

Handleiding - maken van een patiënten informatie folder (PIF) over medisch wetenschappelijk onderzoek voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden.



Opgesteld door:

Danielle Straub (DORP)
Evelijn Zeijdner (DORP)

De volgende partijen hebben bijgedragen aan dit document:

Faizel Ghazi (Kindermedicijn)
Ronella Grootens
Marleen Breems (HOVON)
Mara van Beusekom
DORP Patiëntenparticipatie expert team
Ineke Hoogstraten-Schutte (PAG)
Jessica Steglich (PAG)

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.

Inhoudsopgave

Betrokken partijen	3
Toelichting bij deze handleiding	3
Achtergrond	4
Laaggeletterdheid	
Beperkte gezondheidsvaardigheden	
Handvatten voor het schrijven van een patiëntvriendelijke PIF	6
Vereenvoudig de tekst	6
Gebruik van illustraties	10
Online beschikbaar stellen van de PIF	13
Toevoegen voorlichtingsmateriaal	13
Testen patiëntvriendelijke PIF	14
Beoordeling CCMO	17
Voorleggen patiëntvriendelijke PIF	18
Overige patiëntinformatie	21
Literatuur	22

Betrokken partijen

Dit document is opgesteld door Daniëlle Straub (DORP), onder begeleiding door Evelijn Zeijdner (DORP) en is tot stand gekomen in samenwerking met Faizel Ghazi (Kindermedicijn) en met advies van dr. Ronella Grootens, expert op het gebied van de kinder PIF. De illustraties in de voorbeeld PIF werden verzorgd door Kindermedicijn. Met dank aan de aanvraag van Marleen Breems (HOVON) en met input van Mara van Beusekom, gepromoveerd op het gebied van participatieve ontwikkeling van farmaceutische pictogrammen voor laaggeletterde medicatiegebruikers.

Daarnaast hebben vele eindgebruikers een waardevolle bijdrage geleverd, waaronder borstkanker Patiënt Advocates Ineke Hoogstraten en Jessica Steglich.

Toelichting bij deze handleiding

In de wet staat dat personen die mogelijk willen deelnemen aan medisch wetenschappelijk onderzoek, vooraf goed geïnformeerd moeten worden. De informatie die ze krijgen moet goed te begrijpen zijn. Hierdoor kunnen ze een weloverwogen keuze maken als ze de vraag krijgen of ze mee willen doen aan het onderzoek. Proefpersonen worden geïnformeerd met een proefpersonen-informatieformulier (PIF). Dit is een document waarop patiënten door middel van het plaatsen van een handtekening en de datum aangeven dat zij volledig geïnformeerd zijn over het onderzoek en dat zij vrijwillig willen deelnemen.

Eén op de drie Nederlanders heeft beperkte gezondheidsvaardigheden. Bijvoorbeeld omdat ze leven in sociaal kwetsbare situaties, moeite hebben met lezen en schrijven, de Nederlandse taal niet spreken of geen digitale vaardigheden hebben. Zij hebben moeite met het lezen en begrijpen van de PIF.¹

Doordat mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden minder snel geneigd zijn om mee te doen aan wetenschappelijk onderzoek ontstaat ondervertegenwoordiging van deze groep mensen in klinische studies en zijn de uitkomsten minder representatief voor de gehele populatie. Door bij het verkrijgen van deze toestemming rekening te houden met beperkte gezondheidsvaardigheden, laaggeletterdheid en cultuur wordt de kans vergroot een diverse populatie in onderzoek te includeren.²

Daarnaast is het hard nodig dat we mensen die leven in sociaal kwetsbare situaties wel meenemen in onderzoek. Ook al begrijpen zij onderzoekstaal niet. Onderzoek kan veel voor deze mensen betekenen. Wetenschappelijke aanbevelingen kunnen hen

bijvoorbeeld helpen om hun gezondheid te verbeteren, of sneller te genezen van een ziekte. Door onderzoek te doen met mensen die in sociaal kwetsbare situaties leven, kunnen we gezondheidsverschillen verkleinen.³

Deze handleiding bevat handvatten voor onderzoekers dan wel opstellers van de PIF om deze begrijpelijke te maken voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden en laaggeletterden. Het doel is om deze groep mensen in staat te stellen een weloverwogen keuze te maken over het al dan niet deelnemen aan onderzoek. Een patiëntvriendelijke PIF is geschikt voor elk type medisch-wetenschappelijk onderzoek waarbij deelnemers van 18+ meedoen. Het voornemen is om deze handvatten te verwerken in een PIF template, die in aanvulling op of in plaats van de huidige PIF template gebruikt kan worden.

Gebruik handleiding in combinatie met:

- ✓ [CCMO template PIF](#)
- ✓ Digitale database met ondersteunende illustraties
- ✓ Voorbeeld patiëntvriendelijke PIF

Achtergrond

Laaggeletterdheid

Laaggeletterdheid (*functioneel analfabetisme*) houdt in dat mensen moeite hebben met de taalvaardigheden lezen en/of schrijven. Mensen die laaggeletterd zijn, zijn geen analfabeten. Ze kunnen wel lezen en schrijven, maar beheersen niet het eindniveau vmbo of niveau mbo-2/3.⁴

Mensen die laaggeletterd zijn hebben onder meer moeite met het invullen van formulieren (zorgtoeslag, belasting, etc.), straatnaamborden lezen, reizen met openbaar vervoer, voorlezen aan (klein)kinderen, pinnen en digitaal betalen, werken met de computer, solliciteren en het begrijpen van informatie over gezondheid en zorg.

In Nederland hebben 2,5 miljoen mensen van 16 jaar en ouder (1,3 miljoen 16 – 65 jaar) moeite met lezen en schrijven. Twee op de drie laaggeletterden is autochtoon Nederlander; een op de drie heeft een niet-westerse achtergrond.⁴

Beperkte gezondheidsvaardigheden

De groep wordt nog groter als we kijken naar alle mensen die niet goed uit de voeten kunnen met de gevonden of aangeboden gezondheidsinformatie. Dan gaat het om mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden.

Voorbeelden van gezondheidsvaardigheden zijn:⁴

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

Het percentage mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden in ons land is 36,4%. Relatief vaak zijn dit mensen met een laag opleidingsniveau: meer dan de helft van de mensen met een lage opleiding (54,7%) heeft beperkte gezondheidsvaardigheden. Maar ook een kwart van de hoger opgeleiden heeft beperkte gezondheidsvaardigheden, zeker onder invloed van emoties.⁵ Onderzoek toont aan dat patiënten direct na het horen van de diagnose tot 80% van de informatie niet onthouden.

