
Focusgroepen met Vlamingen die niet deelnemen aan het bevolkingsonderzoek voor colonkanker

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 Vlamingen 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 Vlamingen die niet deelnemen aan het bevolkingsonderzoek naar colonkanker. Universiteit Gent

Inhoudstafel

Inleiding	4
Methode	4
Resultaten	5
1. Participanten	5
2. Motieven om niet deel te nemen aan het bevolkingsonderzoek colonkanker	5
2.1 Algemene opmerkingen	5
2.2 'Ik stel het uit' – 'Het is niet nodig'	5
2.3 'Ik kan het er (nu) niet bij hebben'	7
2.4 'Ik ben (te) bang voor het vervolg'	7
2.5. 'Ik wil het niet/ik vertrouw het niet'	7
2.6 'Ik schaam mij'	8
2.7 'Ik dacht dat ik het gedaan had'	9
2.8 Motieven van niet-deelnemers aan de focusgroep	9
3. Suggesties ter verbetering van de screeningsgraad.....	10
3.1 Meer bekendheid – informatie	10
3.2 Huisarts die het aankaart	11
3.3 Verplichting-routine	12
4. Bijkomende thema's.....	13
4.1 Brief	13
4.2 Aangeven reden niet-deelname – bezoek website	13
Discussie	13
Dankwoord	15
Bijlagen	16

Inleiding

Sinds 2013 organiseert het Centrum voor Kankeropsporing (CvKO) een bevolkingsonderzoek (BVO) voor colonkanker. De participatiegraad blijft echter hangen rond de 50%. Opdat bevolkingsonderzoeken werkelijk efficiënt zouden zijn, dient de participatiegraad hoger te liggen. Om de motieven om niet deel te nemen aan dit BVO te exploreren, besloot het CvKO om focusgroepen met niet-deelnemers te organiseren. De uitvoering en de analyse ervan werden uitgevoerd 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 mensen zelf aan om niet deel te nemen aan het bevolkingsonderzoek voor colonkanker?
2. Wat zou deze mensen kunnen overhalen om toch deel te nemen aan het bevolkingsonderzoek voor colonkanker?

Methode

CvKO zocht zowel via IVox als op eigen initiatief deelnemers voor de focusgroepen (= mensen die niet deelnemen aan het BVO voor colonkanker). Dit bleek niet altijd een evidente opgave. Uiteindelijk werden 4 focusgroepen (2 met mannen en 2 met vrouwen) georganiseerd. Naast het feit dat niet altijd makkelijk was om deelnemers voor de focusgroepen te vinden, kwamen ook niet alle mensen die toezegden ook effectief opdagen op de dag van de focusgroep. Dit leidde ertoe dat de focusgroepen een eerder beperkt aantal deelnemers hadden (respectievelijk 4 en 5 voor de vrouwen, en 4 en 3 voor de mannen). Deze werden georganiseerd op twee verschillende locaties in Oost-Vlaanderen, telkens een groep mannen en een groep vrouwen. Zoals gecommuniceerd tijdens de rekrutering werd aan iedere deelnemer ook een bon van 30 euro voor aankopen in een warenhuis overhandigd.

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. Eén van de focusgroepbegeleiders nam nota's van het gesprek en observeerde ook de non-verbale communicatie. Voor elke focusgroep 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 te Gent. De informatiebrief, het toestemmingsformulier, de focusgroepvragen kunnen in bijlage bij dit rapport gevonden worden.

Resultaten

1. Participanten

Zoals reeds aangehaald, vonden er 4 focusgroepen plaats. Hieraan namen in totaal 9 vrouwen en 7 mannen deel. De gemiddelde leeftijd van de participanten bedroeg 65 jaar (range 56 tot 73 jaar; SD: 5,76). 44% van de deelnemers heeft een diploma lager secundair onderwijs of lager, 44% heeft een diploma hoger secundair onderwijs en 12% een diploma hoger onderwijs. 69% van de deelnemers heeft een relatie of is gehuwd; 31% is alleenstaand. De meerderheid van de participanten is op pensioen (56%), 3 personen hebben vast werk (19%) en 4 hebben geen vast werk (25%). Tot slot gaf 75% van de participanten aan gemakkelijk of zeer gemakkelijk financieel rond te komen; 25% gaf aan het moeilijk te hebben.

