
Focusgroepen met Vlaamse vrouwen die niet deelnemen aan het bevolkingsonderzoek voor baarmoederhalskanker

Kaatje Van Roy & Sara Willems

Universiteit Gent
Vakgroep Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg
De Pintelaan 185 6K3
9000 Gent
Website: <http://www.primarycare.ugent.be/>

Centrum voor Kankeropsporing
Ruddershove 4
8000 Brugge
Website: <https://www.bevolkingsonderzoek.be/>

Titel rapport: Focusgroepen met Vlaamse vrouwen die niet deelnemen aan het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker

Auteur: dr. Kaatje Van Roy

Promotor: Prof. dr. Sara Willems

Contact: Kaatje.Vanroy@UGent.be
Sara.Willems@UGent.be

Dit rapport werd uitgevoerd door de Universiteit Gent in opdracht van het Centrum voor Kankeropsporing.

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt zonder uitdrukkelijk te verwijzen naar de bron.

Van Roy, K. & Willems, S. (2017). Focusgroepen met Vlaamse vrouwen die niet deelnemen aan het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker. Universiteit Gent

Inhoudstafel

Inleiding	4
Methode	4
Resultaten	5
1. Participanten	5
2. Algemene opmerkingen	5
3. Motieven voor niet-participatie aan de screening voor baarmoederhals-kanker	6
3.1 Onvoldoende geïnformeerd	6
3.2 Geen voorstander van preventie.....	7
3.3 Negatieve ervaring met artsen.....	8
3.4 Andere prioriteiten – persoonlijke moeilijkheden	9
3.5 Nonchalance	9
3.6 Financiële motieven	9
3.7 Schrik voor het resultaat – ongerustheid tijdens wachten op resultaten.....	10
3.8 Schaamte	11
3.9 Motieven van niet-deelnemers aan de focusgroep	11
4. Aangehaalde suggesties ter verbetering van de participatie aan baarmoederhalskankerscreening	12
4.1 Informeren.....	12
4.2 Persoonlijk contact	12
4.3 Meer duidelijkheid omtrent kostprijs	13
4.4 Aanpassingen brief	13
4.5 Aanpak ongerustheid	14
4.6 Verplichtend karakter – minder vrijblijvende aanpak.....	14
4.7 Zelftest.....	15
5. Discussiepunten.....	16
Gynaecoloog versus huisarts.....	16
Mannelijke versus vrouwelijke arts.....	16
Discussie	17
Dankwoord	19
Bijlagen	20

Inleiding

Sinds 2013 organiseert het Centrum voor Kankeropsporing (CvKO) een bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker. De participatiegraad lijkt te stagneren rond 60%. Opdat bevolkingsonderzoeken werkelijk efficiënt zouden zijn, dient de participatiegraad hoger te liggen. Uit cijfers blijkt dat kwetsbare vrouwen of vrouwen in kansarmoede een belangrijke subgroep vormen binnen de groep van niet-participerende vrouwen. Om de motieven voor niet-deelname aan het bevolkingsonderzoek voor baarmoederhalskanker bij deze subgroep te exploreren, besloot het CvKO focusgroepen met deze vrouwen te organiseren. De uitvoering en de analyse ervan werden uitgevoerd door onderzoekers van de onderzoeksgroep 'Inequity in health care' van de Vakgroep Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg van de Universiteit Gent, onder leiding van prof. dr. Sara Willems. Hierbij stonden twee onderzoeksvragen centraal:

1. Welke motieven halen vrouwen in kansarmoede zelf aan om niet deel te nemen aan het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker?
2. Welke maatregelen zouden hen kunnen overtuigen om wel deel te nemen?

Methode

Het CvKO legde contacten met enkele verenigingen waar armen het woord nemen. Bij interesse probeerden de begeleiders of organisatoren van deze verenigingen een moment vast te leggen waarop voldoende vrouwen konden samenkomen om een focusgroep te laten doorgaan. Op deze manier konden vier focusgroepen op vier verschillende locaties in Oost-Vlaanderen georganiseerd worden. Deze focusgroepen vonden plaats tussen oktober 2016 en december 2016. Bij alle focusgroepen waren één of twee medewerkers van de respectievelijke verenigingen aanwezig om het vertrouwen te verhogen en mogelijke opvolging na de focusgroep te kunnen bieden. De focusgroepen werden telkens begeleid door twee onderzoeksmedewerkers van de onderzoeksgroep 'Inequity in health' van de Vakgroep Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg van de Universiteit Gent.

Aan het begin van elke focusgroep werd het doel van de focusgroep uitgelegd, werd de vertrouwelijkheid van hetgeen zou gezegd worden nog eens benadrukt en werd aan de deelnemers de kans geboden om bijkomende informatie te verkrijgen. Na het doornemen van de informatiebrief en het ondertekenen van het informed consent (toestemmingsformulier), werd de audio-opname gestart. In sommige groepen verliep de focusgroep in één tijdspanne, in andere groepen werd een pauze voorzien. De effectieve gesprekken (inleidende uitleg en pauze niet meegerekend) duurden tussen 1u15 en 1u30. Op het einde van de focusgroep werd aan de deelnemers gevraagd om een korte demografische vragenlijst in te vullen, om de sociale achtergrond van de deelnemers in kaart te brengen. Zoals vooraf aangekondigd, kregen alle participanten een beloning voor hun deelname (bon van 30 euro voor aankopen in een warenhuis). Eén van de focusgroepbegeleiders noteerde de belangrijkste informatie en observeerde ook de non-verbale communicatie tijdens de focusgroep. Bij één van de vier groepen bleek de audio-opname achteraf niet bruikbaar (slechte akoestiek in combinatie met de aanwezigheid van veel achtergrondlawaai) zodat voor deze groep de nota's een belangrijke bron van informatie bleken. Voor de andere drie groepen werd het audio-materiaal verbatim getranscribeerd. De nota's en transcripten vormden de basis voor een thematische analyse. Deze analyse gebeurde met behulp van het software programma NVivo 11.

Deze studie werd goedgekeurd door het Ethisch Comité van het Universitair Ziekenhuis in Gent. De informatiebrief, het toestemmingsformulier, en de topiclijst voor de focusgroepen kunnen in bijlage bij dit rapport gevonden worden.

Resultaten

1. Participanten

Hieronder volgt een korte beschrijving van de samenstelling van de vier focusgroepen (FG). In totaal namen 34 vrouwen deel aan de focusgroepen: respectievelijk 12 (FG 1), 6 (FG 2), 10 (FG 3) en 6 (FG 4). In elk van de groepen waren er 1 of 2 begeleidsters uit de respectievelijke vereniging aanwezig (deze zijn meegeteld bij de participanten omdat zij ook een inbreng in het gesprek hadden). In één groep waren er verschillende vrouwen aanwezig die onvoldoende Nederlands kenden om de vragen goed te begrijpen en hun standpunt tegenover baarmoederhalskankerscreening te kunnen overbrengen. Er werd gepoogd om op voorhand een idee te hebben van het feit of de potentiële deelnemers al dan niet participeerden in het bevolkingsonderzoek. Dit bleek vaak moeilijk. Om zo laagdrempelig mogelijk te zijn, verkozen de verantwoordelijken van de organisaties om hier niet te diep op in te gaan. Daarnaast werden er ook geen vrouwen uit op basis van leeftijd uitgesloten. Dit zorgde enerzijds voor een lage drempel, maar anderzijds resulteerde dit ook in het feit dat verschillende vrouwen toch bleken deel te nemen aan de screening of niet (meer) tot de doelgroep behoorden. Niettegenstaande deze beperkingen leverden verschillende van deze vrouwen toch een interessante bijdrage aan de groepsdiscussie. Daarnaast moet er ook rekening gehouden worden met het feit dat het waarschijnlijk de meer veerkrachtige mensen binnen de vooropgestelde populatie waren die deelnamen aan de focusgroep. Over de groepen heen waren er ook enkele participanten die als ervaringsdeskundigen in armoede veel contact hadden met mensen in armoede; zij haalden zowel eigen motieven aan als motieven waarvan ze dachten dat deze leven bij een belangrijk deel van de globale groep van mensen die in kansarmoede leven.

