
Focusgroepen met mensen van Turkse origine die niet deelnemen aan het Bevolkingsonderzoek Dikkedarmkanker

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.zorg-en-gezondheid.be/centrum-voor-kankeropsporing-terreinwerking>

Titel rapport: Focusgroepen met mensen van Turkse origine die niet deelnemen aan het bevolkingsonderzoek naar colonkanker
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 mensen van Turkse origine die niet deelnemen aan het Bevolkingsonderzoek Dikkedarmkanker. Gent: Universiteit Gent

Inhoudstafel

Inleiding	4
Methode	4
Resultaten	5
1. Participanten	5
2. Motieven om niet deel te nemen aan het bevolkingsonderzoek voor colonkanker	5
2.1 Algemene observaties	5
2.2 Brief niet begrepen	6
2.3 Brief nooit gezien	7
2.4 Schaamte	7
2.5 Nalatigheid	8
2.6 Angst omwille van link met kanker	8
3. Suggesties ter verbetering van de screeningsgraad	9
3.1 Informatie in groep	9
3.2 Informatie via huisarts	10
3.3 Moment versturen brief	10
3.4 Brief (deels) in het Turks	10
4. Bijkomende thema's	11
4.1 Screening in Turkije	11
Besluit	11
Dankwoord	12
Bijlagen	13

Inleiding

Sinds 2013 organiseert het Centrum voor Kankeropsporing (CvKO) het Bevolkingsonderzoek (BVO) Dikkedarmkanker. De participatiegraad blijft hangen rond de 50%. Om het bevolkingsonderzoek nog efficiënter te maken, dient de participatiegraad hoger te liggen. Om de motieven om niet deel te nemen aan dit BVO te exploreren, besloot het CvKO focusgroepen met niet-deelnemers te organiseren. De resultaten van dit onderzoek bij Vlaamse mannen en vrouwen werden elders reeds gerapporteerd. Mensen van Turkse origine die in Vlaanderen wonen vormen een subgroep die nog minder dan gemiddeld deelneemt aan het BVO voor colonkanker. Daarom werden ook 4 focusgroepen bij mannen en vrouwen van Turkse origine georganiseerd. De uitvoering en de analyse ervan werden gedaan door onderzoekers van de onderzoeksgroep 'Inequity in health' 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 de participanten zelf aan om niet deel te nemen aan het Bevolkingsonderzoek Dikkedarmkanker?
2. Wat zou kunnen helpen om de deelname aan het BVO bij deze mensen te verhogen?

Methode

Het CvKO probeerde via moskeeën contact te leggen met mensen van de Turkse gemeenschap in Vlaanderen. Dit lukte relatief makkelijk in Lokeren, waar 1 focusgroep met Turkse vrouwen en 1 focusgroep met Turkse mannen in oktober 2016 plaatsvond. Het organiseren van de volgende 2 focusgroepen had heel wat meer voeten in de aarde. Deze focusgroepen (1 met mannen en 1 met vrouwen) konden uiteindelijk in april 2017 in Beringen doorgaan. Omdat Turken van de beoogde leeftijdscategorie (56 t.e.m. 74 jaar) meestal het Nederlands niet machtig zijn (noch Frans of Engels), was het nodig om de focusgroep te laten leiden door een Turkstalige moderator. Hiervoor schakelden we 3 moderatoren in: 1 vrouwelijke moderator voor de 1^e focusgroep met vrouwen, 1 vrouwelijke moderator voor de 2^e focusgroep met vrouwen, en 1 mannelijke moderator voor de 2 focusgroepen met mannen. De 3 moderatoren werden voorafgaand uitgebreid gebriefd over de bedoeling van de focusgroep en hun taak hierbij. Onderzoekster Kaatje Van Roy bleef aanwezig bij alle focusgroepen. Indien de moderator een vraag had, kon deze rechtstreeks aan haar gesteld worden.

