

Handleiding voor het gebruik van korte video's: het informeren van patiënten over klinische studies



Opgesteld door:
Beau Blokker, DORP
Evelijn Zeijdner, DORP

Proclaimer

De informatie in dit document is met de grootst mogelijke zorg en aandacht samengesteld door experts uit verschillende disciplines en samengebracht en ter beschikking gesteld vanuit DORP. Bij het samenstellen van de informatie is gebruik gemaakt van verschillende bronnen. Er is rekening gehouden met de op het moment van plaatsen geldende wet- en regelgeving en ethische kaders, en de interpretatie daarvan door de personen en/of organisaties die bijdragen aan DORP. We doen ons uiterste best om alle informatie juist en volledig weer te geven. Komt u desondanks toch iets tegen dat niet correct is of verouderd, dan stellen wij uw reactie bijzonder op prijs.

Inhoud

1	Inleiding.....	3
1.1	Betrokken partijen	3
2	Het gebruik van video's.....	4
2.1	Bepalen doel en inhoud	4
2.2	Mogelijke onderwerpen video	5
2.3	Aanbieden van video's.....	5
2.4	Voor- en nadelen van het gebruik van video's	6
3	Maken of selecteren van een video	6
3.1	Tips voor het zoeken naar bestaande video's	7
3.2	Tips voor het maken van een video	7
3.3	Checklist.....	8
4	Bestaande video's	9
4.1	Uitleg onderzoek.....	9
4.2	Soorten kanker.....	9
4.3	Kankerbehandelingen	9
4.4	Studiespecifieke video's.....	10
5	Financiering & Ethische toetsing.....	10
5.1	Financiering	11
5.2	Ethische toetsing.....	11
6	Ervaringen onderzoekers	12
6.1	Casus 1: PLCRC studie	12
6.2	Casus 2: OPtrial studie	13
6.3	Casus 3: ADOPT studie	15
7	Bronnen	17

1 Inleiding

Uit het DCRF rapport 'Patiëntvriendelijke toegang tot informatie over medisch-wetenschappelijk onderzoek' blijkt dat voor de meeste patiënten informatie over onderzoek niet makkelijk beschikbaar, vindbaar en begrijpelijk is.¹ Naast informatiefolders en het Proefpersonen-informatieformulier (PIF) worden daarom steeds meer add-on's ingezet binnen de context van klinische kanker studies om patiënten te informeren dan wel uitleg te geven over 1) klinisch wetenschappelijk onderzoek in het algemeen; 2) de vorm van kanker en/of bepaalde (be)handelingen; 3) de inhoud en opzet van de klinische studie.

Naast onder andere praatplaten zijn korte informatieve video's één van de add-on middelen die steeds meer ingezet worden binnen de context van kanker studies. Video's geven flexibiliteit aan wanneer en hoe de informatie wordt aangeleverd (elk moment te bekijken en terug te kijken) en het spreekt meer tot de verbeelding dan alleen tekst; het is beeld met geschreven en/of gesproken toelichting. Wanneer onderzoekers besluiten een video in te zetten kunnen er verschillende vragen opdagen. Hoe en wanneer bied je een video aan patiënten aan? Waar moet je op letten bij het selecteren of maken van een video? Wat voor video's zijn al beschikbaar?

Om deze en andere vragen te beantwoorden staan in deze handleiding een aantal handvatten voor zowel de onderzoeker, de producent als de tester. Denk hierbij aan een overzicht van ideeën hoe een video ingezet kan worden ([hoofdstuk 2](#)), tips en tricks voor het maken dan wel selecteren van een video ([hoofdstuk 3](#)), een overzicht van beschikbare video's ([hoofdstuk 4](#)) en informatie over financiering en ethische toetsing ervan ([hoofdstuk 5](#)). In [hoofdstuk 6](#) worden, aan de hand van casussen, ervaringen en tips van onderzoekers gedeeld die gebruik maken van een studiespecifieke video voor het informeren van patiënten.



In de handleiding staan diverse tips aangeduid met een ster-symbool.