Eén van plaatselijke verantwoordelijken had ook de redenen voor niet deelname aan het BVO colonkanker van de mensen die niet wensten te participeren aan de focusgroep genoteerd. Deze zullen kort apart vermeld worden.

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

2.1 Algemene opmerkingen

Sommige participanten hadden één of meerdere relatief heldere motieven om niet aan het BVO voor colonkanker deel te nemen. Dit was echter een minderheid van de participanten. De meesten konden wel één of andere reden weergeven, maar bij nader doorvragen hielden niet al deze motieven stand (vb 'Ik heb er geen tijd voor', 'Ik houd mij niet bezig met preventie' terwijl men wel aan andere vormen van preventie doet). Mensen blijken dus vaak niet zo rationeel te redenen en te handelen wanneer het over dit thema gaat. Wij hebben de participanten stuk voor stuk ervaren als bereidwillig om te spreken over hun ervaringen en hun gedachten, maar soms bleef het toch moeilijk om de vinger te leggen op wat hen precies tegenhoudt/tegenhield in het deelnemen aan het BVO.

2.2 'Ik stel het uit' – 'Het is niet nodig'

In deze eerste categorie van motieven om niet deel te nemen, verzamelen we enkele van de gehoorde argumenten waarvan bleek dat ze eigenlijk niet doorslaggevend zijn en dat ze wellicht andere, meer onbewuste, motieven om niet deel te nemen afdekken. Soms bleken deze motieven ook te berusten op onvoldoende geïnformeerd te zijn. Sommigen denken dat het wellicht beter is om zich te laten screenen, maar men stelt het uit of men overtuigt zichzelf van het feit dat er argumenten zijn om het toch niet te doen. Dit werd op sommige momenten tijdens het gesprek duidelijk doordat participanten soms zelf aangaven dat het eigenlijk 'excuses' zijn of doordat we op een uitgesproken inconsistentie botsten. Dit gaat om argumenten als 'het zit niet in de familie', 'ik heb geen klachten', 'ik leef gezond' of 'ik heb er geen tijd voor'. Dergelijke vooraf bestaande ideeën maken ook dat sommigen de brief eigenlijk niet goed lezen.

M1¹: Ik moet wel eerlijk zijn, ik heb dat niet gedaan. Door omstandigheden heb ik dat nog nooit gedaan. En ook met het gedacht van ja, in mijn familie heb ik zo, ik denk dat het mij niet gaat overkomen. En ja het is ook soms erfelijk, en in mijn familie is dat niet. En ja door omstandigheden altijd uitstellen en ja. En ook omdat ge ja, ge kent ook uw eigen lichaam, ik heb darmen die goed werken. Mijn echtgenote heeft moeilijke darmen. Als ik iets eet bij wijze van spreken, het gaat er gewoon uit. Ik heb dus zeer goede darmen, dus ik denk wel dat dat een voordeel is.

V1: Bij mij was het gewoon zo van, ik heb ik nergens last van, ik ga twee keer elke dag naar het toilet. Een keer 's ochtends en een keer 's avonds, dat is perfect en ik ga mij daar niet mee amuseren. Maar ik denk in uw onderbewustzijn, ge wilt dat dus niet echt toegeven, is er ook wel zo een klein beestje dat er zit van, goh peins ne keer dat ge dat toch instuurt en er moest ne keer iets verkeerd zijn.

V2: Dus ik dacht ik ga dat niet opsturen. Moest ik klachten hebben, want ik moet dan toch bij den dokter gaan. Dan weet ge het een beetje later. Stom he.

FB: Dus, ge gaat het niet opsturen omdat ge geen klachten hebt?

V2: Ja, ja.

FB: Ge dacht: ik zal het opsturen mocht ik ooit eens klachten hebben?

V2: Ja, ja. Dan ga ik bij den dokter. Het is stom he. En dan krijgt ge dat tweede bericht en dan dat derde. Stom he.

De mensen die geen duidelijk motief kunnen aanbrengen vormden de grootste groep. Opmerkelijk is dat sommigen spontaan ofwel in de loop van het gesprek aangaven dat hun argumenten niet helemaal kloppen. Ook is het opvallen dat verschillende mensen die zeggen 'Ik voel niets' en 'Ik ga pas iets ondernemen als ik klachten heb', vaak wel jaarlijks (of zelfs frequenter) hun bloed laten onderzoeken. Bij de vrouwen zijn er ook verschillende participanten die wel aan de andere bevolkingsonderzoeken deelnemen. Een ander opmerkelijk feit is dat verschillende mensen uit deze groep in de loop van het gesprek vaak overtuigd raakten door de informatie die tijdens het gesprek werd uitgewisseld of door het uitspreken van en reflecteren over de aangehaalde argumenten.