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 konden de deelnemers bijkomende informatie verkrijgen. Na het doornemen en ondertekenen van het informed consent, werd de audio-apparatuur om het gesprek op te nemen gestart. De effectieve gesprekken (inleiding en pauze niet meegerekend) duurden tussen één en anderhalf uur. Op het einde van de focusgroep werd aan de deelnemers gevraagd om nog een korte demografische vragenlijst in te vullen, om de sociale achtergrond van de deelnemers in kaart te brengen. Deze vragenlijst was door één van de Turkstalige moderatoren vooraf vertaald naar het Turks. De deelnemers die het moeilijk hadden om de vragenlijst in te vullen (bv. omwille van analfabetisme) werden bijgestaan door de Turkse moderator. Iedere deelnemer kreeg een bon van 30 euro voor aankopen in een warenhuis. Na elke focusgroep volgde een uitgebreide debriefing tussen de moderator en onderzoekster Kaatje Van Roy.

Voor elke focusgroep werd het audio-materiaal verbatim getranscribeerd. Voor 3 focusgroepen gebeurde dit eerst in het Turks en werden de transcripten achteraf vertaald naar het Nederlands¹. Voor 1 focusgroep werd het transcript rechtstreeks in het Nederlands gemaakt. Voor 3 focusgroepen was het de moderator die zijn/haar eigen focusgroep transcribeerde en vertaalde; voor één focusgroep was het een andere moderator die deze focusgroep transcribeerde. De 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 te Gent. Het Turkstalige toestemmingsformulier en de vragenlijsten kunnen in bijlage bij dit rapport gevonden worden.

Resultaten

1. Participanten

Zoals reeds aangehaald, vonden er 4 focusgroepen plaats. Hieraan namen in totaal 14 vrouwen (respectievelijke 8 en 6 per focusgroep), en 11 mannen (respectievelijk 5 en 6 per focusgroep) deel. Vóór de start van de focusgroep werd van de meeste deelnemers gecheckt of ze tot de doelgroep behoorden en effectief niet aan het Bevolkingsonderzoek Dikkedarmkanker hadden deelgenomen. Uiteindelijk bleken 3 participanten niet tot de juiste leeftijdscategorie te behoren. Dit heeft echter geen negatief effect op de resultaten. Het gaat immers om een heel beperkt aantal, en bovendien hadden de mensen die buiten de leeftijdscategorie vielen vaak ook een interessante inbreng om verschillende redenen: hun impact op de groepsdynamiek, hun kennis van de Turkse cultuur of de motieven van naasten.

De gemiddelde leeftijd van de participanten bedroeg 64,5 jaar (range 49 tot 77 jaar; SD: 5,96). Voor de meerderheid van de deelnemers (17/25 of 68% van de deelnemers) is lager onderwijs het hoogste behaalde diploma. 2 deelnemers behaalden een diploma lager secundair onderwijs, 2 deelnemers behaalden een diploma hoger onderwijs en 4 deelnemers vulden deze vraag niet in. De meesten (19/25 of 76%) geven aan financieel makkelijk of zeer makkelijk rond te komen met het gezinsinkomen. Voor 3 deelnemers is dit moeilijk en 3 deelnemers vulden deze vraag niet in.

2. Motieven om niet deel te nemen aan het bevolkingsonderzoek voor colonkanker

2.1 Algemene observaties

De motieven om niet deel te nemen aan het BVO voor colonkanker bij mensen van Turkse origine die in Vlaanderen leven, zijn **deels dezelfde motieven** als deze die we hoorden in de focusgroepen bij Vlamingen en **deels** zijn het **motieven die specifiek voor de Turkse populatie gelden**. Het viel op dat

¹ Doordat het om vertalingen van gesproken taal gaat, is het mogelijk dat de aangehaalde citaten hier en daar een beetje stroef klinken. De boodschap is o.i. echter voldoende duidelijk en door de debriefing met de moderatoren was de inhoud reeds afgetoetst.

