatie bij de specialist. Vandaar is de vraag of de terminologie die gebruikt wordt in deze specifieke contexten verstaanbaar is voor de leek van groot belang, en indien men begrijpt wat de term aanduidt, in welke mate men de term volledig begrijpt. Wat volgt zijn enkele domeinen waarin er al onderzoek is verricht, om zo een beter beeld te vormen over het algemene begrip dat leken hebben van de terminologie binnen een medische context. Ook de conclusies en de consequenties van de reeds verrichte onderzoeken zullen worden besproken.

### Terminologie in verband met rugpijn

Een onderzoek naar terminologie in verband met **rugpijn** door Barker, Reid & Minns Lowe (2009) vergeleek de kennis van terminologie tussen een groep proefpersonen zonder medische voorkennis met een groep proefpersonen die wel voorkennis hadden. Men onderzocht dit door middel van focusgroepen, waarin men de antwoorden van leken in verband met de theoretische definitie van een term en de connotatie hierbij vergeleek met die van medisch geschoolden. In de focusgroepen werden termen bevraagd die gebruikt werden in verband met rugpijn zoals “acuut”, “chronisch”, “artritis”, “recidiverend”, “spierzwakte”, “instabiliteit” etc. (Barker, Reid, & Minns Lowe , 2009).

Een voorbeeld waarbij leken terminologie verkeerd interpreteerden doet zich voor bij het onderscheid tussen de termen “acuut” en “chronisch”. “Acuut” is een term die aanduidt dat de aandoening nog maar plots opgekomen is, in tegenstelling tot “chronisch”, waarmee men aanduidt dat een ziekte langdurig is. Patiënten interpreteerden deze terminologie echter verkeerd en dachten dat ze een aanduiding waren voor de intensiteit waarin de pijn zich voor doet. Een meerderheid van de proefpersonen dacht dat iemand met acute pijn een lichtere pijn had dan iemand waarbij een aandoening chronisch was. Voornamelijk bij de term “acuut” kwam dit misverstand vaker voor (Barker, Reid, & Minns Lowe , 2009).

Bij de term “instabiliteit” zag men dat leken een negatieve connotatie vastkoppelden aan dit woord en bovendien ook niet bekend waren met deze term. Proefpersonen zagen instabiliteit als iets zorgwekkends en permanents, waarbij de problemen in de rug op elk moment kunnen opduiken. Uit de antwoorden van de focusgroepen werd er geconcludeerd dat therapeuten zich hiervan bewust zijn en daarom zo weinig mogelijk gebruik maken van de term om patiënten niet te alarmeren (Barker, Reid, & Minns Lowe , 2009).

Uit het onderzoek werd geconcludeerd dat leken de meeste termen niet of foutief begrepen. Er werd ook aangetoond dat men vaak een negatieve connotatie vastkoppelde aan de terminologie. Uit de analyse van de resultaten van de medisch geschoolde focusgroep, werd er afgeleid dat men wel wist dat leken terminologie niet altijd even goed begrepen, maar dat men geen besef had van de invloed die de gebruikte terminologie had bij de proefpersonen. Termen met een negatieve connotatie zouden zo een negatief effect kunnen hebben op de behandelingsstrategie (Barker, Reid, & Minns Lowe , 2009).

### Terminologie in verband met endocrinologie

Een ander onderzoek bevindt zich binnen het domein van de **endocrinologie** en toont het belang aan van een adequaat begrip van medische kennis bij het beheren van een hormonale ziekte. Men onderzocht 204 patiënten met diabetes type II in Pakistan om na te gaan of hun begrip van medische teksten in verband met hun aandoening een invloed zou hebben op het beheer van hun ziekte. Om het begrip van medische teksten na te gaan werd er gebruik gemaakt van de s-TOFHLA test. Dit staat voor Short Test Of Functional Health Literacy in Adults. Om de invloed op het beheer van diabetes type II onder de loep te nemen werd er gekeken naar de HbA1C waarden in het bloed. Dit staat voor Hemoglobine A1C, ofwel rode bloedcellen die versuikerd zijn (Diabetesfonds, 2018). Het is belangrijk voor het beheer van hun ziekte dat patiënten met diabetes type II hun glycemiewaarden onder controle houden. Of men deze waarden onder controle heeft, wordt gemeten door de HbA1C waarden te meten. De hypothese van het onderzoek was dat mensen die laag scoorden op de s-TOFHLA test minder goed in staat zouden zijn om hun glycemiewaarden onder controle te houden en bijgevolg meer kans zouden hebben op het ontwikkelen van complicaties (Saeed, Saleem, Naeem, Shahzadi, & Islam, 2018).

Er werd gedurende zes maanden een cross-sectioneel onderzoek uitgevoerd bij de populatie. Men nam de s-TOFHLA test af, een medische leesvaardigheidstest, waarbij respondenten via multiple choice een juist antwoord moesten aangeven, te kiezen uit vier opties. De test was normaal gezien in het Engels, maar aangezien sommige Pakistanen enkel Urdu spreken, werd de test door gecertificeerde vertalers naar het Urdu vertaald. De inhoud bleef daarbij hetzelfde en er werd aangegeven dat er een correspondentie was met de oorspronkelijke test van 96%. De HbA1C waarden werden opgenomen en ook de eventuele complicaties die de ziekte met zich meebrengt, werden voor iedere proefpersoon gerapporteerd. Daarnaast nam men ook socio-demografische gegevens op in verband met leeftijd, geslacht, sociaal-economische status, periode dat men al met de ziekte geconfronteerd wordt, en geschooldheid (Saeed, Saleem, Naeem, Shahzadi, & Islam, 2018).

De uitkomst van het onderzoek wees uit dat dat 92% van de patiënten met slechte glycemiewaarden ook niet in staat waren om medische teksten te begrijpen. De scores van de s-TOFHLA test werden op een schaal van 0-36 geplaatst, waarbij 0-16 wijst op onvoldoende kennis, 17-22 op een marginale kennis, en 23-36 op voldoende kennis. 67,2% van het totaal aantal proefpersonen behaalde een onvoldoende, 17,6% scoorde marginaal en 15,2% scoorde voldoende. Bij de vergelijking met de complicaties werd er ook aangetoond dat de personen met een onvoldoende begrip van medische teksten 13 keer meer kans maakten op complicaties, zoals retinopathie (Saeed, Saleem, Naeem, Shahzadi, & Islam, 2018).

De sociaaldemografische resultaten waren dat de proefpersonen die onvoldoende hadden gescoord op de s-TOFHLA test voornamelijk ouder dan 45 jaar (54,7%) en vrouwelijk (54%) waren. 46% had een lagere sociaal-economische status, 21,2% had enkel een diploma van de lagere school, 45,3% had enkel een diploma van de middelbare school en 78,1% was minder dan 10 jaar gediagnosticeerd met diabetes (Saeed, Saleem, Naeem, Shahzadi, & Islam, 2018).

### Terminologie in verband met farmacologie

In het deelgebied van de **farmacologie** werd er onderzoek verricht naar de termen ‘opioïde’ en ‘narcoticum’ aangezien beide door elkaar gebruikt worden door zorgverstrekkers. (Wallace, Keenum, AbdurRaqeeb, Miser, &Wexler, 2012) Vaak gebruikt men ‘opioïde’ als alternatief voor ‘narcoticum’ omwille van de negatieve connotatie die bij narcotica hoort. Men stelde twee reeksen van vier vragen aan een groep proefpersonen bestaande uit 188 vrouwen tussen 21 en 45 jaar, waarbij men interviews afnam bestaande uit twee reeksen open vragen. In de eerste reeks stelde men vier vragen over narcotica. Deze vragen waren “Wat is een narcoticum?”, “Waarom neemt iemand een narcoticum?”, “Wat gebeurt er als iemand een narcoticum inneemt voor een lange periode?” en “Geef een voorbeeld van een narcoticum.”.In de tweede reeks stelde men dezelfde vier vragen, maar dan verving men ‘narcoticum’ door de term ‘opioïde’ (Wallace, Keenum, AbdurRaqeeb, Miser, & Wexler, 2012).

Hieruit moest blijken of de proefpersoon wist wat een narcoticum of opioïde was. Uit het onderzoek kwam naar voor dat de proefpersonen meer bekend waren met de term ‘narcoticum’ dan met de term ‘opioïde’. 55,9% van de proefpersonen konden op geen enkele vraag antwoorden wanneer men de term ‘opioïde’ gebruikte, daar waar dit slechts 3,2% was wanneer men ‘narcoticum’ gebruikte. Voor elke vraag was er steeds een groter percentage dat een juist antwoord kon formuleren wanneer het ging over narcotica. Zo wist 68,8% van de proefpersonen niet waarom iemand een opioïde zou innemen, maar kon 64,2% van de proefpersonen wel een voorbeeld geven van een narcoticum (Wallace, Keenum, AbdurRaqeeb, Miser, & Wexler, 2012).

Men concludeerde dan ook uit dit onderzoek dat de term ‘opioïde’ meer medisch klinkt en een minder negatieve connotatie heeft, maar dat de zorgverstrekker bij het gebruiken van deze term wel extra uitleg moet geven aangezien uit dit onderzoek blijkt dat de gemiddelde proefpersoon niet bekend is met deze term (Wallace, Keenum, AbdurRaqeeb, Miser, & Wexler, 2012).

### Terminologie in verband met pneumologie

Een ander medisch domein waarin er reeds onderzoek werd verricht naar het gebruik van terminologie is dat van de **pneumologie**. Er werd door Doherty, Meltzer, Stoloff, Murphy, Nathan,& Blaiss (2011) telefonisch een survey afgenomen bij astmapatiënten en betrokken therapeuten. Deze *Asthma Insight and Management* survey werd specifiek opgesteld om de behandeling en de leefbaarheid met astma te evalueren. De populatie proefpersonen bestond uit 2500 astmapatiënten vanaf 12 jaar en ouder, en 309 therapeuten, zowel specialisten als huisdokters. De onderzoekers vermeldden in hun artikel ook duidelijk het belang van een duidelijke communicatie tussen therapeut en patiënt aangezien dit essentieel is voor een goede behandeling (Doherty, et al., 2011).

Het onderzoek concludeerde dat er een groot verschil bestond tussen de terminologie waarvan de therapeuten dachten dat de patiënten het zouden verstaan en datgene wat de patiënt hier daadwerkelijk onder verstond. Zo werd duidelijk dat als het gaat om een acute astma-aanval, therapeuten de voorkeur geven aan de term "exacerbation", daar waar patiënten "attack” als duidelijker ervaarden. Dit zorgt op communicatief gebied voor een groot probleem (Doherty, et al., 2011).

### Terminologie in verband met chronische ziekten

In het artikel van Wernick, Hale, Anticich, Busch, Merriman, King, &Pegg (2015) werd er een vergelijkende studie uitgevoerd waarbij men keek naar hoe goed patiënten met **chronische ziekten** een tekst die medische terminologie bevat begrepen en hoe goed ze eenzelfde tekst waarbij het gebruik van deze termen geminimaliseerd werd verstonden. Hiervoor werden er twee informatieve brieven opgesteld met dezelfde inhoud, maar op een andere manier geformuleerd. In de eerste brief werd er specifieke medische terminologie gebruikt van Latijnse afkomst, in de tweede brief werd deze inhoud vertaald naar een register dat voor iedereen verstaanbaar moest zijn. Zo werden er in de eerste brief woorden gebruikt zoals “femur”, daar waar dit in de vertaalde versie “dijbeen” werd. 60 Patiënten werden geïnterviewd nadat ze een van beide brieven hadden gelezen (Wernick, et al., 2015).

Uit dit onderzoek kwam naar voor dat er een significant verschil was tussen beide groepen, waarbij er een beter begrip was van de tekst die minder medische termen bevatte. Gemiddeld waren er vijf termen die de proefpersonen niet begrepen in de originele brief met medisch jargon, in de vertaalde brief was dit gemiddelde gezakt naar nul. Bovendien gaf 69% van de proefpersonen aan dat men hun therapeut als professioneler aanzag in de vertaalde brief en 79,4% van de proefpersonen gaf aan dat ze zich meer in staat voelden om hun eigen ziekte te beheren wanneer men de brief volledig begreep (Wernick, et al., 2015).

Het onderzoek van Leblanc, Hesson, Williams, Feudtner, Holmes-Rovner, Williamson, &Ubel (2014) is interessant om te vergelijken met de anderen, aangezien de meeste van de andere experimenten telkens de focus legden op patiënten en wilden zien hoe goed deze groep de medische terminologie begrepen. Hier onderzocht men medische studenten om te zien wat zij dachten dat de patiënten zouden begrijpen, om zo na te kunnen gaan hoe men deze communicatie kan verbeteren vanuit het opzicht van de toekomstige therapeut. De steekproef van dit onderzoek bestond uit een groep van 533 medische studenten uit vier Amerikaanse scholen, die in het eerste of het vierde jaar zaten (LeBlanc, et al., 2014).

Voor het onderzoek werd er gebruik gemaakt van een survey, waarbij de studenten per term moesten aangeven hoeveel patiënten ze dachten dat deze term zouden begrijpen. Dit gebeurde op een schaal van 0 tot 100. De proefpersonen werden opgesplitst in drie categorieën. De eerste categorie zat in het eerste deel van het eerste jaar, de tweede categorie in het tweede deel van het eerste jaar, en de derde categorie zat in het vierde jaar. De eerste categorie proefpersonen gaf aan dat ze dachten dat 98% van de patiënten de term “huid” zou begrijpen. De vierdejaarsstudenten dachten dat 98.3% deze term zou begrijpen, waarmee het de best begrijpbare term werd. Daartegenover stond “myopie”, waarbij de eerste categorie verwachtte dat 22,8% van de patiënten deze term zouden begrijpen. De groep vierdejaars dacht dat maar 14,6% van de patiënten deze term zou begrijpen (LeBlanc, et al., 2014).

Bij dit onderzoek veronderstelde men dat proefpersonen die al langer bezig waren met hun medische studies, minder goed zouden kunnen inschatten welke termen patiënten wel of niet zouden begrijpen, aangezien ze zelf al langer vertrouwd zijn met de terminologie. Men kwam tot de conclusie dat deze hypothese niet correct was, en dat de vierdejaars net minder kennis van de patiënten verwachtten. Bovendien kwam er ook naar boven dat alle groepen de kennis van de patiënten zowel sterk onderschatten als overschatten, wat in beide gevallen problematisch is. Zo dacht men gemiddeld dat 80% van de patiënten zou begrijpen wat een tumor is, wat een sterke overschatting is van de capaciteiten van de patiënt als men kijkt naar het gepubliceerde gemiddelde van 46,4% (LeBlanc, et al., 2014). Dit is problematisch aangezien deze toekomstige therapeuten bij het gebruik van deze term geen extra informatie zouden geven, wat zou kunnen leiden tot communicatieproblemen met de patiënt (LeBlanc, et al., 2014).

### Terminologie in verband met neurologie

Naast het belang van het begrip van medische terminologie door leken, is het ook van belang dat vakspecialisten dezelfde terminologie hanteren. Hiernaar is meer onderzoek verricht binnen het domein van de **neurologie** waarbij men onderzoek deed naar de terminologie die medici gebruikten om te communiceren over patiënten die in een kritieke toestand van delirium, ook gekend als acute verwardheid (Gezondheid en wetenschap, 2013) verkeerden. Volgens het onderzoek van Morandi, Padharipande, Jackson,Bellelli, Trabucci, & Ely (2012) wordt delirium vaak niet of te laat gediagnosticeerd, wat zou kunnen worden verklaard door een inconsistent gebruik van terminologie onder medici (Morandi, et al., 2012).

Het probleem bij delirium is dat niet alle therapeuten die in contact komen met de patiënt over dezelfde medische achtergrond beschikken. Zo zal een expert gespecialiseerd in neuropsychiatrie andere terminologie hanteren dan verplegers. Verder bestaan er verschillende definities voor het concept delirium en bestaan er veel subtypes. Het onderzoek richtte zich erop om voorgaande studies verder uit te diepen, waarin er al werd aangetoond dat 100% van de experts de term ‘coma’ zouden gebruiken om een patiënt te beschrijven die niet reageert op verbale of fysieke stimuli en dat ook 100% van de experts de term ‘delirium tremens’ zou gebruiken om een patiënt te beschrijven die delirium heeft als symptoom bij alcoholontwenning (Morandi, et al., 2012).

De subdomeinen van delirium waarin verder op werd ingegaan in dit onderzoek, krijgen telkens hun eigen term, die gebaseerd is op het tijdstip dat delirium zich voordoet, de motorische eigenschappen die ermee gepaard gaan en de bijkomende symptomen.[[1]](#footnote-1) Er bestaat verder ook een standaarddefinitie door DSM-IV[[2]](#footnote-2) voor delirium, maar deze wordt niet door iedereen gevolgd. Er werd in het onderzoek ook vermeld dat de termen ‘*cognitive impairment’* en ‘*cognitive dysfunction’* door elkaar werden gebruikt hoewel ze niet naar hetzelfde concept verwijzen. Het onderzoek concludeert dat het gebruik van de correcte terminologie kan zorgen voor een betere opsporing en behandeling van delirium (Morandi, et al., 2012).

### Terminologie in verband met urologie

Ook het onderzoek van Loch, Carey, Walz,& Fulgham (2015) geeft het belang van een gepaste terminologie onder professionals aan. Men deed hierbij onderzoek naar medische terminologie en afkortingen in het deeldomein van de **urologie**. Men had uit voorgaand onderzoek opgemerkt dat er een verschil was tussen de termen die gebruikt werden door therapeuten, afhankelijk van het doelpubliek (Loch, Carey, Walz, & Fulgham, 2015).

Moest er een gedeelde terminologie tussen deze deskundigen bestaan, zou dit de communicatie tussen groepen met andere medische kennis kunnen verbeteren. Bovendien zou dit ook een voordeel zijn op het vlak van onderzoek, aangezien er dan meer eenduidigheid zou zijn over hoe men dingen formuleert. Ook de communicatie tussen therapeuten onderling zou verbeteren, wat belangrijk is aangezien de aanpak van een aandoening vaak multidisciplinair is. Het doel van dit onderzoek was om een classificatie te maken van termen binnen de urologie die aanvaardbaar was voor alle medici. Men vergeleek hierbij welke termen acceptabel waren en welke minder acceptabel waren. Om tot een aanvaardbare en zo volledig mogelijke lijst van terminologie te komen, bekeek men publicaties van de *European Association of Urology and the American Urological Association* en de *American College of Radiology Appropriateness Criteria.* Enkel termen die vaak gebruikt werden, werden geaccepteerd en in een lijst opgenomen met acceptabele terminologie (Loch, Carey, Walz, & Fulgham, 2015).

## Terminologie binnen de oncologie

### Verantwoording voor de keuze van het deeldomein

Vanwege de hoge prevalentie van kanker bij de Vlaamse bevolking en wereldwijd zal er in deze masterthesis verder ingegaan worden op de terminologie binnen het deelgebied van de oncologie. Wereldwijd wordt er geschat dat er tegen 2030 jaarlijks 26,4 miljoen nieuwe gevallen van kanker geregistreerd zullen worden en dat deze ziekte jaarlijks 17 miljoen overlijdensgevallen met zich zal meebrengen (Stichting tegen kanker, 2018).