Gevolgen van beperkte gezondheidsvaardigheden

Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden hebben over het algemeen minder kennis over gezondheid en ziekte en vinden minder gemakkelijk hun weg in de zorg dan mensen met betere gezondheidsvaardigheden. Communicatie met zorgverleners en samen beslissen gaat hen minder goed af en ze hebben meer moeite met zelfmanagement (waaronder medicatiegebruik). Daarnaast hebben mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden vaak slechtere gezondheidsuitkomsten en ervaren ze de kwaliteit van de zorg die ze krijgen als minder goed. Ze maken minder efficiënt gebruik van beschikbare zorg dan mensen met betere gezondheidsvaardigheden: doordat ze vaker keuzes maken die niet optimaal zijn voor hun gezondheid en vaker hun medicijnen onjuist gebruiken gaan ze bijvoorbeeld vaker dan nodig naar de huisarts en specialist en worden vaker opgenomen in een ziekenhuis of op de spoedeisende hulp.³ De hogere gezondheidskosten door laaggeletterdheid is >200 miljoen per jaar.

Over alle fasen van het consult zijn dit de belangrijkste uitdagingen die door zorgverleners genoemd werden:

- De patiënt laat de beslissing bij de zorgverlener.
- De patiënt kan zorgvraag of klachten niet duidelijk vertellen tijdens het consult.
- De patiënt volgt de adviezen van de zorgverlener (bijvoorbeeld over leefstijl of medicatie) niet of onjuist op.
- De patiënt komt niet of te laat op de gemaakte afspraak.
- De patiënt laat niet merken wat hij of zij wil.

Bijna de helft van de zorgverleners blijkt niet specifiek rekening te houden met mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden in de communicatie of bij het geven van informatie of advies. De redenen hiervoor zijn divers maar hebben vooral te maken met:

- het niet herkennen van beperkte gezondheidsvaardigheden;
- het zich niet bewust zijn van het probleem;
- onvoldoende op de hoogte zijn van beschikbare methoden; en
- het gevoel te weinig tijd te hebben.

Handvatten voor het schrijven van een patiëntvriendelijke PIF

Omdat er bij het opstellen van een PIF moet worden voldaan aan wet- en regelgeving, met een aantal minimale vereisten, is de PIF vaak erg lang. Daarnaast zijn medici geschoold om in een ziekenhuis te werken, maar helder communiceren is echt een vak apart. Het is daarbij belangrijk dat medici zich realiseren dat patiënten vaak een heel andere belevingswereld hebben dan zichzelf.

Als je mensen een geïnformeerde keuze wilt laten maken moet je hen informatie aanbieden op hun niveau en die past bij hun perspectief. Korte, gestructureerde, tekstuele/visuele verklaringen kunnen de motivatiedrempel verlagen om de PIF te gebruiken, het begrip verbeteren en de laaggeschoolde doelgroep te versterken. Het helpt zorgverleners om informatie en adviezen goed over te brengen. Het ondersteunt de zorgverlener tijdens het consult, en daarnaast is het belangrijk dat de patiënt dit materiaal mee naar huis kan nemen, om het later nog eens rustig te bekijken en het aan familie en vrienden te kunnen laten zien¹.

1. Vereenvoudig de tekst

Steeds meer organisaties schrijven teksten op taalniveau B1. Voor 80% van de Nederlandse bevolking is dit goed te begrijpen. Maar voor laaggeletterden is een brief of folder op dit niveau te moeilijk. Het is daarom van belang om het taalniveau aan te passen naar A2 niveau.⁶

Te gebruiken tools:

- ✓ Eenvoudige taal voor laaggeletterden:
[schrijftips](#)
- ✓ [Patiëntvriendelijke termen](#)
- ✓ [Klinkende taal](#)
- ✓ [Is het B1?](#)
- ✓ [Richtlijnen voor eenvoudige taal](#)
- ✓ www.zoekeenvoudigewoorden.nl
- ✓ Uitleg medisch [moeilijke woorden](#)

- [Stichting Lezen en Schrijven](#) geeft tips voor het schrijven van eenvoudige taal voor laaggeletterden.⁶
- Om de leesbaarheid van de patiëntenbijsluiters te helpen verbeteren, heeft het CBG gewerkt aan een herziening van de lijst met [patiëntvriendelijke termen](#).⁷
- De website [Klinkende Taal](#) geeft aan wat er beter kan in de tekst (moeilijke woorden, passieve zinnen, te lange alinea's etc.) en geeft alternatieven voor verbetering. Een hulpmiddel dus om de tekst op het juiste taalniveau te brengen.⁸
- Op de website [Is het B1](#) kunt u een woord intypen en vervolgens ziet u meteen of het woord B1 is of niet. In veel gevallen geeft het programma een makkelijker alternatief.⁹
- De website [Zoek eenvoudige woorden](#) geeft aan of een woord taalniveau B1 of taalniveau A2 heeft.¹⁰
- Op de website apotheek.nl worden moeilijke medische woorden uitgelegd.

1) De lezer

- Gebruik geen moeilijke woorden.

Voorbeelden van moeilijke woorden met hun makkelijkere variant:

Zorgverlener	Liever het concrete ' arts ', ' verpleegkundige ', etc.
Ontlasting	Poep
Levensverlengend	U leeft langer
Overlijden	Dood
Vermoeidheid	Moe zijn
Metastase	Uitzaaiing / de kanker zit ook op een andere plek
Infectie	Ontsteking

- Gebruik vakjargon enkel wanneer het een functie heeft. Het kan bijvoorbeeld zijn dat het belangrijk is dat de patiënt ook het medische woord kent, omdat hij dat ongetwijfeld tegen zal komen bij zijn bezoeken aan het ziekenhuis. Leg deze termen dan goed uit.

Voorbeelden hiervan zijn de woorden 'metastase' of 'niet-kleincellige' longkanker. U kunt dan bijvoorbeeld schrijven: **'Een ander woord voor uitzaaiing is metastase'** en **'Er zijn twee soorten longkanker: niet-kleincellige longkanker en kleincellige longkanker'**.