1.1 Betrokken partijen

Deze handleiding is opgesteld door Beau Blokker (DORP) onder begeleiding van Evelijn Zeijdner (DORP). Voor het beschrijven van de casussen ([hoofdstuk 6](#)) zijn onderzoekers en betrokkenen van een drie verschillende studies gevraagd hun ervaringen te delen. Tijdens deze gesprekken is onder meer uitgevraagd wat de reden is geweest voor het maken van een video; hoe deze tot stand gekomen is; wanneer en hoe deze video aangeboden wordt; en wat de positieve en negatieve ervaringen zijn (geweest) bij het aanreiken ervan. Deze vragen zijn beantwoord door Lianne Visser en Evelyne Beerling (PLCRC studie), Louisa Spaans (OPtrial studie) en Jorinde Janssen (ADOPT studie). Daarnaast heeft ervaringsdeskundige Marijke Broekens (PAG) een waardevolle bijdrage geleverd door mee te denken over de behoefte van de patiënt met betrekking tot het

gebruik van video's in klinische studies. Waaronder op welke onderwerpen er behoefte kan zijn aan een video en hoe en wanneer deze aangeboden kunnen worden.

2 Het gebruik van video's

In dit hoofdstuk worden in de eerste paragraaf handvatten gegeven voor het bepalen van het doel en de inhoud van een video. In de tweede en derde paragraaf worden er voorbeelden gegeven van onderwerpen waar een video ter verduidelijking op ingezet kan worden en tips gegeven op welk moment en op welke manier je deze kunt aanbieden aan patiënten. In de laatste paragraaf worden mogelijke voor- en nadelen van het gebruik van video's benoemd.

2.1 Bepalen doel en inhoud

Voordat een video gemaakt of geselecteerd wordt is het belangrijk na te denken over het doel en de inhoud van het video. Hierbij kan het doorlopen van onderstaande stappen helpen. Vergeet niet bij het doorlopen van stap twee tot vijf patiënten of ervaringsdeskundigen te betrekken. Dit stappenplan is gebaseerd op de stappen zoals beschreven in de door Pharos opgestelde methodiek '**Begrijpelijke medische informatie in woord en beeld**'.²

(1)

Voor wie wordt de video gemaakt/geselecteerd?

Bijvoorbeeld patiënten met darmkanker

(2)

Aan welke informatie heeft de doelgroep en/of de onderzoeker behoefte?

Bijvoorbeeld uitleg over de inhoud van de PIF

(3)

Wanneer wordt de video aangeboden?

Bijvoorbeeld na het gesprek met de arts over het behandelplan

(4)

Hoe wordt de video aangeboden?

Bijvoorbeeld door een link te sturen of als QR-code op de PIF

(5)

Aan de hand van de antwoorden op bovenstaande vragen kan het doel en de inhoud van de video worden bepaald



De inhoud van een video kan op diverse manier visueel gemaakt worden. Denk aan realistische- of geanimeerde beelden. Het delen van informatie vanuit een persoonlijk verhaal (b.v. een patiënt) kan veel inzicht geven.

2.2 Mogelijke onderwerpen video's

Video's kunnen voor diverse onderwerpen binnen de context van klinische studies van toegevoegde waarde zijn bij het informeren van patiënten. Voor het verduidelijken van onderstaande onderwerpen zou een video gebruikt kunnen worden:

- Uitleg klinische wetenschappelijk onderzoek
- Studieonderwerp (denk aan het ziektebeeld dat onderzocht wordt)
- Inhoud studie, denk aan:
 - o Wie zijn de onderzoekers en wat doen ze?
 - o Wat betekent de studie voor de patiënt?
 - o Wat gaat er met de patiënt gebeuren tijdens de studie?
 - o Welke extra behandelingen vinden er plaats?
 - o Wat is het doel van de studie?
 - o Algemeen praktische zaken (privacy, mogelijkheid tot stoppen)
- Uitleg over studiemedicatie (denk aan werking medicatie)
- Bijsluiter medicatie (denk aan mogelijke bijwerkingen)
- Inhoud van de PIF
- Studie gerelateerde behandelingen
- Resultaten lekensamenvatting

2.3 Aanbieden van video's

Video's kunnen op verschillende manieren én op verschillende momenten aan patiënten worden getoond. Het is noodzakelijk om hier samen met de patiënten, voor wie de video bedoeld is, over te sparren. Wanneer zouden zij het prettig vinden de video te zien? Hoe zouden zij de video aangeboden willen krijgen? Is de video makkelijk vindbaar?