Kanker is een aandoening die veel voorkomt, zowel bij mannen als bij vrouwen, bij alle leeftijden en alle bevolkingsgroepen. Door deze hoge prevalentie en het hoge mortaliteitsniveau, is het van cruciaal belang dat de patiënt zo duidelijk mogelijk kan communiceren met de betreffende therapeut. Ook door het bestaan van verschillende behandelingstherapieën en de multidisciplinaire aanpak van de aandoening, is het belangrijk om te onderzoeken of de terminologie gebruikt tijdens consultaties bij de oncoloog of andere betrokken therapeuten wel begrepen wordt door leken. (Stichting tegen kanker, 2018)

### Medische terminologie binnen het Nederlandstalige grondgebied

Het onderzoek van Pieterse, Jager, Smets,& Henselmans bevindt zich in het Nederlandstalige grondgebied en is gebaseerd op een studie van Chapman, Abraham,& Jenkins. In de oorspronkelijke studie van Chapman et al. ging men na of proefpersonen uit het Verenigd Koninkrijk medische terminologie in verband met oncologie begrepen. Om dit te kunnen evalueren nam men bij 105 proefpersonen, die ad random geselecteerd waren, een enquête af. De enquête bevatte termen die geselecteerd werden uit de videobeelden van 50 consultaties bij de oncoloog. Er werden zowel meerkeuzevragen vragen gesteld als vragen die nagingen of men had begrepen wat er gezegd werd. Bovendien moest men in een deel van de test ook bepaalde plaatsen op een anatomische kaart aanduiden om zo te zien of men de plek kon lokaliseren waarover de therapeut het had. Uit deze studie bleek dat veel mensen medische terminologie niet begrijpen. Zo begreep bijvoorbeeld slechts 52% van de proefpersonen dat een ‘progressieve tumor’ negatief nieuws was. De proefpersonen konden de organen ook niet goed lokaliseren. Slechts 46% van de proefpersonen was in staat om de lever te lokaliseren. Er waren hierbij grote verschillen op te merken naargelang het orgaan. Zo wist bijvoorbeeld 94% wel waar de longen zich bevonden. (Chapman, Abraham, Jenkins, & Fallowfield, 2003)

Dit onderzoek vormde de basis voor het onderzoek van Pieterse et al. Hierbij wou men onderzoeken hoe goed proefpersonen gespecialiseerde terminologie in verband met diagnose, prognose en behandeling begrijpen en voerde men ook een vergelijkende studie uit tussen een tekst met medisch jargon en een tekst met simpel taalgebruik om zo te zien of er een invloed is op de communicatie met de therapeut, op de beslissingen die er gemaakt moeten worden tijdens het consult en op het interpersoonlijk vertrouwen (Pieterse, Jager, Smets, & Henselmans, 2012).

Om dit te testen nam men bij 194 Nederlandstalige proefpersonen die voornamelijk hoogopgeleid waren (78,8%) een enquête af, waarbij er steeds 10 scenario’s werden gegeven die zich zouden kunnen voordoen bij het bezoek aan een oncoloog. Deze scenario’s werden deels overgenomen van andere studies zoals die van Chapman, maar kwamen ook uit videobeelden van de eerste consultatie tussen een Nederlandstalige oncoloog en een patiënt (Pieterse, Jager, Smets, & Henselmans, 2012).

Er werden net zoals bij het onderzoek van Chapman et al. zowel meerkeuzevragen gesteld als open vragen om na te gaan of de proefpersonen begrepen wat er gezegd werd. Elke proefpersoon moest ook telkens op een schaal van 1 tot 5 aangeven hoe zelfzeker men was dat men had begrepen wat er gezegd werd. Proefpersonen die 1 aangaven waren heel onzeker, bij 5 was men zeer zeker. Verder moest men op eenzelfde schaal van 1 tot 5 ook aangeven hoe zorgwekkend het scenario was dat men net had gelezen. 1 stond daarbij voor “helemaal niet zorgwekkend” en 5 voor “zeer zorgwekkend” (Pieterse, Jager, Smets, & Henselmans, 2012).

Voor het tweede deel van het onderzoek kregen de proefpersonen een tekst waarin een behandelingsmogelijkheid voor kanker werd uitgelegd. Er werden ad random 2 versies uitgedeeld onder de proefpersonen, waarbij 1 versie opgesteld was met medisch jargon, en een andere versie met simpel taalgebruik (Pieterse, Jager, Smets, & Henselmans, 2012).

Om na te gaan of de proefpersoon goed zou kunnen communiceren met de therapeut werd er een *five-item perceived efficacy in patient-doctor interactions scale* gebruikt. Hierbij moesten de proefpersonen antwoord geven op vragen die te maken hebben met een heldere communicatie met de betreffende therapeut. Er werden vragen gesteld zoals “Hoe zeker ben je dat al jouw vragen beantwoord zullen worden door de dokter bij deze consultatie?”. Het onderzoek toonde dan aan dat de communicatie beter zou verlopen wanneer men de uitleg van de therapeut beter begreep. Ook het vertrouwen dat men heeft in beslissingen maken omtrent de behandeling werd op dezelfde manier getest door middel van de *decision making participation self-efficacy scale*. Hierbij werden er vragen gesteld zoals “Ben je zeker dat je de dokter kan zeggen welke behandelingstherapie je wilt volgen?”. Tot slot werd hetzelfde gedaan om het vertrouwen in de therapeut na te gaan door middel van de *Wake forest physician trust scale* waarbij er stellingen werden gegeven zoals “Je vertrouwt deze therapeut met je leven”. Hoe hoger men scoorde op het begrip van de fragmenten, hoe hoger het vertrouwen in de therapeut ook was (Pieterse, Jager, Smets, & Henselmans, 2012).

Uit het onderzoek kwam naar voor dat de proefpersonen gemiddeld 6,8 van de 10 scenario’s begrepen en dat er een sterke correlatie was tussen het begrip van de scenario’s en het opleidingsniveau van de proefpersonen. Dit was een beter resultaat dan in de studie van Chapman et al (2003). Slechts 2,2% van de proefpersonen begreep alle scenario’s. De term “remissie” scoorde het slechtst, waarbij slechts 28,4% van de proefpersonen begreep wat deze term inhield. Men was hier ook het minst zeker van, met een gemiddelde van 3,1 op een schaal van 5, waarbij 1 stond voor onzeker en 5 voor heel zeker. In verband met het verschil tussen de tekst met medisch jargon en de tekst met simpel taalgebruik was de bevinding dat de proefpersonen uit de groep met medisch jargon de tekst moeilijker vonden. Men stelde ook vast dat hoe zekerder men was dat men een scenario had begrepen, hoe beter men de eigen mogelijkheden inschatte om beslissingen te maken in verband met het behandelingsproces en hoe meer vertrouwen men erin had dat men op een goede manier kon communiceren met de therapeut. Er werd geen correlatie vastgesteld met het vertrouwen in de therapeut (Pieterse, Jager, Smets, & Henselmans, 2012).

### Communicatieproblemen binnen de oncologie

Fitzpatrick bevestigt het probleem dat zich voordoet bij de communicatie tussen patiënt en therapeut. Aangezien de beslissingen van patiënten samenhangen met hun begrip van de situatie en de behandelingsmogelijkheden, is het belangrijk dat ze de specifieke taal begrijpen die de therapeut spreekt. Uit het onderzoek dat zij verricht heeft komt naar voor dat er drie soorten misverstanden zijn wanneer het aankomt op de communicatie tussen arts en patiënt (Fitzpatrick, 2016).

Ten eerste kan er een probleem zijn bij de manier waarop patiënten een term gebruikt door de therapeut definiëren. Daarnaast kan er ook een probleem zijn met de connotatie die een bepaalde term met zich meebrengt. Zo is er voornamelijk een probleem met de term 'terminaal', die voor veel patiënten een negatieve connotatie heeft. Het probleem met negatieve connotatie is volgens Fitzpatrick dat veel patiënten na het horen van zo'n woord niet meer luisteren naar de therapeut. Ten slotte kan er zich een combinatie voordoen van een misverstand in zowel de connotatie als definiëring van een term. Dit is bijvoorbeeld zo bij de term “remissie”, waarbij de proefpersonen zowel een negatieve connotatie aan de term koppelden, alsook dat ze de term niet of niet volledig begrepen (Fitzpatrick, 2016).

Uit het onderzoek kwamen ook twee woordsoorten naar voor die de communicatie belemmerden. Het gaat hier om specifieke medische terminologie en cryptotechnische terminologie. Specifieke medische terminologie is terminologie waarmee leken nog niet in contact zijn gekomen en enkel bij het specifieke domein van de medische wetenschap worden gebruikt zoals het woord “metastase”. Cryptotechnische woorden zijn woorden die zowel een betekenis hebben in de dagelijkse woordenschat, alsook een specifieke betekenis. Een voorbeeld hiervan is het woord “progressief”, dat zowel in de dagelijkse woordenschat gebruikt kan worden, maar in een medische context een specifieke betekenis heeft. In het onderzoek kwam naar voor dat proefpersonen die een woord al kenden in de alledaagse betekenis, de technische betekenis van het woord vaak niet of maar beperkt kenden. Het grootste probleem hierbij is dat de patiënt een antithetische interpretatie kan hebben van wat er uitgedrukt wordt door de therapeut. Bij een antithetische interpretatie begrijpt men het tegengestelde van wat de therapeut wilt zeggen. Een voorbeeld hiervan is terug te vinden bij de term “progressief”. De juiste interpretatie hiervan is dat het ziektebeeld in de loop van de tijd verergert. Wanneer de patiënt echter interpreteert vanuit zijn kennis van het woord in een dagdagelijkse context, dat de status van de ziekte aan het verbeteren is, dan spreekt men van een antithetische interpretatie (Merriam-Webster, 2018). Volgens het onderzoek had 48% van de proefpersonen een antithetische interpretatie wanneer er over een “progressief” ziektebeeld gesproken werd (Fitzpatrick, 2016).

### Terminologie in verband met prostaatkanker

Binnen het domein van de oncologie werden verschillende studies uitgevoerd in verband met de communicatie tussen patiënt en therapeut. Umoh, Brown, Heslop, Wallston,&Moses (2017) deden in hun studie onderzoek naar de terminologie rond prostaatkanker. Hierbij werden er een aantal vragenlijsten gegeven aan 52 mannen in de Verenigde Staten om hun kennis van medische situaties in verband met de prostaat te testen. De belangrijkste vragenlijst hierbij was de *Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine (REALM)* (Umoh, Brown, Heslop, Wallston, & Moses, 2017).

Naast de vragenlijsten ging men ook na of de proefpersonen de prostaat konden aanduiden op een anatomisch model. Men gaf in deze studie, net zoals in de andere studies aan dat een slecht begrip van de gebruikte terminologie leidt tot slechte beslissingen maken en een minder goede uitvoering van het behandelingsplan. Er werd geconcludeerd dat slechts 40,4% van de proefpersonen de prostaat kon aanduiden. Voor de REALM-test hadden de proefpersonen gemiddeld een positieve score, wat erop wees dat ze net voldoende kennis hadden om medische teksten te begrijpen. Men gaf wel aan dat er nog veel ruimte was voor verbetering en dat er een sterke correlatie was tussen het aantal juiste antwoorden en het opleidingsniveau.(Umoh, Brown, Heslop, Wallston, & Moses, 2017).

### Terminologie in verband met borstkanker

O’Connell, Hartridge-Lambert, Din, St John, Hitchins, & Johnson (2013) publiceerden een onderzoek dat terminologie bekeek binnen een ander domein van de oncologie. Ze evalueerden aan de hand van een survey het begrip dat 95 patiënten hadden van termen rond borstkanker om zo na te kunnen gaan welke termen er beter uitgelegd moesten worden tijdens een consultatie bij de therapeut. De conclusie van het onderzoek was dat er sprake was van een grote miscommunicatie tussen de therapeut en de proefpersonen. Zo wist slechts 26% wat een patholoog was en wist maar 20% van de proefpersonen wat chemotherapie was. Er werd bovendien vermeld dat een betere communicatie zou zorgen voor minder stress, een betere therapietrouw en een hogere tevredenheid van de therapie (O'Connell, et al., 2013).

## Conclusie voorgaand onderzoek

Uit de verzameling van het voorgaande onderzoek wordt duidelijk dat het begrijpen van terminologie binnen een medische context belangrijk is op twee vlakken.

Ten eerste is terminologie belangrijk bij de communicatie tussen therapeut en patiënt. Uit voorgaand onderzoek blijkt dat de meeste patiënten de terminologie gebruikt door de therapeut niet begrijpen, of iets anders begrijpen dan wat er bedoeld wordt. De therapeut neemt ook vaak aan dat patiënten meer of minder begrijpen dan wat werkelijk het geval is. Beide situaties zijn daarbij problematisch.

Wanneer leken beter begrijpen wat er tegen hen wordt gezegd door de gepaste terminologie te gebruiken en de situatie uit te leggen op een niveau dat voor hen beter te begrijpen is, kunnen ze hun eigen situatie en de ernst daarvan beter inschatten, krijgen ze een betere patiënt-therapeut relatie en hebben ze volgens Wernick et al. ook meer vertrouwen in hun arts. Het behandelingsplan wordt volgens de studie van Umoh et al. ook beter opgevolgd wanneer men alles wat er werd gezegd, begrepen heeft. Verder is het ook belangrijk dat de connotatie van bepaalde termen een invloed heeft. Sommige termen betekenen hetzelfde, maar hebben een andere connotatie zoals aangegeven in het onderzoek van Barker et al. Ook dit kan een invloed uitoefenen op de therapietrouw. Een patiënt zal namelijk sneller een therapie volgen en volhouden wanneer hij/zij volledig begrijpt wat alles inhoudt en wanneer men geen negatieve connotatie koppelt aan het behandelingsplan.

Ten tweede blijkt er uit het artikel van Morandi et al. dat er ook een duidelijke homogeniteit moet zijn in het gebruik van termen door medici, zodat ze met elkaar kunnen communiceren op een eenduidige manier. Een adequate communicatie tussen medici waarbij informatie correct wordt doorgegeven is belangrijk bij de multidisciplinaire behandeling van patiënten. Verder is het eenduidig gebruik van terminologie ook belangrijk wanneer er onderzoek wordt verricht naar aandoeningen en behandelingen.

Wat opvalt is dat alle studies, met uitzondering van de studie van Umoh et al. (2017) concluderen dat de kennis van leken in een medische context ontoereikend is. Men zag dat er zowel termen volledig niet begrepen werden, als deels verkeerd begrepen werden en zelfs op een antithetische manier geïnterpreteerd werden. Ook de connotatie die men heeft bij bepaalde termen was vaak problematisch. In hoeverre een bepaalde uitspraak van de therapeut een zorgwekkende reactie veroorzaakte bij de proefpersonen werd ook onderzocht. Hierbij bleek dat men vaak een reactie had die niet passend was bij de uitspraak van de therapeut, aangezien men niet volledig begreep wat er werd gezegd. Deze conclusies werden zowel getrokken binnen het deeldomein van de oncologie als binnen de andere deeldomeinen van de medische wetenschap. Bij de meeste studies werd er ook gekeken naar demografische gegevens van de proefpersonen. Hieruit concludeerde men vaak dat er een correlatie was tussen het opleidingsniveau en de correcte interpretatie van medische teksten.

Over het algemeen werd er gebruik gemaakt van surveys, waarbij voornamelijk de TOFHLA en REALM testen belangrijk waren om het niveau van leken in een medische context na te gaan. Er werden ook anatomische kaarten gebruikt om plekken te situeren waarover de dokter sprak, om zo te concluderen of proefpersonen een ziekte zouden kunnen lokaliseren. Naast surveys maakten sommige onderzoeken ook gebruik van focusgroepen en panelstudies waarbij men zowel therapeuten als proefpersonen onderzocht om zo het verschil te zien tussen de verwachtingen en mogelijkheden van beide groepen. Er werden ook vergelijkende studies uitgevoerd, waarbij een tekst met medisch jargon werd vergeleken met een tekst met simpel taalgebruik.

De studies vonden plaats in diverse landen over de hele wereld, maar werden voornamelijk in het Engels uitgevoerd. Enkel de studie van Pieterse et al. (2012) bevond zich op Nederlandstalig grondgebied en richtte zich op een Nederlandstalige doelgroep. Wat opviel, was dat de resultaten bij het onderzoek van Pieterse et al. (2012) beter waren dan gemiddeld bij andere voorgaande onderzoeken. De proefpersonen behaalden namelijk een gemiddelde van 68% juiste antwoorden. Dit onderzoek zal zich ook richten op het Nederlandstalige grondgebied en zal zo nagaan of de resultaten bij voorgaand onderzoek aansluiten of de resultaten van het onderzoek van Pieterse et al. (2012) eerder ontkrachten. Er zal ook gekeken worden naar de invloed die bepaalde socio-demografische gegevens, zoals het opleidingsniveau en de voorkennis van Grieks en/of Latijn een invloed hebben op de resultaten van de test.

Wat uit deze studies ten slotte ook naar voor kwam is dat er vaak werd gefocust op het begrip dat patiënten hebben bij de specifieke ziekte die zij hebben. Deze groep proefpersonen zal reeds een soort voorkennis hebben aangezien het gaat om de ziekte waarmee zij zelf geconfronteerd worden. Om uit te sluiten dat de proefpersonen van dit onderzoek reeds opzoekwerk hadden verricht, zal dit onderzoek met een doelgroep werken die nog niet in contact gekomen is met een bepaald onderwerp om na te gaan of zij deze gespecialiseerde terminologie begrijpen.

## Etymologie van medische terminologie

De terminologie die door medici gebruikt wordt en door leken niet altijd wordt begrepen stamt voornamelijk af van het Latijn en het Grieks. Vandaar dat proefpersonen die via hun opleiding hier een achtergrond in hebben een beter begrip zouden kunnen hebben van medisch taalgebruik. De meeste medische termen worden opgebouwd uit een stam met een prefix, een suffix of een combinatie van beiden. Een voorbeeld van een stam die men vanuit het Grieks heeft overgenomen is “splen-”, wat verwijst naar alles wat met de milt te maken heeft. Wanneer er aan deze stam een suffix wordt toegevoegd zoals “-itis”, wat naar ontsteking verwijst, kan men begrijpen dat een splenitis een ontsteking van de milt is. Een voorbeeld van een Latijnse stam die wordt gebruikt bij medische terminologie is “oesofag-“. Dit heeft betrekking tot alles wat met de slokdarm te maken heeft. Een oesofagitis is dan een ontsteking van de slokdarm (Fonck, 1981).

De stam van de medische term verwijst meestal naar de lokalisatie. Door de combinatie te maken met een prefix, kan er een aanduiding gegeven worden van een afmeting, een gelijkenis, een ontkenning etc. Zo komt bijvoorbeeld het prefix “pollakis-“ van het Grieks, en geeft het aan dat iets frequent gebeurt. Zo betekent “pollakisurie” een frequente drang tot urineren (Fonck, 1981).

Ook het suffix voegt extra informatie toe aan de stam. Zo komt het suffix “-algie” uit het Grieks en verwijst het naar pijn hebben. Zo heeft iemand met “myalgie” pijn aan de spieren (Fonck, 1981).

# Methodologie

## Inleiding

Uit voorgaand onderzoek is reeds gebleken dat er verschillende manieren zijn om de kennis van medische terminologie bij leken te onderzoeken. Zo werd er in de onderzoeken die in het vorige hoofdstuk aangehaald werden gebruik gemaakt van onder andere enquêtes, interviews en focusgroepen. Naast deze methodes bestaan er ook tests die specifiek ontwikkeld zijn om het begrip van medische terminologie te onderzoeken. De drie meest gebruikte tests zijn de *Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine (REALM)*, de *Test of Functional Health Literacy in Adults (TOFHLA)* en de *Short Assessment of Health Literacy (SAHL).* Daarnaast bestaan er een reeks tests die zijn ontwikkeld om de medische kennis van proefpersonen te testen in een specifiek deelgebied van de medische wetenschap, zoals de *Cancer Health Literacy Test (CHLT)* dit doet binnen de oncologie.