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

- Gebruik geen beeldspraak, gezegden en spreekwoorden. Laaggeletterden die pas in Nederland zijn kennen uitdrukkingen vaak niet. Maar ook andere laaggeletterden hebben er moeite mee, omdat ze tekst heel letterlijk nemen. 'Je spreekt uit de hoogte' krijgt zo een heel andere betekenis. En hoe kunnen auto's nu 'als warme broodjes' verkocht worden? ⁴²
- Blijf iemand wel als volwassen persoon aanspreken. Eenvoudig en helder schrijven wil niet zeggen dat het kinderachtig mag zijn!

2) Tekststructuur

- Geef duidelijk het onderwerp van de tekst aan: de belangrijkste boodschap bovenaan
- Structureer de informatie d.m.v. kopjes, bullet points, kaders en pijlen
- Houd maximaal 5 alinea's aan, bestaande uit 2-10 zinnen (van max 10 woorden)
- Maak korte zinnen

Voorbeeld:

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

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

3) Zinsbouw

- Houd de werkwoorden bij elkaar en dicht bij het onderwerp

Voorbeeld:

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

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

De dokter heeft hem een hand gegeven.

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

- Gebruik actieve taal. Dit voorkomt het gebruik van passieve hulpwoorden en maakt de zin korter.

Voorbeelden:

Uitzaaiingen worden ook metastasen genoemd.

Herschrijving: **Uitzaaiingen heten ook metastasen**

Ik word door de arts geholpen

Herschrijving: **De arts helpt mij.**

Hoe vaak heb je puffjes genomen?

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

- Gebruik geen afkortingen, schrijf alles voluit.

4) Tekstinhoud

- Verwijder onnodige tekst en uitleg die niet bijdraagt aan het begrip
- Herhaal belangrijke informatie
- Geef contactgegevens duidelijk aan

5) Vorm⁴¹

- Lettertype groot (minimaal 12)
- Regelafstand minimaal 1,5
- Gebruik een groot en duidelijk lettertype. Schreefloze letters worden als beter leesbaar aangemerkt dan schreefletters. Gangbare schreefloze lettertypen zijn bijvoorbeeld (Arial, Helvetica, Univers, Verdana (12pt)).⁴³ Het lettertype is Arial Bold en nagenoeg gelijk aan het lettertype waar dyslectici doorgaans het beste mee uit de voeten kunnen.
- Lijn de tekst altijd links uit. Gebruik geen uitlijning rechts of uitvullen.
- Breek geen woorden af aan het eind van een regel.
- Begin elke zin op een nieuwe regel. Een punt aan het einde van een zin wordt namelijk vaak niet goed gelezen. Veel laaggeletterden lezen alles op één regel achter elkaar door. Alleen bij korte toevoegingen kun je op dezelfde regel blijven. Bijvoorbeeld:
Iedereen heeft met Koningsdag vrij. Jij dus ook.
- Cursieve letters zijn minder goed leesbaar
- Eventueel digitaal (letters kunnen vergroot worden voor slechtzienden)

6) Tekstkleur

Gebruik zoveel mogelijk zwarte/donkere letters op een witte ondergrond. Veel mensen hechten een betekenis aan gekleurde letters. Rode of groene letters worden bijvoorbeeld geassocieerd met goed of slecht. Daarbij is de zwarte letterkleur het meest duidelijk leesbaar, zeker ook voor oudere mensen. Ten slotte leiden verschillende kleuren af van de inhoud en maken ze de PIF onoverzichtelijk.

7) Nummering

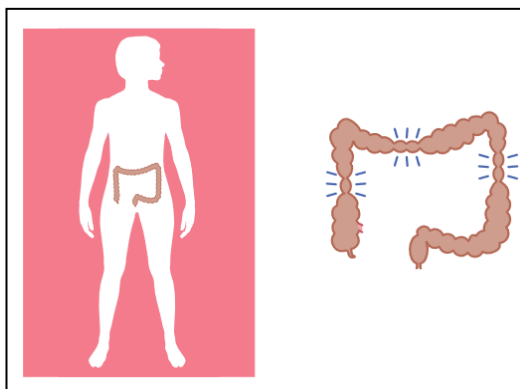
- Schrijf getallen niet uit (30 i.p.v. dertig)⁴²
- Gebruik hele getallen (5 i.p.v. 4,87) (1 op 1000 i.p.v. 0,001)
- Laat berekeningen niet over aan de lezer (een half glas water i.p.v. 120mL)

2. Gebruik van illustraties

Naast de tekstuele informatie in de PIF, is het belangrijk om de informatie te verduidelijken met visuele ondersteuning. Illustraties maken de PIF aantrekkelijker, minder saai en daardoor meer uitnodigend om te lezen. Afbeeldingen kunnen een snel overzicht en context bieden van de informatie in een folder en kunnen het begrip van wat in tekst is geschreven vergemakkelijken. Moeilijke begrippen of abstracte termen zijn beter te begrijpen met een afbeelding erbij. Ook onderzoeksmethoden en -behandelingen kunnen worden verduidelijkt met een afbeelding. Daarnaast kunnen illustraties de aandacht trekken voor onderwerpen die niet over het hoofd mogen worden gezien, inclusief waarschuwingen.¹¹

1) Zorg voor **opbouw** in de afbeeldingen

Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden hebben vaak weinig kennis van het menselijk lichaam. Het kan bijvoorbeeld dat iemand niet weet waar de darmen in het lichaam zitten. Een opbouw in de afbeeldingen zorgt er bijvoorbeeld voor dat de anatomie duidelijk wordt of dat je de patiënt meeneemt in het verhaal.¹



Voorbeeld:

1e afbeelding:

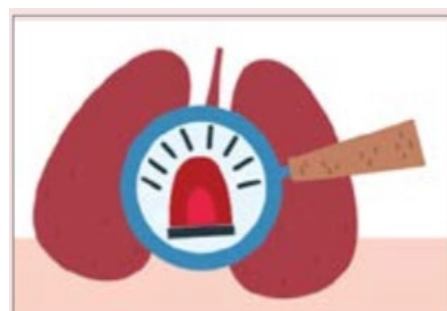
Een afbeelding van het orgaan getekend in het hele lichaam.

2e afbeelding:

Een afbeelding van het probleem in dat orgaan.

2) Iedereen interpreteert een afbeelding anders.