Video's zouden op de volgende momenten en manieren met patiënten gedeeld kunnen worden:

- Voorafgaand of ná een gesprek met de arts
 - o Tablet/videokaart aan laten bieden door receptie/onderzoeksm medewerker (N.B. denk aan oordopjes voor privacy patiënt)
 - o Mailen (met link naar) video
 - o PIF met QR-code naar video
 - o Uploaden op de persoonlijke pagina van de patiënt binnen het elektronische patiëntendossier
- Online beschikbaar maken, denk aan:
 - o [kanker.nl](https://www.kanker.nl)
 - o [Proefpersoon.nl](https://www.proefpersoon.nl)
 - o Website van een ziekenhuis
 - o Website van een studie zelf

- ★ Zorg dat de video makkelijk vindbaar is.
- ★ Zorg dat patiënten, na het zien van de video, ergens terecht kunnen voor vragen.
- ★ Evalueer tussentijds of de video toegankelijk is. Wordt het vaak bekeken? Het gebruik van Google Analytics zou hierbij kunnen helpen.

2.4 Voor- en nadelen van het gebruik van video's

Mogelijke voordelen:

- Beter geïnformeerde patiënten, mede door een combinatie aan informatievoorziening.
- Informatie continue beschikbaar. Kan meermaals (terug) gekeken worden en ook beschikbaar voor naasten van de patiënt.
- Patiënten worden objectiever en uniformer voorgelicht.
- Er is een bredere doelgroep te bereiken, denk aan anderstaligen, laaggeletterden en blinden of slechtzienden. Mede door spraak en beeld; daarnaast mogelijkheid om andere taal/talen beschikbaar te maken met voice-over en/of ondertiteling
- Als onderzoeker er zeker van dat alle belangrijke info aangaande de studie benoemd is bij het informeren van de patiënt
- Patiënten schrikken minder af van de hoeveelheid informatie in de PIF

Mogelijke nadelen:

- Niet iedereen heeft baat bij de inzet van digitale hulpmiddelen. Angst voor de computer komt veel voor bij laaggeletterden; ze zien computers als complex en onpersoonlijk.³ Alleen het verstrekken digitale informatie zou niet voldoende zijn.⁴
 - Onderzoekers en/of zorgverleners worden 'lui' bij het informeren van patiënten, vertrouwen teveel op de video.
 - De informatie in een video kan snel verouderen. Hierdoor kan mogelijk foutieve informatie blijven rondzwerven op het internet.
- ★ Denk na over het beheer van de video. Wie is daar verantwoordelijk voor? Wat gebeurt er met de video wanneer informatie niet meer up-to-date is? Of wanneer een studie gestopt is?

3 Maken of selecteren van een video

Wanneer het doel en de inhoud voor de video vastgesteld zijn kan een bestaand video geselecteerd worden óf, indien het huidige aanbod niet aansluit, kan een nieuwe video worden gemaakt. In paragraaf één en twee staan tips benoemd voor het zoeken naar bestaande video's en tips voor het in elkaar zetten ervan. In de derde paragraaf staat een checklist die helpt bij het selecteren of maken van een video.

- ★ Betrek een communicatieadviseur binnen jouw organisatie bij het maken of selecteren van een video.

3.1 Tips voor het zoeken naar bestaande video's

Er worden op veel verschillende websites video's gedeeld. Hieronder staan een aantal websites genoemd waarop gezocht kan worden naar bestaande video's.

- **Kanker.nl**
 - Op deze website zijn video's te vinden die ingaan op diverse kankerbehandelingen en uitleg geven over specifieke studies.
- Websites van kankerpatiëntenorganisaties (KPO's), bijvoorbeeld:
 - **BVN | Borstkanker in beeld**
 - Hier zijn video's gepubliceerd met daarin (medische) informatie over borstkanker, de behandeling en de gevolgen ervan.
 - **Hematon | video's**
 - Op deze website staan diverse video's, onder andere met daarin uitleg over verschillende hematologische ziektebeelden.
- **Apotheek.nl**
 - Deze website biedt voor veel medicijnen korte video's met uitleg door apothekers. Hierin wordt antwoord gegeven op vragen als: Waar is het middel voor?; Wanneer begint het te werken?; Wat zijn mogelijke bijwerkingen?
- **Beeldsluiter.nl**
 - Deze websites biedt animaties met gesproken tekst en ondertiteling over verschillende soorten medicatie. Let op: om een beeldsluiter te kunnen bekijken is een EU-nummer nodig

- ★ Veel video's worden gepubliceerd via YouTube of Vimeo. Door op de websites van deze aanbieders te zoeken op bepaalde ziekenhuisorganisaties (**Maastricht UMC+ | MUMC TV, Catharina Ziekenhuis**) óf subsidieverstrekker (**KWF, NWO wetenschap**), worden informatieve patiëntenvideo's makkelijk gevonden.