In één organisatie had een medewerker die participanten voor de focusgroep zocht, ook de motieven om niet deel te nemen aan het bevolkingsonderzoek van de vrouwen die niet wensten deel te nemen aan de focusgroep genoteerd. Deze zullen ook kort weergegeven worden.

De gemiddelde leeftijd van de participanten was 46,55 jaar (range 22-69 jaar; SD: 13,2). 85% van de deelnemers had de Belgische nationaliteit. 44% had een diploma lager secundair onderwijs of lager, 18% hadden een diploma hoger secundair onderwijs, 27% had een diploma hoger onderwijs.¹ 24% had vast werk (al dan niet tijdelijk onderbroken), 9% tijdelijk werk, 53% geen werk en 12% was op pensioen. Uiteraard zal het feit dat de focusgroepen overdag doorgingen een impact gehad hebben op het percentage vrouwen met werk die deelnamen aan de focusgroep. Tot slot gaf 68% van de deelnemers aan moeilijk of zeer moeilijk financieel rond te komen.

2. Algemene opmerkingen

Het was opmerkelijk dat veel vrouwen nog nooit van de brief leken gehoord te hebben; verschillende participanten zeiden er nog nooit één ontvangen te hebben. In sommige gevallen konden we

¹ Bij het optellen van de percentages komt men niet steeds tot 100 % ten gevolge van missing values.

vermoeden wat de reden was voor het niet-ontvangen van de brieven: verschillende participanten hadden een hysterectomie gehad, enkelen behoorden niet tot de juiste leeftijdscategorie, sommigen lieten zich spontaan screenen of werden in het kader van voorgaande afwijkingen (reeds behandelde letsels, vaststelling HPV, familiale risicofactoren,...) reeds opgevolgd, en één vrouw had de Belgische nationaliteit nog niet. In een aantal gevallen konden we de reden waarom ze geen brief ontvingen echter niet achterhalen. Het is mogelijk dat in sommige gevallen de vrouw in kwestie het ontvangen van de brief vergeten was, maar dit leek ons niet in alle gevallen een plausibele verklaring. Uiteindelijk wisten we van 10 van de 34 participanten met relatieve zekerheid dat zij niet gescreend zijn en konden we de motieven hiervoor achterhalen.

Het focusgroepgesprek begon telkens met het peilen naar de kennis over preventie in het algemeen, over baarmoederhalskanker en over het bestaan van het bevolkingsonderzoek. De meeste vrouwen wisten er iets van, al was het duidelijk dat de vrouwen die deelnamen aan de screening of die zelf of in hun omgeving waren geconfronteerd met baarmoederhalskanker er meer over wisten.

Een ander opmerkelijke vaststelling is dat we in elke groep ervaren hebben dat vele deelnemers geïnteresseerd zijn in hun gezondheid (op een enkeling na) en dat ze tijdens en na de focusgroep enthousiast en actief participeerden. Verschillende vrouwen waren door het gesprek, door de informatie en de verhalen van de anderen meer geïnteresseerd geraakt in preventie. We komen hier nog verderop op terug.

3. Motieven voor niet-participatie aan de screening voor baarmoederhalskanker

De meeste motieven werden door meerdere vrouwen aangehaald, een enkele keer hoorden we een motief dat niet door anderen gedeeld werd. Een heel aantal vrouwen hadden ook meer dan één motief om niet deel te nemen aan het bevolkingsonderzoek.

3.1 Onvoldoende geïnformeerd

Bij een aantal vrouwen was de voornaamste reden om zich niet te laten screenen het feit dat ze niet wisten dat er een bevolkingsonderzoek voor baarmoederhalskanker bestaat. Ze zeiden dat ze nooit een brief hadden ontvangen en dat hun huisarts er nooit iets over gezegd had. Zoals eerder reeds aangehaald, konden we voor sommige vrouwen de reden achterhalen voor het niet ontvangen van een brief (vb. geen Belgische nationaliteit, buiten de beoogde leeftijdscategorie,...). Bij anderen was dit minder duidelijk. Bij sommige vrouwen die geen brief hadden ontvangen leek dit ook niet doorslaggevend (ze hadden ook nog andere motieven om niet deel te nemen aan de screening). Anderen waren van plan hun huisarts hierover aan te spreken en binnenkort een uitstrijkje te laten afnemen.

FB²: En mag ik nog eens aan jou vragen of dat je dat kan uitleggen waarom dat je nog nooit een uitstrijkje hebt laten doen?

V1: Ik weet niet, ik heb geen papieren.³

² In dit en volgende fragmenten staat FB voor 'focusgroepbegeleider' en D met een cijfer voor de deelnemster die antwoordt.

FB: Ja, maar stel dat je die brief zou krijgen, zou je dat dan doen?

D1: Ja, ja, ja.

BG: Ja.

D1: Is beter he. Collega gezegd: elk jaar controle is goed he. Is beter he. Maar zonder informatie, zonder papier.

FB: Ja, dus je wist het eigenlijk niet echt?

D1: Nee.

(...)

FB: Ja. Dus moest je zo een brief krijgen?

D1: Ja, ja, ja. Is goed he. Met brief is goed he.

3.2 Geen voorstander van preventie

Vervolgens waren er enkele vrouwen die geen voorstander van preventie en screeningsactiviteiten zijn. Zij consulteren een arts enkel wanneer zij een probleem ervaren of last hebben van iets, en niet voor preventieve doeleinden. Uit hetgeen ze zeiden viel op te maken dat sommigen misschien wel zouden te overtuigen zijn indien hun huisarts hier zelf over begint en hen de nodige informatie biedt.

FB: En kan je daar iets over zeggen, waarom dat je dat niet plant [om nog eens opnieuw een uitstrijkje te laten afnemen]?

D2: Omdat ik mij eigenlijk weinig zorgen maak.

FB: Dus het is eerder dat je het niet nuttig vindt voor uzelf dan?

D3: Ik heb er geen nood aan.

FB: Je hebt er geen nood aan?

D3: Ja, nu toch nog niet. Zolang dat ik niets voel.

Bij enkele vrouwen ging dit zelfs nog een stap verder: zij hadden een sterk wantrouwen naar screening en preventie in het algemeen. Ze meenden dat ze hierover niet voldoende en niet juist geïnformeerd werden. Dit ging in één groep vooral over de HPV-vaccinatie en het feit dat het nut ervan al dan niet voldoende wetenschappelijk bewezen is, maar ook over de leeftijdscategorieën waarbinnen de verschillende screenings-onderzoeken worden aangeboden. Dit laatste vormde in verschillende focusgroepen op een bepaald moment een gespreksonderwerp omdat er meestal een verhaal aan bod kwam van iemand (persoonlijk of met betrekking tot een naaste) die een bepaalde vorm van kanker had gekregen op een leeftijd die buiten de doelgroep voor de screeningsonderzoeken viel.

D4: Ik wil mij ook aansluiten bij wat dat [naam] zegt dat, die vaccinaties roepen bij mij wantrouwen op, omdat ik niet ten eerste al niet echt daarin geloof in die vaccinaties.

FB: Bedoel je dan vaccinaties in het algemeen of specifiek die vaccinatie van baarmoederhalskanker?