M1: Maar ne mens wordt wel overspoeld, ge zijt 55 geworden, zijde al keer bij de dokter gegaan voor uw prostaat? Jongens, als ge daar allemaal tijd voor moet maken? Hé, ik werk wel, op den duur zitten wij ja. Het enige wat ik doe is mijn bloed testen en daar blijft het bij.

(...)

FB: Ik ga eens eventjes stout zijn. Ge zei daarstraks geen tijd, vindt ge dat zelf een argument?

M1: Neen, da's een flauwe uitvlucht, ik besef dat wel.

FB: Maar kunt ge dan nog efkes verder denken wat dat wel de reden is? Want geen tijd, 't is niet dat dat uren tijd kost.

M1: Uitstel, ik weet het liggen, mijn vrouw, zij zet er geen druk achter blijkbaar. Van hebt ge dat al gedaan? Ik heb altijd een uitleg, ik zeg ik heb diarree, nu gaat dat niet. Ja, allemaal uitvluchten ja.

¹ De geciteerde participanten worden met een M voor man en V voor vrouw weergegeven en krijgen in functie van de citaten een nummer. Een tussenkomst van een focusgroepbegeleider wordt voorafgegaan door de afkorting FB

2.3 'Ik kan het er (nu) niet bij hebben'

Vervolgens zijn er een aantal mensen die omwille van een eigen ziekteproces, familiale problemen of de ziekte van een familielid er niet toe gekomen zijn om aan de screening mee te doen. Bij het doormaken van een zware periode, heeft men het gevoel dat men de mogelijkheid op een negatieve uitkomst er niet kan bij hebben of dat men niet het risico wil lopen om zelf uit te vallen wanneer een naaste hulp nodig heeft. Hierbij valt op dat men al dadelijk van het slechtste scenario uitgaat.

M2: Ik had zoiets van: als mijn vrouw daar ligt, chemo en ik ga daar ook nog eens bijliggen...

V4: Nu zou ik het wel doen. Maar ja, dan was dat zo van, laat mij efkes gerust, ik heb nu weer efkes rust. (...) Ah ja, want bij ons was het met mijne man, die deed het wel. Mijne man is 5 jaar ouder. En die zei: ik ga meedoen, ik vind dat heel goed. En ik zei: laat mij gerust, ik heb al last genoeg met die operaties van de laatste tijd, ik doe het niet. En hij is daar eigenlijk niet op ingegaan toen. En ik heb direct de brief weggedaan.

2.4 'Ik ben (te) bang voor het vervolg'

Sommigen gaven aan dat ze te bang zijn om de screeningstest te doen. Ze zijn bang voor het resultaat, bijvoorbeeld omdat ze al eens kanker gehad hebben of omdat kanker een té negatieve connotatie voor hen heeft. Eén persoon gaf aan ver van ziekenhuizen en lijden te willen blijven. Nog een andere persoon gaf aan te bang of te onrustig te zijn in de periode van wachten op het resultaat van de test.

V5: 't Is daarmee dat ik het ook niet gedaan heb, uit schrik, ge hebt al kanker gehad en dan zijt ge echt bang dat ge dat nog eens gaat krijgen. Alhoewel dat van die borstkanker heb ik wel al twee keer gedaan, van de jaar niet, ik had wel een afspraak, maar ik ben niet geweest. (...) Ik geef toe, ik weet, ik heb het gevoel dat als ik dat ga doen, dat ik een slechte uitslag ga krijgen.

M3: Ik heb alle vertrouwen in de geneeskunde, maar ik heb schrik, altijd al van jongs af aan. Dus ik ga zelden bij den dokter. Waarom? Diverse dingen misschien. Bijvoorbeeld bloed trekken wanneer het echt nodig is, want als ik bloed zie dan val ik flauw. Want als er iemand begint te bloeden, dan moogt ge mij al... Die schrik van de geneeskunde, al heb ik vertrouwen, ik kan het niet duiden, ik heb het altijd gehad.