De volgende afbeelding wordt gebruikt om een long aanval uit te beelden. In deze afbeelding zijn de longen te zien met daarvoor een sirene en een vergrootglas, deze worden echter als verschillende dingen geïnterpreteerd. Een testdeelnemer: "Er staat een pannetje voor de longen." "Ik weet

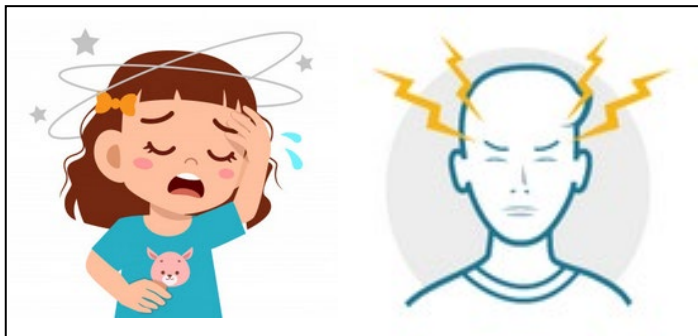


niet of de longen kleiner worden door het vergrootglas.” “De sirene moet blauw zijn anders zie je niet dat het een sirene is.” Een andere uitstraling van het vergrootglas en blauwe lichten aan de sirene toevoegen zouden de afbeelding minder multi-interpretabel maken.²⁵

3) Houdt de afbeelding eenvoudig

Afbeeldingen voor laaggeletterden zijn meestal **minder gedetailleerd** getekend. Te veel informatie in één beeld is verwarrend.¹² Beeld geen zaken af die er niet toe doen. Dat leidt af van de daadwerkelijke boodschap van de afbeelding. Laaggeletterden hebben meer moeite met het onderscheiden van hoofd- en bijzaken, dus is het belangrijk dat een afbeelding geen zoekplaatje is. Het streven is daarom een eenvoudig-ogende afbeelding te maken zonder overbodige, afleidende beeldelementen.¹³

4) Door gebruik te maken van **meer contrast, dikke lijnen en heldere kleurcombinaties**, wordt nog meer de nadruk gelegd op belangrijke elementen in de tekening. Dit resulteert in een beeld waarbij het meteen duidelijk is waar het over gaat.¹²



Voorbeeld:

Afbeelding 1 is meer gedetailleerd en het beestje op haar T-shirt en strikje in het haar kunnen afleiden.

Afbeelding 2 is minder gedetailleerd en er is gebruik gemaakt van meer contrast en dikke lijnen waardoor de nadruk wordt gelegd op de hoofdpijn.

5) Ook is het voor laaggeletterde patiënten behulpzaam afbeeldingen te gebruiken met realistische, herkenbare figuren en kleuren.^{13,14}

Tijdens het testen blijkt elke keer weer hoe belangrijk het is dat gebruikers zich herkennen in de gebruikte personages en illustraties. Doordat zij zich kunnen identificeren, hebben zij het idee dat het over hen gaat en komt de boodschap sneller over.²⁵

6) Voeg altijd een uitleggend **onderschrift** bij de illustraties, anders zou een plaatje extra vragen kunnen oproepen, in plaats van de informatie te verduidelijken.¹⁴

7) Zorg ervoor dat de plaatjes aansluiten op de inhoud van de tekst.¹⁴

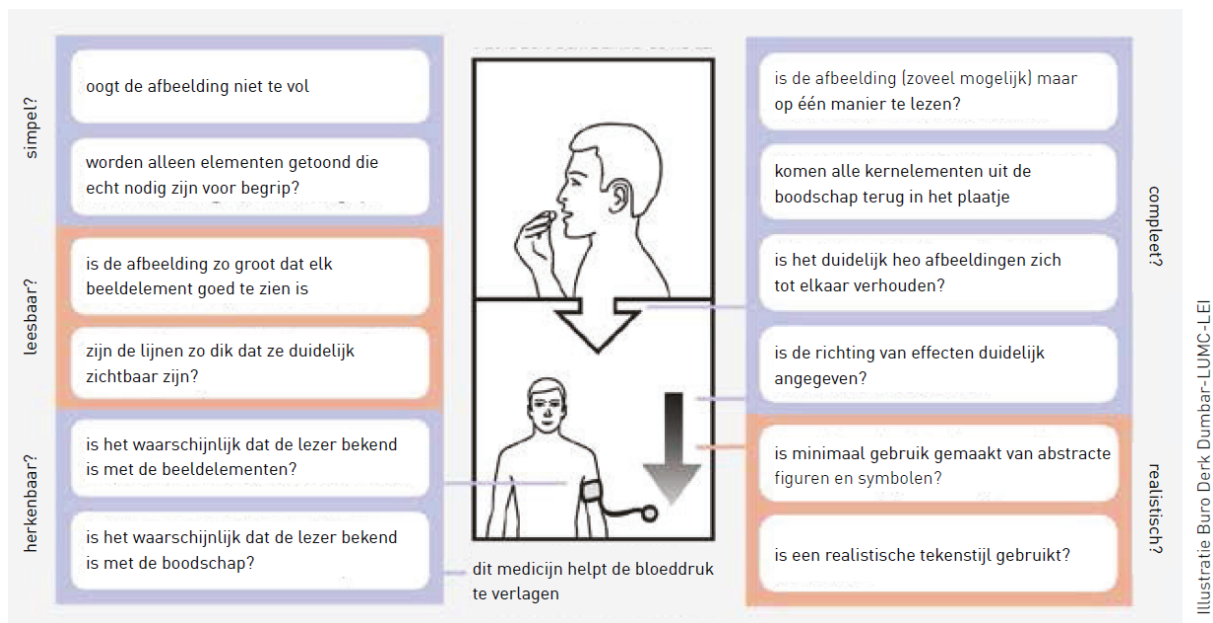
Illustraties verduidelijken tekst. Dit betekent echter niet dat er puur decoratieve afbeeldingen aan patiëntgegevens moeten worden toegevoegd. Dit kan als storend worden ervaren.

- ★ **Let op:** Zorg ervoor dat alle illustraties consistent zijn, door ze uit dezelfde database te halen. Gebruik de illustratie van de onderzoeker door het gehele document en gebruik dezelfde stijl illustraties.