## REALM test

De Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine test (REALM-test) werd ontwikkeld door het *Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ)*, gesubsidieerd door de Amerikaanse overheid. Deze test gebruikt de lees-en spreekvaardigheid van proefpersonen om te evalueren of iemand medische teksten zou begrijpen. Hierbij moet de proefpersoon een lijst van 66 medische termen luidop voorlezen waarbij men vijf seconden de tijd krijgt per term. De lijst begint met termen met een lagere moeilijkheidsgraad zoals “*fat”, “flu”* en *“pill”* en wordt dan geleidelijk aan moeilijker om te eindigen met termen zoals “*Obesity”, “Osteoporosis”* en *“Impetigo”*. Om de medische kennis van de proefpersonen te evalueren, wordt dan het aantal juist uitgesproken termen opgeteld. Aan de hand van de hoeveelheid juist uitgesproken woorden wordt de proefpersoon opgedeeld in één van de vier categorieën die de test gebruikt. Proefpersonen uit de eerste categorie spreken 0-18 woorden juist uit, waardoor ze niet in staat worden geacht om simpele medische teksten te begrijpen. De tweede categorie zijn mensen die tussen de 19 en 44 woorden juist uitspreken. Deze personen kunnen simpele medische teksten begrijpen, maar meer niet. De derde categorie spreekt tussen de 45 en 60 woorden juist uit. Zij kunnen de meeste medische teksten begrijpen, maar niet alles. De laatste categorie spreekt tussen de 61 en 66 woorden juist uit en kan bijna alle informatie begrijpen die er bestaat voor patiënten. Er bestaat een kortere versie van de REALM-test die met 7 termen werkt in plaats van met 66. De termen die hier ondervraagd worden zijn “*Menopause”, “Antibiotics”, “Exercise”, “Jaundice”, “Rectal”, “Anemia”* en *“Behavior”* (Agency for Healthcare Research and Quality , 2016). Een voorbeeld van de REALM-test is te vinden in bijlage 1 (Plain Language at Work, 2016), en een voorbeeld van de korte versie van de REALM is te vinden in bijlage 2 (The Ohio State University, n.d.).

## TOFHLA test

TOFHLA staat voor Test of Functional Health Literacy in Adults en werd ontwikkeld door het *Literacy in Health Care Project*, een project van de Amerikaanse overheid. Het doel van de test is om een gestandaardiseerd meetinstrument te hebben dat in staat is om te evalueren of volwassenen voldoende kennis hebben om in een medische context terminologie juist te begrijpen en daardoor in staat zijn om de juiste beslissingen te maken in verband met hun gezondheid (Emory University, 1995).

Bij de test moeten de proefpersonen een aantal medische instructieve teksten voorlezen. Er worden bepaalde termen weggelaten in de tekst, waarbij er vier mogelijkheden worden gegeven van woorden die op deze plek zouden passen. De proefpersoon moet dan kiezen welk woord het juiste is. Op deze manier test de TOFHLA niet alleen de leesvaardigheid, maar ook het begrip van de medische terminologie. Hierdoor heeft deze test als voordeel ten opzichte van andere leesvaardigheidstests zoals de REALM dat men kijkt of proefpersonen de termen daadwerkelijk begrijpen. De test wordt ook getimed. Er is een korte versie die 7 minuten in beslag neemt en gebruikt wordt om de kennis van medisch jargon te testen in een klinische setting en in een schoolsetting. Deze test wordt afgekort als s-TOFHLA, waarbij de S voor “Short” staat. Daarnaast bestaat er ook de meer uitgebreide versie die 22 minuten in beslag neemt en voor onderzoeksdoeleinden gebruikt wordt (Emory University, 1995).

Voor de TOFHLA worden er een aantal passages weergegeven zoals een instructieve tekst die een patiënt zou kunnen krijgen ter voorbereiding van een RX-opname. De tekst werd opgesplitst in een aantal zinnen die elkaar opvolgen, waarbij de proefpersoon dan telkens het juiste ontbrekende woord moet aanduiden. Er worden dan zinnen gegeven zoals “*If you have any \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_, call the X-ray \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ at 616-4500.”*. Er is dan een reeks van vier antwoorden voorzien waarvan er maar één juist is. De proefpersoon kan dan kiezen uit *answers, exercises, tracts* of *questions* voor het eerste ontbrekende woord, en d*epartment, sprain, pharmacy* of *toothache* voor het tweede ontbrekende woord (Emory University, 1995).

De test is beschikbaar in het Spaans en in het Engels. De test wordt geprint in een groot lettertype, aangezien mensen die problemen hebben met leesvaardigheid vaak compenseren door te zeggen dat het lettertype te klein is om het woord te lezen. Door een groter lettertype te gebruiken wordt deze factor uitgesloten. De test kan als uitkomst hebben dat de proefpersoon voldoende, marginale of onvoldoende kennis van medisch jargon heeft (Emory University, 1995).

Proefpersonen met een voldoende kennis zijn volgens de test in staat om de meeste medische teksten te lezen en te begrijpen, proefpersonen met een marginale kennis hebben moeite om medische teksten te lezen en te begrijpen, en proefpersonen met onvoldoende kennis zijn hier volledig niet toe in staat. Hierdoor lopen deze twee laatste groepen risico om de ernst van de diagnose niet goed in te kunnen schatten of hun behandeling verkeerd op te volgen aangezien ze niet begrijpen wat ze moeten doen. Er moeten dus bijkomende maatregelen getroffen worden wanneer er medische informatie wordt gedeeld met deze groep patiënten (Emory University, 1995).

## SAHL test

Een derde mogelijke test die gebruikt kan worden om de medische kennis van proefpersonen te testen en net zoals de REALM ook ontwikkeld is door het *Agency for Healthcare Research and Quality*  is de SAHL test (Short Assessment of Health Literacy). Ook deze test bestaat in het Engels en in het Spaans en kan gevonden worden in bijlage 3. De test legt de proefpersoon 18 termen voor. Er worden dan per term twee extra termen gegeven, waarvan er maar één bij de medische term past. De proefpersoon moet de juiste term kiezen die bij de oorspronkelijke term past, waardoor zijn/haar kennis van de medische terminologie getest wordt. De proefpersoon moet namelijk weten wat de drie termen inhouden om de twee die verband houden met elkaar aan elkaar te kunnen koppelen. Men geeft bijvoorbeeld de term “*kidney”* en de proefpersoon moet deze dan koppelen aan de term “*urine”* of “*fever”.* De test wordt geleidelijk aan moeilijker en heeft als moeilijkste combinatie de term “*syphilis”,* welke dan door de proefpersoon moet gecombineerd worden met “*contraception”* of “*condom”.* Deze test focust minder op leesvaardigheid dan de TOFHLA en meer op de kennis van de term. De termen worden gerangschikt naargelang moeilijkheid, waarbij de moeilijkheidsgraad toeneemt naar het einde van de test toe. De resultaten van deze test worden op dezelfde manier gequoteerd als de REALM test (Agency for Healthcare Research and Quality, 2016).

## CHLT

### Noodzaak aan een specifieke test

Voorgaande testen zijn eerder algemeen van aard en onderzoeken dus hoe het gesteld is met het algemene medische begrip van proefpersonen. Er zijn echter ook veel testen die ontworpen zijn om de kennis van terminologie in een specifieker gebied te onderzoeken. Het *Virginia Commonwealth University Massey Cancer Center* creëerde de Cancer Health Literacy Test, afgekort als CHLT, om na te gaan of patiënten die hun instituut en verwante oncologiecentra bezochten een voldoende kennis hadden van terminologie rond kanker (Dumenci, et al., 2014).

Men vond dat het noodzakelijk was om de kennis van medisch jargon bij patiënten binnen de oncologie te testen, aangezien de behandeling van kanker complex kan zijn en de patiënt de behandelingsstrategie en mogelijke implicaties moet kunnen begrijpen om zo een optimaal behandelingsproces te doorlopen. De patiënten moeten ook in staat zijn om bijkomende informatie te vragen aan hun therapeut in verband met de behandeling die ze zullen ondergaan en eventuele andere mogelijkheden die ze hebben. Patiënten zouden bovendien in staat moeten zijn om medische artikels te begrijpen zodat ze zelf een onderscheid kunnen maken tussen waarheid en mythes (Dumenci, et al., 2014).

### Ontwikkeling van de CHLT

Dumenci, Matsuyama, Riddle, Cartwright, Perera, Chung, &Siminoff vonden dat de bestaande REALM en TOFHLA tests enkele tekortkomingen hadden. (2014) Zij zijn van mening dat deze onderzoeksmethodes wel de mate van kennis in verband met medische terminologie testen, als ook de proefpersonen identificeren die een ontoereikende kennis hebben, maar er werd geen verband aangetoond tussen de resultaten van deze tests en het vermogen van de proefpersonen om beslissingen te nemen omtrent hun gezondheid. Aangezien voor Dumenci et al. (2014) het feit of men al dan niet deze beslissingen kan nemen de belangrijkste uitkomst is van kennis van het medische jargon, vond men dat men een nieuwe methode moest ontwikkelen die hier wel de focus op legde (Dumenci, et al., 2014).

Men toonde ook andere tekortkomingen aan van de TOFHLA en REALM testen. Zo focussen deze testen voornamelijk op leesvaardigheid in plaats van op de kennis van het medische jargon in het algemeen. Bij deze vorm van leesvaardigheid test men voornamelijk of mensen woorden herkennen. Dat proefpersonen woorden herkennen wilt daarom niet zeggen dat men het woord ook begrijpt en kan gebruiken. Verder gaf men ook aan dat de TOFHLA en REALM partijdig zijn voor bepaalde bevolkingsgroepen. Zo zouden deze tests zich voornamelijk focussen op patiënten met een hogere sociaal-economische achtergrond. Deze partijdigheid wou men uitsluiten bij de CHLT (Dumenci, et al., 2014).

Men wou een test maken die de kennis van het jargon binnen de oncologie moest testen en de patiënten moest identificeren die onvoldoende kennis van dit medisch jargon hadden. De groep proefpersonen bestond uit 1306 kankerpatiënten die heterogeen samengesteld was op vlak van opleiding, huidskleur, kankerdiagnose, medische verzekering of burgerlijke status (Dumenci, et al., 2014).

Het onderzoek om tot twee geschikte tests te komen bestond uit een kwalitatieve fase, gevolgd door een kwantitatieve fase. In het kwalitatieve deel van het onderzoek werd er eerst een panelstudie uitgevoerd, gevolgd door een onderzoek in focusgroepen om zo de grenzen van de kennis van het jargon binnen de oncologie zo volledig mogelijk af te bakenen. Hierbij werd er rekening gehouden met het feit dat alles wat belangrijk is om een goed begrip in oncologische situaties te kunnen hebben geïncludeerd werd (Dumenci, et al., 2014).

Het panelonderzoek bestond uit online discussies tussen therapeuten, verpleegkundigen, onderzoekers van medische kennis en medische bibliothecarissen. De leden van het panelonderzoek waren dus professionals, die moesten aangeven wat belangrijke terminologie is. De focusgroepen bestonden uit groepen van zes tot acht kankerpatiënten, die heterogeen samengesteld waren op vlak van leeftijd, geslacht en etniciteit, maar die wel onderverdeeld werden op basis van opleidingsniveau (Dumenci, et al., 2014).

Het onderzoeksteam, bestaande uit zes *Cancer Health Literacy Study* leden, analyseerde zowel de resultaten van het panelonderzoek als van de focusgroepen, maar maakte ook gebruik van recente studies in verband met kennis van het medisch jargon, medische folders, officiële medische websites, medische verzekeringsdocumenten etc. Hierdoor kwamen ze tot een lijst van 112 items die men belangrijk vond om te ondervragen bij de proefpersonen. Een eerste interview met 25 kankerpatiënten diende ertoe om te bepalen of er items waren die overbodig, onduidelijk of irrelevant waren. Na deze interviews bleven er 76 items over (Dumenci, et al., 2014).

Daarna volgde de kwalitatieve fase van het onderzoek, waarbij men de lengte van de test van 76 items herleidde naar 30 items die zo de CHTL-30 vormden. Men gebruikte een *two-parameter logistic item response theory model* om de items eruit te kiezen die de meest relevante medische informatie bevatten. Door de proefpersonen een score op 30 te geven, kon men bepalen welke proefpersonen een beperkte kennis hadden van medische termen (Dumenci, et al., 2014).

Er werd geconcludeerd dat de CHLT-30 een test is met een hoge betrouwbaarheid, die veel inhoud dekt en een sterke link legt met de mate waarin een patiënt zich zelfzeker voelt om over zijn gezondheidstoestand te communiceren met de betreffende therapeut. Ook de CHLT-6, een verkorte versie van de CHLT-30 bleek een betrouwbaar instrument te zijn om te bepalen of iemand een beperkte kennis van het medisch jargon heeft of niet. De vragen van de CHLT-6 werden namelijk extern gevalideerd, wat wil zeggen dat experts in het vakgebied, die niet tot het onderzoeksteam behoorden, besloten dat de gestelde vragen geschikt waren om te oordelen over de mate van kennis van het medische jargon (Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg, 2018). De test is bovendien invariant voor geslacht en etniciteit waardoor deze factoren geen invloed kunnen hebben in de metingen en de groep kankerpatiënten in het geheel wordt getest (Dumenci, et al., 2014).

In de toekomst wilt men de betrouwbaarheid van dit instrument extern valideren door te evalueren hoe kankerpatiënten beslissingen nemen in verband met hun gezondheid, en deze beslissingen in verband te brengen met de resultaten die ze scoorden op de CHLT (Dumenci, et al., 2014).

## Vergelijking van de verschillende onderzoeksmogelijkheden

Zowel de REALM, TOFHLA als SAHL-test zijn te algemeen om te kunnen oordelen of iemand terminologie begrijpt in het subdomein van de oncologie. Bovendien focust de REALM-test enkel op uitspraak van termen, en dus niet op het eigenlijke begrip ervan. Men neemt aan dat wanneer proefpersonen een term juist uit kunnen spreken, dat men deze term dan ook begrijpt. Bij de SAHL-test is er veel kans dat men het juiste antwoord kan gokken, aangezien er maar één juiste term gegeven wordt en één foute term.

Bij de TOFHLA test kan de kennis van de proefpersoon het best ingeschat worden. Er wordt een voorbeeldzin gegeven waardoor de proefpersoon een context heeft, met dan vier mogelijkheden van termen die in de zin zouden passen. Er is dan een kleinere kans dat de proefpersoon het juiste antwoord kan gokken. Op deze manier kan men beoordelen dat de proefpersoon de term echt begrijpt en in de juiste context kan plaatsen. Aangezien de TOFHLA test echter wel te algemeen is, werd deze voor dit onderzoek aangepast naar het domein van de oncologie en in het Nederlands gebruikt. Een andere belangrijke aanpassing is dat de TOFHLA een volledige medische passage is waarbij er ook woorden weggelaten worden die geen termen zijn. Aangezien dit een onderzoek is naar terminologie en niet naar leesvaardigheid, zullen er aparte zinnen gemaakt worden gebaseerd op de ondervragingsstructuur van de TOFHLA waaruit er specifieke termen weggelaten zijn. Doordat er geen context is van een volledige tekst, wordt niet de leesvaardigheid getest zoals volgens Dumenci et al. werd aangekaart, maar wordt er echt nagegaan of de proefpersoon het woord begrijpt en juist kan gebruiken. Op deze manier wordt het best nagegaan of men de terminologie in die mate begrijpt dat men beslissingen kan nemen in verband met de gezondheid waarbij men begrijpt in welke medische situatie men zich juist bevindt.

De CHTL is een interessante test om kennis van het medische jargon na te gaan binnen de oncologie. De test focust minder op leesvaardigheid en meer op de communicatie tussen patiënt en therapeut en het begrip van de patiënt hierbij, wat het uiteindelijke doel is in het communicatief proces tussen patiënt en therapeut. Er zijn echter enkele vragen in de CHLT-30 die niet echt de terminologie bevragen. Men kijkt hierbij eerder naar het feit of de patiënt al dan niet weet wat er van hem/haar verwacht wordt, maar niet naar het feit of men nu al dan niet de medische terminologie begrijpt. Wat volgt, zijn drie voorbeelden waarin proefpersonen nog steeds juist kunnen antwoorden door middel van algemene kennis, zonder dat ze hierbij hebben begrepen wat de medische term echt betekent.

Éen van de vragen in de lijst is “Mevr. Bell neemt haar eerste pil om 10 uur ’s ochtends. Als ze haar medicijn elke vier uur moet nemen, wanneer moet ze dan haar volgende pil nemen? “De mogelijke antwoorden zijn dan 2 uur ’s middags, 4 uur ’s middags, of 6 uur ’s middags, waarbij “2 uur ’s middags” het juiste antwoord is. Deze vraag is inderdaad belangrijk om na te gaan of de patiënt het behandelingsschema kan volgen, maar test geen medische terminologie.

Een andere vraag die relevant is in het behandelingsproces, maar geen terminologie test, luidt als volgt: “Sally krijgt één keer per dag radiotherapie van maandag tot vrijdag. Als Sally deze therapie 4 weken volgt, hoeveel keer zal ze dan radiotherapie ondergaan? “. De mogelijke antwoorden zijn 5, 15, of 20 keer, waarbij het laatste antwoord correct is. Deze vraag is echter een wiskundige vraag en zegt niets over het feit of de proefpersoon al dan niet begrijpt wat radiotherapie is.

Tot slot is er een vraag waarbij er een plattegrond wordt gegeven met instructies om bij het kantoor van de therapeut aan te komen. De vraag die hierbij wordt gesteld is “Dit is Maria’s consultatiekaart. Naar waar moet Maria gaan?” De drie keuzemogelijkheden zijn dan drie gebouwen die op het kaartje vermeld worden. Deze vraag test het vermogen van de proefpersoon om instructies te kunnen volgen om de weg te vinden in plaats van het begrip van medische terminologie.

Om een volledig begrip te hebben van een carcinogeen proces, zijn een aantal zaken belangrijk die ook in de CHLT worden aangehaald. Ten eerste moet de proefpersoon de termen in de vragen van de therapeut begrijpen zodat deze tot de diagnose kan komen. De informatie die de therapeut geeft bij de diagnose en de daarbij horende prognose kan ook medische termen bevatten die van belang zijn voor het inschatten van de ernst van de situatie. Daarnaast moet de patiënt ook termen in verband met de lokalisatie begrijpen om te weten waar de aandoening zich voordoet. Vaak moeten er ook bijkomende onderzoeken uitgevoerd worden om tot een volledige diagnose te komen. Ook hier kunnen termen aan bod komen waarmee de patiënt mogelijk niet bekend is. In verband met de behandeling van een oncogeen proces en de neveneffecten hiervan is het ook belangrijk dat de patiënt alles begrijpt om een zo efficiënt mogelijke behandeling te hebben. Tot slot zijn er nog enkele algemene termen die gebruikt worden in ziekenhuizen, waarmee kankerpatiënten ook in aanraking kunnen komen.

De test die voor dit onderzoek gebruikt zal worden, is een survey van 30 vragen die zowel de TOFHLA als de CHLT combineert met elkaar en die aangepast is aan het Nederlands. De test zal net zoals de TOFHLA opgesteld worden onder de vorm van multiple choice met 4 mogelijke antwoorden, waarvan er maar één correct is. Er zal een onderscheid worden gemaakt tussen de 6 categorieën die in de vorige paragraaf besproken werden, namelijk algemene ziekenhuistermen die relevant zijn binnen de oncologie, diagnose en prognose, lokalisatie, onderzoek, behandeling en neveneffecten. Door deze onderverdeling te maken, kan er gekeken worden naar welke fase van het proces het meest nood heeft aan extra verduidelijking van terminologie. Per categorie zullen er 5 zinnen gegeven worden waaruit één woord weggelaten is. De categorieën zullen door elkaar worden bevraagd, waardoor het voor de proefpersonen niet duidelijk zal zijn dat deze opsplitsing bestaat. Als de proefpersoon namelijk weet om welke categorie het gaat, zou dit een invloed kunnen hebben op het antwoord dat men aanvinkt. Om deze invloed uit te sluiten werden de termen uit de verschillende categorieën ad random bevraagd.