D4: Specifiek dit, dit dan nog extremer, ik ben zelf al niet, ik ga mij niet rap laten vaccineren maar met dit heb ik nog meer zoiets van, dat het voor mij uit de lucht kwam gevallen. Opeens

³ Deze participant had niet het Nederlands als moedertaal, maar sprak wel voldoende Nederlands om het gesprek te kunnen volgen en op vragen te kunnen antwoorden. Uit het eerdere gesprek was al duidelijk dat ze met papieren de brief bedoelde.

was heel die heisa daar rond baarmoederhalskanker en die vaccinatie en iedereen moest dat hebben en dat vond ik allez ja, bij mij wekt dat dan wantrouwen op dat ik ook denk dat er daar niet genoeg onderzoek naar gedaan is, dat dat niet genoeg onderbouwd is.

(...)

FB: Ik ga eerst vragen aan jou, wat herinner je je nog van die brief, wat heb je toen gedacht of je hebt er niets mee gedaan?

D4: Nee, ik heb hem gewoon in de vuilbak gegooid.

FB: En kan je dat uitleggen waarom dat je dat dacht ik ga dat in de vuilbak gooien?

D4: Maar ik weet ook niet of het echt effectief een uitnodiging was om een uitstrijkje te laten nemen. Ik dacht dat het ging over die inenting ook.

FB: Ah, je dacht dat het voor die vaccinatie was?

D4: Ja, voilà en dan had ik gewoon direct zoiets van ja, dat doe ik niet en ik heb die brief gewoon weggegooid.

3.3 Negatieve ervaring met artsen

Bij enkele vrouwen spelen negatieve ervaringen met artsen ook mee in de motivatie om zich niet te laten screenen. Dit ging in één geval om een algemeen wantrouwen tegenover artsen door een persoonlijke ervaring waarbij ze niet au sérieux was genomen en ze uiteindelijk bleek kanker te hebben. Hierdoor heeft ze geen vertrouwen meer in artsen. Een andere vrouw gaf aan dat ze geen gynaecoloog kende in de streek waar ze nu al enkele jaren woont en ze de stap naar een nieuwe arts niet durfde te zetten, omdat ze al verschillende negatieve ervaringen had gehad met artsen.

FB: En moest je hier een dokter kennen, zou je dan gaan?

D7: Jawel, ik zou gaan. Maar ik ben nogal een ambetante op doktersgebied. Al veel meegemaakt op dat punt daarmee. Maar vroeger ging ik bij de gynaecoloog, maar nu. Ja ik weet niet, ik heb er geen vertrouwen in. Helemaal niet he, niet alleen in de dokters.

Eén vrouw gaf aan dat ze sowieso nooit naar de dokter gaat omdat ze een hekel heeft aan naar de dokter gaan, zelfs niet bij last, laat staan voor preventieve doeleinden. We hebben echter onvoldoende informatie om te weten wat hieraan ten gronde ligt.

FB: Is dat een reden dat je zegt ik ga misschien toch niet naar de dokter gaan?

D5: Ik ga niet graag naar de dokter.

FB: Je gaat niet graag.

D5: Nee.

FB: En kan je zeggen waarom dat je niet graag gaat?

D5: Zomaar, ik ga niet graag.

FB: Maar je gaat soms wel naar de dokter?

D5: Nee.

FB: Nee, je gaat quasi nooit naar de dokter.

D5: Nooit.

(...)

D5: Zomaar ik ga niet graag naar de dokter. Ik heb niet graag dat ze aan mij prutsen.

3.4 Andere prioriteiten – persoonlijke moeilijkheden

Eén vrouw gaf aan in moeilijke levensomstandigheden te verkeren (o.a. zorg voor hulpbehoevend kind) en dat ze het dus eigenlijk niet wil weten. Een andere vrouw die nu niet meer deelneemt aan de screening wegens niet meer het behoren tot de doelgroep, gaf aan dat toen haar kinderen klein waren ze een hogere prioriteit gaf aan de zorgen voor haar kinderen dan de zorg voor zichzelf. Daarnaast hoorden we ook een participant die omwille van persoonlijke moeilijkheden de zorg voor de eigen gezondheid voor zich uitschuift.

D6: Het is wel een deel prioriteiten he. Als ge zelf nog kinderen hebt thuis, dan gaat ge altijd de lijst van prioriteiten af.

FB: Ja.

D6: Van ah ja, die moet eerst naar die dokter, die moet eerst naar daar en dan de mama schiet nogal gemakkelijk over he. Zelfs met tandartsafspraken. En pas dan voor uzelf. Bij kinderen is dat wel zo.

FB: En is dat zo de reden bij u denk je?

D6: Ik kijk er wel altijd naar ze, de kinderen gaan altijd rapper naar den dokter

FB: Dan gijzelf.

D6: Dan ik, ja. Als ge moet kiezen, dan gaan de kinderen voor he.

FB: Ja, ja.

D6: Zo simpel is het.

D7: Ik kan me hier heel moeilijk aanpassen, 't is al wat verbeterd, maar toch niet gelijk als het zou moeten zijn. Tuurlijk, van een grootstad naar hier is een groot verschil he. Daardoor heb ik een beetje de neiging om alles te laten liggen.

3.5 Nonchalance

Bij enkele vrouwen speelde nonchalance mee een rol in het feit dat ze zich niet lieten screenen. Het kwam er gewoon niet van, eerder dan het om een weloverwogen overtuiging gaat.

D4: Ik heb daar wel al een paar keer over nagedacht ook hoor, maar euh, ik heb al een paar keer bij vriendinnen gevraagd van kennen jullie een goede gynaecoloog of zo. Maar op de een of andere manier ben ik daar nog nooit geraakt en heb ik toch nog niet die stap gezet om een afspraak te maken of. Het is niet zo heel bewust dat ik zoiets heb van nee ik ga niet naar de gynaecoloog maar ergens maak ik toch geen afspraak voilà. Ik kan er ook niet de vinger erop leggen of zo wat het precies is.

3.6 Financiële motieven

Financiële motieven kwamen als onderwerp in elke groep spontaan aan bod, ook al gaf geen enkele vrouw dit als directe reden aan om niet deel te nemen aan de screening. Enerzijds kwam dit naar voren in de vorm van het delen van persoonlijke ervaringen met de kostprijs van raadplegingen bij arts-specialisten, het niet kunnen betalen van medicatie of het uitstellen van medische behandelingen. Anderzijds werd het vaak aangehaald als een reden waarvan men dacht dat dit wellicht bij andere mensen speelt. Het was moeilijk te achterhalen in welke mate dit voor de aan de focusgroep deelnemende vrouwen werkelijk een motief was. In ieder geval is het een onderwerp dat leeft. Ook bleek niet iedereen op de hoogte te zijn van de mate waarin het uitstrijkje al dan niet betalend is (ook al omdat verschillende vrouwen nooit een brief hadden gezien). Er werd

verschillende keren aangehaald dat het vooral de onzekerheid is over de mogelijke verdere kosten die zouden kunnen komen indien er iets afwijkends gevonden wordt.

D8: De menopauzetesten, dat werd niet terugbetaald. Dan verschoot ik wel efkes. Maar dat zijn ook dingen die mensen tegenhouden ook he, dat ze zoveel moeten betalen he. Of die niet weten hoeveel dat ze moeten betalen.

D9: En dat houdt ook veel mensen tegen om zo'n onderzoek te laten doen.

D3: Ik denk dat er ook veel mensen omwille van de prijs.

FB: Wat met de prijs?

D3: Bij de gynaecoloog moet je wel uw centen op tafel leggen en niet iedereen heeft die.

D10: Ik denk inderdaad dat er heel veel mensen niet gaan door de kostprijs. Ook al krijgen ze een brief en denken ze van het is gratis. Heel veel is ook gratis. Kijk naar de mammografieën. Als je dat laat doen, is dat gratis. Maar wil ik mijn resultaat, ge krijgt een brief, maar als je zegt, ik wil toch met de huisarts praten moet je toch wel ook die huisarts gaan betalen.