3.2 Tips voor het maken van een video

Er zijn verschillende bedrijven die informatieve video's maken voor de zorg. Voorbeelden hiervan zijn **Indiveo**, **Informed** en **patiëntenbegrijpen**. Er zijn aanbieders die niet alleen video's maken maar ook allerlei bestaande video's beschikbaar stellen voor hun abonneenthouders. Ga daarom bij je organisatie na of zij een abonnement hebben op een bedrijf dat video's in de zorg maakt en/of beschikbaar stelt.

- ★ Je kunt ook zelf een video in elkaar zetten. **POWTOON** is een website waarin je relatief gemakkelijk zelf een geanimeerde video kunt maken.

3.3 Checklist

Voor hulp bij het selecteren of maken van een video zijn, in de vorm van een checklist, een aantal aandachtspunten op een rij gezet. Deze checklist is doorgenomen met de betrokken ervaringsdeskundige en aangevuld met een aantal punten uit de door Pharos opgestelde '[Checklist Toegankelijke Informatie](#)'.⁵

De checklist kan ingevuld worden door een onderzoeker maar belangrijker is dat deze checklist ingevuld wordt door patiënten of ervaringsdeskundigen uit de beoogde doelgroep. Ervaringsdeskundigen kunnen benaderd worden via kankerpatiëntorganisaties (KPO's). Op de [website](#) van de Nederlandse Federatie van kankerpatiëntenorganisaties (NFK) staat een overzicht van de bestaande KPO's. Let op: benader de KPO's tijdig, er wordt vaak een minimale duur van drie weken aangehouden voor het in behandeling nemen van een aanvraag.

Informatie	ja	nee	n.v.t
Informatie in de video is juist			
Informatie in de video is up-to-date			
Informatie is te begrijpen (begrijpelijke taal) [★]			
Informatie sluit aan bij het vastgestelde doel			
De bron van de video is betrouwbaar			
Het tempo is juist, gegeven informatie is te volgen			
Opmerkingen:			
Vormgeving	ja	nee	n.v.t
Vormgeving video sluit aan bij de leefwereld van de doelgroep [★]			
Visuals zijn ondersteunend			
Visuals zijn waarheidsgetrouw [★]			
Visuals zijn allemaal in dezelfde stijl [★]			
Ondertiteling is aanwezig			
Ondertiteling/tekst is leesbaar			
Opmerkingen:			
Audio			
De kwaliteit van het geluid is goed			
Gesproken tekst is te volgen (spreeksnelheid)			
Achtergrondgeluiden zijn niet afleidend			
Opmerkingen:			
Overig			
Duur video is acceptabel			
Opmerkingen:			

★ **Handige documenten voor tips over begrijpelijke taal en vormgeving** ★

- DORP | Handleiding -maken van een patiënteninformatie folder (PIF) over medisch wetenschappelijk onderzoek voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden⁶
- CGB | Publieke consultatie – Patiëntvriendelijke termen⁷
- PHAROS | Checklist Toegankelijke informatie⁵
- PHAROS | De zeven meest voorkomende onduidelijkheden in voorlichtingsmateriaal, Bloopers⁸
- PHAROS | 'De terugvraagmethode' – ga na of jouw boodschap goed is overgekomen⁹

4 Bestaande video's

Op het internet zijn veel video's beschikbaar. In paragraaf één tot en met drie staan links vermeld naar bestaande video's die uitleg geven over onderzoek, verschillende soorten kanker en over kankerbehandelingen. In de vierde paragraaf staan links naar bestaande studiespecifieke video's binnen het kankeronderzoek en daarbuiten. Door het bekijken van deze video's kunnen ideeën voor het maken van een nieuwe video worden opgedaan. Let op: deze lijsten zijn niet compleet. Er is gekozen om een variatie van bestaande video's te laten zien. Deze voorbeelden kunnen ofwel gebruikt worden binnen een bestaand onderzoek of dienen ter inspiratie bij het maken van een video.