de participanten stuk voor stuk **erg geïnteresseerd** waren en hoopten meer te weten te komen over colonkankerscreening (sommigen reeds in het begin van de focusgroep, bij anderen groeide de interesse in de loop van het gesprek). De meeste deelnemers zijn geïnteresseerd in preventie, maar lijken er **niet altijd veel kennis** over te hebben. Eén van de lokale begeleidsters die bij een vrouwengroep aanwezig was, gaf aan dat vele vrouwen gezondheids-programma's volgen op Turkse televisiezenders. Eén van de moderatoren gaf aan dat er bij deze groep in het algemeen door onwetendheid veel desinformatie is over gezondheidsonderwerpen. De meesten hadden wel al gehoord van darmkanker, maar konden er weinig details over geven. Verschillende deelnemers kenden ook **iemand in hun omgeving** die darmkanker had of gehad had. Het was moeilijk in te schatten in welke mate de deelnemers op de hoogte waren van de brief (het bestaan van het BVO op zich, alsook de inhoud van de brief). Indien men ervan af wist of indien men het tijdens de focusgroep begrepen had hoe het in elkaar zat, stonden de meesten wel **positief tegenover het Bevolkingsonderzoek Dikkedarmkanker**.

FB²: Wat vinden jullie van deze uitnodiging en van de screening?

D1: Heel mooi.

D2: Heel goed.

D3: En het is heel belangrijk dat de overheid nagaat hoe het zit met haar burgers.

D4: Wij zeggen alleen dank u wel.

D1: Wij willen de overheid bedanken. Ze waarderen mensen. (FG mannen)

2.2 Brief niet begrepen

Een belangrijke barrière bij de bevroegde doelgroep is een **taalbarrière**. Deze eerste generatie migranten zijn meestal het Nederlands niet machtig, waardoor zij de uitnodigingsbrieven niet begrijpen. Enkelen hadden de brief zelfs als 'reclame' beschouwd. Bovendien zijn sommigen ook afkomstig uit erg rurale en arme gebieden in Turkije waar heel wat vrouwen **analfabeet** zijn/waren.

FB: Dus ik veronderstel dat ieder van jullie zo'n brief thuis heeft ontvangen?

D5: Ja, ik heb het ook thuis toegestuurd gekregen maar ik heb er weinig van begrepen.

D6: Ontvangen, maar we hebben het weggegooid. Wij dachten dat het reclame was.

D7: Niemand verstond die brief. Het zou me verbazen moest iemand het verstaan hebben. We ontvangen het en gooien het weg. (FG mannen)

Voor heel veel zaken (administratieve, medische, ...) zijn deze mensen op hun kinderen aangewezen. Soms gebeurt dit vlot, in andere gevallen loopt dit moeizamer. Vaak blijkt het **niet de gewoonte om met hun kinderen** – die vaak het Nederlands wel machtig zijn en dus de brief wel begrijpen – **over dergelijke medische, meer intieme zaken te spreken**. De kinderen zullen niet altijd geneigd zijn om de brief te vertalen en hun ouders te informeren over colonkanker; een minderheid doet dit wel. In het algemeen is goede geneeskundige zorg door de taalbarrière voor deze mensen niet altijd evident.

D10: Maar moest het in het Turks zijn [zou dat helpen], want wij zijn oud en kunnen geen Nederlands. De kinderen lezen het ook niet. Zij hebben het meestal te druk, ze werken. (FG vrouwen)

² De geciteerde deelnemers worden met de letter D en een cijfer weergegeven. Een tussenkomst van een focusgroepleider wordt voorafgegaan door de afkorting FB.

D8: Maar dat schaamtegevoel heeft iedereen. De kinderen, maar wij ook.

D7: Ik spreek, maar mijn zoon zegt dat het onmogelijk is om dat te vertalen en te vertellen aan de arts. Hij doet het maar met twee woorden.

D5: Ik zeg dat het zo en zo is (last hier, pijn daar) en mijn zoon wil dat niet vertellen aan de huisarts uit schaamte. Dat komt omdat we zelf niet kunnen communiceren met de arts.