3.7 Schrik voor het resultaat – ongerustheid tijdens wachten op resultaten

De schrik voor een slecht resultaat en de ongerustheid in afwachting van het resultaat kwamen ook een aantal keer als onderwerp naar voren. Mensen verhaalden over de ongerustheid die zijzelf en familieleden ervaren hadden in het kader van andere screeningsactiviteiten. De meesten gaven aan dat dit erg vervelend is en dat mensen onnodig ongerust worden gemaakt, maar niemand gaf aan dat dit een persoonlijk reden was om zich niet (meer) te laten screenen.

FB: En over het bevolkingsonderzoek: ik heb zo al een paar mensen gehoord die weten dat dat om de 3 jaar is. Wat denken jullie daarvan?

D11: Ik vind dat verwarrend.

D12: Ik ook wel, ja.

FB: In welk opzicht?

D11: Ik ga het voorbeeld geven van mijn ex-man. Die had ook zijn stoelgang moeten binnendoen. En inderdaad, ze hadden bloed gevonden in de stoelgang. Maar tussen de periode dat hij wist, dat hij zijn papier teruggekregen had, je moet naar den dokter komen, want er zit bloed in je stoelgang, vind ik persoonlijk dat er veel te lang tussen zit. Want die mens was weken ongerust: heb ik nu kanker, heb ik nu geen kanker?

D13: Tussen welk moment?

D11: Tussen het moment dat je het binnen doet en opgestuurd hebt en je krijgt uw melding van: ja, er is iets gezien in uw stoelgang. Dan was 't maar juist wat bloed, maar hij interpreteerde dat direct als kanker. En dan moest hij wachten totdat hij bij dokter [naam] in [stad] kon gaan om nu te weten van is het nu kanker of is het nu geen kanker? En tussen de periode dat hij diene brief kreeg, was dat al 3 weken gepasseerd, tot dat hij op die afspraak kon gaan. En die heeft daar 3 weken constant mee bezig gezeten van ik heb darmkanker, ik heb darmkanker. En dat vind ik te lang.

3.8 Schaamte

Tenslotte was schaamte om een uitstrijkje te laten afnemen ook een reden die een aantal keer genoemd werd. Geen enkele participant haalde het echter aan als een persoonlijk doorslaggevend motief, maar als een motief dat wel eens bij andere vrouwen zou kunnen spelen. Sowieso kwam in verschillende gesprekken naar boven dat baarmoederhalskankerscreening of het laten afnemen van een uitstrijkje geen onderwerp is waar men gemakkelijk met anderen over spreekt.

FB: Maar los van de kost, zijn er nog andere zaken die mensen zouden kunnen aanhalen als reden om zich niet te laten screenen of geen uitstrijkje te laten nemen?⁴

D14: Mensen die zich niet laten verzorgen.

D15: Schaamte.

FB1: Schaamte voor wat?

D15: Voor hun eigen.

D16: Ja, voor hun eigen en voor euh, gelijk ik bij ne gynaecoloog he. Ik ga daar ook niet graag, bij mijn huisarts wel.

3.9 Motieven van niet-deelnemers aan de focusgroep

Tot slot vermelden we nog de motieven die door een medewerker van een deelnemende vereniging werden gehoord tijdens individuele gesprekken met vrouwen die niet wensten deel te nemen aan de focusgroep. Deze overlappen voor een groot deel met de motieven die in de focusgroepen naar boven zijn gekomen; toch zijn er ook een paar andere motieven, zoals schrik voor de overheid of het idee dat het niet nodig is.

We geven hier ter informatie het lijstje weer van de motieven die werden genoteerd:

- schaamte (in verschillende culturen mag het geen man zijn)
- idee dat het niet nodig is voor hen (lange tijd geen partner en geen seks)
- geen idee over kostprijs
- nooit een brief gekregen (antwoord van vele bevroagden)
- pijnlijk, wat doen ze?
- wat als ze iets vinden (ervaring met moeder die borstkanker had: het meeste is gratis maar de medicijnen die het leven aangenamer maken kosten veel)
- het is beter om het niet te weten (ik mag niet ziek zijn want ik kan mijn inkomen niet missen)
- als ik brief zou krijgen, weet ik niet of ik hem zou openen (dat is met de meeste brieven zo)
- brief van de overheid gaat in de vuilbak
- ga ik de brief begrijpen?
- schrik van de overheid (heeft het gevolgen ivm toekenning medicijnen als ik het niet doe maar toch ziek zou worden?)
- privacy: schrik dat de resultaten publiek bekend zouden gemaakt worden

⁴ Omwille van het feit dat de meerderheid van de deelnemers aan de focusgroep wel gescreend waren of niet (meer) tot de doelgroep behoorden, werd er soms ook gepeild naar motieven die men van anderen al had gehoord.

4. Aangehaalde suggesties ter verbetering van de participatie aan baarmoederhalskankerscreening

4.1 Informeren

Zoals eerder reeds aangehaald, waren niet alle vrouwen even goed geïnformeerd. We voelden echter bij verschillende vrouwen een grote interesse ontstaan tijdens de focusgroep. Omwille van de moeilijkheid dat de meerderheid van de vrouwen óf toch gescreend waren óf niet (meer) tot de doelgroep behoorden, is het moeilijk om uit te maken welke rol een gebrek aan informatie precies speelt bij de vrouwen die zich niet laten screenen. Enkelen suggereerden dat bijkomende informatie kan gecommuniceerd worden via flyers en affiches, hoewel anderen het hier niet mee eens waren. Eén participant die eerder wantrouwig was tegenover preventie in het algemeen, suggereerde dat er in scholen meer informatie over medische aspecten zou moeten gegeven worden zodat iedereen makkelijker een geïnformeerde beslissing zou kunnen nemen.

D4: En allez, ze geven ook de informatie aan u, ze zeggen van eigenlijk moet je u laten inenten of je moet een uitstrijkje laten nemen. Ik vind dat ook wel heel selectieve informatie dat is al heel sturend in plaats van bijvoorbeeld in het onderwijs daar gewoon op zich al meer op in te zetten dat je al meer weet wat dat er kan gebeuren. Dus dan kan je zelf al uw eigen mening daarop baseren.

4.2 Persoonlijk contact

Uit alle gesprekken bleek dat persoonlijk verstrekte informatie, hetzij door de huisarts, hetzij door een medische deskundige (al dan niet in het kader van bijeenkomsten om andere redenen), mensen zou kunnen overtuigen. Dit is ook ons eigen aanvoelen naar aanleiding van het organiseren van de focusgroepen. In verschillende groepen was er interesse in de brochures over baarmoederhalskanker die we bij hadden en werd ons gevraagd wanneer we nog eens zouden terugkomen. Verschillende participanten gaven aan dat ze het fijn vonden om over medische zaken geïnformeerd te worden en om via de focusgroepen ervaringen uit te wisselen over zaken waar men in andere contexten niet gemakkelijk over spreekt. Enkele niet-deelnemers raakten gesensibiliseerd door hun deelname aan de focusgroep.

D17: Maar eigenlijk zouden de huisdokters meer moeten aangesproken worden dat ze dat persoonlijk vragen aan de mensen he.

D18: Zeker, zeker. Allez, mijne huisarts he, een voorbeeld he, ik zit daar in de wachtzaal he, hij heeft daar zeker 40 foldertjes. Allemaal om mee te nemen. Ik heb er nog nooit één gezien over een uitstrijkje. Nog nooit. Dat klopt dan toch niet he?

FB: Maar als er daar dan 40 folders zitten, hebt ge ze dan allemaal gezien? Allez ja, als er 40 folders liggen, ik zou ze niet allemaal gezien hebben.