De termen die worden bevraagd kwamen deels uit voorgaande onderzoeken en deels uit ziekenhuissites in verband met oncologie. De items werden geselecteerd uit voorgaande onderzoeken op basis van relevantie tot de oncologie. Zo werd er voornamelijk gebruik gemaakt van de CHLT, de TOFHLA en het onderzoek van Fitzpatrick. De categorieën zullen dan verder aangevuld worden met termen die als belangrijk aanzien worden op officiële ziekenhuissites in verband met oncologie, doordat er bijvoorbeeld een volledige pagina gewijd wordt aan een term. De volledige verantwoording per term komt aan bod in het volgende hoofdstuk.

Voor de termen onder lokalisatie zullen er statistieken worden opgezocht in verband met de plekken waar kanker het frequentst voorkomt. Er wordt dan een eenvoudige anatomische kaart gegeven waarbij de proefpersoon vier keuzemogelijkheden krijgt en hieruit het juiste orgaan moet kiezen dat aangeduid wordt op de kaart. Anatomische kaarten werden ook gebruikt om de lokalisatie te testen bij de onderzoeken van Pieterse et al.(2012) en Umoh et al. (2017). Kanker kan zich namelijk voordoen in elk deel van het lichaam, waardoor het belangrijk is dat de proefpersoon enkele van de meest belangrijke regio’s kan situeren.

# Verantwoording ondervraagde termen

## Bespreking categorieën

Deze survey onderzoekt de kennis die leken hebben in verband met medische terminologie aan de hand van 30 termen waarmee de patiënt in contact kan komen tijdens de consultatie bij de oncoloog. Er werd hierbij, in tegenstelling tot andere onderzoeken, een onderverdeling gemaakt tussen zes belangrijke onderdelen van de consultatie, gaande van het lokaliseren van de therapeut in het ziekenhuis tot de neveneffecten van de behandeling. Door deze onderverdeling te maken, kan er na het onderzoek een indicatie zijn over het gebied waarin er zich de meeste communicatieve problemen voordoen. Aan de hand van voorgaand onderzoek wordt er verwacht dat de kennis van medische terminologie bij leken in het algemeen niet optimaal zal zijn.

Er werden zes categorieën gemaakt, waarin telkens vijf termen bevraagd werden. Het onderzoek begint met *specifieke ziekenhuistermen*, die voor de patiënt van belang zijn om de therapeut te kunnen lokaliseren en om te weten op welke afdeling hun consultatie doorgaat. Hierbij is het belangrijk dat er enkel medische termen worden bevraagd die de kennis van medische terminologie bij de leken test. Er werden geen vragen gesteld zoals in de CHLT-30 waarbij er getest werd of patiënten instructies kunnen opvolgen die te maken hebben met de lokalisatie van de therapeut (vb Maria’s consultatiekaart).

Nadat de patiënt in de consultatieruimte van de therapeut binnenstapt, begint de consultatie bij de oncoloog. Hierbij wordt er een grondige anamnese uitgevoerd, waarbij de patiënt ondervraagd wordt over zijn/haar symptomen om zo tot een volledig ziektebeeld te komen. Ook de voorgeschiedenis van de patiënt wordt hierbij bekeken. Na deze anamnese worden er enkele onderzoeken uitgevoerd om tot een volledige diagnose te kunnen komen. Deze diagnose wordt vervolgens gecommuniceerd aan de patiënt, waarbij er ook een indicatie wordt gegeven van het toekomstige verloop van de ziekte. Vandaar ontstonden de twee volgende categorieën “*Onderzoek”* en “*Diagnose en Prognose”*. In beide categorieën is het van belang dat de patiënt goed kan communiceren met de therapeut en dat de gebruikte terminologie duidelijk is.

De meeste communicatieve problemen worden verwacht in de categorie *“Diagnose en Prognose”,* aangezien dit het deel is waarbij de ziekte en het verloop van de ziekte volledig uitgelegd worden aan de patiënt. Op dit moment zal de ziekte in de meeste gevallen nog nieuw zijn voor de patiënt, waardoor hij/zij zonder voorkennis moet begrijpen wat de ziekte inhoudt. Uit voorgaand onderzoek bleek ook dat de stress die de patiënt op dat moment ervaart ervoor zorgt dat het communicatief proces bemoeilijkt wordt. Uit deze categorie kwamen de termen die in dit onderzoek bevraagd werden ook voor in meerdere onderzoeken, waardoor het belang hiervan werd verduidelijkt.

De vierde categorie hangt samen met de diagnose en gaat over de *lokalisatie* van de ziekte. De kennis van de proefpersonen in verband met medische terminologie wordt in deze categorie getest door hen plekken te laten situeren op een eenvoudige anatomische kaart waarbij er gekozen werd voor de plaatsen waar kanker zich voornamelijk manifesteert volgens statistieken van de organisatie *Alles over kanker*. Deze organisatie geeft een overzicht van de meest voorkomende kankers bij zowel mannen als vrouwen (Alles over kanker , 2015).

Voor vrouwen zijn de 5 meest frequente plekken waar kanker voorkomt de borst, de longen, de baarmoeder, de pancreas en de dikke darm. Bij mannen is dit de prostaat, de dikke darm, de blaas, de nieren en de longen. Uit deze lijst werd dan gekozen om de dikke darm en de longen te bevragen, aangezien deze twee van de belangrijkste kankers zijn die bij beide groepen voorkomen. Verder werd er een evenwicht gezocht tussen locaties waar kanker frequent voorkomt bij mannen en bij vrouwen. Vandaar werd er bij de soorten kankers die frequent zijn bij vrouwen gekozen om de baarmoeder en de pancreas te bevragen. Uit de soorten kanker die bij mannen frequent voorkomen werd ervoor gekozen om de prostaat te bevragen, aangezien dit de soort kanker is met de hoogste frequentie. Op deze manier worden alle meest frequente kankers van zowel vrouwen als mannen bevraagd, met uitzondering van de borst, aangezien dit een term is die ook in het dagelijkse leven gebruikt wordt en vandaar dus een vertekend beeld kunnen geven van kennis over medische terminologie (Alles over kanker , 2015).

Nadat de diagnose werd vastgesteld en gecommuniceerd werd met de patiënt, wordt er een behandelingsstrategie opgesteld door de betreffende arts. Ook bij het communiceren van de behandelingsmogelijkheden aan de patiënt kunnen er zich communicatieve problemen voordoen. Het is belangrijk dat de patiënt alle informatie heeft en duidelijkheid krijgt over de mogelijke behandelingen. Vandaar werden er in de voorlaatste categorie *behandeling* termen opgenomen waarmee de patiënt in contact kan komen bij communicatie in verband met de behandeling van zijn/haar ziekte.

Tot slot worden er in de laatste categorie de termen opgenomen in verband met *neveneffecten* die zich kunnen voordoen bij de behandeling besproken. Ook hier is het weer belangrijk dat de patiënt wordt geïnformeerd over de mogelijke bijwerkingen die kunnen optreden bij het volgen van een behandeling. Een grondig begrip van medische terminologie is hierbij belangrijk tijdens het communicatief proces.

## Verantwoording van de bevraagde termen

De termen die in dit onderzoek bevraagd werden, werden deels uit voorgaand onderzoek gekozen, waarin hun belang al aangetoond werd. Hierbij werd er enkel gefocust op termen die specifiek van belang zijn bij een consultatie bij de oncoloog. Termen die te algemeen waren, werden uitgesloten voor dit onderzoek. Voornamelijk termen die herhaaldelijk voorkwamen binnen de onderzoeken werden gebruikt. Vervolgens werden sommige categorieën aangevuld met nieuwe termen. Al deze termen die in voorgaand onderzoek niet bevraagd werden, werden aanzien als belangrijk op officiële informatieve sites in verband met kanker. Deze sites zijn gericht op patiënten die informatie willen opzoeken over hun aandoening, waardoor men ervan kan uitgaan dat de terminologie die op deze sites gebruikt wordt, zou moeten begrepen worden door leken. Sites met als doelpubliek dokters/medische studenten werden uitgesloten, aangezien men er hier vanuit gaat dat het doelpubliek reeds bekend is met de terminologie. Wat volgt is een overzicht van de termen die bevraagd werden in het onderzoek, met telkens een verklaring van waar ze komen en waarom ze belangrijk zijn. De termen die uit voorgaand onderzoek kwamen werden vertaald naar het Nederlands. De termen gebruikt in de antwoordmogelijkheden die foutief zijn, zijn andere medische termen die voorkwamen in andere onderzoeken en ofwel at random geselecteerd werden, of gerelateerd zijn aan de juiste term, maar bijvoorbeeld een antoniem zijn.

### Specifieke ziekenhuistermen

Wanneer de patiënt langskomt voor een consultatie bij de oncoloog, wordt hij/zij geconfronteerd met terminologie die eigen is aan het ziekenhuis. Aangezien er verschillende artsen bestaan, werden de termen **oncoloog** en **patholoog** ook bevraagd. Dit zijn twee artsen waarmee patiënten die op raadpleging komen in verband met een oncologisch proces mee in contact komen. Aangezien dit specifieke termen zijn, is het belangrijk dat de patiënt weet bij wat voor soort dokter ze juist zijn, zodat ze weten wat ze kunnen verwachten. Als de termen niet gekend zijn door de patiënt, is het belangrijk dat er extra informatie wordt gegeven door de doorverwijzende arts. De oncoloog is een dokter die gespecialiseerd is in de opsporing en behandeling van kanker, de patholoog is een dokter die onderzoek doet naar ziektes zoals onder andere kanker. (Stichting tegen Kanker, n.d.) Dit zijn beide termen die als belangrijk werden aanzien door de *Stichting tegen Kanker.* De term “patholoog” werd ook bevraagd in het onderzoek van O’Connell et al (2013).

Vervolgens werd de term **palliatieve zorg** bevraagd. Patiënten die op de afdeling palliatieve zorg belanden, zijn patiënten met een zeer ernstige diagnose, waarbij er wordt geprobeerd om de symptomen die de ziekte met zich meebrengt te verzachten, aangezien er geen herstel meer verwacht wordt. Deze term werd ook bevraagd in de CHLT-30. (Stichting tegen Kanker, n.d.)

Een andere term waarmee patiënten die te maken hebben met kanker vaak mee in contact komen is de afdeling **radiologie.** Op deze afdeling gebruikt men medische apparatuur om beeldopnames van het lichaam te maken om zo een ziekte te diagnosticeren. (uza, n.d.) Doordat de dienst radiologie een plek is waar kankerpatiënten frequent mee in contact komen en aangezien er pagina’s aan gewijd worden op diverse ziekenhuissites zoals UZA en ZNA werd deze term mee in het onderzoek opgenomen (zna, 2018).

Tot slot werd de term **afdeling** bevraagd. Elke afdeling heeft zijn eigen specialiteit. Wanneer er dus naar een bepaalde afdeling doorverwezen wordt, is het belangrijk dat de patiënt weet dat dit een deel is binnen het ziekenhuis waar bepaalde teams samenwerken rond gegroepeerde aandoeningen. Deze term werd ook bevraagd in de TOFHLA (Emory University, 1995).

### Onderzoek

De termen in deze categorie zijn van toepassing op de communicatie met de patiënt in verband met de mogelijke onderzoeken om tot de diagnose te komen. Één van de mogelijke onderzoeken die worden uitgevoerd bij patiënten waarbij er vermoedelijk een oncologisch proces vastgesteld wordt is een **biopsie.** Bij een biopsie verwijdert de arts een stukje weefsel om dit te onderzoeken op goed-of kwaadaardige cellen. Deze term kwam ook voor in de CHLT-30, het onderzoek van Fitzpatrick (2016) en op de site van *Stichting tegen Kanker* (Stichting tegen Kanker, n.d.).

Vervolgens werd de term **CT-scan** bevraagd. Door middel van een CT-scan kunnen er driedimensionale foto’s gemaakt worden van de weefsels in het lichaam. Dit is een belangrijke onderzoeksmethode om carcinogene processen op te sporen. Door het belang van dit onderzoek en het frequente gebruik van de term werd deze ook opgenomen in de vragenlijst. Bovendien wordt er een hele pagina gewijd aan de term op meerdere ziekenhuissites zoals onder andere het zna en het uza (Stichting tegen Kanker, n.d.).

Aangezien baarmoederhalskanker een frequent oncologisch proces is, werd er ook voor gekozen om een onderzoek te bevragen dat specifiek gebruikt wordt om de baarmoederhals te onderzoeken. Dit zorgde voor de derde term in deze categorie, namelijk **paptest.** Bij een paptest worden er cellen uit de baarmoederhals genomen, om deze vervolgens te onderzoeken. Deze term wordt ook uitgelegd door de S*tichting tegen Kanker* en werd ook gebruikt in het onderzoek van Fitzpatrick (2016) (Stichting tegen Kanker, n.d.).

Als voorlaatste werd de term **röntgenfoto** bevraagd. Via röntgenfoto’s kan men opnames maken van de interne delen van het lichaam. Er kan voornamelijk gekeken worden naar de integriteit van benige structuren en het onderscheid met de omliggende weefsels. Deze term werd ook bevraagd in de TOFHLA. Bovendien wordt er op verschillende ziekenhuissites, gespecialiseerd in oncologie, een pagina gewijd aan deze term, onder andere op de site van het UZA (Team Radiologie, 2016).

Tot slot werd de term **positief** bevraagd. Dit is een term die ook in het dagelijkse leven gebruikt wordt, maar een specifieke betekenis heeft wanneer het gaat over de resultaten van een onderzoek in verband met een oncologisch proces. Wanneer een patiënt positief test voor een bepaalde ziekte, wilt dit zeggen dat de ziekte vastgesteld is. In voorgaand onderzoek van Fitzpatrick (2016) werd er al vastgesteld dat patiënten hierbij vaak een antithetische interpretatie hadden. Door het frequente gebruik van deze term en het belang van de juiste interpretatie ervan, werd ook deze term opgenomen in de vragenlijst (Fitzpatrick, 2016).

### Diagnose en prognose

De eerste term die bij diagnose en prognose werd ondervraagd is de term **remissie**. Deze term duidt aan dat de patiënt weer beter wordt. Het belang van deze term werd al aangehaald in het onderzoek van Fitzpatrick (2016) en er is bovendien een volledige pagina aan gewijd op de website van de *Stichting tegen Kanker* (Stichting tegen Kanker, n.d.).

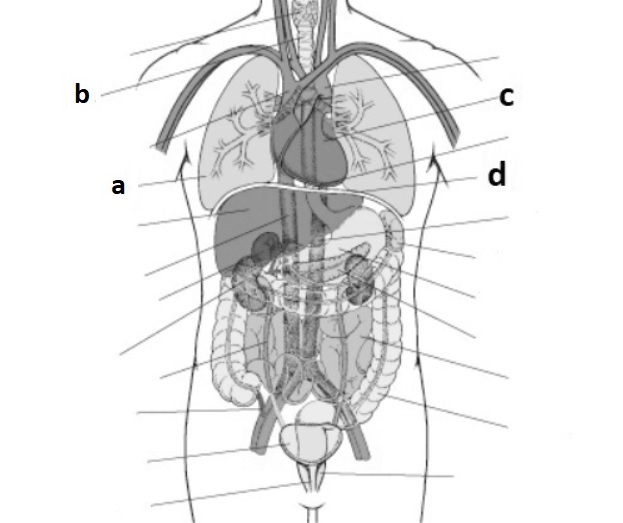
Vervolgens werd de term **stadium I** bevraagd. Bij het geven van de diagnose is deze term belangrijk aangezien het aanduidt in hoeverre de kanker geëvolueerd is. Een tumor van stadium I is volgens A*lles over Kanker* een tumor die nog steeds ter plekke is en niet ingetrokken is in omgevende weefsels. Deze term wordt ook bevraagd in de CHLT-30 (Alles over Kanker, 2014).

Ten derde werd er gevraagd wanneer een tumor goedaardig is. Het juiste antwoord hierbij was **benigne**. Wanneer er gecommuniceerd wordt over de diagnose is het belangrijk dat de patiënt weet of de door de therapeut gebruikte term “benigne” iets positief of negatief is. Het belang van de term wordt ook aangegeven in de CHLT-30 en het onderzoek van Fitzpatrick (2016) (Langer Beter Leven, n.d.).

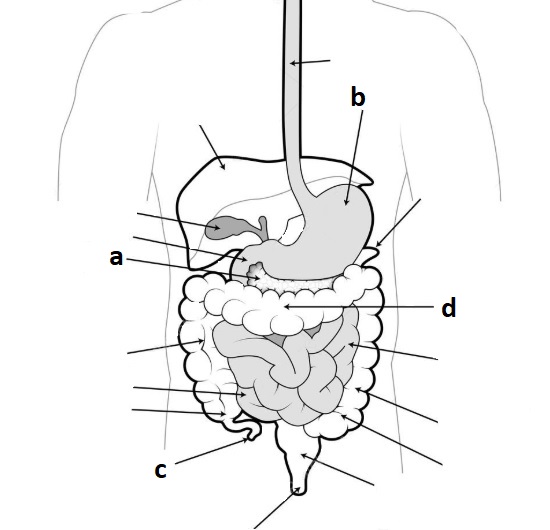
Als voorlaatste in deze categorie werd de term **progressief** bevraagd. Zoals voorgaand onderzoek van bijvoorbeeld Fitzpatrick (2016) aanduidt, is dit een term die vaak tegengesteld wordt geïnterpreteerd. De juiste interpretatie van een progressief ziektebeeld is een verergering van de symptomen. Toch wordt progressief vaak als een positieve verbetering geïnterpreteerd. Dit is een term die vaak wordt gebruikt wanneer de therapeut de patiënt een prognose geeft in verband met de aandoening. Aangezien het essentieel is dat de patiënt weet dat het beter of slechter met hem/haar gaat, is dit een belangrijke term om te ondervragen (Fitzpatrick, 2016).

Tot slot werd in deze categorie de term **metastasering** bevraagd. Dit is een term die ook gebruikt wordt om de ernst van de aandoening aan te geven. Bij metastasering is er namelijk sprake van uitzaaiing van kankercellen in het lichaam, wat een slechtere prognose met zich meebrengt. Deze term wordt ook ondervraagd in de CHLT-30 en in het onderzoek van Fitzpatrick (2016).

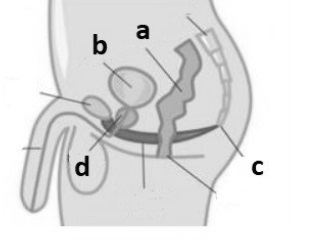
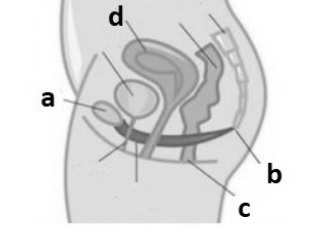
### Lokalisatie

Om de termen die passen bij de lokalisatie van een carcinogeen proces te bevragen, werd er zoals bij het onderzoek van Pieterse et al. (2012) en dat van Umoh et al. (2017) gebruik gemaakt van een eenvoudige anatomische kaart. Als de leek weet wat de medische term inhoudt, moet hij/zij in staat zijn om het orgaan dat met de term wordt aangeduid te selecteren. Er werd per term een anatomische kaart gegeven waarop één orgaan werd bevraagd. De proefpersoon kreeg dan de keuze uit 4 mogelijke organen, waarvan maar één orgaan het juiste is. Zoals eerder vermeld, werden de **longen**, de **dikke darm**, de **prostaat**, de **baarmoeder** en de **pancreas** bevraagd.