Illustratie database:

- ✓ [PIF maker](#)
- ✓ [Pharos beeldbank \(in ontwikkeling\)](#)
- ✓ [Apotheek.nl](#)
- ✓ [Kanker.nl](#)

Checklist voor beeldmateriaal voor laaggeletterden.¹⁵



- ★ **Let op:** Sinds kort zijn illustraties beschikbaar die gebruikt worden bij het opstellen van een PIF voor kinderen. Deze illustraties zijn ontworpen door [Irene Cécile](#)¹⁶. Deze illustraties helpen kinderen bij het beter begrijpen van moeilijke medische informatie. Deze illustraties zijn echter minder geschikt voor laaggeletterden en mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. De illustraties zijn te gedetailleerd.

Online beschikbaar stellen van patiëntvriendelijke PIF

De PIF zal door de arts tijdens een consult geprint worden meegegeven aan de patiënt. Je kan daarnaast overwegen of je de patiëntvriendelijke PIF online beschikbaar wilt stellen, bijvoorbeeld via proefpersonen.nl/. Hierdoor is het bereik en de respons het grootst. De patiënt kan zelf kiezen welke vorm de voorkeur heeft.⁴⁴

Met een inlogcode kunnen patiënten de informatie over het desbetreffende onderzoek inzien. Wanneer de patiënten informatie ook online beschikbaar wordt gesteld kunnen de volgende opties worden overwogen voor laaggeletterden en mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden;

- Lettertype vergroten
- Voorleesoptie
- Vertaaloptie voor o.a. migranten

★ **Valkuil:** *Wees voorzichtig met het inzetten van digitale communicatiemiddelen en het uitvoeren van digitale taken. Angst voor de computer komt veel voor bij laaggeletterden; ze zien computers als complex en onpersoonlijk. Daarnaast hebben veel laaggeletterden weinig ervaring met het gebruik van een computer, wat kan leiden tot angst om fouten te maken.⁵ Alleen digitale informatie verstrekken zou niet voldoende zijn.¹³*

Toevoegen voorlichtingsmateriaal

Bij het horen van hun diagnose hebben veel patiënten nog geen kennis van hun ziekte. Daarbij hebben laaggeletterden en mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden moeite met het vinden, begrijpen, beoordelen en toepassen van gezondheidsinformatie.

Het kan helpen om laagdrempelig, eenvoudige informatie aan te reiken.

Wanneer de patiëntvriendelijke PIF beschikbaar is via proefpersonen.nl kan je overwegen om naast de vereenvoudigde tekst met illustraties, laagdrempelig, eenvoudige informatie aan te reiken.

Voorlichtingsmaterialen:

- ✓ [Pharos Kennisbank](#)
- ✓ De [toolkit](#) Gezondheidsvaardigheden
- ✓ [Begrijp je lichaam](#)
- ✓ Website [gezondheidsvaardigheden](#)

- [Pharos Kennisbank](#) voor beeldverhalen en eenvoudige voorlichtingsmaterialen over o.a. de Nederlandse gezondheidszorg, het menselijk lichaam, veel voorkomende klachten, infectieziekten, diabetes, COPD, kanker, opvoeding, mediawijsheid, roken en geestelijke gezondheidszorg.¹⁷
- De [toolkit](#) Gezondheidsvaardigheden biedt video's, hulpmiddelen en voorlichtingsmateriaal met eenvoudige plaatjes. Er zijn ook materialen in het Turks of Arabisch beschikbaar.¹⁸
- [Begrijp je lichaam](#): website met voorlichtingsmateriaal met eenvoudige afbeeldingen en teksten over het menselijk lichaam en veel voorkomen- de klachten van het hart- en vaatstelsel, de luchtwegen, het maag-darmstelsel, diabetes, kanker en seksualiteit.¹⁹
- [Naar je huisarts](#): Op deze website wordt uitgelegd hoe een afspraak bij de huisarts gaat en wordt je geholpen om je goed voor te voorbereiden. Patiënten kunnen ook oefenen met het maken van een afspraak.²⁰
- Op de website [gezondheidsvaardigheden](#) vind je verschillende (animatie)video's en beeldverhalen met uitleg over ziektes.²¹
 - (animatie)video
 - Animatievideo's van o.a. hart- en vaat ziekten of radiologisch onderzoek ²¹
 - Bibliotheek van animatievideo's over diverse ziektes, behandelingen en wetenschappelijk onderzoek ²³
 - Beeldverhalen
 - [Gezond praten met je dokter](#) ²²
 - [Handreikingen en praatkaarten over gebruik biologische medicijnen](#)⁴⁶
- Ook op de website [apotheek.nl](#) vind je verschillende [instructievideo's](#) voor patiënten, zoals bloedsuiker meten, insuline spuiten en slikken van medicijnen. Aangeboden in Nederlands, Engels, Turks en Arabisch.

Testen patiëntvriendelijke PIF

Het is niet altijd eenvoudig om voorlichtingsmateriaal te ontwikkelen dat geschikt is voor alle patiënten. Veel materialen en informatie over gezondheid, zorg en preventie is voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden niet toegankelijk of begrijpelijk. Vaak wordt gebuikt gemaakt van moeilijke woorden, of wordt uitgegaan van te veel basiskennis.²⁴

In dit [artikel](#)²⁵ zijn de zeven meest voorkomende onduidelijkheden terug te lezen:

- Weinig herkenning in de gebruikte personages of illustraties.
- Veel moeilijke woorden of woorden die weinig gebruikt worden.
- Beelden zonder heldere lijnen of met te weinig contrast.
- Beelden die multi-interpretabel zijn.
- Beelden met te veel afleidende details.
- Teksten die te klein zijn geschreven of met een onduidelijk lettertype.
- Te lange teksten en/of te lange zinnen.

Bij het maken van al deze ondersteunende materialen is het daarom belangrijk om de patiënten, voor wie de materialen zijn, bij de gehele ontwikkeling te betrekken. Daardoor zal het materiaal die informatie bevatten waar de patiënten behoefte aan hebben, en zullen patiënten het uiteindelijk gemaakte materiaal begrijpen en de informatie erin ook kunnen toepassen. Actieve betrokkenheid van de doelgroep bij het ontwikkelingsproces, of co-design, leidt tot succesvolle gezondheidsinterventies.¹³

★ Bekijk dit [filmpje](#) van Pharos over de meerwaarde van het testen van toegankelijk ondersteunend materiaal.²⁶

Testmethoden:

- ✓ De [digitale checklist Toegankelijke informatie](#)
- ✓ Het [Voorlichtingsmateriaal beoordelingsinstrument \(VBI\)](#)

Digitale checklist

Is jouw voorlichtingsmateriaal geschikt voor iedereen? De [digitale checklist Toegankelijke informatie](#) is te gebruiken voor voorlichtingstoepassingen zoals folders, flyers, films en eHealth-toepassingen. eHealth-toepassingen zijn online materialen zoals websites, apps en patiënten informatie systemen.²⁷

Voorlichtingsmateriaal beoordelingsinstrument

[Het Voorlichtingsmateriaal beoordelingsinstrument \(VBI\)](#) is een handleiding voor iedereen die zijn gezondheidsvoorlichtingsmaterialen (printbaar en audiovisueel materiaal) wil beoordelen op begrijpelijkheid en toepasbaarheid voor de patiënt. Zo helpt het VBI je om te bepalen welke van de beschikbare voorlichtingsmaterialen eenvoudig te begrijpen en goed toepasbaar zijn door je patiënten/cliënten.²⁸

Testpanel

Je kunt als organisatie een testpanel inschakelen.