D18: Dan moet ik daar 3 uur bij mijnen dokter in de wachtzaal zitten, da zie ik niet zitten he.

D19: Pakt maar allemaal mee naar huis.

D17: Nee, ik bedoel nu niet de folders, ik bedoel de dokter zelf die dat persoonlijk zegt.

D18: Ik vind dat ook.

D20: Als mijn huisdokter da voorstelt, dan zal ik dat doen.

FB: Maar zo een brief, daar zou je niet op ingaan?

D20: Nee, diene brief gaat bij mij direct de prullenmand in.

FB: Ja, ja, ja. En moest diene brief nu van uw huisarts komen?

D20: Die stuurt geen brief, die vraagt dat gewoon.

D4: Ik denk moest ik nu morgen zo een brief krijgen voor zo'n uitstrijkje dat ik dat wel zou doen omdat we daar nu vandaag over gebabbeld hebben. Omdat je, ja...

D3: Omdat het je aan het denken zet.

D4: Maar ja, ik ben ook nog jong en ik heb ook nog niet zoveel kwaaltjes aan mijn lichaam dus ik denk dat ik daar ook nog veel te weinig bewust mee bezig ben van hoe gezond ik nog ben of dat ik al moet een onderzoek doen of zo. Omdat dat nu voor mij nog heel vanzelfsprekend is. Maar jullie verhalen zetten mij toch ook wel aan het denken, misschien moet ik er wel bewuster mee omgaan.

4.3 Meer duidelijkheid omtrent kostprijs

Sommige vrouwen (vooral de ervaringsdeskundigen en begeleiders) haalden aan dat er meer duidelijkheid zou moeten zijn over de precieze kostprijs. Tegelijk gaven ze ook toe dat dit wellicht mensen met ernstige financiële problemen niet echt over de streep zal trekken, omdat het risico blijft bestaan dat er in het kader van een mogelijke opvolging kosten aan verbonden zijn.

D10: Het is misschien ook wel zo dat er inderdaad daarrond veel te weinig duidelijkheid is van wat gaat dat nu kosten. Misschien is dat wel fijn dat dat zou uithangen bijvoorbeeld van in de wachtkamer zo bij de affiche van preventie van dat kost zoveel. Dat gaat al een hele stap dichters staan en mensen die dan vragen, misschien nog niet doen, maar ze gaan misschien al informatie vragen gewoon omdat er een prijs bij staat.

4.4 Aanpassingen brief

Sommige deelnemers (opnieuw eerder de ervaringsdeskundigen en begeleiders) vonden dat de brief eenvoudiger zou mogen zijn. Op het ogenblik van de focusgroepen beschikten wij over de uitnodigingsbrieven versie 2014. Omdat vele vrouwen de brief nooit ontvangen hadden, hadden zij geen mening over de inhoud en de opmaak van de brief.

FB: En wat vinden jullie daarvan dat de overheid die brieven verstuurt naar mensen die niet gescreend zijn voor baarmoederhalskanker maar dus ook voor dikke darmkanker en borstkanker in een bepaalde leeftijd? Wat vinden jullie daarvan dat de overheid dat doet? Vind je dat goed, vind je dat niet goed?

D10: Ik vind dat super goed, alleen moeten ze misschien inderdaad een aantal dingen wat vroeger beginnen. En één van de bemerkingen is dan vanuit de groep van mensen in armoede vaak de duidelijkheid van de brief in eenvoudig Nederlands.

FB: Jij zegt nu eigenlijk: het is te sturend, we hebben te weinig informatie. En jij zegt: ik zou eigenlijk minder informatie willen.

D10: Ja, maar het gaat over de (onverstaanbaar)

FB: Lay-out of het is te veel tekst?

D10: Het is te veel tekst. Ik zou hem heel graag ne keer herschrijven met een groep mensen die ofwel laaggeletterd zijn ofwel echt in armoede leven.

We kaartten zelf ook het idee aan om de uitnodigingsbrief van de huisarts te laten komen en vroegen aan de participanten of zij dit anders zouden ervaren. Sommigen vonden dit een goed idee, anderen hadden er geen uitgesproken mening over. We hadden de indruk dat het voor de groep vrouwen die zich niet laten screenen, om welke reden dan ook, niet doorslaggevend zou zijn.

FB: En voor u, [naam], denk je dat dat iets anders is, zou dat in uw beleving iets anders zijn als dat van de huisarts komt, of zou je er nog altijd niet op ingaan?

D3: Nee (onduidelijk)

FB: Sommige mensen vinden dat echt een verschil, dat is toch persoonlijker dan, sommige mensen zeggen: neen dat maakt voor mij geen enkel verschil

D3: Ja, persoonlijker misschien wel, ja uwen huisarts kent u, en de overheid is allez, 't is van iedereen, maar we kennen ze toch niet, we trekken het ons niet aan.

FB: Maar je zou het nog altijd niet doen dan?

D3: Nee, het is niet omdat ik een brief krijg dat ik dan plots ga zeggen: tiens, ik heb precies een bolleke.

4.5 Aanpak ongerustheid

Eén participant haalde aan dat er iets zou moeten gedaan worden aan het (onnodig) ongerust maken van mensen. Ze suggereerde dat een telefoonnummer waarnaar men zou kunnen bellen met vragen tijdens de periode waarin men op de resultaten wacht zou kunnen helpen. Anderen gaven aan dat meer uitleg nog geen zekerheid betekent en dat het voor hen niet zou werken. Nog anderen halen aan dat men zou moeten trachten om de wachttijd op resultaten in te korten.

D21: Ik heb nog iets dat in de loop van het gesprek aan bod is gekomen. Het was op het moment dat [naam] zei van he, er is een hele lange tijd tussen het moment dat je te horen krijgt van er is misschien iets en het moment dat je dan op consult mag effectief. Dan denk ik dat het ook heel belangrijk is dat er vermeld wordt van kijk: heb je vragen, dan kan je naar dit telefoonnummer bellen. Allez, ik denk, een gratis telefoonnummer. 't Was daarom dat ik vroeg van wat kan er jou helpen? Dat als mensen een brief krijgen, ja inderdaad, 3 weken is lang, die onzekerheid, maar dan lijkt het mij wel goed dat je kan bellen en kan vragen van: ik heb hier een brief gekregen en er staat hier nu in: ze hebben bloed gevonden in mijn stoelgang. Wat betekent dat? En is dat sowieso erg? Of wat moet ik mij daarbij voorstellen? Moet ik mij ongerust maken, moet ik mij niet ongerust maken? Of dat er daar in staat van: vraag het aan je huisarts of je kan bellen naar dit gratis telefoonnummer. Ik denk dat dat belangrijk is.

4.6 Verplichtend karakter – minder vrijblijvende aanpak

In verschillende groepen werd door minstens één persoon gesuggereerd om preventie meer verplichtend te maken, vb. door repercussies op de terugbetaling van kosten (zoals in de tandverzorging). Ze gaven aan dat meer verplichting voor henzelf zou werken, omdat ze het nu te gemakkelijk kunnen uitstellen. In elke groep hoorden we ook telkens tegenkantingen van anderen die vinden dat meer verplichting geen goed idee is. Het vermoeden rijst immers dat dergelijke financiële repercussies net de mensen in armoede meest zal treffen. Ook werden spontaan ideeën geopperd om baarmoederhalskankerscreening meer te organiseren zoals bij borstkankerscreening (met een afspraak op de brief of met een screeningsmobiel), maar ook hierover waren de meningen

erg verdeeld.

FB: Ja, ja. En bij jou is er zo iets da u zou kunnen motiveren of zeg je nee, ik ben niet gemakkelijk te overtuigen. Dat moet ook niet he.