M4: Dan zit ge veertien dagen of 3 weken, bij mijn vrouw den eerste keer heeft het zelfs nog langer geduurd, weken te wachten, ik kan dat niet aan. Ik ben gestresseerd, ik zit op die uitslag te wachten. (...) Als ze hier vandaag zeggen, ge hebt darmkanker, ge doet uwe proef, ge hebt darmkanker, ze zeggen we gaan u onmiddellijk opereren binnen de 10 minuten, awel dan doe ik het. Maar geen 3 weken wachten, dan val ik gewoon dood, dan doe ik mijzelf iets aan.

2.5. 'Ik wil het niet/ik vertrouw het niet'

Anderen zijn echt overtuigd om niet deel te nemen aan het BVO. We hoorden mensen die menen dat het beter is om niet preventief in te grijpen en de natuur zijn gang te laten gaan. Negatieve verhalen van anderen speelden hier soms ook een rol in. Verder waren er ook enkelen die vragen hebben bij

het al dan niet onderbouwd zijn van dit BVO en het ingrijpende karakter van een vervolgonderzoek als een coloscopie. Sommigen haalden ook aan dat ze zeker waren dat een vervolgonderzoek aan de orde zou zijn omwille van hemorroïden en dat dit de overweging om deel te nemen mee bepaalde.

V3: Ons moeder zei altijd, waar dat je geen last hebt, moet ge niet doen aankomen.

V5: Mijn moeder zei dat ook altijd.

FB: Dus u hebt die brief niet opengedaan?

M4: Neen ik heb het niet open gedaan, maar ik had het wel gezien van mijn vrouw en zij heeft dat dan waarschijnlijk wel gelezen. Maar ik heb dat niet opengedaan, ik moet het niet weten, ik vind straks moeten we voor alles en nog wat gecontroleerd en onderzocht worden. Wat kost dat allemaal niet aan de maatschappij, dat is het gevolg hé. Dan begint het: wilt ge ne keer komen, we gaan u onderzoeken, het is allemaal gratis hé. Maar als ge bij de huisdokter komt dan is het niet meer gratis. En dan moet ge naar de specialist en dan is het nog duurder. En dan moet ge pilleke voor dat en pilleke voor dat. Neen, ik moet het niet weten.

V6: En dat is typisch met die preventieonderzoeken he. Ik vind dat er zo ook in de media achter gezeten wordt om dat toch te laten doen en dan hoort ge: het is toch dom dat ge het niet laat doen. En allez ja, ge zijt precies onverantwoord als ge het niet laat doen. Zo komt dat over.(...) En nu is het in ene keer dikkedarmkanker... De vaccinaties vind ik heel goed. Euh, de borstonderzoeken indertijd, doen ze nog altijd, vind ik ook zeer goed. Baarmoederhalskanker, nu is 't die dikkedarmkanker. Wat gaan ze nog allemaal... Dat is toch veel geld aan de maatschappij. Wat halen ze daaruit? Hoeveel zijn er eigenlijk die... Gelijk ik, ik heb altijd een beetje bloed. Ze zouden mij ook al direct dat onderzoek laten doen, dat wil ik ook niet. Ik krijg er iets van dat ik denk ze gaan een tube in mijn aars steken, met nen darm, da's niet dun he, zo'n ding, een darmonderzoek, wat dat ze daar in schuiven. Ik ga weer bloeden. Die aambeien zijn altijd gekwetst. Ik weet onlangs nog maar, echt waar, een oude mevrouw die onderzoeken heeft laten doen en een perforatie, en ze was dood op een week he.

Sommige van de argumenten bij deze groep overlappen enigszins met deze die we in de eerste groep beschreven. Het verschil is echter dat de argumenten in deze groep iets consequenter gehanteerd werden. Bij deze mensen voelden we ook aan dat zij zelden of niet overtuigd zouden raken om deel te nemen aan het BVO. Bij sommigen is dit slechts één van de aangehaalde argumenten zodat niet altijd duidelijk is welk argument doorslaggevend is.