4.1 Uitleg onderzoek

Soorten klinisch wetenschappelijk onderzoek

- **Zorgevaluatie**
- **Goed gebruik geneesmiddelen**

4.2 Soorten kanker

- **Borstkanker**
- **Darmkanker**
- **Longkanker**
- **Melanoom**
- **Prostaatkanker**

4.3 Kankerbehandelingen

Diagnostiek

- **Biopsie**
- **Botsan en PET-scan**

- CT-scan
- MRI -scan

Behandelingen

- Bestraling 1
- Bestraling 2
- Chemoradiatie
- Chemotherapie 1
- Chemotherapie 2
- Immunotherapie
 - o Immuuntherapie met checkpointremmers
- Protonentherapie

4.4 Studiespecifieke video's

Studiespecifieke video's binnen het kankeronderzoek

- Borstkanker – QLIPP-CIPN studie
- Borst- en darmkanker – LUMC biobank
- Darmkanker – DISTANCE zorgevaluatie
- Darmkanker – Gebruiksaanwijzing ontlastingstest bevolkingsonderzoek
- Dikke darm- en endeldarmkanker- Landelijk colorectaal kanker cohort (PLCRC).
- Dikke darm kanker – FUTURE-primary studie
- Hersentumor – Zorgevaluatie PERISCOPE
- Kankerverstijgend – MAESTRO studie
- Longkanker – OPtrial studie
- Prostaatkanker – ADOPT studie
- Wekdelentumoren – MINIMALIST studie

Studiespecifieke video's buiten het kankeronderzoek

- Effectiviteit en veiligheid van weeënremming - APOSTEL8 studie
- Baby's die klein zijn voor de zwangerschapsduur - DRIGITAT zorgevaluatie
- Rol afweersysteem in eiceldonatiezwangerschap - DONOR studie
- Effect van een leefstijlprogramma op het denkvermogen - FINGER-NL studie
- Kosteneffectiviteit na plaatsen heup- of knieprothese- PATIO zorgevaluatie
- Eerste hersenveranderingen bij ziekte van Alzheimer- SCIENCE PROJECT
- Effectieve behandeling volgens criteria zwangerschapsdiabetes- TANGO-DM
- Relatie tussen DNA en mogelijke reactie op medicatie - Medicatie op maat

5 Financiering & Ethische toetsing

5.1 Financiering

Voor elke studie wordt financiering aangevraagd. Neem bij het budgetteren geld op voor het maken van een video, bijvoorbeeld in de post (patiënten)communicatie. Houd hierbij rekening met de kosten voor het maken van een video maar ook met de kosten voor het inwinnen van advies van ervaringsdeskundigen. Voor een inschatting van de kosten voor het betrekken van ervaringsdeskundigen kunnen patiëntenorganisaties worden benaderd, zij kunnen hulp bieden bij het opstellen van een budgetvoorstel.

Er zijn subsidieverstrekkers die gehonoreerde projecten de mogelijkheid bieden een video te maken voor hun onderzoek. Vraag daarom voorafgaand aan de indiening bij de desbetreffende subsidieverstrekker na of er budget vrijgemaakt kan worden voor het maken van een video. Daarnaast kun je ook bij je eigen organisatie of afdeling nagaan of hier budget voor beschikbaar is.

5.2 Ethische toetsing

Voor onderzoek dat valt onder de **Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO)** geldt dat alle communicatiemiddelen die aan patiënten worden voorgelegd ter goedkeuring moeten worden getoetst door een erkende Medisch Ethische Toetsingscommissie (METC). Voor het beoordelen van een video worden dezelfde criteria gebruikt als voor geschreven wervingsmaterialen en de PIF; is de gegeven informatie voor leken te begrijpen en is het niet te wervend? Vooralsnog toetst de METC in eerste instantie alleen het script, bij twijfel wordt de conceptversie van de video ook bekeken.



Let op: voor het toetsen van een video bij een METC moet het script van de video beschikbaar zijn.

Het is raadzaam om na te denken op welk moment het script voor een studiespecifieke video getoetst wordt door de METC. Neem je het script mee bij de initiële indiening of dien je deze pas later in? Het script voor het video is hoogstwaarschijnlijk afhankelijk van het studieprotocol en/of de PIF. Daarom kan het prettig zijn om te wachten met de indiening van het script nadat de METC het protocol goedgekeurd heeft en deze definitief is. Daarnaast kan de werkdruk rondom de initiële indiening hoog zijn. Het opstellen van een script kost vaak veel tijd, mede omdat diverse partijen betrokken worden bij de totstandkoming ervan. Omdat je niet wilt dat de initiële METC indiening vertraging oploopt kan het prettig zijn om het script later te laten toetsen.

6 Ervaringen onderzoekers

Er is met onderzoekers en betrokkenen van drie verschillende studies gesproken over de video die zij gebruiken om patiënten te informeren over hun studie. Hun aanpak met betrekking tot de totstandkoming en het aanbieden van de video's, enkele ervaringen met het gebruik ervan en tips vanuit de praktijk zijn uiteengezet in onderstaande casussen.