D2: Nee, ik ga niet gemakkelijk naar den dokter, of ik moet echt last hebben.

FB: Je moet echt last hebben en dan pas.

D2: Ja, behalve naar den tandarts. Ja da's zoiets da ik wel elk jaar.

FB: Ah ja, dat doet ge wel preventief.

D2: Ja, preventief ja.

FB: Ja, en kan je dat uitleggen waarom dat je dat wel doet?

D2: De kosten van den tandarts worden niet terugbetaald als ge een jaar niet naar de tandarts gaat. En da's wel een reden

FB: Om toch op tijd.

D2: Ja. Anders kost het veel meer he.

FB: Dus da's wel een reden.

D2: Da's de enigste reden, ja.

4.7 Zelftest

Tot slot haalden we zelf in elke focusgroep ook het idee van de self-samplingtests voor HPV aan. Ook hierover waren de meningen verdeeld. Sommigen vonden dit een heel goed idee (waaronder ook enkele mensen die tot de niet-gescreenden behoorden, bijvoorbeeld diegenen die niet naar de dokter gaan uit wantrouwen). We hoorden in elke groep echter ook twijfels over of ze het wel goed zouden doen, of de test wel betrouwbaar is en of de test niet in de post zou verloren gaan. Daarnaast waren ook verschillende vrouwen (voornamelijk bij diegenen die zich wel laten screenen) die opperden dat ze meer vertrouwen zouden hebben in een gynaecoloog dan in zichzelf of die de handeling niet graag zelf zouden stellen.

FB: Dan zou jij dat ook doen?

D17: Awel ja, ik zou dat anders ook wel doen moest ik hier iets kennen. Ik deed dat vroeger wel, maar nu. Maar ik zou dat thuis zelf zeker doen.

FB: Nu nog eens heel efkes terug naar diene zelftest gaan. Is dat iets, gij knikt, gij zou dat precies niet doen?

D22: Nee, ik vind dat zo wat een raar idee, ik vind dat zo... Voor sommigen kan dat heel geruststellend zijn dat ze niet geconfronteerd worden met een gynaecoloog ofzo, maar voor mij, allez ja, ik heb toch meer vertrouwen in een gynaecoloog of een dokter dan in mijn eigen.

FB: Ja.

D22: 'k Weet zo niet. Misschien dat ik er wel zo anders over begin te denken als ik dat gedacht wat meer gewoon ben

D21: Ik zou vooral schrik hebben dat ik dat verkeerd doe.

D23: Ja, ook al.

D21: Allez ja, bij ne zwangerschapstest denk ik al: ben ik dat nu verkeerd aan 't doen of zo? De gynaecoloog heeft daar voor gestudeerd, die weet waar hij mee bezig is.

5. Discussiepunten

Tot slot vermelden we nog enkele discussiepunten die in elke groep spontaan aan bod kwamen. Dit betreft voornamelijk twee thema's: het feit of men liever bij de gynaecoloog of bij de huisarts gaat voor een uitstrijkje en het feit of het een verschil maakt of de arts een man of een vrouw is.

Gynaecoloog versus huisarts

Sommigen hebben een uitgesproken voorkeur om een uitstrijkje door een gynaecoloog te laten afnemen. Hiervoor hoorden we verschillende redenen. Dit ging soms over het feit dat men een specifieke band heeft met de huisarts waarbinnen men het wat vreemd zou vinden om een gynaecologisch onderzoek te laten uitvoeren. Anderen hebben gewoon meer vertrouwen in hun gynaecoloog omdat deze hierin beter getraind zou zijn. Een andere participant haalde aan de ze voelde dat de huisarts zelf niet echt open stond om een gynaecologisch onderzoek uit te voeren. Een participant had een heel goede band met haar huisarts en vond het evident om het onderzoek bij haar te laten doen.

D17: Dat vond ik veiliger, ja, ik weet het niet waarom. Hij heeft mijn 3 kindjes op de wereld gebracht, dus ik had daar vertrouwen in, ik ging altijd daarbij. Maar mijn huisdokter, nee, ik weet niet. Ik vind dat ge daar een andere, allez, relatie is nu het woord niet, een andere band mee hebt dan met de gynaecoloog.

FB: En kunt ge dat uitleggen, waarom dat ge dat liever niet zou hebben?

D24: Goh, ik denk vooral omdat dat een huisarts is. Want een gynaecoloog krijgt een totaal andere opleiding dan een huisarts.

FB: Ja. Dus ge denkt dat die daar minder geschikt voor is misschien voor dat onderzoek, omdat die daar minder ervaring mee heeft?

D24: Moeilijk zal dat wel niet zijn een uitstrijkje nemen, maar ja, 'k weet niet.

FB: Maar het is toch een gevoel dat ge hebt.

D24: Ja, ik ga ervan uit dat dat toch een reden zal hebben da die mensen een andere opleiding krijgen. Dus, als ge bij da bij ne gynaecoloog laat doen, dat die beter gaat weten wat hij ermee moet aanvangen dan bijvoorbeeld een huisdokter. Da's gelijk da als ge pijn hebt in uw longen ofzo, dan gaat ge ook niet naar ne specialist gaan voor uw hoofd ofzo.

Mannelijke versus vrouwelijke arts

Tot slot is er in elke groep discussie over het feit of het uitmaakt of het een mannelijke dan wel vrouwelijke arts is die het uitstrijkje afneemt. Ook hier zijn de meningen verdeeld. Voor sommigen kan het enkel bij een vrouw, bij anderen maakt het niet uit. De meesten (inclusief de aanwezige Moslima's) zeiden dat het eigenlijk niet uitmaakt, een dokter is een dokter.

D25: En is dat dan vooral schaamte om bij de dokter te zijn of schaamte om, ja 'k weet niet goed ik dat moet zeggen?

D26: Ja, ge moet dan uw kleren uitdoen en ge moet dan naar die tafel gaan en hup, ja. Dat hebt ge bij de gynaecoloog. Ja, mijn bevalling moest hij doen, want ze moest er uit he, maar anders... Toen schaamde ik mij niet, maar bij die onderzoeken wel. Allez, bij hem toch in den tijd. Maar bij mijnen huisdokter gaat alles zo, ja. 't Is een vrouw he ja.

D25: Maakt het een verschil: man of vrouw?

D26: Ja. Ik ga naar een vrouw ja. Geen mannelijke huisarts, nooit, altijd een vrouwelijke.

FB: Zou je beschaamd zijn moest het een man zijn?

D27: Ja.

D28: Ik niet, bij mij is 't ne man.

FB: Bij u is 't een vrouw en bij u maakt het niet uit?

D28: Nee, ik zeg altijd: hij heeft ervoor gestudeerd.

Discussie

De focusgroepen die we uitvoerden boden ons wat meer inzicht in de redenen waarom sommige vrouwen niet deelnemen aan het bevolkingsonderzoek en hielpen ook om zich te krijgen op maatregelen die zouden kunnen helpen om de screeningsgraad hoger te krijgen. Toch was het in het algemeen moeilijk om de vinger te leggen op de precieze motieven. Dit is wellicht omdat mensen daar niet altijd zo bewust mee bezig zijn en omdat het eigen is aan de mens om zich niet bewust te zijn van wat hen drijft.