2.6 'Ik schaam mij'

In enkele gesprekken kwam ook de schaamte om een stoelgangstaal op te sturen ter sprake. Soms bleek echter dat men niet goed begrepen had dat het om een heel klein staal ging. De schaamte over het onderzoek bleek ook uit het feit dat sommigen er niet in hun omgeving over praatten. Dit was echter niet bij alle mensen zo. Eén participant haalde ook de schaamte aan om potentieel een coloscopie te moeten ondergaan. Vervolgens verwoordde één participant zijn afschuw om zelf een stoelgangstaal te moeten nemen (een mogelijke coloscopie zou daarentegen geen probleem vormen).

V1: Ik moet wel zeggen hé, ik ga elk jaar naar de gynaecologe voor een uitstrijkje en zij doet dan ook altijd een borstonderzoek. En zij zegt dan altijd, het is oké. Dat doe ik wel.

FB: Kan je dat uitleggen dan? Waarom je dat wel doet en die darmkanker niet?

V1: Neen absoluut niet.

V3: Is dat dan het onderwerp? Bij veel mensen. Ja bij ons ook, ik speel ook in een toneelgroep en veel die zeggen van, dan zitten we te babbelen als we zitten te wachten om op te komen of te spelen, van dat doe ik niet ze. Daar begin ik niet aan ze. Zo een beetje kak en dingen, nee.

V5: Een beetje schaamte ook.

V5: Ja, zie dat er dan iets uit komt, dan moet je daar bij den dokter gaan liggen met uw poep bloot en hoe doet ge dat dan, ik moet er niet aan denken.

FB: Dat is al een stap verder dan het alleen doen hé.

V5: Ja, maar als ge dat dan leest, denk ik, zie dat ge toch een slechte uitslag krijgt, dan moet ge naar het ziekenhuis. Ik weet niet of ik da ga durven en al. Ik denk dat dat enorm gênant is. Ik heb daar een enorm probleem mee, ik ben een beetje te zwaar, ik heb daar een probleem mee. Ik wil daar niet aan denken.

FB: En vind je dat anders voor de gynaecoloog dan?

V5: Dat durf ik ook met moeite.

2.7 'Ik dacht dat ik het gedaan had'

Van de deelnemers over alle groepen heen, waren er enkelen die dachten dat ze een stoelgangstaal hadden opgestuurd of zeiden dat ze één bij de huisarts hadden binnen gebracht. Twee andere personen hadden ook na heel lang twijfelen onlangs toch een stoelgangstaal laten onderzoeken (dit was wellicht nog niet in de databank opgenomen). Zij waren echter jarenlang niet-deelnemers geweest zodat zij wel goed geplaatst waren om over de redenen om niet deel te nemen te spreken. Van een drietal personen vermoedden we vanuit hun verhaal dat ze toch een coloscopie hadden ondergaan. Het was niet altijd makkelijk om te achterhalen of het effectief een coloscopie was, of ze voordien of nadien een brief hadden ontvangen en wat de reden voor de coloscopie was. Enkele deelnemers aan de focusgroep waren dus misschien geen echte niet-deelnemers aan het BVO.

2.8 Motieven van niet-deelnemers aan de focusgroep

Eén van plaatselijke verantwoordelijken had ook de redenen voor niet deelname aan het BVO van de mensen die niet wensten te participeren aan de focusgroep genoteerd. Zij had 8 mensen gehoord (1 man en 7 vrouwen). De meesten gaven verschillende redenen:

- Vrees dat de uitslag negatief zou zijn en dat men kanker zou vinden (4 p)
- Vrees voor een negatieve uitslag en dat bij latere testen zou blijken dat alles toch in orde is (2 p)
- Niet geloven in het nut van preventief onderzoek en denken dat men het wel zal voelen als er "iets mis" is (3 p)
- Van andere personen al gehoord dat men 3 weken moet wachten op de uitslag en dat men dan al die tijd in onzekerheid leeft (3 p)
- Reeds kanker gehad (longkanker, borstkanker) en angst om terug opnieuw de diagnose van kanker te krijgen (of partner heeft al kanker gehad) (4 p)

- Dit geen test voor thuis vinden, de huisdokter moet dit aanbieden (1 p)

Deze redenen sluiten dus nauw aan bij de motieven die in de focusgroepen naar boven kwamen.

3. Suggesties ter verbetering van de screeningsgraad

In de meeste gesprekken stelden de deelnemers spontaan maatregelen voor die misschien zouden kunnen helpen om de screeningsgraad te verhogen.

