

Appendix 1 Preoperative survey

Original version

1. Bent u ervan op de hoogte dat er verschillende soorten aortakleppen zijn?
 - Ja
 - Nee

2. Is de keuze voor een bepaald type aortaklep al gemaakt?
 - Ja
 - Nee
 - Weet ik niet

3. Wat voor aortaklep krijgt u?
 - Mechanische klep
 - Biologische klep
 - Anders, namelijk...
 - Weet ik niet

4. Welk type aortaklep gaat het langst mee?
 - Biologische klep
 - Mechanische klep
 - Weet ik niet

5. Welk type aortaklep geeft het grootste risico op het ontstaan van bloedklontjes?
 - Biologische klep
 - Mechanische klep
 - Weet ik niet

6. Met welk type aortaklep moet je je leven lang bloedverduunners slikken?
 - Biologische klep
 - Mechanische klep
 - Weet ik niet

7. Hebt u het idee dat u voldoende kennis hebt over de voor- en nadelen van de verschillende typen aortakleppen?

Helemaal mee eens 1 2 3 4 5 Helemaal mee oneens

8. Met wie heeft u het gesprek over de keuze voor een bepaald type aortaklep gehad?

- Met de cardioloog
- Met de hartchirurg
- Anders, namelijk...

9. Hebt u voor uw gevoel genoeg tijd gehad om een weloverwogen beslissing te kunnen nemen?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet
- Ik heb zelf geen beslissing hoeven nemen

10. Is er nog iemand anders betrokken geweest bij het maken van de keuze voor een bepaald type aortaklep?

- Ja, een familielid
- Ja, een goede vriend(in)
- Ja, ...
- Nee

11. De arts heeft mij betrokken in het maken van een keuze voor een bepaald type aortaklep.

Helemaal mee eens 1 2 3 4 5 Helemaal mee oneens

- Weet ik niet
- Niet van toepassing

12. Ik vind het belangrijk betrokken te worden bij het kiezen van een aortaklep.

Helemaal mee eens 1 2 3 4 5 Helemaal mee oneens

- Weet ik niet
- Niet van toepassing

13. Hebt u het gevoel een keuze te hebben gehad bij uw beslissing voor een bepaald type aortaklep?

- Ja

- Nee
- Weet ik niet

14. De uiteindelijke keuze voor een aortaklep zou moeten gebeuren door:

- De arts alleen
- Voornamelijk de arts
- De arts en de patiënt samen
- Voornamelijk de patiënt
- De patiënt alleen

15. Ik vond het moeilijk om deze beslissing te nemen.

Helemaal mee eens 1 2 3 4 5 Helemaal mee oneens

16. Het was me duidelijk wat voor mij de beste keuze is.

Helemaal mee eens 1 2 3 4 5 Helemaal mee oneens

17. Ik wist niet zeker wat ik moest beslissen.

Helemaal mee eens 1 2 3 4 5 Helemaal mee oneens

18. Ik was mij bewust van de keuzes die ik had in de behandeling van mijn aortaklepaandoening.

Helemaal mee eens 1 2 3 4 5 Helemaal mee oneens

19. Ik had het gevoel dat ik de voordelen van de verschillende typen aortakleppen wist.

Helemaal mee eens 1 2 3 4 5 Helemaal mee oneens

20. Ik had het gevoel dat ik de nadelen van de verschillende typen aortakleppen wist.

Helemaal mee eens 1 2 3 4 5 Helemaal mee oneens

21. Ik had meer advies en informatie willen hebben over de keuzemogelijkheden.

Helemaal mee eens 1 2 3 4 5 Helemaal mee oneens

22. Ik wist hoe belangrijk de voordelen van de verschillende typen aortakleppen voor mij waren bij het nemen van deze beslissing.

Helemaal mee eens 1 2 3 4 5 Helemaal mee oneens

23. Ik wist hoe belangrijk de nadelen van de verschillende typen aortakleppen voor mij waren bij het nemen van deze beslissing.