D7: Ja, je legt het probleem uit, maar mijn zoon vertaalt maar wat belangrijk is, al de rest laat hij opzij. (FG mannen)

2.3 Brief nooit gezien

Een aantal keer bleken de deelnemers de brief nooit gezien te hebben. Ook als we de brief toonden, was er soms geen herkenning. Sommige deelnemers vermoedden dat de **brief** misschien bij de grote stapel post terecht komt tijdens hun jaarlijks verblijf in Turkije en zo **verloren raakt of weggegooid** wordt. Een enkele keer vermoedden we dat een coloscopie de reden was, of het feit dat iemand recent was verhuisd.

2.4 Schaamte

Schaamte is een thema dat spontaan in elke groep aan bod kwam. We vermeldden reeds de schaamte om met hun kinderen (soms in beide richtingen) over **meer intieme, medische zaken** te spreken. Daarnaast zijn ze in het algemeen ook niet zo geneigd om met andere mensen over dergelijke zaken te spreken.

D8: Maar niet iedereen die zo'n operatie [aan dikke darm] ondergaat, vertelt alles. Meestal houden ze dat voor zichzelf.

D5: Heb je dat weleens gevraagd aan hem [gemeenschappelijke kennis]? Hij is twee keer geopereerd geweest. Heb jij dat eens gevraagd aan hem hoe het ging? Wat voor een behandeling hij kreeg? Wat de symptomen waren?

D8: Nee, ikzelf heb dat niet gevraagd. Soms kan je het niet vragen. Misschien gaat hij zich schamen? Het is moeilijk. En hij geeft ook geen informatie. (FG mannen)

Daarnaast is er soms ook de specifieke schaamte omwille van het **afnemen en met de post versturen van een stoelgangsstaal**. In sommige gevallen zou dit ook zo zijn bij andere onderzoeken of procedures.

D9: Ik heb een familielid die in Gent verblijft. En kreeg hij de uitnodiging om een stukje van zijn stoelgang op te sturen. Hij zei dat hij zich schaamde om dat te verzenden. (FG mannen)

FB: Is het omdat het een stukje van jullie stoelgang is? Bijvoorbeeld, moest het jullie speeksel zijn, zou dat dan anders zijn?

D10: Nee, dat zou niet veranderen. Het is de opvoeding die wij hebben gekregen. Wij schamen ons gewoonweg. Ik schaam me om dat zelfs te vertellen. (FG vrouwen)

Bij mannen is er soms de schaamte om **medische onderwerpen met een vrouwelijke hulpverlener te moeten bespreken**.

D5: En soms vrouwelijke artsen...

FB: En is dat nog een andere factor?

D5: Maar persoonlijk ben ik gegaan. Het was een vrouwelijke arts. Ik had bloedingen in de urine. En ik vond het moeilijk om mijn verhaal te doen aan een vrouwelijke arts. (FG mannen)

Toch merkten we ook op dat eens het ijs gebroken was, er tijdens de focusgroepen open en tamelijk makkelijk werd gesproken over dit onderwerp. Bovendien waren de meesten op het einde van het gesprek vaak spontaan overtuigd van het belang van de screening en van de noodzaak om zich over hun schaamte heen te zetten.

2.5 Nalatigheid

Sommigen hadden het wel begrepen, maar zeiden dat ze uit **nalatigheid of "luiheid"** nog niet hadden deelgenomen. Doordat men zich niet ziek voelt, zijn sommigen niet geneigd er aandacht aan te schenken.

D10: Ik heb het niet grondig gevraagd aan de kinderen. Die brief is nog thuis. Ik heb het onlangs nog gezien.

FB: Heb je het niet gevraagd? Of ben je bang om je te laten testen?

D10: Nee, eerder nalatigheid. (FG vrouwen)

FB: Nu even terug naar deze brief, waarom hecht men zo weinig aandacht aan deze brief?

D5: Omdat we het niet begrijpen.

D8: Omdat we het niet begrijpen en omdat we nog gezond zijn.

D11: Omdat het je niet overkomen is.

D9: Omdat je nog niet ziek bent.