Voor de longen werd bovenstaande anatomische figuur gebruikt, waarbij alle aanduidingen weggeveegd werden en er vier organen aangeduid werden, waarbij A de longen zijn (Villa-Forte, n.d.).



Voor de dikke darm en de pancreas werd bovenstaande figuur gebruikt waarbij er op dezelfde manier te werk werd gegaan zoals bij de longen. D is dan de dikke darm en A is de pancreas (123RF, n.d.).

Voor de prostaat en de baarmoeder werden bovenstaande figuren gebruikt. De prostaat wordt op de bovenstaande figuur aangegeven door D, de baarmoeder wordt op onderstaande figuur ook aangegeven door D (Bekkenbodem4All, n.d.).

### Behandeling

In de categorie behandeling werden termen bevraagd die ter sprake kunnen komen wanneer de therapeut communiceert over de mogelijke behandelingsopties.

Ten eerste werd de term **chemotherapie** bevraagd. Hierbij wordt kanker behandeld door middel van medicatie. Deze medicatie remt de groei van kankercellen of vernietigt ze. Deze term werd ook bevraagd in de CHLT-30, in het onderzoek van O’connell et al (2013) en in het onderzoek van Fitzpatrick (2016) (Alles over kanker, n.d.).

Vervolgens werd de term **adjuvante therapie** bevraagd. Adjuvante therapie is een therapie die gegeven wordt bovenop de eerstelijnsbehandeling van kanker, om zo te voorkomen dat de kankercellen weer zouden terugkomen. Op deze manier heeft men meer zekerheid dat de ziekte volledig bestreden wordt. Deze term werd ook bevraagd in de CHLT-30 (Stichting tegen Kanker, n.d.).

Een andere behandelingsmogelijkheid voor kanker is **radiotherapie**. Hierbij worden kankercellen bestreden met behulp van ioniserende of radioactieve stralen. Deze term was bovendien terug te vinden in het onderzoek van Fitzpatrick (2016) (Stichting tegen Kanker, n.d.).

De voorgaande therapieën zijn niet-invasief, wat wilt zeggen dat men niet doorheen de huid gaat bij deze behandelingsmogelijkheden. Vandaar is de voorlaatste term binnen deze categorie de term **invasief**. Men spreekt van invasief wanneer men wel met behulp van medische instrumenten doorheen de huid van de patiënt gaat om bijvoorbeeld een tumor door middel van operatie te verwijderen. Dit is een belangrijke term volgens de *Stichting tegen Kanker* aangezien het een belangrijk onderscheid creëert tussen de verschillende behandelingsmethodes (Stichting tegen Kanker, n.d.).

Tot slot werd de term **terminaal** bevraagd, aangezien deze term aangeeft dat een behandeling geen oplossing meer kan bieden en enkel symptomen zal kunnen verminderen. Patiënten die terminaal zijn, zijn mensen waarbij de geconstateerde ziekte binnen een korte tijdsperiode tot sterfte zal leiden. Het belang van deze term werd ook aangegeven in het onderzoek van Fitzpatrick (2016) (Stichting tegen kanker, n.d.).

### Neveneffecten

In de laatste categorie werden de termen besproken die in de communicatie omtrent de behandeling van belang zijn. De betreffende arts zal de patiënt waarschuwen over eventuele neveneffecten die kunnen plaatsvinden door het volgen van een bepaalde behandelingsstrategie. De eerste term die hierbij bevraagd werd is **bloedarmoede.** Hierbij is er een tekort aan hemoglobine in de rode bloedcellen. Hemoglobine is de stof waarop zuurstof gebonden wordt. Door het tekort hieraan kan er minder zuurstof vervoerd worden naar de weefsels van het lichaam, waardoor er symptomen optreden zoals vermoeidheid en bleke huid. Deze term is belangrijk aangezien dit één van de belangrijkste neveneffecten is volgens de S*tichting tegen Kanker* (Stichting tegen Kanker, n.d.).

Een ander frequent neveneffect volgens de *Stichting tegen Kanker* is **lymfoedeem.** Bij dit neveneffect stapelt er zich vocht op tussen de lichaamscellen, waardoor er een zwelling ontstaat die zich voornamelijk in de ledematen voordoet. Normaal wordt dit vocht gedraineerd door de lymfeklieren, maar door de chirurgische of radiologische behandeling bij bijvoorbeeld borstkanker, verliezen de lymfeklieren hun normale drainagecapaciteit waardoor vocht zich opstapelt. Deze term wordt als belangrijk aanzien aangezien het volgens de *Stichting tegen Kanker* één van de frequentste neveneffecten is (Stichting tegen kanker, n.d.).

Een derde term die in deze categorie bevraagd werd was de term **neuropathie**. Neuropathie is een ander frequent neveneffect dat als belangrijk en vaak voorkomend wordt aanzien door de *Stichting tegen Kanker*. Bij neuropathie werken de zenuwen niet meer naar behoren. Hierdoor kan de patiënt sensibiliteitsstoornissen ondervinden zoals gevoelsverlies en tintelingen, maar ook motorische stoornissen zoals krachtsverlies. Net zoals bij de andere neveneffecten die in deze categorie bevraagd worden, wordt er ook aan neuropathie een volledige pagina gewijd op de site van S*tichting tegen Kanker* (Stichting tegen Kanker, n.d.).

Een ander belangrijk neveneffect volgens de *Stichting tegen Kanker* is **gastro-oesophagale reflux**. Aangezien dit een term is die uit drie delen bestaat (gastro verwijst naar de maag, oesophagaal verwijst naar de slokdarm en reflux verwijst naar het terugkeren van de maaginhoud naar de slokdarm) en daarbovenop de term door dokters vaak wordt afgekort tot ‘reflux’ werd ervoor gekozen om enkel refluxte bevragen. Voor de volledigheid werd gastro-oesophagaal wel toegevoegd aan de term, maar enkel het ‘reflux’ deel van de term werd veranderd in de verschillende keuzemogelijkheden. Wanneer een patiënt te kampen heeft met gastro-oesophagale reflux, kan de patiënt onder andere last hebben van pijn ter hoogte van het borstbeen, terugkeren van voeding uit de maag en irritatie van de slokdarm waarbij er een branderig gevoel ontstaat (Stichting tegen Kanker, n.d.).

Tot slot werd de term **diepe veneuze trombose** bevraagd aangezien dit de frequentste doodsoorzaak is tijdens de behandeling van kanker door middel van chemotherapie, en de tweede meest frequente doodsoorzaak bij kanker in het algemeen. Bij een diepe veneuze trombose ontstaat er een klonter gevormd door gestold bloed. Deze klonter beweegt zich doorheen het lichaam en kan een ader diep in het lichaam blokkeren. Hierdoor kunnen er verschillende complicaties ontstaan naargelang de specifieke ader die de bloedklonter blokkeert. Een van de frequentste complicaties is een longembolie. Het belang van deze term wordt aangetoond door de *Stichting tegen Kanker* (Stichting tegen kanker, n.d.).

## De survey

De survey die in dit onderzoek gebruikt werd, werd online afgenomen via *Survio* en is gebaseerd op de TOFHLA. Dit wil zeggen dat de test zinnen voorlegt aan de proefpersonen waaruit één medische term is weggelaten. Er worden vier opties weergegeven waaruit de proefpersoon kan kiezen, waarbij er slechts één antwoord het juiste antwoord kan zijn. Als de proefpersoon de medische term kent, moet het aan de hand van de zin meteen duidelijk zijn welk antwoord het juiste antwoord is. De categorieën werden door elkaar gevraagd worden en er werd niet vermeld welk woord bij welke categorie hoort, om zo te voorkomen dat dit een invloed zou gehad hebben op de resultaten. Ook qua moeilijkheidsgraad was er geen gradatieverschil naarmate de test ten einde kwam.

Een voorbeeld van een vraag uit de survey is “De specialist voor patiënten met kanker is de \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_.”. Hierbij krijgt de proefpersoon vier mogelijke antwoorden om uit te kiezen, waarvan er maar één antwoord correct is. De keuzemogelijkheden bij deze vraag waren de volgende:

1. Oncoloog
2. Endocrinoloog
3. Histoloog
4. Oftalmoloog

De oncoloog is de therapeut die gespecialiseerd is in de opsporing en behandeling van kanker, waardoor het eerste antwoord het juiste antwoord is. De endocrinoloog is een therapeut binnen het specialisatiegebied van hormonale aandoeningen, de histoloog onderzoekt weefsels en de oftalmoloog is de dokter die gespecialiseerd is in de ogen.

Bij de survey werd er in het voorwoord een voorbeeld gegeven van een vraag, waarbij er werd aangegeven dat de proefpersoon het antwoord dat volgens hem/haar juist is moet aanvinken.

Er werd doorheen de test ook gebruik gemaakt van één controlevraag. Dit was een makkelijke vraag om uit te sluiten dat de proefpersonen zouden gokken. Indien deze vraag foutief werd beantwoord, werd de volledige test van die persoon als ongeldig aanzien aangezien er een te hoog risico was dat de proefpersoon zomaar gegokt had. Er werd gekozen voor de vraag “ … pompt het bloed rond in het lichaam” met als mogelijke antwoorden “Het hart”, “De nieren”, “De blaas” of “De longen”. Deze vier keuzemogelijkheden zijn woorden die ook in het dagelijkse leven gebruikt worden door leken en zijn dus geen vakspecifieke termen.

Voordat de survey werd afgenomen bij de proefpersonen, werd deze eerst getest bij 4 medestudenten om na te gaan of alles duidelijk was, of de zinnen helder geformuleerd waren en of het duidelijk was wat er werd verwacht van de proefpersonen. Het resultaat hiervan was dat alles duidelijk was. De survey is terug te vinden in bijlage 4.

## De proefpersonen

De proefpersonen voor deze test moesten voldoen aan een aantal criteria. Er werd gekozen voor een populatie van zowel mannen als vrouwen van 18-30 jaar. Er werden ook sociaaldemografische gegevens verzameld zoals de moedertaal, het hoogst behaalde opleidingsniveau, de leeftijd en de woonplaats. De proefpersonen mochten bovendien geen medische voorkennis hebben of een medisch beroep uitoefenen, aangezien zij dan al over voorkennis zouden beschikken. De proefpersonen mochten ook niet op consultatie zijn geweest bij een oncoloog in het verleden, aangezien er dan al terminologie besproken zou kunnen geweest zijn. Ten slotte werd er ook gevraagd of de proefpersonen Latijn of Grieks hadden gestudeerd in het middelbaar om na te kunnen gaan of dit ook een invloed had op het begrijpen van medische terminologie, aangezien de etymologie van de gebruikte termen voornamelijk in het Latijns en het Grieks ligt. Het feit of iemand deze richting al dan niet gestudeerd had was echter geen exclusiecriterium.

Dit onderzoek maakte gebruik van een doelgerichte steekproef. Er werden zo enkel mensen geselecteerd die in de leeftijdscategorie van 18-30 jaar hoorden die geen medische ervaring hadden of reeds consultaties hadden ondergaan bij een oncoloog. De proefpersonen werden door middel van een sneeuwbaleffect gevonden. Er werden zo mensen uit de eigen kenniskring die aan de selectiecriteria voldoen ondervraagd, die vervolgens ook nieuwe proefpersonen aanbrachten die voldeden aan de selectiecriteria van het onderzoek.

In totaal namen honderd proefpersonen deel aan het onderzoek. Van deze honderd ingevulde enquêtes werden er vijftien uitgesloten van de resultaten aangezien ze aan één van de exclusiecriteria voldeden. Zo hadden zeven respondenten een medische opleiding gevolgd in het verleden, drie personen waren ouder dan dertig jaar en behoorden daardoor niet tot de leeftijdsdoelgroep die onderzocht werd voor dit onderzoek. Één respondent was al op behandeling geweest voor kanker, waardoor deze ook van het onderzoek uitgesloten werd. Vier personen die wel aan alle inclusiecriteria voldeden hadden de controlevraag foutief beantwoord, waardoor hun resultaten ook uitgesloten werden voor het onderzoek aangezien er te veel kans was dat deze personen gegokt hadden. De overige vijfentachtig resultaten werden geanalyseerd. In totaal werden er resultaten gebruikt van drieënzestig vrouwen en tweeëntwintig mannen, waardoor kan gesteld worden dat dit onderzoek voornamelijk vrouwelijke deelnemers had. De leeftijd van de respondenten varieerde van achttien tot dertig jaar, met een gemiddelde leeftijd van drieëntwintig jaar.

In verband met sociaaldemografische kenmerken van de doelgroep, was het hoogst behaalde diploma voor 47,1% van de respondenten een diploma secundair onderwijs. Zij waren hiermee de grootste groep ondervraagden. Vervolgens had 20% een professionele bachelor behaald, 17,6% had een academische bachelor, 11,8% een master, 2,4% had een ander diploma behaald zoals volwassenenonderwijs, en 1,2% van de respondenten had enkel een diploma van de lagere school.

70 van de respondenten waren afkomstig uit Antwerpen. Verder waren er nog 7 respondenten uit Limburg, 3 uit Vlaams-Brabant, 4 uit Oost-Vlaanderen en 1 uit West-Vlaanderen.

70 respondenten spraken Nederlands als moedertaal. De 15 andere respondenten waren allemaal afkomstig uit andere landen, maar zijn wel naar school gegaan in België en spreken vloeiend Nederlands. De andere moedertalen varieerden. Er werd onder andere Arabisch, Spaans, Frans, Engels, Russisch en Pools aangegeven als moedertaal. De resultaten van de proefpersonen die Nederlands als moedertaal hadden waren niet beduidend lager of hoger dan de proefpersonen die een andere moedertaal hadden.

Van de 85 respondenten hadden 52 personen (61,2%) nooit Latijn of Grieks gevolgd. 31 personen (36,5%) hadden ooit Latijn gevolgd, 1 persoon (1,2%) had ooit Grieks gevolgd, en 1 persoon (1,2%) had ooit allebei gevolgd.

# Resultaten

Een eerste analyse om het globale aantal juiste en foute antwoorden procentueel in kaart te brengen, werd uitgevoerd met behulp van de analysefunctie van *Survio*. Ook de sociaaldemografische gegevens werden hiermee nagegaan. Daarnaast werd er een Excel-bestand gemaakt met daarin de individuele resultaten en gegevens in verband met het opleidingsniveau. Hierdoor kon er gekeken worden of factoren zoals eerdere opleidingen een invloed hadden op de resultaten.

De resultaten van de enquêtes werden door de onderzoeker geanalyseerd en dubbel gecontroleerd door twee vrijwilligers. Zij kregen elk een fiche met daarop de antwoorden en rekenden de resultaten opnieuw uit. Deze werden vergeleken met de resultaten die de onderzoeker had uitgerekend om zo de betrouwbaarheid van het onderzoek te verhogen.

De resultaten zullen eerst algemeen besproken worden. Daarna zal er een vergelijking gemaakt worden tussen de resultaten van de proefpersonen die nooit Latijn of Grieks gestudeerd hebben met diegene die dit wel gedaan hebben. Vervolgens zullen de resultaten per opleidingsniveau weergegeven worden, gevolgd door de resultaten per categorie en tenslotte de resultaten voor elke individuele term.

## Algemene resultaten

### Volledig algemeen resultaat

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **TAAL** | **GESLACHT** | **OPLEIDING** | **LAT/GR** | **RESULTAAT** |
| NL | F | AC BA | X | 24 |
| NL | F | MA | LAT | 22 |
| NL | F | PROF BA | X | 30 |
| AMHAARM | F | PROF BA | X | 18 |
| ES | M | SEC | X | 17 |
| FR | F | SEC | X | 10 |
| FR | F | PROF BA | X | 23 |
| NL | F | SEC | X | 19 |
| NL | F | AC BA | LAT | 21 |
| NL | F | SEC | X | 16 |
| NL | F | SEC | X | 19 |
| NL | F | SEC | X | 21 |
| NL | F | SEC | LAT | 26 |
| NL | F | SEC | LAT | 20 |
| NL | F | SEC | X | 20 |
| NL | M | PROF BA | X | 20 |
| NL | F | PROF BA | LAT | 26 |
| NL | F | AC BA | LAT | 21 |
| NL | F | SEC | X | 17 |
| NL | F | SEC | X | 26 |
| NL | F | SEC | X | 17 |
| NL | M | MA | X | 26 |
| NL | F | SEC | LAT | 22 |
| AR | F | AC BA | X | 24 |
| NL | F | SEC | LAT | 18 |
| NL | M | MA | LAT | 17 |
| NL | M | PROF BA | X | 15 |
| NL | M | VWO | X | 21 |
| NL | M | SEC | X | 12 |
| NL | F | SEC | LAT | 18 |
| NL | M | PROF BA | X | 21 |
| NL | M | SEC | X | 16 |
| NL | F | SEC | X | 16 |
| RU | F | SEC | X | 15 |
| NL | M | SEC | X | 12 |
| NL | F | SEC | X | 19 |
| NL | F | SEC | LAT | 23 |
| RU | F | SEC | X | 18 |
| NL | F | SEC | X | 18 |
| NL | F | SEC | X | 27 |
| NL | F | AC BA | X | 26 |
| NL | M | MA | X | 25 |
| NL | F | PROF BA | LAT | 27 |
| NL | F | SEC | LAT | 25 |
| ES | F | MA | LAT | 23 |
| POOLS | M | AC BA | X | 16 |
| NL | F | SEC | X | 21 |
| NL | F | SEC | X | 20 |
| NL | F | MA | X | 16 |
| NL | M | PROF BA | LAT | 23 |
| AR | F | SEC | X | 21 |
| NL | M | PROF BA | X | 19 |
| NL | F | SEC | X | 23 |
| NL | F | MA | LAT | 29 |
| NL | M | PROF BA | X | 10 |
| NL | M | SEC | LAT | 22 |
| NL | F | MA | LAT | 24 |
| NL | M | AC BA | X | 16 |
| PORT | F | SEC | X | 19 |
| NL | F | GRADUAAT | X | 20 |
| RU | F | SEC | LAT | 27 |
| NL | F | SEC | X | 21 |
| NL | F | SEC | X | 25 |
| NL | F | PROF BA | LAT | 28 |
| NL | F | PROF BA | X | 21 |
| NL | F | AC BA | X | 18 |
| NL | M | LAGER | X | 25 |
| NL | F | MA | X | 16 |
| NL | F | SEC | LAT | 15 |
| NL | F | AC BA | LAT | 20 |
| NL | F | MA | LAT | 27 |
| NL | M | SEC | X | 20 |
| NL | M | AC BA | LAT | 25 |
| NL | M | SEC | LAT | 13 |
| NL | F | SEC | X | 15 |
| NL | F | AC BA | LAT | 24 |
| NL | F | AC BA | LAT | 16 |
| NL | F | PROF BA | X | 22 |
| GRIEKS | F | AC BA | GRIEKS | 18 |
| NL | F | SEC | GR/LAT | 21 |
| NL | F | AC BA | LAT | 28 |
| NL | F | AC BA | LAT | 22 |
| NL | M | PROF BA | X | 16 |
| EN | F | PROF BA | LAT | 21 |
| NL | F | PROF BA | LAT | 30 |
|  |  |  |  |  |
|  |  |  | GEM | 20,58823529 |
|  |  |  | STD | 4,512665028 |

In het algemeen scoorden de respondenten voor alle categorieën samen een gemiddelde (GEM) van 20,59/30, wat overeenstemt met 68,63% juiste antwoorden. Het laagste resultaat was 10/30. Twee proefpersonen hadden het maximumresultaat van 30/30 gescoord. De andere scores varieerden tussen het minimum en het maximum en er was een standaarddeviatie (STD) van 4,51.