Helemaal mee eens 1 2 3 4 5 Helemaal mee oneens

24. Ik vond het moeilijk om te beslissen of de voordelen of de nadelen voor mij belangrijker zijn.

Helemaal mee eens 1 2 3 4 5 Helemaal mee oneens

25. Ik voelde mij, bij het nemen van deze beslissing, door anderen onder druk gezet.

Helemaal mee eens 1 2 3 4 5 Helemaal mee oneens

26. Ik kreeg voldoende steun van anderen bij het maken van deze keuze.

Helemaal mee eens 1 2 3 4 5 Helemaal mee oneens

27. Ik heb het gevoel dat ik goed geïnformeerd een keuze heb gemaakt.

Helemaal mee eens 1 2 3 4 5 Helemaal mee oneens

28. Mijn beslissing laat zien wat voor mij het meest belangrijk.

Helemaal mee eens 1 2 3 4 5 Helemaal mee oneens

29. Ik verwacht dat ik bij mijn beslissing zal blijven.

Helemaal mee eens 1 2 3 4 5 Helemaal mee oneens

30. Ik ben tevreden over mijn beslissing.

Helemaal mee eens 1 2 3 4 5 Helemaal mee oneens

31. Ik ben bang voor een bloeding.

Helemaal mee eens 1 2 3 4 5 Helemaal mee oneens

Weet ik niet

32. Ik ben bang voor trombose.

Helemaal mee eens 1 2 3 4 5 Helemaal mee oneens

Weet ik niet

33. Ik heb problemen met het slikken van medicatie.

Helemaal mee eens 1 2 3 4 5 Helemaal mee oneens
 Weet ik niet

34. Ik ben bang voor een mogelijke heroperatie.

Helemaal mee eens 1 2 3 4 5 Helemaal mee oneens
 Weet ik niet

35. Ik ben bang dat mijn nieuwe hartklep zal falen.

Helemaal mee eens 1 2 3 4 5 Helemaal mee oneens
 Weet ik niet

36. Ik ben bang dat ik hinder bij dagelijkse activiteiten ervaar door mijn nieuwe hartklep.

Helemaal mee eens 1 2 3 4 5 Helemaal mee oneens
 Weet ik niet

37. Ik ben bang dat mijn nieuwe hartklep mijn sociale leven negatief beïnvloedt.

Helemaal mee eens 1 2 3 4 5 Helemaal mee oneens
 Weet ik niet

38. Ik vind het vervelend om levenslang antistolling te slikken.

Helemaal mee eens 1 2 3 4 5 Helemaal mee oneens
 Weet ik niet

39. Ik ben bang dat ik last heb van het tikken van de klep.

Helemaal mee eens 1 2 3 4 5 Helemaal mee oneens
 Weet ik niet

40. Een patiënt die medicijn A gebruikt heeft 1% kans op een allergische reactie. Als 1000 patiënten medicijn A gebruiken, van hoeveel patiënten verwacht u dan dat ze een allergische reactie krijgen?
... patiënten van de 1000.

41. Een patiënt die medicijn B gebruikt heeft een kans van 1 op 1000 om een allergische reactie te krijgen. Hoeveel procent van de patiënten die medicijn B gebruiken zal een allergische reactie krijgen?

... %

42. Stel dat een euro 1000 keer wordt gegooid. Hoe vaak zal de euro op ‘kop’ vallen bij 1000 keer gooien?

... keer van de 1000.

43. Stel, het risico op een heroperatie na een hartklepvervangning is 5 procent (%). In de figuren op de volgende bladzijdes is dit weergegeven. Wij willen u vragen de figuren te rangschikken op duidelijkheid. Ieder figuur krijgt één cijfer. Hierbij geldt: 1 = meest duidelijk en 4 = minst duidelijk.

Figuur 1	1	2	3	4
Figuur 2	1	2	3	4
Figuur 3	1	2	3	4
Figuur 4	1	2	3	4

Translated version

1. Are you aware that there are different types of aortic valve prostheses?
 - Yes
 - No

2. Has a decision been made regarding a specific type of aortic valve prosthesis?
 - Yes
 - No
 - I don't know

3. What kind of aortic valve prosthesis will you receive?
 - Mechanical valve
 - Biological valve
 - A different valve prosthesis, namely...
 - I don't know

4. What type of aortic valve prosthesis is the most durable?
 - Biological valve
 - Mechanical valve
 - I don't know

5. Which type of aortic valve prosthesis has the highest risk of causing blood clots?
 - Biological valve
 - Mechanical valve
 - I don't know

6. With which type of aortic valve prosthesis does one have to use lifelong anticoagulation?
 - Biological valve
 - Mechanical valve
 - I don't know

7. Do you think you possess sufficient knowledge on the risks and benefits that come with the different types of aortic valve prostheses?

Strongly disagree 1 2 3 4 5 Strongly agree

8. With whom did you have the consultation regarding the choice for a specific type of aortic valve prosthesis?

- Cardiologist
- Cardio-thoracic surgeon
- Other

9. Do you feel like you have been given enough time to make a well thought through decision?

- Yes
- No
- I don't know
- I did not have to make the decision by myself

10. Has someone else been involved with the decision making for this specific type of aortic valve prosthesis?

- Yes, a family member
- Yes, a close friend
- Yes,...
- No

11. The doctor has included me during the decision making process for a specific type of aortic valve prosthesis.

Strongly disagree 1 2 3 4 5 Strongly agree

- I don't know
- Inapplicable

12. I think it is important to be included in the decision making process for a specific type of aortic valve prosthesis.