D7: We hebben verschillende voorbeelden aangegeven. Ten eerste omdat we niet begrijpen hoe belangrijk het is, over het nut ervan. Wij weten dat niet. (FG mannen)

FB: En waarom heeft u het voordien niet laten doen? Wat was de reden?

D2: Schaamte. En ook een beetje luiheid. (FG mannen)

2.6 Angst omwille van link met kanker

Net als bij de focusgroepen met Vlamingen werd angst verschillende keren aangehaald als een motief om niet deel te nemen aan de screening. Het gaat dan vooral om de link met kanker.

D1: Alleen al de naam, colonkanker of kanker, wanneer je het hoort wordt je er slecht gezind van. Je wilt het gewoonweg niet horen. Het klinkt negatief. (FG mannen)

D4: Misschien is angst ook een belangrijke factor. Je weet maar nooit dat je zelf kanker hebt. (FG mannen)

D16: Ik wil niet preventief handelen omdat ik bang ben voor de uitslag van zo'n screening. Voor mij is dat de belangrijkste reden. Ik ben een keer naar borstkankerscreening gegaan maar daarna niet meer. Ik was bang om de diagnose kanker te krijgen. Maar ik weet niet of dat ik juist gehandeld heb. (FG vrouwen)

3. Suggesties ter verbetering van de screeningsgraad

In de alle focusgroepen stelden de deelnemers spontaan maatregelen voor die zouden kunnen helpen om de screeningsgraad binnen hun doelgroep te verhogen.

3.1 Informatie in groep

Net zoals bij de focusgroepen met Vlamingen, viel het ook hier erg op dat de focusgroep als effect had dat de meeste deelnemers op het einde **spontaan overtuigd waren om in het vervolg wel deel te nemen aan de screening**. Eens ze begrepen hadden waarover het ging en hoe eenvoudig de staalafname was, waren de meesten erg geneigd om deel te nemen. In verschillende focusgroepen werd ons zelfs gevraagd of we geen afnamekits bij hadden. We vermoeden ook dat het feit dat wij blijkbaar de moeite namen om hierover een focusgroep te organiseren, door de respondenten ook als een signaal werd gezien **dat het om iets belangrijks gaat**, en was op zich al een motivator om er in het vervolg meer bij stil te staan. Daarnaast bleek hetilstaan bij en het in groep uitspreken van drempels om niet deel te nemen, mensen over de streep te halen. Zoals reeds vermeld, is het zeker niet zo dat deze mensen niet geïnteresseerd zijn in de materie. Ze zijn net **heel erg geïnteresseerd** en hoopten in de focusgroep meer informatie te verkrijgen. Uiteraard kan hier een zeker bias-effect spelen (namelijk dat de deelnemers aan de focusgroep net de meer geïnteresseerden zouden zijn), maar dat is o.i. zeker niet de enige reden. Bovendien maakte men er ons attent op dat Turken **een sterk collectivistische sociale groep** vormen, die in groep relatief makkelijk te mobiliseren zijn om mee te doen aan screening (zeker bij de eerste generatie migranten). **Mensen in groep aanspreken** (bijvoorbeeld via verenigingen of moskeeën én in de eigen taal) zou volgens de deelnemers een manier zijn die waarschijnlijk erg succesvol zou zijn om deze doelgroep te bereiken. In alle groepen werden we zelfs uitgenodigd om terug te komen om hen verder te informeren over deze en andere screenings.

D7: Ik zou een ander alternatief geven. Er is geen behoefte aan zo'n brief. Twee deskundigen zouden moeten naar hier komen en ons uitleggen hoe we de test zouden moeten doen. Op voorhand kunnen we dan hier verzamelen. Ook kunnen we dat apparaatje [afnameset] meegeven. Of achteraf kunnen ze dat hier komen ophalen. Wat denken jullie hiervan? (FG mannen)

D7: Dus contact opnemen met de overkoepelende federaties en op deze manier kunnen de federaties via de vzw's zoals deze hier ons contacteren.