### Resultaten proefpersonen zonder voorkennis Grieks/Latijn

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **TAAL** | **GESLACHT** | **OPLEIDING** | **LAT/GR** | **RESULTAAT** |
| NL | F | AC BA | X | 24 |
| NL | F | PROF BA | X | 30 |
| AMHAARM | F | PROF BA | X | 18 |
| ES | M | SEC | X | 17 |
| FR | F | SEC | X | 10 |
| FR | F | PROF BA | X | 23 |
| NL | F | SEC | X | 19 |
| NL | F | SEC | X | 16 |
| NL | F | SEC | X | 19 |
| NL | F | SEC | X | 21 |
| NL | F | SEC | X | 20 |
| NL | M | PROF BA | X | 20 |
| NL | F | SEC | X | 17 |
| NL | F | SEC | X | 26 |
| NL | F | SEC | X | 17 |
| NL | M | MA | X | 26 |
| AR | F | AC BA | X | 24 |
| NL | M | PROF BA | X | 15 |
| NL | M | VWO | X | 21 |
| NL | M | SEC | X | 12 |
| NL | M | PROF BA | X | 21 |
| NL | M | SEC | X | 16 |
| NL | F | SEC | X | 16 |
| RU | F | SEC | X | 15 |
| NL | M | SEC | X | 12 |
| NL | F | SEC | X | 19 |
| RU | F | SEC | X | 18 |
| NL | F | SEC | X | 18 |
| NL | F | SEC | X | 27 |
| NL | F | AC BA | X | 26 |
| NL | M | MA | X | 25 |
| POOLS | M | AC BA | X | 16 |
| NL | F | SEC | X | 21 |
| NL | F | SEC | X | 20 |
| NL | F | MA | X | 16 |
| AR | F | SEC | X | 21 |
| NL | M | PROF BA | X | 19 |
| NL | F | SEC | X | 23 |
| NL | M | PROF BA | X | 10 |
| NL | M | AC BA | X | 16 |
| PORT | F | SEC | X | 19 |
| NL | F | GRADUAAT | X | 20 |
| NL | F | SEC | X | 21 |
| NL | F | SEC | X | 25 |
| NL | F | PROF BA | X | 21 |
| NL | F | AC BA | X | 18 |
| NL | M | LAGER | X | 25 |
| NL | F | MA | X | 16 |
| NL | M | SEC | X | 20 |
| NL | F | SEC | X | 15 |
| NL | F | PROF BA | X | 22 |
| NL | M | PROF BA | X | 16 |
|  |  |  | GEM | 19,38461538 |
|  |  |  | STD | 4,3211919 |

De resultaten van de respondenten die nooit Latijn of Grieks hadden gevolgd kwam uit op 19,38/30. Er was voor deze resultaten een standaarddeviatie van 4,32.

### Resultaten proefpersonen met voorkennis Grieks/Latijn

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **TAAL** | **GESLACHT** | **OPLEIDING** | **LAT/GR** | **RESULTAAT** |
| NL | F | MA | LAT | 22 |
| NL | F | AC BA | LAT | 21 |
| NL | F | SEC | LAT | 26 |
| NL | F | SEC | LAT | 20 |
| NL | F | PROF BA | LAT | 26 |
| NL | F | AC BA | LAT | 21 |
| NL | F | SEC | LAT | 22 |
| NL | F | SEC | LAT | 18 |
| NL | M | MA | LAT | 17 |
| NL | F | SEC | LAT | 18 |
| NL | F | SEC | LAT | 23 |
| NL | F | PROF BA | LAT | 27 |
| NL | F | SEC | LAT | 25 |
| ES | F | MA | LAT | 23 |
| NL | M | PROF BA | LAT | 23 |
| NL | F | MA | LAT | 29 |
| NL | M | SEC | LAT | 22 |
| NL | F | MA | LAT | 24 |
| RU | F | SEC | LAT | 27 |
| NL | F | PROF BA | LAT | 28 |
| NL | F | SEC | LAT | 15 |
| NL | F | AC BA | LAT | 20 |
| NL | F | MA | LAT | 27 |
| NL | M | AC BA | LAT | 25 |
| NL | M | SEC | LAT | 13 |
| NL | F | AC BA | LAT | 24 |
| NL | F | AC BA | LAT | 16 |
| GRIEKS | F | AC BA | GRIEKS | 18 |
| NL | F | SEC | GR/LAT | 21 |
| NL | F | AC BA | LAT | 28 |
| NL | F | AC BA | LAT | 22 |
| EN | F | PROF BA | LAT | 21 |
| NL | F | PROF BA | LAT | 30 |
|  |  |  | GEM | 22,48484848 |
|  |  |  | STD | 4,970477357 |

De respondenten die wel Grieks of Latijn hadden gevolgd, behaalden gemiddeld een score van 22,48/30. De standaarddeviatie voor deze resultaten was 4,97.

## Resultaten per opleidingsniveau

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **OPLEIDING** | **AC BA** | **PROF BA** | **MASTER** | **SEC** | **LAGER** | **ANDERE** |
| **GEM** | 21,26667 | 21,76471 | 22,5 | 19,25 | 25 | 20,5 |
| **STD** | 3,88158 | 5,402886 | 4,696334 | 4,161792 | / | 0,707107 |

Voor de resultaten per opleidingsniveau waren er kleine verschillen op te merken tussen de verschillende niveaus. De groep van proefpersonen die enkel een diploma lagere school behaald hebben bestond slechts uit één persoon, die 25/30 scoorde. Dit was gemiddeld gezien de hoogste score, maar aangezien deze groep maar uit één persoon bestaat is deze niet representatief om een volledige categorie te beoordelen. Aangezien er ook maar één persoon was in deze groep kon er geen standaarddeviatie berekend worden. Daarnaast was de groep proefpersonen die een masterdiploma behaald hebben de groep die de hoogste gemiddelde score had van 22,5/30. De groep met de laagste gemiddelde score waren de proefpersonen die enkel een diploma secundair onderwijs hadden. Deze groep scoorde gemiddeld 19,25/30. De andere groepen behaalden scores die hiertussen lagen.

## Resultaten per categorie

### Diagnose en prognose

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **TERM** | **GEM SCORE/5** | **PROCENT** |
| remissie |  | 51,8 |
| stadium 1 |  | 77,6 |
| metastasering |  | 30,6 |
| benigne |  | 48,2 |
| progressief |  | 40 |
| **GEM** | **2,48** | **49,64** |
| **STD** |  | 17,63485186 |

In de categorie diagnose en prognose werden gemiddeld 2,48 van de 5 termen correct beantwoord. Dit komt overeen met een gemiddelde van 49,64% van termen binnen deze categorie die gekend waren door de proefpersonen. Er was hierbij een standaarddeviatie voor dit resultaat van 17,63. Dit wilt zeggen dat de scores per term vrij ver verspreid lagen ten opzichte van het gemiddelde.

51,8% van de ondervraagde proefpersonen had de term “remissie” correct gebruikt. Voor de term “stadium 1” was dit 77,6%, voor “metastasering” was dit 30,6%. 48,2% gebruikte “benigne” juist. 40% wist wanneer ze de term “progressief” moesten gebruiken.

### Onderzoek

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **TERM** | **GEM SCORE/5** | **PROCENT** |
| biopsie |  | 81,2 |
| CT-scan |  | 51,8 |
| paptest |  | 42,4 |
| röntgenfoto |  | 75,3 |
| positief |  | 76,5 |
| **GEM** | **3,27** | **65,44** |
| **STD** |  | 17,21054909 |

Gemiddeld werd er binnen de categorie “onderzoek” een score behaald van 3,27/5. Dit komt overeen met een procentueel resultaat van 65,44%. Net zoals bij de vorige categorie was er een hoge standaarddeviatie van 17,21, wat wilt zeggen dat de scores per term vrij ver uiteen lagen. Binnen deze categorie had 81,2% van de respondenten de term “biopsie” juist aangeduid, 51,8% had de term CT-scan juist aangeduid, maar er was wel een groot aantal respondenten (45,9%) dat de term verwarden met “RX-foto”. 42,4% van de respondenten wist de term “paptest” juist te gebruiken, 75,3% wist wat een “röntgenfoto” was en 76,5% wist wat “positieve” resultaten waren wanneer er een onderzoek uitgevoerd wordt.

### Specifieke ziekenhuistermen

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **TERM** | **GEM SCORE/5** | **PROCENT** |
| oncoloog |  | 90,6 |
| patholoog |  | 63,5 |
| palliatief |  | 82,4 |
| radiologie |  | 83,5 |
| afdeling |  | 97,6 |
| **GEM** | **4,18** | **83,52** |
| **STD** |  | 12,75174498 |

In totaal werd er een score gemeten van 4,18/5 voor de termen binnen deze categorie. Dit komt overeen met een gemiddelde van 83,52%. De standaarddeviatie was lager bij deze categorie dan bij de voorgaande categorieën, maar bedroeg nog steeds 12,75. De resultaten waren dus minder verspreid binnen deze categorie. In deze categorie kon 90,6% van de respondenten de term “oncoloog” juist aanduiden, 63,5% kon de term “patholoog” op het geschikte moment aanduiden, 82,4% wist wat de afdeling “palliatieve zorg” was, 83,5% wist wat “radiologie” was en de term “afdeling” werd door 97,6% van de respondenten juist aangevinkt.

### Behandeling

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **TERM** | **GEM SCORE/5** | **PROCENT** |
| chemotherapie |  | 65,9 |
| adjuvant |  | 55,3 |
| radiotherapie |  | 52,9 |
| invasief |  | 72,9 |
| terminaal |  | 95,3 |
| **GEM** | **3,42** | **68,46** |
| **STD** |  | 17,04370852 |

Gemiddeld werden 3,42 van de 5 termen juist beantwoord in deze categorie. Dit stemt overeen met een percentage van 68,46%. De standaarddeviatie hierbij was 17,04. De resultaten per term waren dus verspreid ten opzichte van het gemiddelde. 65,9% van de respondenten kon de term “chemotherapie” correct aanduiden, 55,3% kon dit voor de term “adjuvante therapie”, 52,9% kende de term “radiotherapie”, maar hierbij was er ook veel verwarring met een andere term zoals bij de term “CT-scan”. 43,5% van de respondenten dacht namelijk dat “chemotherapie” het juiste antwoord op de vraag “Bij \_\_\_\_\_\_\_ wordt kanker door middel van bestraling bestreden” was in plaats van “radiotherapie”. 72.9% van de respondenten vinkte op het juiste moment de term “invasief” aan, en 95,3% wist wat “terminaal” was.

### Lokalisatie

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **TERM** | **GEM SCORE/5** | **PROCENT** |
| pancreas |  | 67,1 |
| prostaat |  | 71,8 |
| baarmoeder |  | 74,1 |
| dikke darm |  | 84,7 |
| longen |  | 94,1 |
| **GEM** | **3,92** | **78,36** |
| **STD** |  | 10,9077037 |

In totaal werd er in deze categorie een gemiddelde score van 3,92/5 vastgesteld. Dit komt overeen met een gemiddelde van 78,36%. De standaarddeviatie in deze categorie bedroeg 10,91, wat de laagste standaarddeviatie is van alle categorieën. In deze categorie waren de resultaten dus het minst verspreid ten opzichte van het gemiddelde. 67,1% van de respondenten wist de pancreas te lokaliseren op een eenvoudige anatomische kaart, 71,8% kon dit voor de prostaat, 74,1% kon dit voor de baarmoeder, 84,7% kon de dikke darm lokaliseren en 94,1% kon de longen lokaliseren.

### Neveneffecten

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **TERM** | **GEM SCORE/5** | **PROCENT** |
| bloedarmoede |  | 63,5 |
| lymfoedeem |  | 51,8 |
| neuropathie |  | 63,5 |
| reflux |  | 90,6 |
| trombose |  | 54,1 |
| **GEM** | **3,24** | **64,7** |
| **STD** |  | 15,43097534 |

De gemiddelde score in deze categorie bedroeg 3,24/5. Procentueel gezien is dit 64,7%. De standaarddeviatie bedroeg 15,43 voor deze categorie, de resultaten per term waren dus vrij ver verspreid van elkaar. 63,5% van de proefpersonen kende de term “bloedarmoede”, 51,8% wist wat “lymfoedeem” was, 63,5% wist wat “neuropathie” was, 90,6% wist wat “gastro-oesophagale reflux” was en 54,1% wist wat een “diepe veneuze trombose” was.

# Discussie

## Vergelijking met voorgaand onderzoek

Voorgaand onderzoek in verband met het begrip van medische terminologie gaf reeds uiteenlopende resultaten aan. Over het algemeen bevond het voorgaand onderzoek zich buiten het Nederlandstalig grondgebied en werd er gesteld dat leken medische terminologie niet voldoende beheersen. Een onderzoek van Pieterse et al (2012) dat zich echter wel op Nederlandstalig grondgebied bevond gaf andere resultaten aan. In hun onderzoek werden er gemiddeld 68% van de vragen in verband met terminologie juist beantwoord. Het huidige onderzoek sluit zich aan bij het onderzoek van Pieterse et al (2012). Gemiddeld werd in het huidige onderzoek 68,63% van de gevraagde terminologie juist begrepen, wat overeenstemt met de bevindingen van Pieterse et al (2012). De onderzoeksmethode en de termen in het algemeen waren gelijkaardig aan voorgaand onderzoek, maar de reden voor deze hoge resultaten zou erin kunnen liggen dat de personen die ondervraagd werden over het algemeen hooggeschoold waren, net zoals in het onderzoek van Pieterse et al (2012), waar er al een correlatie werd aangegeven tussen scholingsniveau en resultaten voor deze test. 49,4% van de ondervraagde personen in het huidige onderzoek hadden een diploma van de universiteit of van de hogeschool. Daarnaast hadden 47,1% van de ondervraagde personen een diploma secundair onderwijs. Er moet hierbij vermeld worden dat de meeste respondenten die als hoogst behaalde diploma ‘secundair onderwijs’ hadden aangevinkt, momenteel bezig waren met een universitaire opleiding. Een beperking van dit onderzoek is dat dit niet bevraagd werd, waardoor er geen exacte data hierover zijn.

Aangezien het onderzoek van Pieterse et al (2012) en het huidig onderzoek andere resultaten weergeven dan voorgaand onderzoek is het belangrijk dat er nog meer onderzoek wordt gedaan naar de kennis van medische terminologie op het Nederlandstalig grondgebied. De resultaten van Pieterse et al (2012) worden dus ondersteund door het huidige onderzoek.

## Verschillen tussen de categorieën

Tussen de categorieën onderling waren er wel verschillen op te merken. In de **categorie diagnose en prognose** werd zoals verwacht het laagste resultaat vastgesteld. Hier werd slechts 49,64% van de termen juist aangevinkt. Deze categorie is één van de belangrijkste categorieën, aangezien hier gecommuniceerd wordt waarmee de patiënt gediagnosticeerd wordt en wat deze aandoening inhoudt. Ook de verwachtingen voor het verdere verloop van de ziekte worden hier besproken. Aangezien een correct begrip van de terminologie die in deze fase van de consultatie bij de oncoloog gebruikt wordt fundamenteel is voor een juiste inschatting van de ziekte en een goede opvolging van de therapie, is het belangrijk dat artsen meer informatie geven wanneer ze over dit onderwerp communiceren met de patiënt.

Enkele termen in verband met de diagnose en prognose van een oncologische aandoening die in voorgaand onderzoek ook ondervraagd werden, gaven een ander resultaat aan in deze studie. Er waren echter ook resultaten die gelijkaardig waren aan voorgaand onderzoek. Zo deed ook Fitzpatrick (2016) onderzoek naar de term “progressief”. In het onderzoek van Fitzpatrick werd er vastgesteld dat 48% van de ondervraagde proefpersonen een antithetische interpretatie had bij de betreffende term. De resultaten van dit onderzoek liggen daarmee in lijn. Van de respondenten had 40% de term “progressief” juist geplaatst in de zin, maar 23,5% had het antoniem “degressief” aanzien als juist. Dit is een lager percentage dan in het onderzoek van Fitzpatrick, maar er moet vermeld worden dat nog eens 36,5% van de respondenten voor een andere foute term koos om aan te duiden dat de klachten van een patiënt verergeren. Dit is problematisch aangezien de patiënt kan denken dat het beter gaat met hem/haar en dat zijn/haar aandoening minder erg aan het worden is, terwijl er juist het tegengestelde aan het gebeuren is.

In het onderzoek van Pieterse et al (2012) werd ook de term “remissie” reeds bevraagd. Hier begreep slechts 28,4% van de proefpersonen wat deze term inhield. Binnen het onderzoek van Pieterse et al (2012) werd deze term door de proefpersonen zelfs als het moeilijkst aanzien van alle bevraagde termen. In dit onderzoek was de score voor deze term beduidend beter. 51,8% van de proefpersonen begreep wat deze term inhield. In het onderzoek van Pieterse et al (2012) was ook 78,8% hoogopgeleid, wat ongeveer overeenstemt met het opleidingsniveau van de proefpersonen in deze studie, aangezien 49,4% van de proefpersonen ook hoogopgeleid was, en een groot deel van de 47,1% met een diploma van het secundair onderwijs op het tijdstip van de enquête bezig was met hogere studies. Een verklaring voor het grote verschil zou erin kunnen liggen dat het onderzoek van Pieterse et al (2012) plaatsvond in Nederland, waar er een ander onderwijssysteem is. Doordat er in de opleidingsonderdelen in Nederland en België op andere dingen gefocust wordt zoals Latijn, Grieks en wetenschappelijke vakken zoals chemie en biologie, kan dit mogelijk de resultaten beïnvloed hebben.

In het onderzoek van Fitzpatrick (2016) werden ook de termen “metastasering” en “benigne” ondervraagd. Hierbij werd “metastasering” door 63% van de proefpersonen juist begrepen, en de term “benigne” werd door 80% van de proefpersonen juist begrepen. In dit onderzoek werd de term “metastasering” slechts door 30,6% van de proefpersonen juist begrepen, en werd de term “benigne” slechts door 48,2% juist begrepen. In deze gevallen lagen de resultaten van dit onderzoek veel lager dan bij het onderzoek van Fitzpatrick. De conclusie over het verschil met het onderzoek van Fitzpatrick (2016) wordt gegeven op het einde van dit hoofdstuk nadat alle verschillen met het onderzoek van Fitzpatrick (2016) aangehaald zijn.

In de categorie **neveneffecten** was gemiddeld 64,7% van de termen gekend. Dit was hierdoor de categorie met de op één na slechtste score. Het verschil tussen de scores van deze categorie en de twee volgende categorieën was echter zeer klein. Ook al is dit de tweede slechtste score, is dit toch nog een hoge score. Een verklaring in de hoge score hier kan erin liggen dat sommige termen gekend zouden kunnen zijn door andere aandoeningen. Zo wist bijvoorbeeld 90,6% wat “gastro-oesophagale reflux” was, een symptoom dat frequent voorkomt en vaak ook niet geassocieerd is met een oncologisch proces. Deze score zorgt ervoor dat de volledige score van de categorie sterk stijgt, aangezien de totaalscore zonder deze term slechts 58,23% zou zijn.

Deze termen waren allemaal termen die voordien niet bevraagd werden, waardoor er geen vergelijking kan gemaakt worden met voorgaande resultaten. Uit deze survey kan er afgeleid worden dat gemiddeld 64,7% van de leken de termen die de neveneffecten van een behandeling tegen kanker zou begrijpen. Dit is een cijfer dat reeds vrij hoog is, maar toch is er nog verduidelijking door de arts nodig in verband met de mogelijke effecten die de behandeling tegen kanker met zich mee zou kunnen brengen.