- **Stichting ABC:** Dit panel bestaat uit taalambassadeurs: mensen die zelf vroeger moeite hadden met lezen en die getraind zijn om kritisch te kijken naar teksten. Ze beoordelen teksten op heldere taal. Zijn woorden niet te lang, zijn zinnen niet te ingewikkeld, is de opmaak van de tekst wel overzichtelijk genoeg? Het Testpanel test bijvoorbeeld brochures voor gemeentes, de bewegwijzering in ziekenhuizen, websites van bedrijven, formulieren van de overheid.²⁹
 - o Kosten die hieraan verbonden zijn: €430 voor ABC testpanel + 15 uur à €113 voor de bijdrage van Pharos voor het opzetten, uitvoeren, analyseren en verslaglegging van de interviews (NB deze tarieven zijn onder voorbehoud, pijldatum 2019).
- Lokale organisaties die mensen met een afstand tot de arbeidsmarkt ondersteunen bij het vinden van een passende werkomgeving.¹
- Migrantenorganisaties, maar let op, niet alle migranten zijn beperkt gezondheidsvaardig, dus een selectie binnen deze groep is nodig, bijvoorbeeld op basis van opleiding. Migrant met mbo 2 of een lagere opleiding hebben meer kans om beperkt gezondheidsvaardig te zijn.¹
Hier vindt u meer informatie over het werven van patiënten met een migratieachtergrond en samenwerking met migrantenorganisaties.³⁰
- ROC's om te testen met studenten van mbo niveau 1 of 2.¹
- Uw eigen leden met een opleiding op mbo 2 niveau of lager.¹



Houdt rekening met de volgende aspecten:

- Vanwege de schaamte die sommige mensen hebben over hun laaggeletterdheid kan het moeilijk zijn om deelnemers voor je onderzoek te vinden.³¹
- Wanneer iemand zojuist een dierbare aan kanker heeft verloren, zou het testen van een PIF over kanker mogelijk te confronterend kunnen zijn.¹
- Houd onderzoeksessies interactief en informeel om te vermijden dat de deelnemers het gevoel hebben getest te worden. Benadruk dat het niet gaat om het testen van de deelnemers, maar om het verkrijgen van hun reacties, ideeën en meningen en dat deze zeer waardevol zijn bij het ontwerpen of verbeteren van je product of dienst. Let als facilitator op je houding en gedrag, zorg ervoor dat deelnemers zich niet anders voelen. We hebben allemaal wel eens meegemaakt dat interactie of communicatie verwarrend of onduidelijk was. Deelnemers met

laaggeletterdheid zijn experts in aangeven waar dit voor hen een probleem kan vormen.³¹

- Maak met de organisaties afspraken over de vergoeding en leg die vast in een offerte. Vaak vragen de organisaties een bedrag voor de coördinatie en daarnaast krijgen de deelnemers bij sommige organisaties een vergoeding.^{1,31}
- Het testen van het materiaal bij zorgverleners die het materiaal gaan gebruiken is ook nodig. Het is belangrijk dat zij het materiaal goed vinden, zodat zij het ook gebruiken.¹
- Praktische voorbereidingen zoals bijvoorbeeld het regelen van de testruimte.¹

Beoordeling METC

Aan de onderzoeker de keuze om (een aantal) handvatten uit deze handleiding te verwerken in de huidige CCMO PIF template, ofwel om hiermee een aanvullende patiëntvriendelijke PIF te maken. De METC zal zowel de officiële CCMO PIF als de aanvullende Patiëntvriendelijke PIF beoordelen, tegelijkertijd met eventueel extra toegevoegde voorlichtingsmaterialen.

E1/E2. Model proefpersonen informatie voor volwassenen

- ✓ Voldoet aan eisen CCMO
- ✓ Ter goedkeuring METC
- ✓ Bevat alle informatie
- ✓ Mogelijkheid toevoegen illustraties

Aanvullende Patiëntvriendelijke PIF

- ✓ Voldoet niet perse aan eisen CCMO
- ✓ Ter goedkeuring METC
- ✓ Bevat een deel van de informatie
- ✓ Tekst verduidelijkt met illustraties

Voorleggen patiëntvriendelijke PIF

Om de impact van beperkte gezondheidsvaardigheden zo klein mogelijk te houden, zijn zowel activiteiten nodig gericht op mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden zelf, als op de inrichting van de gezondheidszorg. Naast het aanbieden van eenvoudige(re) en toegankelijke(re) schriftelijke, mondelinge en digitale gezondheidsinformatie kunnen zorgprofessionals ook worden voorgelicht over hoe zij mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden beter kunnen ondersteunen en hun vaardigheden kunnen verbeteren.³²

Zorgverleners herkennen niet altijd dat een patiënt beperkt gezondheidsvaardig is. Laaggeletterden hebben vaak een heel repertoire aan 'trucs' om hun problemen te verbergen, zoals: 'Kun jij dat even voorlezen, ik ben mijn bril vergeten' en 'Dat formulier vul ik thuis wel in'.⁴

Er bestaan diverse meetinstrumenten voor gezondheidsvaardigheden die worden gebruikt in het onderzoek. Als zorgprofessional ben je echter aangewezen op signalen in het persoonlijke contact. Een belangrijke aanwijzing voor beperkte gezondheidsvaardigheden is opleidingsniveau: tot mbo-niveau 1 of minder dan tien jaar onderwijs in het land van herkomst. Andere signalen zijn leeftijd, moeite met het vertellen van een chronologisch verhaal, vermijden van lees- en schrijfsituaties, ongemakkelijk of boos als er teveel vragen worden gesteld, te laat komen of op de verkeerde dag komen.⁶