Een van de belangrijkste bevindingen betreft dan ook niet de motieven op zich, maar wel het onbedoelde effect dat de focusgroepen hadden: vrouwen raakten overtuigd van het belang en het nut van de screening, zonder dat wij, de focusgroepbegeleiders, beoogden om de participanten te overtuigen. Door het gesprek groeide de interesse in het onderwerp (hierbij moeten we wel in acht nemen dat het waarschijnlijk de meer geïnteresseerde vrouwen zijn die kozen om deel te nemen aan de focusgroepen) en vaak moesten we ons ervoor behoeden om niet teveel informatie aan te reiken (de vragen kwamen wel vaak) teneinde vooral de ideeën, de kennis en de perceptie van de participanten te exploreren. Niettegenstaande deze bevinding, hadden we ook het gevoel dat er in elke groep vrouwen zaten die sowieso zeer moeilijk te overtuigen zouden zijn. Binnen deze groep zien we drie belangrijke motieven:

- tegen deelname aan alle vormen van preventie zijn. Toch hadden we ook de indruk dat dit soms op gebrekkige of eenzijdige kennis berustte, zodat het mogelijk is dat doorgedreven informatie over de zin en onzin van preventie deze mensen nog wel zou kunnen overtuigen.
- mensen die zich in een zeer moeilijke persoonlijke situatie bevinden (voornamelijk financiële en familiale moeilijkheden): zij zijn vaak zodanig in de greep van deze moeilijkheden dat preventie op dat ogenblik weinig aan de orde is.
- mensen met negatieve ervaringen op medisch vlak. Ook deze groep is wellicht een groep die niet makkelijk te overtuigen is zonder een zachte, geduldige en persoonlijke aanpak.

Opvallend was dat vele vrouwen niet zo heel veel wisten over baarmoederhalskanker en de screening ernaar, maar dat verschillende wel heel geïnteresseerd waren om er meer over te weten. Hierbij zou een selectiebias kunnen meespelen (de vrouwen die meer geïnteresseerd zijn nemen deel aan de focusgroep), al hadden we de indruk dat ook diegenen die aanvankelijk niet zo enthousiast waren toch ook interesse kregen door het gesprek. We vonden het opmerkelijk dat er in elke groep vrouwen zaten bij wie we geen duidelijke verklaring konden vinden voor het feit dat ze geen brief ontvangen hadden. Dit zou op de één of andere manier toch verder moeten onderzocht worden. Ook in het geval dat deze vrouwen het ontvangen van de brief vergeten zouden zijn, kan het interessant zijn om dit verder te onderzoeken.

Wat betreft de mogelijke actiepunten voor een verhoogde participatiegraad aan baarmoederhalskankerscreening, springt één actiepoint enorm in het oog: informatie via persoonlijk contact. In verschillende gesprekken kwam naar voren dat mensen graag van hun huisarts zouden vernemen dat ze best een uitstrijkje zouden laten afnemen. Bovendien gaven verschillende vrouwen ook aan dat ze zich meer aangesproken zouden voelen wanneer hun huisarts hen hierop zou aanspreken dan door de uitnodigingsbrief (al dan niet door de huisarts ondertekend). Eventueel zou het ook nog een andere persoon mogen zijn die een zekere deskundigheid in de materie heeft. We benadrukken nogmaals dat vooral het onder de aandacht brengen op een persoonlijke manier een belangrijk effect lijkt te sorteren. Dit werd onder meer duidelijk door de focusgroepen zelf: we creëerden een gelegenheid om over de eigen gezondheid te spreken en te reflecteren en het horen van de verhalen van anderen zorgde er vaak gewoon op zich voor dat vrouwen meer gesensibiliseerd raakten.

Daarnaast werden ook nog enkele andere maatregelen voorgesteld waarover echter minder eensgezindheid of minder duidelijke ideeën bestonden. Dit hield onder meer in: de uitnodigingsbrief nog eenvoudiger maken, een telefoonnummer ter beschikking stellen waar mensen meer duiding kunnen krijgen over het mogelijke verdere verloop van de procedure en de HPV self-samplingtest.

Tot slot willen de resultaten van het huidige onderzoek leggen naast de bevindingen uit een voorgaand onderzoek waarbij focusgroepen met huisartsen werden uitgevoerd over hetzelfde onderwerp⁵. Eén van de belangrijke bevindingen uit dat onderzoek sluit aan bij wat het huidige onderzoek ons leert. In het eerdere onderzoek gaven huisartsen aan dat ze niet altijd makkelijk vinden om het onderwerp uitstrijkjes en cervixkankerscreening aan te kaarten, terwijl uit het huidige onderzoek blijkt dat vrouwen dat vaak wel zouden appreciëren. Of het uitstrijkje dan door de huisarts dan wel door de gynaecoloog moet afgenomen worden, wordt best in het midden gelaten. Toch herhalen we hier ook nog even een andere belangrijke bevinding uit het voorgaande onderzoek, met name dat het voor de artsen een randvoorwaarde is dat zij op een gemakkelijk manier zouden moeten kunnen weten wie van hun patiënten gescreend is en wie niet.

Als laatste willen we kort ingaan op enkele beperkingen van het huidige onderzoek. Dit betreft in hoofdzaak het feit dat verschillende deelnemende vrouwen eigenlijk niet echt tot onze beoogde doelgroep behoorden, met name dat ze eigenlijk wel gescreend waren of aan de exclusiecriteria voor de screening voldeden (leeftijd of medische voorgeschiedenis). Deze beperking werd echter aanvaard in het kader van op een laagdrempelige manier de focusgroepen georganiseerd te krijgen (wat sowieso niet eenvoudig was). Bovendien was dit niet enkel beperkend omdat sommige van deze vrouwen wel over situaties in een andere periode van hun leven spraken (waarin ze zich niet lieten screenen), over mensen die ze kenden die zich niet lieten screenen en soms ook konden reflecteren over wat ze zouden doen indien zij bijvoorbeeld niet aan een exclusie criterium zouden voldoen. Daarnaast gaat het om een beperkte groep van deelnemers die mogelijks onderhevig was aan een zekere vorm van selectiebias (het ging om vrouwen die zich aansloten bij een vereniging en bovendien bereid waren om een focusgroep deel te nemen) zodat de resultaten niet kunnen

⁵ Piessens, V., Van Roy, K., & Willems, S. (2015). *Baarmoederhalskankerscreening in de huisartspraktijk: rapport focusgroepgesprekken met huisartsen*. Antwerpen: Domus Medica

gegeneraliseerd worden. Toch biedt het onderzoek een aantal suggesties waarover relatieve overeenstemming was over de verschillende focusgroepen heen.

Dankwoord

Tot slot is een oprecht woord van dank aan een aantal mensen op zijn plaats. Dit betreft de mensen die de focusgroepen hebben georganiseerd (de medewerkers van de verschillende verenigingen), Eliane Kellen van het CvKO voor het zoeken van geïnteresseerde verenigingen, de participanten zelf die openhartig hebben willen spreken over hun motieven om al dan niet aan het bevolkingsonderzoek deel te nemen, de onderzoeksmedewerkers die mee de focusgroepen hebben begeleid (Nele Van Roy, Lise Hanssens en Helene Cappelle) alsook de mensen die de transcripties voor hun rekening hebben genomen.

Bijlagen

- Informatiebrief
- Toestemmingsformulier
- Demografische vragenlijst



Vakgroep Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg

Informatiebrief focusgroepen baarmoederhalskanker

Geachte mevrouw,

Wij willen graag uw medewerking vragen aan een onderzoek dat uitgevoerd wordt door de vakgroep Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg van de Universiteit Gent. Dit onderzoek gaat over preventie en meer bepaald over het driejaarlijks gynaecologisch onderzoek (het 'uitstrijkje') waardoor baarmoederhalskanker vroegtijdig kan opgespoord worden. Uit cijfers blijkt echter dat het uitstrijkje bij een heel aantal vrouwen niet om de drie jaar wordt afgenomen. We zijn voor dit onderzoek dan ook geïnteresseerd in de ervaringen en motieven (welke deze ook zijn) van vrouwen bij wie dit onderzoek de laatste jaren niet gebeurd is.