Binnen de categorie **onderzoek** werd er ongeveer dezelfde score vastgesteld als bij de neveneffecten. 65,44% van de termen werd begrepen door de respondenten. Enkele van de termen die in dit domein bevraagd werden konden vergeleken worden met voorgaand onderzoek. Zo werd de term “positief” ook bevraagd door Fitzpatrick (2016). Slechts 43% van de proefpersonen wist hierbij de juiste betekenis van deze term. In dit onderzoek was dat 76,5%.

Ook de termen “biopsie” en “paptest” werden in voorgaand onderzoek van Fitzpatrick (2016) reeds onderzocht. De term “biopsie” was in dat onderzoek gekend door 66% van de proefpersonen, de term “paptest” door 60% van de proefpersonen. In dit onderzoek was dat 42,4% voor “paptest” en 81,2% voor de term “biopsie”.

Ten vierde werden 68,46% van de termen in de categorie **behandeling** juist aangevinkt. Er was een groot verschil tussen de termen onderling binnen deze categorie, waarbij de term “radiotherapie” slechts door 52,9% van de respondenten gekend was, en de term “terminaal” door 95,3% van de respondenten gekend was. Opvallend was dat de term “chemotherapie” in dit onderzoek door 65,9% van de respondenten gekend was, daar waar in voorgaand onderzoek van O’connell et al (2013) slechts 20% van de proefpersonen deze term kende. Een verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat de populatie in het huidig onderzoek over het algemeen een hoger opleidingsniveau had.

Uit deze survey blijkt dat er grote verwarring bestaat onder leken in verband met de termen “radiotherapie” en “chemotherapie”. Toch zijn beide behandelingsvormen zeer frequent en belangrijk bij de behandeling van kanker. Vandaar is het belangrijk dat de arts een grondige uitleg geeft wanneer het aankomt op de verschillende behandelingsmogelijkheden en daarbij ook feedback vraagt aan de patiënt om na te gaan of deze begrijpt wat de behandelingsmogelijkheden inhouden, aangezien een goed begrip van de behandeling belangrijk is voor een goede therapietrouw en motivatie om de behandeling vol te houden.

Ook in het onderzoek van Fitzpatrick (2016) werd de term “chemotherapie” bevraagd. Hier wist 66% dat dit een behandelingsmethode was voor kanker met behulp van medicatie. In het huidige onderzoek wist 65,9% dit, een resultaat dat daar dus sterk bij aansluit.

In verband met de **lokalisatie** konden 78,36% van de respondenten de organen juist lokaliseren. In voorgaand onderzoek van Umoh et al (2017) werd er een soortgelijk onderzoek gedaan met eenvoudige anatomische modellen van het mannelijk pelvis, waarbij slechts 40,4% van de proefpersonen de prostaat juist kon aanduiden. In dit onderzoek kon 71,8% de prostaat juist aanduiden. Een eventuele opmerking hierbij is dat er bij deze kaart slechts vier keuzemogelijkheden waren, dus de proefpersonen moesten maar uit vier opties kiezen. Ze moesten niet zelf de prostaat zoeken op een kaart, waardoor de lokalisatie iets makkelijker wordt. In het onderzoek van Umoh et al (2017) moesten ze wel zelf de prostaat kunnen lokaliseren, en de populatie was ook kleiner en meer divers in hun onderzoek, wat ook een mogelijke verklaring kan zijn voor het verschil in resultaten.

In het onderzoek van Chapman et al (2003) werd er ook gevraagd aan de proefpersonen om de longen te lokaliseren. Hierbij verkreeg men eenzelfde resultaat als bij dit onderzoek. Er was namelijk 94% van de proefpersonen bij het onderzoek van Chapman et al (2003) in staat om dit orgaan te lokaliseren, in deze studie was dit 94,1%.

De beste scores bevonden zich in de categorie **specifieke ziekenhuistermen**. In deze categorie werden de termen gemiddeld door 83,52% van de respondenten juist beantwoord. Op alle termen uit deze categorie werd er hoog gescoord door de respondenten. Enkel de term “patholoog” was met een score van 63,5 vergelijkbaar met termen uit de andere categorieën. Deze term werd ook al in voorgaand onderzoek door O’Connell (2013) bevraagd, maar toen was de score veel lager dan in dit onderzoek. Er wist in dat onderzoek namelijk slechts 26% van de proefpersonen wat deze term juist betekende. Deze survey toont aan dat de term “patholoog” inderdaad moeilijker is in vergelijking met de andere termen, vandaar de lagere score. Dat de term zoveel hoger scoort dan bij het onderzoek van O’Connell (2013) kan verklaard worden door het hogere opleidingsniveau bij de huidige studie, daar waar de studie van O’Connell een populatie had die veelzijdiger was. Het algemeen hoge resultaat van algemene ziekenhuistermen kan mogelijks verklaard worden doordat deze termen minder specifiek zijn dan de termen in verband met oncologie. Proefpersonen die dus al een bezoek hadden gebracht aan het ziekenhuis buiten de afdeling oncologie kunnen mogelijk al met deze termen in contact gekomen zijn.

## Effect van Grieks en/of Latijn

Om het effect van voorgaande studies Grieks en/of Latijn en kennis van medische terminologie na te gaan, werd er via Excel een apart resultaat berekend voor de groep proefpersonen die één van beide of allebei gestudeerd had, en de groep die dit niet had gedaan. Hieruit bleek dat er een klein verschil is tussen beide groepen. De proefpersonen die voorgaande studies van Grieks of Latijn hadden gedaan, scoorden gemiddeld 22,48/30, bij de andere groep was dit 19,38/30. De kennis van Grieks of Latijn zou dus wel degelijk een invloed kunnen hebben op het begrip van medische terminologie, aangezien de etymologie van veel medische termen zich vaak in deze talen bevindt. Verder onderzoek zou echter moeten uitwijzen of deze relatie wel degelijk bestaat, aangezien er enkele opmerkingen zijn bij het resultaat voor dit onderzoek.

Ten eerste waren niet alle bevraagde termen afgeleid van het Grieks of het Latijn. Zo zijn de termen “baarmoeder” en “positief” bijvoorbeeld niet afkomstig uit deze talen. Om echt te kijken naar deze relatie zouden er beter alleen termen kunnen gebruikt worden die hiervan afgeleid zijn.

Daarnaast was de verdeling tussen het aantal kandidaten die deze talen ooit had gestudeerd ook niet gelijk. Van alle proefpersonen had er maar 36,5% ooit Latijn gevolgd, 1,2% had ooit Grieks gevolgd en 1,2 % had ooit allebei gevolgd. Om na te gaan of er een grote invloed is hieruit zou er een grotere populatie moeten zijn waarbij ook meer mensen Grieks zouden moeten gestudeerd hebben.

## Algemene resultaten

In het algemeen kan er gesteld worden dat de resultaten van dit onderzoek aansluiten bij voorgaand onderzoek van Pieterse et al (2012), en zo samen aantonen dat de kennis van medische terminologie van Nederlandstalige leken toch beter is dan wat door voorgaand onderzoek aangetoond werd. Er zijn echter nog steeds enkele termen die problematisch zijn en bepaalde gebieden zoals de diagnose en prognose waar nog steeds een communicatief probleem ligt wanneer het aankomt op het overbrengen van de informatie aan een patiënt die nog niet vertrouwd is met het onderwerp. Artsen kunnen in het algemeen best een zo duidelijk mogelijke uitleg geven en gebruikte termen zo volledig mogelijk verklaren, zodat de patiënt alles wat er gezegd wordt tijdens de consultatie en in het verdere verloop van de eventuele behandeling begrijpt.

Het valt ook op dat de resultaten in het algemeen wel gelijkaardig zijn, maar dat ze per term soms sterk verschillen van onderzoek tot onderzoek. Voornamelijk in vergelijking met het onderzoek van Fitzpatrick (2016) is dit opvallend. Soms scoren termen in het onderzoek van Fitzpatrick opvallend hoger dan in het huidig onderzoek en soms scoren termen in dit onderzoek opvallend hoger dan in dat van Fitzpatrick. Een conclusie hieruit kan zijn dat de kennis van medische terminologie erg individueel is, en dat artsen in het algemeen hun communicatie moeten aanpassen aan de individuele patiënt en erop moeten letten dat ze duidelijke informatie geven over termen, voornamelijk wanneer het gaat over de diagnose en de prognose, aangezien in die categorie de resultaten het laagst zijn.

Ook tussen de termen onderling waren er soms grote verschillen op te merken. De term die het slechtst scoorde was “metastasering”. Slechts 30,6% van de bevraagde personen kende deze term. De term die het beste scoorde was “afdeling”. Hierbij wist 97,6% wat de betekenis was van deze term. Doordat de resultaten per term sterk uiteenlopend zijn, is dit een extra indicatie dat er per individu moet nagegaan worden of ze alle medische termen die aan bod komen tijdens de consultatie begrepen hebben.

In verband met het opleidingsniveau werd er gezien dat de proefpersonen met een masterdiploma de hoogste gemiddelde score hadden van 22,5/30. De groep met de laagste gemiddelde score was die van de proefpersonen die als hoogst behaalde diploma een diploma secundair onderwijs hadden, met een score van 19,25/30. Op deze manier zouden de resultaten van dit onderzoek aansluiten bij eerdere correlaties tussen het opleidingsniveau en het begrip van medische terminologie die aangetoond werden door Umoh et al. (2017) en Pieterse et al. (2012). Er moet echter wel rekening gehouden worden met het feit dat er nog veel proefpersonen met het diploma secundair onderwijs verder aan het studeren waren op het moment dat de survey afgenomen werd.

## Beperkingen van het onderzoek

Het huidige onderzoek heeft nog enkele beperkingen, die in verder onderzoek aangepakt zouden kunnen worden. Zo is de meerderheid van de respondenten in dit onderzoek vrouwelijk en hoogopgeleid. Om een betere indruk te krijgen van de volledige bevolkingsgroep tussen 18 en 30 jaar, zou het beter zijn om een populatie te onderzoeken die meer divers is op gebied van opleidingsniveau en geslacht. Zo kan men een volledigere interpretatie hebben van de kennis van deze groep. De meeste proefpersonen waren ook afkomstig uit de provincie Antwerpen, dus een betere verdeling tussen de provincies zou ook een vollediger beeld geven van de kennis van het volledige Nederlandstalige grondgebied in België.

Een ander knelpunt dat al eerder aangehaald werd, was dat er in de vragen in verband met het opleidingsniveau geen rekening werd gehouden met het feit dat veel van de ondervraagde proefpersonen momenteel studenten waren. Er zou een vollediger beeld gegeven kunnen worden over het effect van het opleidingsniveau van de respondenten op de resultaten van het onderzoek moest er meer gedetailleerde informatie zijn over het opleidingsniveau.

In verband met de test zelf zijn er twee punten van verbetering aan te geven voor toekomstig onderzoek. De test zou ten eerste extern gevalideerd kunnen worden door oncologen die onafhankelijk zijn van het onderzoek. Op deze manier zou er een bevestiging zijn dat de bevraagde termen inderdaad belangrijk zijn, bijkomend op het belang dat al aangetoond werd door middel van voorgaand onderzoek en medische informatiesites.

Ten tweede zou de test gepilot kunnen worden bij een groter publiek om er zeker van te zijn dat de test volledig begrepen wordt. In dit geval was de test erg gelijkaardig aan de TOFHLA-test die al uitvoerig gebruikt is. Bovendien werd de test eerst voorgelegd aan enkele onafhankelijke proefpersonen om zo na te gaan of alle vragen duidelijk waren en of het doel van de test ook duidelijk was.

In verband met voorgaand onderzoek werd er vaak ook gevraagd naar hoe proefpersonen hun eigen kennis inschatten. In dit onderzoek gebeurde dit niet, maar in het algemeen onderschatten de proefpersonen wel vaak hun eigen kennis van medische terminologie. In toekomstig onderzoek zou er ook hierop doorgevraagd kunnen worden zoals bij voorgaand onderzoek gebeurde, om te kijken in hoeverre leken in het Nederlandstalige grondgebied hun eigen kennis van medische terminologie juist of fout inschatten. Als men de eigen kennis namelijk onder-of overschat zou dit problematische gevolgen kunnen hebben voor de communicatie.

# Slot

In het algemeen kan er gesteld worden dat de resultaten van dit onderzoek aansluiten bij de resultaten van voorgaand onderzoek van Pieterse et al. (2012). Dit zou willen zeggen dat de kennis van leken in het Nederlandstalige grondgebied op vlak van medische terminologie redelijk is, maar dat er toch nog veel ruimte voor verbetering is. Het is dus van het grootste belang dat therapeuten hier rekening mee houden en dat ze ervoor zorgen dat hun patiënten alles begrijpen wat er in de consultatie gezegd wordt, zodat er een hoge therapietrouw is, wat essentieel is bij de behandeling van kanker.

Door de opsplitsing in categorieën kon er duidelijker gezien worden welke termen meer uitleg nodig hebben om verstaanbaar te zijn. Dit zijn voornamelijk de termen uit de categorie diagnose en prognose, maar ook uit de categorie neveneffecten. Zoals ook werd aangetoond in het onderzoek, is de kennis van medische terminologie erg individueel, en zijn termen die voor de ene persoon makkelijk zijn, moeilijk voor iemand anders. Dit kan bevestigd worden door de grote verschillen tussen de scores voor termen die voornamelijk tot uiting kwamen bij de vergelijking met het onderzoek van Fitzpatrick. Daardoor kan er gesteld worden dat de therapeut een individuele aanpak moet hanteren om de patiënt zo goed mogelijk te begeleiden.

Dit onderzoek geeft aan dat zowel het opleidingsniveau van de proefpersonen als voorgaande studies van Grieks en/of Latijn van invloed zouden kunnen zijn op het uiteindelijke resultaat van de survey. Bijkomend onderzoek met een grotere en meer diverse populatie, waarbij er specifiekere vragen gesteld worden in verband met opleidingsniveau is echter nodig om dit effect te bevestigen.

# Referenties

123RF. (n.d.). *123RF*. Opgehaald van Chart of the Organs in the Human Abdomen: https://kr.123rf.com/photo\_14203362\_%EC%9D%B8%EA%B0%84%EC%9D%98-%EB%B3%B5%EB%B6%80%EC%97%90%EC%9E%88%EB%8A%94-%EA%B8%B0%EA%B4%80%EC%9D%98-%EC%B0%A8%ED%8A%B8.html

Agency for Healthcare Research and Quality . (2016, februari ). *Health Literacy Measurement Tools (revised)*. Opgehaald van AHRQ: https://www.ahrq.gov/professionals/quality-patient-safety/quality-resources/tools/literacy/index.html#rapid

Alles over kanker . (2015). *Soorten kanker*. Opgehaald van alles over kanker: http://www.allesoverkanker.be/soorten-kanker?gclid=EAIaIQobChMIqYak6fvK2gIVgRrTCh09oQqFEAAYASAAEgJD8\_D\_BwE

Alles over Kanker. (2014, 20 november). *Alles over Kanker*. Opgehaald van Stadia en graden : http://www.allesoverkanker.be/stadia-en-graden

Alles over kanker. (n.d.). *Alles over kanker*. Opgehaald van chemotherapie: http://www.allesoverkanker.be/chemotherapie

Arwen Pieterse, N. J. (2013). Lay understanding of common medical terminology in oncology . *Psycho-oncology*, 1186-1191.

Barker, K., Reid, M., & Minns Lowe , C. (2009, 5 Oktober ). Divided by a lack of common language? A qualitative study exploring the use of language by health professionals treating back pain. *PubMed*.

Bekkenbodem4All. (n.d.). *Bekkenbodem 4 All*. Opgehaald van De bekkenbodem: https://bekkenbodem4all.nl/de-bekkenbodem/

Chapman, K., Abraham, C., Jenkins, V., & Fallowfield, L. (2003). Lay understanding of terms used in cancer consultations. *Psycho-oncology*, 557-566.

Diabetesfonds. (2018). *Wat is HbA1C?* Opgehaald van Diabetesfonds.

Doherty, D., Meltzer, E., Stoloff, S., Murphy, K., Nathan, R., & Blaiss, M. (2011). Patient and Physician Differences in Understanding Asthma Symptom Deterioration Terminology From the Asthma Insight and Management (AIM) Survey. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 80.

Dumenci, L., Matsuyama, R., Riddle, D. L., Cartwright, L. A., Perera, R. A., Chung, H., & Siminoff, L. A. (2014). Measurement of Cancer Health Literacy and Identification of Patients with Limited Cancer Health Literacy . *J. Health Communication*, 205-224.

Emory university. (1995). *STOFHLA. Directions for Administration, Scoring & Technical Data.* Opgehaald van file:///C:/Users/Liesbet/Desktop/masterthesis/Attachment%20D%20-%20Short%20Test%20of%20Functional%20Health%20Literacy%20in%20Adults%20(STOFHLA).pdf.

Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg. (2018). *Interne en Externe Validatie.* Opgehaald van https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/process%2008\_doc\_nl.pdf

Fitzpatrick, T. (2016). Words and meanings in cancer care: lexical perspectives on communication between patients and health professionals.

Fonck, J. (1981). *Etymologie van de medische terminologie.* Leuven: Acco.

Gezondheid en wetenschap. (2013, 15 november). *Delirium bij ouderen (acute verwardheid)*. Opgehaald van https://www.gezondheidenwetenschap.be/richtlijnen/delirium-bij-ouderen-acute-verwardheid

Langer Beter Leven . (n.d.). *Langer Beter Leven*. Opgehaald van Goedaardig of kwaadaardig? : https://www.tegenkanker.nl/kanker/over-kanker/goedaardig-of-kwaadaardig/

LeBlanc, T., Hesson, A., Feudtner, C., Holmes-Rovner, M., Williamson, L., & Ubel, P. (2014, mei). Patient understanding of medical jargon: A survey study of U.S. medical students. *Patient Education and Counseling* , pp. 238-242.

Loch, T., Carey, B., Walz, J., & Fulgham, P. (2015). EAU Standardised Medical Terminology for Urologic Imaging: A Taxonomic Approach. *European Urology*, 965-971.

Merriam-Webster. (2018, 27 mei). *Antithetical*. Retrieved from https://www.merriam-webster.com/dictionary/antithetical

Morandi, A., Pandharipande, P., Jackson, J., Bellelli, G., Trabucchi, M., & Ely, E. (2012). Understanding terminology of delirium and long-term cognitive impairment in critically ill patients. *Best Practice & Research Clinical Anaesthesiology*, 267-276.

O'Connell, R., Hartridge-Lambert, S., Din, N., St John, E., Hitchins, C., & Johnson , T. (2013, oktober). Patients' understanding of medical terminology used in the breast clinic. *The Breast*, 836-838.

Pieterse, A., Jager, N., Smets, E., & Henselmans, I. (2012). Lay understanding of common medical terminology in oncology. *Psycho-Oncology*, 1186-1191.

Plain Language at Work . (2016, 6 februari ). Opgehaald van REALM Health Literacy Test: http://www.impact-information.com/impactinfo/newsletter/realm.pdf

Saeed, H., Saleem, Z., Naeem, R., Shahzadi, I., & Islam, M. (2018). Impact of health literacy on diabetes outcomes: a cross-sectional study from Lahore, Pakistan. *Public Health*, 8-14.