3.1 Meer bekendheid – informatie

Verschillende participanten gaven aan dat ze eigenlijk niet zo veel wisten over dikkedarmkanker en dat er in de media, in tegenstelling tot bijvoorbeeld borstkanker, eigenlijk niet zoveel over gecommuniceerd wordt. Eén participant gaf aan meer informatie over het nut van de screening, de prevalentie van colonkanker, enz... te willen. De meningen over het feit of er voldoende informatie wordt gegeven, waren verdeeld.

M3: Maar ik mis toch eigenlijk, buiten dat je dat pakje krijgt, toch ergens een communicatie van jongens dat bestaat en dat heeft resultaat.

FB: En hebt ge een idee van waar dat die communicatie best moet komen? Dat ge zegt dat zou mij aanspreken?

M3: Ik denk dat er communicatie moet zijn die zogezegd van overheidswegen komt.

FB: Bedoel je dan filmkes of folders?

M3: Ik denk dat ge alle media moet gebruiken, zowel sociale media als foldertjes die, weet ik veel, tv commercials, allez, hoe noemt dat nu weer, uitzending door derden. Maar ik denk dat er voldoende sociale media aanwezig is om dat op een heel goedkope manier te verspreiden die boodschappen. Van jongens, er zijn heel goede resultaten.

V3: Da's nieuw ook. Vroeger een bloedonderzoek, een borstonderzoek, een baarmoederonderzoek dat bestaat al 20 jaar. Maar zo een darmonderzoek, ik denk dat dat nog niet genoeg ingeburgerd is.

FB: Dus gij denkt dat het nog niet genoeg geweten is?

V3: Ja, ik denk dat het nog niet ingeburgerd is.

FB: Maar nochtans iedereen die het moet krijgen, krijgt zo een brief.

V3: Ja, ja maar ik denk...

V1: Ik ben het eens met u, want gelijk die borstkankerpreventie. Dat anti-roken daar is heel veel reclame van op tv en al, maar die darmkanker niet he.

In enkele groepen kwam aan bod dat er 'live' informatiemomenten zouden moeten voorzien worden. Wanneer gepolst werd naar de manier waarop deze info-momenten zouden moeten georganiseerd worden, werd in één van de vrouwengroepen gesuggereerd dat dit zou moeten plaatsvinden tijdens een bijeenkomst om andere redenen. De aanwezigheid van een ervaringsdeskundige die zijn of haar verhaal zou doen werd ook geopperd als een belangrijke manier om mensen te sensibiliseren. Dit sluit ook aan bij onze eigen ervaring tijdens de focusgroepen, waarbij mensen inderdaad geïnteresseerd waren in de informatie en dat ze door de verhalen van anderen geïnspireerd en soms zelfs overtuigd raakten.

FB: Dus de brief is niet overtuigend genoeg zegt ge, het is misschien een begin om er aan te denken, maar het is niet genoeg, ge zijt nog niet overtuigd om het te gaan laten doen?

V5: Neen ik ben het toch niet. Ik denk de meesten die hier zitten van ons niet echt.

V3: Ik denk moesten ze bij Okra, KVLV en daar keer een avond rond maken, dat er meer mensen zouden zeggen: ah ja.

V3: Ik denk dat er daar een klein beetje campagne moest rond zijn, gelijk dat wij met diene LOGO, dat er nog meer mensen. Ik heb dat al gezegd, ge moet er eens een thema rond doen. Gewoon de uitleg, ge kunt er geen toneelstuk van maken. Gelijk zo veel mensen van LOGO die rond gaan en een paar thema-avonden en -namiddagen met de mensen dan. Als ze allemaal in groep zitten, dan zeggen ze: als gij het doet, zal ik het ook doen.

V5: Ja ik herinner mij dat ik dat in dat boekje gelezen had, dat er een info-avond over was. En dat er nog veel te weinig mensen deelnemen aan dat onderzoek.

V3: Maar ik denk als dat louter een info-avond is voor dat, dat er weer niet veel volk naartoe komt.

V5: Ja, ik ben er ook niet naartoe geweest.

V3: Als het vervat zit in een avond die toch al georganiseerd is, en ge staat er efkes een half uurke bij stil, zegt ge van kijk mensen als ge hier allemaal zijt. Ik denk dat dat meer effect heeft.