Omdat alle meningen en ervaringen hierover voor ons als onderzoekers interessant zijn, willen wij heel graag met een aantal vrouwen hierover in gesprek gaan. Daarom organiseren we een aantal groepsgesprekken die geleid worden door een onderzoekster van de Universiteit Gent. Het tijdstip en de plaats waar dit groepsgesprek zal plaatsvinden, zal nog bepaald worden. Het groepsgesprek duurt ongeveer een uur tot anderhalf uur, en wordt – met ieders toestemming – met een dictafon geregistreerd. Deze opname wordt na een bewaartermijn van 5 jaar gewist. We hechten er veel belang aan dat wat in de groep gezegd wordt ook in de groep blijft. We benadrukken expliciet de vertrouwelijkheid van hetgeen in de groep gezegd wordt, en dit zowel van de deelnemers naar elkaar toe als vanwege de onderzoekers. Behalve de onderzoekers zal niemand kennis nemen van hetgeen u tijdens het groepsgesprek zegt en bij de rapportering van de bevindingen uit de groepsgesprekken zal uw naam nooit vermeld worden (alles wordt geanonimiseerd). In overeenstemming met de Belgische wet van 8 december 1992 en de Belgische wet van 22 augustus 2002, zal u persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd en zal u toegang krijgen tot de verzamelde gegevens. Elk onjuist gegeven kan op uw verzoek verbeterd worden.

U bent helemaal vrij om al of niet aan dit onderzoek deel te nemen. U mag weigeren aan dit onderzoek deel te nemen zonder dat dit enig nadelig effect zal hebben op uw relatie met de onderzoekers of met uw arts. U mag ook uw deelname aan het onderzoek op elk moment stopzetten zonder dat u hiervoor een reden hoeft op te geven.

De experimentenwet van 7/05/2004 verplicht ons om deelnemers aan wetenschappelijke projecten te verzekeren voor de deelname en het risico (hoe klein ook) dat men loopt. De waarschijnlijkheid dat u door deelname aan deze studie enige schade ondervindt, is extreem laag. Indien dit toch zou voorkomen, wat echter zeer zeldzaam is, werd er een verzekering afgesloten conform de Belgische wet van 7 mei 2004, die deze mogelijkheid dekt.

Deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Gent.

Indien u verdere vragen heeft over dit onderzoek kan u deze nu of later stellen aan de onderzoeker.

Wij danken u alvast heel hartelijk om uw medewerking te overwegen!

De onderzoekers,

dr. Kaatje Van Roy (Kaatje.Vanroy@UGent.be)

Supervisor: prof. dr. Sara Willems (Sara.Willems@UGent.be)



Informed consent onderzoek baarmoederhalskankerscreening

Ondergetekende,, verklaart hierbij,

- (1) dat ik uit vrije wil deelneem aan dit onderzoek.
- (2) dat ik op de hoogte ben van de mogelijkheid om mijn deelname aan het onderzoek op ieder moment stop te zetten, zonder dat ik hiervoor een reden moet opgeven en zonder enig nadelig gevolg.
- (3) dat ik toestemming geef aan de onderzoeker om de resultaten van het onderzoek op vertrouwelijke en discrete wijze te verwerken en te bewaren. De delen die voor rapportering worden gebruikt, worden geanonimiseerd.
- (4) dat ik toestemming geef aan de onderzoeker om de gesprekken op band op te nemen.
- (5) dat ik op de hoogte ben dat ik op aanvraag een samenvatting van de onderzoeksbevindingen kan bekomen.
- (6) dat ik duidelijk geïnformeerd ben en de informatiebrief heb gelezen, dat ik ook de kans heb gekregen om vragen te stellen en hierop een bevredigend antwoord heb gekregen. Ik begrijp het onderzoek waaraan men mij gevraagd heeft deel te nemen.

Gelezen en goedgekeurd

De deelnemer,
(datum + naam + handtekening)

De onderzoeker,
(datum + naam + handtekening)

VRAGENLIJST BAARMOEDERHALSKANKERSCREENING

CODE:.....

1. Leeftijd

.... jaar

2. Wat is uw nationaliteit?

- Belg
- Andere:

Wat is uw geboorteland?

- België
- Ander land:

3. Wat is uw hoogst behaalde diploma?

- Lager onderwijs
- Lager secundair onderwijs (1e, 2e en 3e secundair)
- Hoger secundair onderwijs (4e, 5e, 6e secundair, ev 7e secundair)
- Hoger onderwijs (hogeschool of universiteit)

4. Bent u:

- Alleenstaande
- In een relatie/gehuwd

5. Hebt u kinderen?

- Ja
- Nee

Indien ja, wat is het geboortjaar van uw kind(eren)

.....

6. Heeft u op dit moment betaald werk?

- Ja, vast werk
- Ja, tijdelijk werk
- Ja maar tijdelijk onderbroken (vb zwangerschap of ziekteverlof)
- Nee
- Ik ben op pensioen

7. In welke mate hebt u het gevoel dat u met uw huidig gezinsinkomen kan rondkomen?

- Zeer moeilijk
- Moeilijk
- Gemakkelijk
- Zeer gemakkelijk

8. Is het het laatste jaar voorgevallen dat je gezondheidszorg (bezoek aan een arts, tandarts, kinesist, psycholoog) hebt uitgesteld wegens financiële redenen?

- Neen, dat is niet gebeurd
- Ja, een enkele keer
- Ja, verschillende keren

9. Hebt u een vaste huisarts?

- Ja, ik ga altijd bij dezelfde huisarts (of binnen dezelfde huisartsenpraktijk)
- Neen

VRAGENLIJST BAARMOEDERHALSKANKERSCREENING – deel 2

1. Hebt u in het verleden ooit al eens een uitstrijkje laten nemen (door huisarts of gynaecoloog)?

- Nee, nog nooit
- Ja, maar dat is ondertussen al meer dan 5 jaar geleden
- Ja, minder dan 5 jaar geleden

2. Bent u ooit al bij een gynaecoloog geweest?

- Ja, ik ga af en toe naar een gynaecoloog
- Ja, maar enkel in kader van zwangerschap(pen)
- Neen, nog nooit

3. Had u al gehoord van baarmoederhalskanker?

- Ja
- Nee

4. Kent u iemand uit uw omgeving die baarmoederhalskanker heeft/ had?

- Ja
- Nee

5. Wat zijn voor u de belangrijkste redenen om u NIET te laten testen op baarmoederhalskanker (dit wil zeggen: geen uitstrijkje te laten nemen)? Er zijn meerdere antwoorden mogelijk

- Ik weet niet wat baarmoederhalskanker is
- Ik wist niet dat je je kon laten testen voor baarmoederhalskanker
- Ik heb nog nooit een uitnodiging gekregen om me te laten testen voor baarmoederhalskanker
- Ik weet niet waar ik me kan laten testen voor baarmoederhalskanker
- Ik heb schrik voor de resultaten van de test voor baarmoederhalskanker
- Ik vind het niet zinvol om je te laten testen voor baarmoederhalskanker: als je baarmoederhalskanker hebt, dan is dat je lot
- Ik zal mij pas laten onderzoeken voor baarmoederhalskanker als ik symptomen heb
- Ik kan de test voor baarmoederhalskanker niet betalen, het is te duur
- Ik kan niet ter plaatse geraken
- Ik denk dat de test voor baarmoederhalskanker pijnlijk is
- Ik schaam me om de test voor baarmoederhalskanker te laten doen
- Niemand in mijn omgeving doet de test voor baarmoederhalskanker
- Ik ben niet geïnteresseerd in de test voor baarmoederhalskanker
- Ik heb teveel andere dingen aan mijn hoofd
- Ik heb een andere reden om de test voor baarmoederhalskanker niet te doen, namelijk ...

.....

6. Heeft u nog verdere opmerkingen?

.....

HEEL ERG BEDANKT!