- ★ Zie ook de [Checklist herkennen laaggeletterden](#)³³
- ★ Voor goede communicatie gebruik de [Checklist 'Communicatie op maat - gesprekken voeren'](#)³⁴
- ★ Wil je je verder verdiepen in communiceren met deze patiëntengroep?
- ★ Download de [handreiking Aandacht voor zelfmanagement én gezondheidsvaardigheden](#)³⁵



bron: Toolkit gezonde taal

Pas je communicatie aan (uitleg van de arts over het onderzoek)

Met de manier waarop je communiceert, kun je zorgen voor meer begrip bij de cliënt. Tips voor goede communicatie zijn: ^{34,35}

1. Zorg dat de patiënt zijn/haar diagnose begrijpt, voordat er verschillende behandelopties worden voorgelegd. Veronderstel geen basiskennis van het lichaam.
2. Praat rustig en gebruik korte zinnen.
3. Gebruik eenvoudige woorden, maar blijf de patiënt als een volwassen persoon aanspreken.
4. Vermijd jargon, abstractie en beeldspraak
5. Wees duidelijk en concreet; gebruik zo min mogelijk termen als 'regelmatig', 'een beetje', 'drie maal daags', maar sluit in je adviezen aan bij de belevingswereld van de patiënt.
6. Beperk de informatie tot 3 kernpunten en prioriteer deze
7. Stel maar één vraag tegelijk
8. Moedig mensen aan om vragen te stellen
9. Gebruik gesprekshulpmiddelen

Gesprekshulpmiddelen:

- ✓ Voorlichtingsmaterialen
- ✓ Praatkaarten
- ✓ Gebruik de [terugvraagmethode](#)

Voorlichtingsmaterialen

De manier van communiceren en informatie aanbieden kan veel verschil maken in de zorg voor mensen die minder gezondheidsvaardig zijn. Door laagdrempelige voorlichtingsmaterialen aan te reiken bevorder je de gezondheidsvaardigheden van je cliënt (zie bladzijde 10).

- [Pharos Kennisbank](#)
- De [toolkit Gezondheidsvaardigheden](#)
- [Begrijp je lichaam](#)
- Naar je [huisarts](#)
- Gebruik van [\(animatie\)video of beeldverhaal](#)

Praatkaarten ter ondersteuning

Speciaal voor professionals die patiënten met kanker begeleiden en coachen, zijn praatkaarten ontwikkeld. Deze kaarten ondersteunen oncologieverpleegkundigen bij de

uitleg over kanker, uitzaaiingen en behandelingen. De praatkaarten zijn samen met taalambassadeurs ontwikkeld. Ze zijn zeer geschikt om te gebruiken in de communicatie met mensen die beperkt gezondheidsvaardig zijn. Het taalniveau is aangepast, de uitleg wordt ondersteund met passende tekeningen.¹

- **Praatkaarten kanker:** Deze kaarten ondersteunen oncologieverpleegkundigen bij de uitleg over kanker, uitzaaiingen en behandelingen.^{36, 45}
- In samenwerking met de specifieke patiënten verenigingen zijn er praatkaarten ontwikkeld over verschillende vormen van kanker, en daaraan gerelateerde onderwerpen, voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden:
 - Borstkanker, darmkanker, gynaecologische kankers, longkanker, nierkanker, oogmelanoom, prostaatkanker, schildklierkanker, Pseudomyxoma Peritonei (PMP) en oogmelanoom³⁷
 - Stoma, HIPEC³⁷
- HEMATON heeft praatkaarten over leukemie, lymfklierkanker, chemo-therapie, stamceltherapie, multiple myeloom, beenmergpunctie en wait-and-see.⁴⁷
- Praatkaarten over o.a. afweer, ontstekingsgreuma, Crohn en colitis ulcerosa.⁴⁶

Terugvraagmethode

Met de terugvraagmethode kun je als zorgprofessional nagaan of jouw boodschap goed is overgekomen. Je doet dit door de patiënt te vragen om in eigen woorden te vertellen wat jullie zojuist hebben besproken. Hierna kun je, indien nodig, bijstellen of aanvullen. Belangrijk is hierbij om de vraag bij jezelf te houden. Je zegt 'Ik wil graag weten of ik het goed heb uitgelegd. Wat gaat u thuis vertellen (of doen?)' Geef de patiënt niet het gevoel dat je hem of haar controleert.³⁹

3 goede vragen

De 3 goede vragen (van Patiënten Federatie Nederland) worden ervaren als handig, simpel en effectief. Een aantal deelnemers geeft aan dat ze deze vragen bijna logisch vinden en dat ze een open gesprek tussen zorgverlener en patiënt kunnen faciliteren.⁴⁰

Opnemen gesprek arts

Behalve een goede voorbereiding wordt ook het opnemen van het consult zelf als een mogelijk hulpmiddel voor patiënten gezien. Zo kunnen ze alles wat er besproken is nog eens naluisteren. Hoewel sommige zorgverleners er moeite mee hebben lijkt het opnemen van het gesprek steeds meer geaccepteerd. Ook vanuit het Ministerie van VWS is een brief aan de Tweede kamer gestuurd die aangeeft dat het maken van geluidsopnames voor eigen gebruik is toegestaan en behulpzaam kan zijn voor patiënten. Behalve opnemen van het consult wordt ook het meenemen van een naaste als ondersteuning genoemd.³

Overige patiëntinformatie

Vragenlijsten

Ook vragenlijsten zijn vaak te moeilijk voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Het doel is onduidelijk, de vraagstelling is niet helder genoeg of de antwoordopties zijn te ingewikkeld. De uitkomsten van zo'n vragenlijst zijn daardoor niet altijd betrouwbaar of bruikbaar. Pharos deelt inzichten en adviezen hoe je als onderzoeker een patiëntvriendelijke vragenlijst maakt.⁴⁴

Medicijninformatie / bijsluiter

1. Veel Nederlanders gebruiken medicijnen. Het is belangrijk dat zij goed geïnformeerd worden over de werking, de risico's en het gebruik van deze medicijnen. Het Netwerk Patiënteninformatie (NPI) heeft een handleiding gemaakt om informatie over medicijnen zo begrijpelijk mogelijk op te schrijven.⁴⁸ Deze schrijfwijzer is voor iedereen die zich bezighoudt met het schrijven van medicijninformatie.
2. De [Beeldsluiter](#) is een bijsluiter voor medicijnen, maar dan in beeld. Alle informatie over een medicijn in een duidelijke animatie voorzien van gesproken tekst en ondertiteling.
3. De bijsluiter moet voor de gebruiker gemakkelijk leesbaar en begrijpelijk zijn. CBG ontwikkelde de [Toolkit voor een begrijpelijke bijsluiter](#)
4. Het CBG stelt een [set met pictogrammen](#), inclusief vastgestelde begeleidende tekst, beschikbaar die geplaatst mag worden op de medicijnverpakking.