6.1 Casus 1: PLCRC studie

Het Prospectief Landelijk CRC cohort (PLCRC) biedt een infrastructuur voor het verzamelen van klinische gegevens, patiënt gerapporteerde uitkomsten en het opslaan van lichaamsmateriaal van patiënten met darmkanker.¹⁰ Het is een multicenter onderzoek dat uitgevoerd wordt in ruim 60 Nederlandse ziekenhuizen.¹¹ Om het inclusiegesprek met de patiënt te ondersteunen is ongeveer een jaar na aanvang van de studie, toen deze van mono- naar multicenter is gegaan, besloten om een video te maken met daarin uitleg over de studie.

Totstandkoming script en beeld

Het script is geschreven door de onderzoekers zelf. Vervolgens is er een videograaf ingehuurd om de beelden voor het video vast te leggen.

Aanbieden video

Deelnemende centra hebben de mogelijkheid tot het ontvangen van een videokaart* die alleen de video (met ondertiteling) kan afspelen. Patiënten kunnen de videokaart ontvangen van een researchmedewerker of van de receptie voorafgaand of na hun gesprek met de arts over hun behandelplan. De video kan ofwel in de wachtkamer of in een onderzoekskamer bekeken worden. Wanneer deze in de onderzoekskamer bekeken wordt is er na het kijken van de video de mogelijkheid tot het stellen van vragen aan de researchmedewerker. Omdat procedures en werkwijzen per centrum verschillen wordt de videokaart niet bij elk deelnemend centrum gebruikt.

Daarnaast wordt de video aangeboden door middel van de PIF. Achteraan de PIF staat een QR-code die doorlinkt naar de video die op de website gepubliceerd is.

Financiering en toetsing

De video is gefinancierd vanuit budget voor het project en vanuit een aan PLCRC gehonoreerd budget.

Het script van de video is getoetst door de METC.

Enkele ervaringen van de onderzoekers uitgelicht



Het aanbieden van de videokaart na het gesprek met de arts bevalt goed. De patiënt zit dan in een kamer met daarbij een researchmedewerker. Na het zien

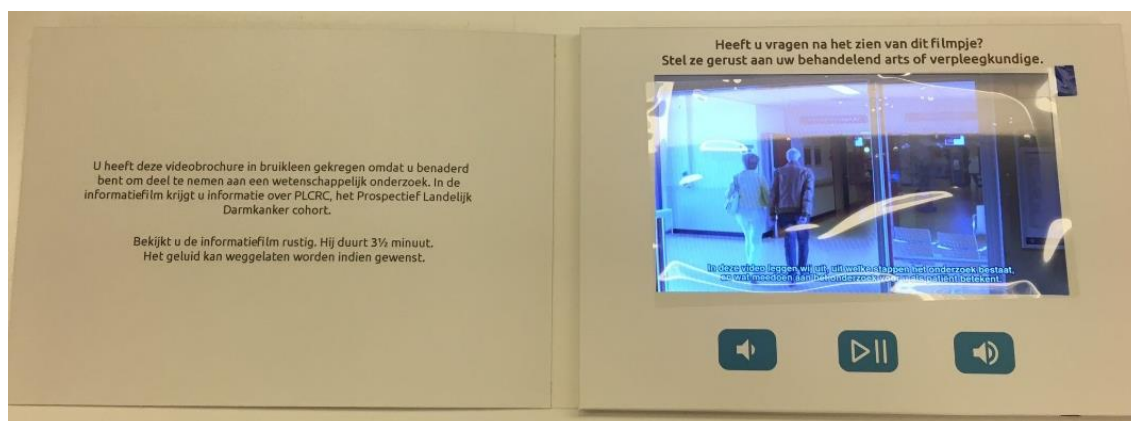
van de video heeft de patiënt de mogelijkheid om vragen te stellen maar vaak heeft de patiënt daarna weinig vragen.

- + Patiënten zijn beter geïnformeerd en krijgen allen dezelfde informatie aangereikt. Daarnaast is het fijn dat je zeker weet dat alle belangrijke zaken worden benoemd
- + Patiënten schrikken minder/niet af van de hoeveelheid informatie in de PIF.

Tips van de onderzoekers

- ★ Houd in je achterhoofd dat centra verschillende procedures en manieren van werken hebben. Wat bij het ene centrum werkt voor wat betreft het aanbieden van de video aan patiënten werkt bij het andere centrum niet.
- ★ Een video kan teveel prikkels geven, bijvoorbeeld als patiënten een slechte uitslag hebben gehad of al wat ouder zijn. Ga daarom eerst na of mensen nog iets op kunnen nemen. Zo niet, bied de video op een ander moment aan.