Stichting tegen kanker. (2018). *Kanker in cijfers*. Opgehaald van https://www.kanker.be/alles-over-kanker/kanker-cijfers

Stichting tegen Kanker. (n.d.). *stichting tegen kanker*. Opgehaald van pathologie: https://www.kanker.be/lexicon/p/pathologie

Stichting tegen Kanker. (n.d.). *stichting tegen kanker*. Opgehaald van palliatief: https://www.kanker.be/lexicon/p/palliatief

Stichting tegen kanker. (n.d.). *stichting tegen kanker*. Opgehaald van oncologie: https://www.kanker.be/lexicon/o/oncologie

Stichting tegen kanker. (n.d.). *stichting tegen kanker*. Opgehaald van biopsie: https://www.kanker.be/alles-over-kanker/jongeren-en-kanker/onderzoeken/biopsie

Stichting tegen Kanker. (n.d.). *Stichting tegen Kanker*. Opgehaald van Computertomografie (CT): https://www.kanker.be/lexicon/c/computertomografie-ct

Stichting tegen Kanker. (n.d.). *Stichting tegen Kanker*. Opgehaald van paptest: https://www.kanker.be/lexicon/p/paptest

Stichting tegen Kanker. (n.d.). *Stichting tegen Kanker*. Opgehaald van Wat is remissie? : https://www.kanker.be/alles-over-kanker/wat-remissie

Stichting tegen Kanker. (n.d.). *Stichting tegen Kanker*. Opgehaald van Adjuvante behandeling: https://www.kanker.be/lexicon/a/adjuvante-behandeling

Stichting tegen Kanker. (n.d.). *Stichting tegen Kanker*. Opgehaald van Radiotherapie: https://www.kanker.be/alles-over-kanker/jongeren-en-kanker/behandelingen/radiotherapie

Stichting tegen Kanker. (n.d.). *Stichting tegen Kanker*. Opgehaald van Invasief: https://www.kanker.be/lexicon/i/invasief

Stichting tegen Kanker. (n.d.). *Stichting tegen Kanker*. Opgehaald van Terminaal: https://www.kanker.be/lexicon/t/terminaal

Stichting tegen Kanker. (n.d.). *Stichting tegen Kanker*. Opgehaald van Bloedarmoede: https://www.kanker.be/alles-over-kanker/jongeren-en-kanker/bijwerkingen/bloedarmoede

Stichting tegen Kanker. (n.d.). *Stichting tegen Kanker*. Opgehaald van Lymfoedeem: https://www.kanker.be/alles-over-kanker/bijwerkingen/lymfoedeem

Stichting tegen Kanker. (n.d.). *Stichting tegen Kanker*. Opgehaald van Neuropathie: https://www.kanker.be/alles-over-kanker/bijwerkingen/neuropathie-schade-aan-de-uiteinden-van-de-zenuwen

Stichting tegen Kanker. (n.d.). *Stichting tegen Kanker*. Opgehaald van Gastro-oesophagale reflux: https://www.kanker.be/alles-over-kanker/bijwerkingen/gastro-oesophagale-reflux

Stichting tegen Kanker. (n.d.). *Stichting tegen Kanker*. Opgehaald van Diepe veneuze trombose: https://www.kanker.be/alles-over-kanker/bijwerkingen/diepe-veneuze-trombose

Taalunieversum. (2012, 29 oktober). *Wat is terminologie?* . Opgehaald van taalunieversum.org/inhoud/wat-terminologie-0

Team Radiologie. (2016, 23 maart). *UZA*. Opgehaald van Röntgenfoto's (RX-onderzoek): http://www.uza.be/behandeling/rontgenfotos-rx-onderzoek

The Ohio State University. (n.d. ). Opgehaald van REALM-SF: https://medicine.osu.edu/sitetool/sites/pdfs/ahecpublic/REALM\_SF.pdf

Umoh, J., Brown, S., Heslop, D., Wallston, K., & Moses, K. (2017, April). MP69-16 The association of health literacy and numeracy on understanding of prostate cancer terminology. *The Journal of Urology*, p. 932.

uza. (n.d.). *uza*. Opgehaald van radiologie: https://www.uza.be/radiologie

Villa-Forte, A. (n.d. ). *MSD Manual*. Opgehaald van Tissues and Organs : https://www.msdmanuals.com/home/fundamentals/the-human-body/tissues-and-organs

Wallace, L., Keenum, A., AbdurRaqeeb, O., Miser, W., & Wexler, R. (2012). Terminology Matters: Patient Understanding of "Opioids" and "Narcotics" . *Pain practice*, 104-108.

Wernick, M., Hale, P., Anticich, N., Busch, S., Merriman, L., King, B., & Pegg, T. (2015). Minimisation of medical terminology in secondary care correspondence in patients with chronic health conditions: impact on understanding and patient reported outcomes. *Heart, Lung and Circulation*, S446.

zna. (2017, 16 augustus). *Oncologie*. Opgehaald van zna: https://www.zna.be/nl/zna-stuivenberg/oncologie

zna. (2017, 16 augustus). *oogheelkunde (oftalmologie)*. Opgehaald van zna: https://www.zna.be/nl/zna-hoge-beuken/oogheelkunde-oftalmologie

zna. (2018, 25 februari). *Endocrinologie (Hormoonziekten)*. Opgehaald van zna: https://www.zna.be/nl/endocrinologie-hormoonziekten

zna. (2018, 26 maart). *zna*. Opgehaald van radiologie: https://www.zna.be/nl/zna-middelheim/radiologie

# Bijlagen

## REALM

**REALM Health Literacy Test**

**(Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine)** How many of these words can you read aloud and pronounce correctly, each within five seconds? Start with the first column, reading down. Skip those you cannot read.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Fat | Fatigue | Allergic |
| Flu | Pelvic | Menstrual |
| Pill | Jaundice | Testicle |
| Dose | Infection | Colitis |
| Eye | Exercise | Emergency |
| Stress | Behavior | Medication |
| Smear | Prescription | Occupation |
| Nerves | Notify | Sexually |
| Germs | Gallbladder | Alcoholism |
| Meals | Calories | Irritation |
| Disease | Depression | Constipation |
| Cancer | Miscarriage | Gonorrhea |
| Caffeine | Pregnancy | Inflammatory |
| Attack | Arthritis | Diabetes |
| Kidney | Nutrition | Hepatitis |
| Hormones | Menopause | Antibiotics |
| Herpes | Appendix | Diagnosis |
| Seizure | Abnormal | Potassium |
| Bowel | Syphilis | Anemia |
| Asthma | Hemorrhoids | Obesity |
| Rectal | Nausea | Osteoporosis |
| Incest | Directed  **SCORE** | Impetigo |

Add up the number of words pronounced correctly.

**0—18 words *Third grade or below*** You will not be able to read easy materials. You will need repeated oral instructions, materials composed primarily of illustrations, or audio or videotapes,

**19—44 words *Fourth to sixth grade*** You will need easy materials. You will not be able to read prescription labels.

**45—60 words *Seventh to eighth grade***You will struggle with most patient education materials and will not be offended by low-literacy materials.

**61—66 words *High school*** You will be able to read most patient-education materials

*Source: Rapid Estimate.of Adult Literacy in Medicine*

*The New York Times*

Plain Language at Work . (2016, 6 februari ). Opgehaald van REALM Health Literacy Test: http://www.impact-information.com/impactinfo/newsletter/realm.pdf

## REALM-SF

**REALM-SF Form**

Patient name \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ Date of birth\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ Reading level\_\_\_\_\_\_\_\_

Date \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ Examiner \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ Grade completed \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Menopause 

Antibiotics 

Exercise 

Jaundice 

Rectal 

Anemia 



Behavior

**Instructions for Administering the REALM-SF**

Give the patient a laminated copy of the REALM-SF form and score answers on an unlaminated copy that is attached to a clipboard. Hold the clipboard at an angle so that the patient is not distracted by your scoring. Say:

“I want to hear you read as many words as you can from this list. Begin with the first work and read aloud. When you come to a word you cannot read, do the best you can or say, ‘blank’ and go on to the next word.”

If the patient takes more than 5 seconds on a word, say ‘blank’ and point to the next word, if necessary, to move the patient along. If the patient begins to miss every word, have him or her pronounce only known words.

**Scores and Grade Equivalents for the REALM-SF**

Score Grade Range

0 Third grade and below; will not be able to read most low-literacy materials; will need repeated oral instructions, materials composed primarily of illustrations, or audio or video tapes

1-3 Fourth to sixth grade; will need low-literacy materials, may not be able to read prescription labels

4-6 Seventh to eighth grade; will struggle with most patient education materials; will not be offended by low-literacy materials

7 High school; will be able to read most patient education materials

The Ohio State University. (n.d. ). Opgehaald van REALM-SF: https://medicine.osu.edu/sitetool/sites/pdfs/ahecpublic/REALM\_SF.pdf

## SAHL

**The 18 items of *SAHL-E*, ordered according to item difficulty (keys and distracters are listed in the same random order as in the field interview)**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **Stem** | **Key or Distracter** | |  |
| 1. kidney | \_\_urine | \_\_fever | \_\_don’t know |
| 2. occupation | \_\_work | \_\_education | \_\_don’t know |
| 3. medication | \_\_instrument | \_\_treatment | \_\_don’t know |
| 4. nutrition | \_\_healthy | \_\_soda | \_\_don’t know |
| 5. miscarriage | \_\_loss | \_\_marriage | \_\_don’t know |
| 6. infection | \_\_plant | \_\_virus | \_\_don’t know |
| 7. alcoholism | \_\_addiction | \_\_recreation | \_\_don’t know |
| 8. pregnancy | \_\_birth | \_\_childhood | \_\_don’t know |
| 9. seizure | \_\_dizzy | \_\_calm | \_\_don’t know |
| 10. dose | \_\_sleep | \_\_amount | \_\_don’t know |
| 11. hormones | \_\_growth | \_\_harmony | \_\_don’t know |
| 12. abnormal | \_\_different | \_\_similar | \_\_don’t know |
| 13. directed | \_\_instruction | \_\_decision | \_\_don’t know |
| 14. nerves | \_\_bored | \_\_anxiety | \_\_don’t know |
| 15. constipation | \_\_blocked | \_\_loose | \_\_don’t know |
| 16. diagnosis | \_\_evaluation | \_\_recovery | \_\_don’t know |
| 17. hemorrhoids | \_\_veins | \_\_heart | \_\_don’t know |
| 18. syphilis | \_\_contraception | \_\_condom | \_\_don’t know |

**Instruction for Administering *SAHL-E***

***SHORT ASSESSMENT OF HEALTH LITERACY******-ENGLISH* (*SAHL-E*)**

**Interviewer’s Instruction**

The *Short Assessment of Health Literacy-English*, or *SAHL-E*, contains 18 test items designed to assess an English-speaking adult’s ability to read and understand common medical terms. The test could help health professionals estimate the adult’s health literacy level. Administration of the test could facilitated by using laminated 4”×5” flash cards, with each card containing a medical term printed in boldface on the top and the two association words—i.e., the key and the distracter—at the bottom.

|  |
| --- |
| **Directions to the Interviewer:**    1 Before the test, the interviewer should say to the examinee:  ***“I’m going to show you cards with 3 words on them. First, I’d like you to read the top word out loud. Next, I’ll read the two words underneath and I’d like you to tell me which of the two words is more similar to or has a closer association with the top word. If you don’t know, please say ‘I don’t know’. Don’t guess.”***     1. Show the examinee the first card.      1. The interviewer should say to the examinee:   ***“Now, please, read the top word out loud.”***     1. The interviewer should have a clipboard with a score sheet to record the examinee’s answers. The clipboard should be held such that the examinee cannot see or be distracted by the scoring procedure.      1. The interviewer will then read the key and distracter (the two words at the bottom of the card) and then say:   ***“Which of the two words is most similar to the top word? If you don’t know the answer, please say ‘I don’t know’.”***     1. The interviewer may repeat the instructions so that the examinee feels comfortable with the procedure.      1. Continue the test with the rest of the cards.      1. A correct answer for each test item is determined by both correct pronunciation and accurate association. Each correct answer gets one point. Once the test is completed, the interviewer should tally the total points to generate the *SAHL-E* score.      1. A score between 0 and 14 suggests the examinee has low health literacy. |

Agency for Healthcare Research and Quality . (2016, februari ). *Health Literacy Measurement Tools (revised)*. Opgehaald van AHRQ: https://www.ahrq.gov/professionals/quality-patient-safety/quality-resources/tools/literacy/index.html#rapid

## Survey huidig onderzoek

CONTROLEVRAAG

\_\_\_\_\_\_ pompt het bloed rond in het lichaam.

1. Het hart
2. De nieren
3. De blaas
4. De longen

DIAGNOSE EN PROGNOSE

Wanneer de toestand van de patiënt beter wordt dan spreken we over \_\_\_\_\_\_\_\_.

1. Remissie
2. Regressie
3. Heropleving
4. Recidief

Een tumor van \_\_\_\_\_\_\_\_ is een tumor die ter plekke is gebleven en niet ingetrokken is in omgevende weefsels.

1. Stadium IV
2. 10 procent
3. Stadium I
4. Niveau 2

Wanneer een aandoening gediagnosticeerd wordt die goedaardig is, dan is deze \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_.

1. Maligne
2. Benigne
3. Premaligne
4. Carcinoma

De klachten van de patiënt verergeren. De aandoening is dan \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_.

1. Degressief
2. Progressief
3. Regressief
4. Repressief

Wanneer kankercellen zich naar de rest van het lichaam verspreiden, spreekt men van \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_.

1. Metastasering
2. Distributie
3. Gelaryngectomeerd
4. Embolisatie

ONDERZOEK

Bij een ­­­­\_\_\_\_\_\_\_\_ wordt er een stukje weefsel genomen om onderzocht te worden door de arts.

1. Histologie
2. Biopsie
3. Operatie
4. Cytologie

Met een \_\_\_\_\_\_\_ maakt men driedimensionale zwart-wit foto’s van de weefsels in het lichaam.

1. RX-foto
2. Paptest
3. CT-scan
4. Gastroscopie

Met behulp van de \_\_\_\_\_\_\_\_ kan er specifiek onderzoek verricht worden naar baarmoederhalskanker.

1. CAT-test
2. Paptest
3. Chromosomale test
4. Röntgenfoto

Wanneer de integriteit van een bot vermoedelijk aangedaan is door een tumor, kan men dit zien \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

1. Onder een microscoop
2. Op een Röntgenfoto
3. Via een biopsie
4. Door middel van palpatie

Wanneer een test \_\_\_\_\_\_ terugkomt, wilt dit zeggen dat er een probleem is vastgesteld.

1. Negatief
2. Bekend
3. Onbekend
4. Positief

SPECIFIEKE ZIEKENHUISTERMEN

De specialist voor patiënten met kanker is de \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_.

1. Oncoloog
2. Endocrinoloog
3. Histoloog
4. Oftalmoloog

Een biopsie van de patiënt wordt onderzocht door de \_\_\_\_\_\_\_\_\_ om eventuele ziektes op te sporen.

1. Oncoloog
2. Patholoog
3. Radioloog
4. Huisarts

Een patiënt waarbij er gefocust wordt op het verzachten van de symptomen aangezien er weinig kans is op herstel kan je terugvinden op de afdeling \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_.

1. Geriatrie
2. Oncologie
3. Palliatieve zorg
4. Endocrinologie

Op de dienst \_\_\_\_\_\_\_\_\_ worden er beeldopnames gemaakt van het lichaam van de patiënt om zo te kunnen controleren of er abnormale zaken terug te vinden zijn.

1. Radiologie
2. Oncologie
3. Materniteit
4. Geriatrie

Een ziekenhuis is onderverdeeld in verschillende \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_.

1. Afdelingen
2. Chirurgen
3. Systemen
4. Resecties

BEHANDELING

Bij ­\_\_\_\_\_\_\_\_\_ wordt kanker door middel van medicatie bestreden.

1. Additieve therapie
2. Een antibioticakuur
3. Chemotherapie
4. Radiotherapie

Om te voorkomen dat patiënten opnieuw hervallen wordt er vaak aan \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ gedaan.

1. Eerstelijnstherapie
2. Adjuvante therapie
3. Radiotherapie
4. Chemotherapie

Bij \_\_\_\_\_\_\_\_\_ wordt kanker door middel van bestraling bestreden.

1. Immunotherapie
2. Chemotherapie
3. Adjuvante therapie
4. Radiotherapie

Bij een \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ behandelingsmethode wordt er door de huid van de patiënt gegaan met behulp van een medisch instrument.

1. Invasieve
2. Medicinale
3. Niet-invasieve
4. Inflammatoire

Wanneer de dokter de diagnose stelt dat de ziekte onherroepelijk is en de dood tot gevolg zal hebben, is de patiënt \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_.

1. Teratogeen
2. Pathologisch
3. Terminaal
4. Sarcoom

LOKALISATIE

Op onderstaande figuur wordt met A de \_\_\_\_\_\_\_ aangeduid.

1. Maag
2. Dikke darm
3. Appendix
4. Pancreas

Op onderstaande figuur wordt met D de \_\_\_\_\_\_\_ aangeduid.

1. Prostaat
2. Baarmoeder
3. Dikke darm
4. Urethra

Op onderstaande figuur wordt met D de \_\_\_\_\_\_\_ aangeduid.

1. Blaas
2. Baarmoeder
3. Dikke darm
4. Prostaat

Op onderstaande figuur wordt met B de \_\_\_\_\_\_\_ aangeduid.

1. Maag
2. Dikke darm
3. Galblaas
4. Endeldarm

Op onderstaande figuur wordt met A \_\_\_\_\_\_\_ aangeduid.

1. De longen
2. Het hart
3. Het diafragma
4. De luchtpijp

NEVENEFFECTEN

Wanneer een patiënt \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ heeft, dan wordt er te weinig zuurstof vervoerd in het bloed, waardoor er klachten kunnen ontstaan zoals vermoeidheid en bleke huid.

1. Bloedarmoede
2. Zuurstofarmoede
3. Bloedtekort
4. Erythrocytose

Wanneer vocht zich opstapelt in het lichaam ten gevolge van een verminderde lymfedrainage, spreekt men van \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_.

1. Lymfangitis
2. Lymfeklieren
3. Lymfoedeem
4. Lymfocyten

Ten gevolge van een behandeling tegen kanker kan een patiënt gevoelsverlies en/of krachtverlies ervaren doordat er een probleem optreedt ter hoogte van de zenuwen. De patiënt heeft dan een \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_.

1. Neuropathie
2. Osteopathie
3. Cardiopathie
4. Encefalopathie

Men spreekt van \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ wanneer de maaginhoud van de patiënt terugkeert naar de slokdarm, waardoor er onder andere een branderig gevoel kan ontstaan.

1. Gastro-oesophagale junctie
2. Gastro-oesophagale reflux
3. Gastro-oesophagale sfincter
4. Gastro-oesophagale tumor

Bij een \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ blokkeert een bloedklonter een ader waardoor er verschillende complicaties kunnen ontstaan.

1. Carcinoïd syndroom
2. Vasoconstrictie
3. Vasodilatatie
4. Diepe veneuze trombose

1. *Prevalent delirium* = Delirium gedetecteerd bij opname in een klinische omgeving.

   *Incident delirium* = Delirium dat zich als nieuw symptoom voordoet wanneer men al opgenomen is in een klinische omgeving.

   *Persistent delirium* = Delirium dat zich over een langere tijdspanne voordoet.

   *Hyperactief delirium* = Delirium waarbij men een verhoogde psycho-motorische activiteit vertoont met opgejaagd gedrag.

   *Hypoactief delirium* = Delirium waarbij er een verminderde psycho-motorische activiteit en loomheid is.

   *Mixed delirium* = Een afwisseling tussen hyper-en hypoactief delirium zonder vast patroon.

   *Subsyndromaal delirium* = Een toestand waarbij patiënten één of meerdere symptomen vertonen die nooit uitgroeien tot een volledige definitie van delirium.

   *Delirium bovenop dementie* = Delirium dat zich voordoet bij patiënten die al dement waren. [↑](#footnote-ref-1)
2. Diagnostic and statistical manual of mental disorders [↑](#footnote-ref-2)