Strongly disagree 1 2 3 4 5 Strongly agree

- I don't know
- Inapplicable

13. Do you feel like you had a voice in the decision making process for a specific type of aortic valve prosthesis?

- Yes
- No
- I don't know

14. The final decision in prosthetic aortic valve choice should be made by:

- The physician
- The physician, after considering the patients opinion
- The patient and physician together
- The patient, after considering the physicians opinion
- The patient

15. This decision was difficult for me to make.

Strongly disagree 1 2 3 4 5 Strongly agree

16. I was clear about the best choice for me.

Strongly disagree 1 2 3 4 5 Strongly agree

17. I was not sure about what to choose.

Strongly disagree 1 2 3 4 5 Strongly agree

18. I was aware of which types of aortic valve prostheses were available to me.

Strongly disagree 1 2 3 4 5 Strongly agree

19. I was aware of the benefits of each type of aortic valve prosthesis.

Strongly disagree 1 2 3 4 5 Strongly agree

20. I was aware of the risks and side effects of each type of aortic valve prosthesis.

Strongly disagree 1 2 3 4 5 Strongly agree

21. I would like to have had more advice and information on the different types of valve prostheses.

Strongly disagree 1 2 3 4 5 Strongly agree

22. It was clear which benefits of the different types of valve prostheses applied most to me.

Strongly disagree 1 2 3 4 5 Strongly agree

23. It was clear which risks and side effects of the different types of valve prostheses applied most to me.

Strongly disagree 1 2 3 4 5 Strongly agree

24. It was difficult for me to decide what was more important to me (the benefits or the risks and side effects).

Strongly disagree 1 2 3 4 5 Strongly agree

25. I felt pressure from others during the making of this choice.

Strongly disagree 1 2 3 4 5 Strongly agree

26. I received enough support from others while making a choice.

Strongly disagree 1 2 3 4 5 Strongly agree

27. I feel I have made an informed choice.

Strongly disagree 1 2 3 4 5 Strongly agree

28. My decision shows what is important to me.

Strongly disagree 1 2 3 4 5 Strongly agree

29. I expect to stick with my decision.

Strongly disagree 1 2 3 4 5 Strongly agree

30. I am satisfied with my decision.

Strongly disagree 1 2 3 4 5 Strongly agree

31. I am afraid of possible bleeding.

Strongly disagree 1 2 3 4 5 Strongly agree

○ I don't know

32. I am afraid of getting thrombosis.

Strongly disagree 1 2 3 4 5 Strongly agree

- I don't know

33. I have a problem with taking medication.

Strongly disagree 1 2 3 4 5 Strongly agree

- I don't know

34. I am afraid of possibly needing another valve operation in the future.

Strongly disagree 1 2 3 4 5 Strongly agree

- I don't know

35. I am afraid of the possibility of my valve failing.

Strongly disagree 1 2 3 4 5 Strongly agree

- I don't know

36. I am scared that my new heart valve will limit me in my daily activities.

Strongly disagree 1 2 3 4 5 Strongly agree

- I don't know

37. I am scared that my new heart valve will influence my social life negatively.

Strongly disagree 1 2 3 4 5 Strongly agree

- I don't know

38. It bothers me that I have to use oral anticoagulation for the rest of my life.

Strongly agree 1 2 3 4 5 Strongly disagree

- I don't know

39. I am scared that the valve sound might bother me.

Strongly agree 1 2 3 4 5 Strongly disagree

- I don't know

40. A person taking Drug A has a 1% chance of having an allergic reaction. If 1,000 people take

Drug A, how many would you expect to have an allergic reaction?

... person(s) out of 1,000

41. A person taking Drug B has a 1 in 1,000 chance of an allergic reaction. What percent of people taking Drug B will have an allergic reaction?

... %

42. Imagine that I flip a coin 1,000 times. What is your best guess on how many times the coin would come up heads in 1,000 flips?

... times out of 1,000

43. Imagine the risk of a reoperation after heart valve replacement is 5 percent. This is represented in the following figures. Please order the figures based on how clear they are to you. 1 = most clear, 4 = least clear.

Figure 1	1	2	3	4
Figure 2	1	2	3	4
Figure 3	1	2	3	4
Figure 4	1	2	3	4