*Videokaart PLCRC



6.2 Casus 2: OPtriAL studie

Tijdens de OPtriAL studie wordt onderzoek gedaan naar de meest effectieve manier van pijnstilling na een kijkoperatie van de long¹², waarbij het vaak om mensen met longkanker gaat. Het onderzoek wordt uitgevoerd in meer dan tien ziekenhuizen waarvan twee in België.¹³ Longkanker NL (patiënten longkankervereniging) is vanaf het begin, inclusief bij de subsidieaanvraag bij ZonMw, betrokken geweest bij de studie en de opzet ervan.

Er is besloten een **video** te maken met als doel het simplificeren van de PIF. Hiervoor is samengewerkt met een bedrijf dat gespecialiseerd is in het maken van animaties in de zorg.

Totstandkoming script

Voor het bepalen van de inhoud van het script is de PIF aan twee ervaringsdeskundigen voorgelegd met daarbij de vraag wat zij de belangrijkste informatie vonden en/of het minst duidelijk. Daarnaast is ook aan artsen gevraagd wat zij de belangrijkste informatie vonden. Op basis hiervan heeft de onderzoeker in samenwerking met een animatiebedrijf een script gemaakt en deze opnieuw voorgelegd aan de ervaringsdeskundigen. In de tussentijd heeft het bedrijf dat de video gemaakt heeft ook tips gegeven.

Aanbieden video

De video wordt op verschillende manieren aangeboden aan patiënten. Op de voorpagina van de PIF wordt benoemd dat er op de website een begrijpelijke informatieve video te vinden is met daarbij een link naar de website. Bovendien is de studiewebsite voor iedereen toegankelijk, op de voorpagina van de website wordt de video getoond voor iedereen die meer te weten wil komen over het onderzoek. Ook kunnen patiënten, uit het ziekenhuis waar de onderzoeker werkzaam is, inloggen op hun eigen pagina in het elektronisch patiëntendossier. De video is beschikbaar in deze online-omgeving, te zien als patiëntenfolder.

De onderzoekers hebben de voorkeur dat patiënten de video zien voorafgaand aan hun bezoek op de poli waardoor patiënten al geïnformeerd zijn over de studie voordat zij een arts spreken.

Financiering en toetsing

De kosten voor het maken van de video waren aanvankelijk niet meegenomen bij de indiening van het budgetvoorstel bij de subsidieverstrekker. Gedurende het onderzoek vielen een aantal zaken voordelig uit waardoor er budget over was. Bij de subsidieverstrekker is een aparte aanvraag ingediend met de vraag of dit budget gebruikt kon worden voor het maken van een video.

Het script van de video is na de initiële indiening als niet-substantieel amendement ingediend bij de METC.

Enkele ervaringen van de onderzoeker uitgelicht

-  De onderzoeker is de enige coördinator van de studie. De inzet van de video bespaart tijd.
-  Wanneer patiënten de video hebben gezien voordat ze op de poli komen begrijpen ze de studie gemakkelijker en kunnen ze gericht vragen stellen.
-  De video kan andere betrokkenen ook goed informeren over de studie (denk aan artsen van andere centra en datamanagers).

- Het gebruik van video's loopt op dit moment nog voorop ten aanzien van de digitale mogelijkheden voor het aanbieden ervan. Om de video makkelijker aan patiënten aan te bieden zouden procedures op poli's doorbroken moeten worden. Dit blijkt in de praktijk lastig te zijn.

Tips van de onderzoeker

- ★ Zorg ervoor dat je de video zelf in beheer hebt (bijvoorbeeld als MP3 bestand). Dan kan de video neergezet worden waar je wilt en kan je zelf het aantal views bijhouden.
- ★ Bied de video op verschillende manieren en via verschillende kanalen aan.
- ★ Laat patiënten vanaf het begin meedenken met de PIF en script van de video, deze samenwerking is cruciaal om je publiek en doel beter te bereiken.

6.3 Casus 3: ADOPT studie

De ADOPT studie wil aantonen dat het extra geven van kortdurende hormoonbehandeling bij het bestralen van uitzaaiingen van prostaatkanker zinvol is. Aan de studie nemen in totaal tien Nederlandse centra mee.¹⁴

Om meerdere redenen is er besloten een **video** te maken ter verduidelijking van de PIF. Allereerst omdat het gaat om een complexe studie, waarbij ook de standaardbehandeling moeilijk te begrijpen is. Daarnaast is de doelgroep wat ouder (+65 jaar) en is het bieden van extra begeleiding zinvol. Tot slot kunnen deelnemers op deze manier hun omgeving ook gemakkelijker informeren over de studie.