FB: Zou dat een geschikte manier zijn?

D5: Ja, dat zou meer geschikt zijn voor ons.

D8: Ja, natuurlijk. Meer mensen zullen opdagen.

D5: Ja, hier zie je de Turkse gemeenschap. Ze verzamelen hier. Op deze manier zouden ze zich wel laten controleren en laten behandelen. Dat zou goed zijn. (FG mannen)

D10: In het begin van de maand hebben we een vergadering. Zou het mogelijk zijn dat een van jullie erbij kan zijn? Zodat jullie ons kunnen informeren over borstkanker, colonkanker en dergelijke? We zouden verheugd zijn. (FG vrouwen)

3.2 Informatie via huisarts

Net zoals uit de focusgroepen met Vlamingen bleek, lijkt ook hier de **huisarts die het aankaart een belangrijke piste te zijn** waardoor mensen relatief makkelijk zouden overhaald worden om deel te nemen aan de screening. Toch is, zoals we eerder reeds aanhaalden, bij sommigen de taalbarrière ook een probleem bij een consultatie bij de huisarts.

FB: En heeft u dat zelf gedaan of met de huisarts?

D1: Eigenlijk onder begeleiding van de huisarts. Hij heeft mij begeleid.

FB: En is uw huisarts van Turkse komaf?

D1: Nee.

FB: Dus ook al is uw huisarts niet van Turkse komaf, voelt u zich toch comfortabel?

D1: Ja, zeker. Ik heb het van hem geleerd hoe ik het moest aanpakken. Nadien heb ik het zelf gedaan en van thuis opgestuurd. (FG mannen)

FB: En als de huisarts zo'n uitnodigingsbrief verstuurd in verband met de screening?

D10: Dan zouden we ons verplicht voelen.

FB: Dus moesten jullie deze brief van jullie huisarts krijgen...

D10: Ja, dan zeker.

D13: We zouden zeker gaan.

D10: Dan is het alsof we verplicht zijn. (FG vrouwen)

3.3 Moment versturen brief

We haalden aan dat sommige deelnemers aangaven dat ze de brief nooit gezien hadden en dat ze vermoedden dat uitnodigingsbrief misschien was toegekomen op een moment dat ze op **jaarlijkse vakantie in Turkije** zijn. Volgens de deelnemers is hier minder kans toe wanneer de brieven in de wintermaanden zouden worden verstuurd.

D10: De uitnodigingsbrief zou de 4de maand moeten toegestuurd worden. Wanneer we het tijdens de vakantieperiode (6e-7e maand) ontvangen is dat een probleem.

D10: De meeste van ons vertrekken de 6e - 7e maand. (FG vrouwen)

3.4 Brief (deels) in het Turks

In sommige groepen werd ook geopperd dat het zou helpen indien **(een deel van) de brief in het Turks** zou zijn, zodat ze er meer van zouden begrijpen.

FB: En hoe zou deze brief of uitnodiging dan wel moeten zijn volgens jullie?

D5: Het zou in Turks kunnen zijn.

D6: Ja, we zouden ons meer aangesproken voelen moest het in de Turkse taal geschreven zijn.

D5: Dan zouden we het zeker lezen. We zouden die test dan kunnen doen.

D6: Diegenen boven de 55 jaar kunnen sowieso geen Nederlands spreken of verstaan. (FG mannen)

FB: En wat zou er wel moeten zijn of veranderen zodat jullie wel zouden deelnemen aan de screening?

D2: Twee zinnnetjes Turks. (FG mannen)

Uiteraard blijven een aantal van de andere argumenten wellicht overeind (schaamte, nalatigheid, angst), zelfs indien de brief op een ander moment zou worden verstuurd of indien deze in het Turks zou zijn.

4. Bijkomende thema's

4.1 Screening in Turkije

Tot slot hoorden we in één groep met Turkse mannen dat het erg ingeburgerd is om tijdens het jaarlijks verblijf/vakantie **in Turkije een uitgebreide medische check-up te laten uitvoeren**. Het is dus mogelijk dat sommige Turken gescreend worden voor colonkanker in Turkije. Dit zou echter verder moeten geëxploreerd worden om te weten hoe gebruikelijk dit is.