- ★ [Nieuwsbericht](#): Onderzoek naar het gebruik van pictogrammen bij medicijninformatie, CBG 23-6-2021
- ★ [Nieuwsbericht](#): Medicijn in het kort: in één oogopslag inzicht in je medicijn, CBG 18-11-2020

Diversen:

[Ontwerpen voor inclusie](#) geeft ontwerprichtlijnen voor het ontwerpen en ontwikkelen van bijvoorbeeld digitale middelen voor laaggeletterden.⁴⁹

Literatuur

1. <https://www.pharos.nl/kennisbank/methodiekbeschrijving-voor-het-ontwikkelen-van-praatkaarten/>
2. <https://palliatievezorgnoordhollandflevoland.nl/Projecten/Diversiteitsmeetlat/Begrijpelijk-en-cultuursensitief-informed-consent>
3. <https://www.pharos.nl/infosheets/inclusief-onderzoek/>
4. <https://www.westfriesebibliotheken.nl/dam/themamaanden/wat-is-laaggeletterdheid-samir.pdf>
5. Kennissynthese | Gezondheidsvaardigheden | Niet voor iedereen vanzelfsprekend. NIVEL, Jany Rademakers 2014
6. <https://www.lezenenschrijven.nl>
7. <https://www.cbg-meb.nl/documenten/beleidsdocumenten/2022/01/01/patientvriendelijke-termen>
8. <https://klinkendetaal.nl/>
9. <https://www.ishetb1.nl/>
10. <https://www.zoekenvoudigewoorden.nl/>
11. <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/s11096-016-0376-4.pdf>
12. <https://www.mprove.nu/projecten/laaggeletterdheid/>
13. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0738399116305687>
14. <https://www.kinderonderzoek.nl/professionals/informatie-en-tools/kinderen-informereren-over-onderzoek/#item-14>
15. <https://www.pw.nl/achtergrond/2018/met-die-plaatjes-erbij-begrijp-ik-het-tenminste>
16. <https://irenececile.com/>
17. <https://www.pharos.nl/thema/begrijpelijke-voorlichtingsmateriaalen-en-beeldverhalen/>
18. <https://www.zorgvoorbeter.nl/persoonsgerichte-zorg/gezondheidsvaardigheden/toolkit>
19. https://www.pharos.nl/wp-content/uploads/2019/01/begrijp-je-lichaam_volledigeversie.pdf
20. <https://www.naarjehuisarts.nl/nl/>
21. <https://www.gezondheidsvaardigheden.nl/raadplegen/>
22. https://oefenen.nl/programma/soort/gezond_leven
23. <https://indiveo.nl/specialismen/>
24. <https://www.pharos.nl/thema/laaggeletterdheid-gezondheidsvaardigheden/>
25. <https://www.pharos.nl/kennisbank/bloopers-de-zeven-meest-voorkomende-onduidelijkheden-in-voorlichtingsmateriaal/>
26. <https://www.youtube.com/watch?v=wEuqJqDeNT0&feature=youtu.be>
27. <https://www.pharos.nl/kennisbank/checklist-toegankelijke-informatie/>

28. <https://www.pharos.nl/kennisbank/voorlichtingsmateriaal-beoordelingsinstrument-vbi/>
29. <http://www.a-b-c.nu/node/153/200>
30. <https://palliaweb.nl/consortium-noordhollandflevoland/wat-wedoen/projecten/werving-van-patienten-met-een-migratieachtergrond>
31. <https://inclusie.gebruikercentraal.nl/procestip/tips-voor-inclusive-design-met-laaggeletterden/>
32. <https://nivel.nl/sites/default/files/bestanden/1003622.pdf>
33. <https://www.pharos.nl/wp-content/uploads/2018/10/Checklist-HERKENNEN-laaggeletterdheid-1.pdf>
34. <https://www.pharos.nl/wp-content/uploads/2018/10/Checklist-Communicatie-opmaat-gesprekken-voeren-.pdf>
35. <https://www.zorgvoorbeter.nl/persoonsgerichte-zorg/gezondheidsvaardigheden/handreiking-zelfmanagement>
36. <https://www.pharos.nl/kennisbank/instructie-gebruik-praatkaarten-over-kanker-eenvoudige-uitleg-voor-patienten-met-kanker/>
37. <https://www.pharos.nl/kennisbank/?zoeken=praatkaarten>
38. -vervallen-
39. <https://www.pharos.nl/infosheets/laaggeletterdheid-en-beperkte-gezondheidsvaardigheden-de-terugvraagmethode/>
40. <https://3goedevragen.nl/>
41. <https://www.amsterdam.nl/schrijfwijzer/schrijven-laaggeletterden/structuur-tekst-laaggeletterden/opmaakeisen-laaggeletterdheid/>
42. <https://dekrachtvancontent.nl/webredactie/webschrijven-voor-laaggeletterden/>
43. <https://www.oogvereniging.nl/leven-werken/alle-onderwerpen/boeken-lezen/handreiking-bruikbaarheid-gedrukte-tekst/>
44. <https://www.pharos.nl/kennisbank/vragenlijsten-voor-iedereen-de-basis-voor-goede-zorg/>
45. <https://nfk.nl/nieuws/het-gebruik-van-praatkaarten-een-uitleg-voor-zorgverleners>
46. <https://www.medicijngebruik.nl/projecten/informatiepagina/4608>
47. <https://www.hematon.nl/thema-s/informatie-in-beeld>
48. [NPI Schrijfwijzer voor het begrijpelijk schrijven over medicijnen | Publicatie | College ter Beoordeling van Geneesmiddelen \(cbg-meb.nl\)](#)
49. <https://inclusie.gebruikercentraal.nl/wp-content/uploads/sites/24/2019/05/Poster-Laaggeletterden.pdf>