Totstandkoming script en beeld

Voordat het script gemaakt is hebben ervaringsdeskundigen van de prostaatkankervereniging de wervingstekst en de PIF voorzien van feedback. Deze teksten zijn gebruikt voor het schrijven van het script.

Vervolgens is het script aangeleverd bij een bedrijf dat gespecialiseerd is in het maken van zorganimaties en hebben zij hier een draaiboek van gemaakt. Na akkoord van het draaiboek heeft de onderzoeker de mogelijkheid gehad feedback te geven op de ontworpen animaties, denk hierbij aan uiterlijke kenmerken van de afgebeelde personen.

Aanbieden video

Bij de PIF die aan patiënten wordt gegeven zit een briefje met daarop de link naar de video. Op het briefje staat ook een instructie over hoe de video via de Google zoekfunctie opgezocht kan worden. De video wordt niet aangeboden door middel van een QR-code omdat deze manier niet aansluit bij de doelgroep. De huidige manier van

aanbieden bevalt goed hoewel het losse briefje niet altijd praktisch is. Daarnaast hebben deelnemende centra de mogelijkheid de video op hun website te zetten.

Over het algemeen krijgen patiënten de video pas na de afspraak met de arts te zien omdat dan de PIF aan de patiënten wordt gegeven. Voordeel hiervan is dat er minder mensen die niet in aanmerking komen voor de studie, hiermee worden belast. Na de afspraak met de arts is namelijk vaak meer bekend over of een patiënt wel/niet in aanmerking komt voor de studie.

Financiering en toetsing

De video is gefinancierd vanuit het budget voor patiëntenparticipatie dat beschikbaar was vanuit de ziekenhuisafdeling van de onderzoeker.

Het script is door de METC getoetst nadat de wervingstekst en de PIF al waren goedgekeurd. Daarom is door de METC alleen gekeken of er bijzonderheden in de tekst zaten ten opzichte van deze eerder aangeleverde teksten.

Enkele ervaringen van de onderzoeker uitgelicht

-  De video is ook erg handig voor naasten van de patiënt, voornamelijk voor de iets jongere generatie.
-  Patiënten zeggen vaak dat de video een mooie toevoeging is. Toch zijn er ook oudere patiënten die het prettiger vinden om informatie alleen te lezen.
-  Bij een volgende versie van de video zou de onderzoeker graag willen vermelden hoe het beloop van de behandelingen eruit ziet. Waarbij de informatie ook centrumspecifiek is.
-  Het maken van de video heeft veel tijd gekost. Mede door het uitwerken van de details van de animaties.

Tips van de onderzoeker

-  Het staat professioneel als je de video ook kunt aanbieden vanuit het ziekenhuis (bijvoorbeeld op de website van het ziekenhuis).
-  Maak, wanneer de inclusie van de studie gestopt is, dit duidelijk in de video.

7 Bronnen

1. <https://dcrfonline.nl/wp-content/uploads/sites/12/2018/04/Adviesrapport-patie%CC%88ntvriendelijke-info-mwo.pdf>
2. <https://www.pharos.nl/wp-content/uploads/2021/05/2021-Methodiek-Begrijpelijke-medische-informatie-in-woord-en-beeld.pdf>
3. <https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Kennissynthese-Gezondheidsvaardigheden-2014.pdf>
4. <https://www.pharos.nl/kennisbank/methodiek-begrijpelijke-medische-informatie-in-woord-en-beeld/>
5. <https://checklisttoegankelijkeinfo.pharos.nl/checklist>
6. https://www.researchplatform-dorp.nl/wp-content/uploads/20220329-Handleiding-PIF-beperkte_gezondheidsvaardigheden.pdf
7. CGB | Publieke consultatie – Patiëntvriendelijke termen
8. Bloopers_eenvoudige_communicatie_artikel_Pharos.pdf
9. PHAROS | 'De terugvraagmethode' – ga na of jouw boodschap goed is overgekomen
10. <https://plcrc.nl/voor-patienten-onderzoeksdoel>
11. <https://plcrc.nl/voor-zorgprofessionals-deelnemende-centra>
12. <https://optrial.com/>
13. <https://optrial.com/ziekenhuizen/>
14. <https://www.umcgradiotherapie.nl/onderzoek/klinische-studies/adopt-studie>