Besluit

Het viel op dat de participanten stuk voor stuk erg geïnteresseerd waren om meer te weten te komen over screening naar colonkanker. Gebrek aan interesse lijkt (althans bij de deelnemers aan de focusgroepen) zeker geen motief te zijn. Een belangrijke barrière om niet deel te nemen aan het BVO voor colonkanker is een taalbarrière. De meeste mensen tussen 56 en 74 jaar die vanuit Turkije in Vlaanderen zijn komen wonen, begrijpen immers geen Nederlands. Het is bovendien niet makkelijk om met hun kinderen over medische, meer intieme zaken te spreken. Sommigen hebben de brief ook nog nooit gezien: ze vermoedden dat deze misschien toekwam tijdens één van de maanden dat ze jaarlijks in Turkije verblijven, of dat de brief als 'reclame' werd gezien. Daarnaast spelen voor een deel ook dezelfde motieven als deze die we in de focusgroepen met Vlaamse mannen en vrouwen hoorden: schaamte, nalatigheid en angst omdat het over kanker gaat.

De belangrijkste aanbeveling om deze mensen toch te bereiken voor colonkankerscreening lijkt te zijn om deze mensen in groep over het onderwerp aan te spreken, eerder dan brieven te versturen. Via Turkse verenigingen en/of moskeeën zou dit makkelijk te organiseren zijn. Dat dit wellicht een effect zou hebben, kunnen we ook vermoeden uit het (onbedoelde) effect dat de focusgroepen leken te hebben: louter door de focusgroep te organiseren en over het onderwerp te spreken, raakten mensen spontaan overtuigd van het nut van screening. Daarnaast zou ook het aanklaarten door de huisarts een belangrijke piste kunnen zijn.

Ook al hebben we slechts een relatief beperkte groep mensen beluisterd, toch was er een zekere vorm van data-saturatie. We verwachten niet dat de genoemde drempels en de geformuleerde aanbevelingen substantieel zouden veranderen door het uitvoeren van méér focusgroepen. Onze bevindingen worden overigens gestaafd door deze uit de andere focusgroepen die we in dit kader reeds uitvoerden (focusgroepen met Vlamingen die niet deelnemen aan het Bevolkingsonderzoek Dikkedarmkanker). Het zoeken naar pistes om de aanbevelingen naar de praktijk trachten om te zetten, is nu de belangrijkste volgende stap.

Dankwoord

Tot slot een oprecht woord van dank aan een aantal mensen. Dit betreft Sarah Hoeck van het CvKO voor de inspanningen om geïnteresseerde participanten te vinden en samen te krijgen, de participanten zelf die openhartig hebben willen spreken over hun motieven om al dan niet aan het BVO deel te nemen, en de Turkstalige moderatoren die de focusgroepen hebben begeleid en de transcripties/vertalingen voor hun rekening hebben genomen.

Bijlagen

- Toestemmingsformulier
- Demografische vragenlijst



Bilgilendirilmiş onay formu, araştırma konusu: kolon kanseri taraması

İmzalayan,, beyan ediyor,

- (1) gönüllü olarak bu araştırmaya katıldığımı.
- (2) herhangi bir zamanda, herhangi bir gerekçe vermeksizin ve herhangi bir olumsuz bir etkisi olmaksızın bu araştırmaya katılımımı durdurma olasılığının farkındayım.
- (3) araştırmacının araştırma sonuçlarını gizli ve ihtiyatlı biçimde kaydedip işlemesine izin veriyorum. Raporlamada kullanılan kısımlar, anonimleştirilmiş olacaktır.
- (4) araştırmacının görüşmeleri bant üzerine kayıt etmesine izin veriyorum.
- (5) bilimsel bulguların bir özetini talep ettiğimde elde edebileceğimin farkındayım.
- (6) net bir şekilde bilgilendirildiğime ve bilgi mektubunu okuduğumu, aynı zamanda soru sorma fırsatı bulduğumu ve tatmin edici bir cevap aldığımı belirtiyorum. Katılmam rica edilen bu araştırmayı anlıyorum.