V5: Ik denk dat ook, ik ben er ook niet naartoe gegaan. Ik heb dat wel gelezen in dat boekje van de Bond Moyson. En dat heeft er in gestaan en ik had zo iets van pff ik ga daar niet naartoe ze. Maar nu dat we eigenlijk dat gesprek ne keer hebben, achteraf gezien had ik dat misschien wel beter gedaan.

Eén van de participanten was naar een evenement rond colonkanker geweest. Hierbij had een persoonlijk gesprek met verschillende mensen die het hadden meegemaakt hem uiteindelijk overtuigd, of juist: hij had zich sterk onder druk gezet gevoeld.

3.2 Huisarts die het aankaart

In elke groep kwam op een bepaald moment spontaan het idee naar voren dat het beter zou zijn mocht de huisarts de screening aankaarten en uitleggen, dan dat mensen een brief krijgen.

M4: Ik vind dat dat beter door den huisdokter zou moeten verplicht zijn, dan zoudt ge daar meer aandacht aan geven dan nu, dienen brief wordt bekeken en na den eerste keer was hij direct weg, den tweede keer...

Toch bleek ook bij sommigen dat het reeds door de huisarts was aangekaart, maar dat dit niet had geleid tot het zetten van de stap om het staal op te sturen. Vermoedelijk zijn er dus individueel verschillende factoren en speelt de specifieke band die men heeft met de huisarts wel een belangrijke rol.

FB: Uw huisarts zou bij u meer indruk maken dan zo een bijeenkomst?

M3: Op voorwaarde wel dat ge wel vertrouwen hebt in de huisarts.

3.3 Verplichting-routine

Sommigen kaartten ook het idee aan dat de screening een meer verplichtend karakter zou moeten hebben. Dit verplichtend karakter zou bijvoorbeeld kunnen komen van de huisarts of via financiële maatregelen (gelijkaardig aan de terugbetaling van tandverzorging).

M3: Soms als mijn vrouw mij bij hem krijgt, dan probeert hij mij van allerlei. Ik ken die eigenlijk al zo lang, dat is eigenlijk ook een vriend geworden. En die probeert dan allerlei dingen te doen, het is de enige die mij wel een stuk kan bewegen, maar hij zou mij moeten zeggen, mij dat potje zelf geven, en zeggen van zorg dat ik het voor vrijdag weer heb of ik kom zelf in de shit.

Wanneer het tijdens de gesprekken ging over andere vormen van preventie, hoorden we dat een jaarlijkse bloedafname of een jaarlijks gynaecologisch onderzoek soms makkelijk gebeurt doordat het in een soort routine zit ingebouwd (men doet het bijvoorbeeld tijdens een vaste maand in het jaar). Soms is het ook de huisarts of de gynaecoloog die de patiënt herinnert aan de jaarlijkse afspraak door het te vermelden of door de patiënt hiervoor te contacteren.

V7: Ze hebben mij dan aangeraden een echo te laten doen, maar ik ben natuurlijk nog niet geweest hé. Als je geen afspraak hebt. Eigenlijk zoudt ge verplicht moeten zijn, allez ja iemand die zou bellen om er naar toe te gaan.

FB: En denkt ge dat dat voor dat darmonderzoek zou helpen, dat ze zeggen diene dag?

V7: Ja ik denk het, dat dat beter zou zijn.

FB: Want langs den ene kant het is gemakkelijk want ge kunt het gewoon zelf thuis doen, maar anderzijds stelt ge het alsmaar uit omdat er geen datum op staat.

V5: Ja ik ben ook zo, want ik ben een paar maanden geleden naar een hartspecialist moeten gaan. En ik moest 5 maanden wachten voor naar een andere specialist te gaan en dan moest ik ook nog naar de longspecialist. En gisteren kwam ik den dokter tegen en die zei: zijt ge al geweest? Zeg ik bah neen, ik heb nog niet gebeld. Als ik u geen afspraak geef, dan gaat ge niet he, zegt hij. Ik zal wel eens gaan zeg ik, maar ik weet nog niet wanneer.

V7: Mijne tandarts da's zelfde he. Ik heb al een afspraak gemaakt voor volgend jaar, awel ge gaat, maar als je geen afspraak maakt...

V5: Ge stelt dat uit dan he.