Okundu ve onaylandı

Katılımcı,
imza)

Araştırmacı,
(Tarih + isim + imza)

(Tarih + isim +

ANKET: KOLON KANSERİ TARAMASI

KOD:

1. Yaş

.... Yaşında

2. Ulusunuz nedir?

- Belçikalı
 Diğer:

Doğduğunuz ülke hangisidir?

- Belçika
 Diğer:

3. En yüksek diplomanız hangisidir?

- İlköğretim
 Ortaöğretim
 Lise eğitimi
 Yükseköğretim (yüksek okul ve üniversite)

4. Medeni haliniz:

- Bekar
 İlişkisi var/Evli

5. Çocuklarınız var mı?

- Evet
 Hayır

Varsa, çocuğunuz veya çocuklarınızın doğum yılı nedir?

.....

6. Şu an bir ücret karşılığında çalıştığınız iş var mı?

- Evet, kadrolu bir iş
 Evet, geçici bir iş
 Evet ama geçici olarak durduruldu (örneğin hamilelik veya hastalık izni gibi nedenlerden dolayı)
 Hayır
 Ben emekliye ayrıldım

7. Mevcut ev gelirinize hangi ölçüde yaşayabileceğinizi hissediyorsunuz?

- Çok zor
 Zor
 Kolay
 Çok kolay

8. Geçtiğimiz yıl maddi nedenlerden dolayı sağlık harcamalarınızı (örneğin doktor, diş hekimi, fizyoterapist, psikolog ziyareti vesaire) ertelediniz mi?

- Hayır, olmadı
 Evet, ara sıra oldu
 Evet, birçok kez oldu

9. Sabit bir aile doktorunuz var mı?

- Evet, her zaman aynı doktora gidiyorum (veya aynı pratisyenlik içindeki bir doktora gidiyorum)
 Hayır

ANKET: KOLON KANSERİ TARAMASI – 2. Bölüm

KOD:

1. Şimdiye kadar kolon kanseri testine tâbi oldunuz mu (kolonoskopi veya bir dışkı testi)?

- Hayır, hiçbir zaman
- Evet, ama 4 yılı geçti
- Evet, 4 yılı geçmedi

2. Kendi çevrenizden kolon kanseri olan veya olmuş olan birisini tanıyormusunuz?

- Evet
- Hayır

3. Kolon kanseri testi OLMAMANIZIN ana gerekçeleri nelerdir (Yani: Davet mektubuna yanıt vermeyip bir dışkı örneği göndermemek)? Birden fazla seçenek seçilebilir

- Kalın bağırsak kanserinin ne olduğunu bilmiyorum
- Kalın bağırsak kanseri için test olunabileceğini bilmiyordum
- Kalın bağırsak kanseri testi için hiçbir zaman bir davet almadım
- Kalın bağırsak kanseri testini nerde yaptırabileceğimi bilmiyorum
- Kolon kanseri testi sonuçları için korkuyorum
- Kalın bağırsak kanseri testini yaptırmayı yararlı bulmuyorum: eğer kalın bağırsak kanserin varsa, o senin kaderin
- Bende kolon kanserinin belirtileri varsa, o zaman kolon kanseri için incelemeye izin vereceğim
- Kalın bağırsak kanseri testinin acı verdiğini düşünüyorum
- Kolon kanseri testini yaptırmaktan utanıyorum
- Çevremdeki kimse kolon kanseri için test yaptırmıyor
- Kolon kanseri testiyle ilgilenmiyorum
- Kafamda çok fazla başka şeyler var
- Ben başka bir nedenden dolayı kolon kanseri testini yaptırmıyorum: yani ...
.....

4. Eklemek istediğiniz herhangi bir nokta var mı?

.....

ÇOK TEŞEKKÜR EDİYORUZ!