4. Bijkomende thema's

4.1 Brief

Bij het navragen of de participanten zich herinnerden wat ze met de brief hadden gedaan op het moment dat ze hem kregen, waren de antwoorden gemengd. Sommigen hadden de brief niet open gedaan (vaker diegenen die bijvoorbeeld via de partner eigenlijk wel al wisten waarover het ging) en hem aan de kant gelegd. Anderen (eerder diegenen die erg overtuigd zijn om niet aan de screening te willen deelnemen) hadden de brief dadelijk weggegooid.

M4: Den eerste keer interesseerde het me niet, moet ik eerlijk zeggen en den tweede keer is het op mijne bureau geraakt en ja, het is daar blijven liggen. Het is daar tussen papieren geraakt.

FB: Als ge u nog ne keer goed probeert te herinneren, de eerste keer dat ge dienen brief gehad hebt, wat hebt ge daar dan mee gedaan, als ge dat nog weet? Hebt ge die brief open gedaan? Hebt ge hem gelezen?

M2: Ik heb dat gelezen ja.

FB: Ge hebt dat open gedaan en ge hebt dat gelezen?

M2: Ik heb gezegd: ik zal dat wel eens doen, morgen doe ik dat. En dan: overmorgen doe ik dat, en op de duur is dat er niet van gekomen

Niet iedereen leek dan ook goed te weten wat er precies in de brief staat en welke grootte van staal er wordt gevraagd (zie eerder). Anderen hadden ook suggesties voor de aanpassing van de brief. Zo vonden sommigen dat de uitleg korter mocht of dat de boodschap op een meer overtuigende manier zou moeten gebracht worden. De meesten hadden hier echter niet echt een mening over.

4.2 Aangeven reden niet-deelname – bezoek website

Op de vraag of ze aan de overheid hebben meegedeeld waarom ze niet wensten deel te nemen, antwoordde bijna iedereen dat ze dit niet gedaan hadden. De meesten hadden de brief niet tot het einde gelezen. Een andere reden om dit niet te doen is wellicht het aspect dat het bij verschillende mensen eerder om uitstel gaat dan dat er een bewuste overtuiging is om niet deel te nemen. Eén vrouw die wel heel bewust koos om niet deel te nemen aan de screening, had dit wel laten weten. De meesten hadden ook de in de brief vermelde website niet geconsulteerd.

Discussie

Zoals reeds eerder aangegeven, was het niet altijd makkelijk om de vinger te leggen op de motieven waarom mensen niet deelnemen aan het BVO voor colonkanker. Bij verschillende participanten ging het over uitstellen of denken dat het niet echt voor hen van toepassing is (bijvoorbeeld omdat ze een goede stoelgang hebben of omdat het niet in de familie zit). Waarschijnlijk gaat dit enerzijds terug op het onvoldoende geïnformeerd zijn, anderzijds misschien ook op het feit dat colonkanker mogelijk een emotioneel beladen thema is, waardoor mensen oneigenlijke argumenten naar voren schuiven.

Deze 'beladenheid' is wellicht deels te verklaren doordat het om kanker gaat en deels omdat het een onderzoek betreft (afleveren stoelgangstaal) waar soms taboe op rust. Het thema kanker lijkt bij veel mensen een belangrijke negatieve connotatie te hebben (mensen associëren het met dood, met slecht nieuws) waardoor soms heel gauw de link gelegd wordt tussen de test doen en effectief een diagnose van kanker krijgen.

De meest opmerkelijke bevinding is dat verschillende mensen overtuigd raakten door hun deelname aan de focusgroep. Door het horen van verhalen van anderen, door het verkrijgen van meer informatie, het uitspreken van en reflecteren over de argumenten, raakten verschillende mensen meer gesensibiliseerd om in het vervolg wel deel te nemen aan de screening. Mensen gaven vaak ook aan dat ze het interessant hadden gevonden om over zo'n thema, waar men ook niet alle dagen over spreekt, van gedachten te wisselen. Het bespreekbaar maken en het delen van ervaringen lijkt dus een belangrijke impact te hebben. Hierbij moeten we wel rekening houden dat we enkel de ervaringen kennen van de mensen die ook interesse hadden om aan de focusgroep deel te nemen, wat mogelijk een zekere selectiebias met zich meebracht. Mensen gaven tijdens de focusgroep ook aan dat persoonlijk contact, het horen van verhalen en bijvoorbeeld hun huisarts die er hen persoonlijk zou op aanspreken, hen zou kunnen overhalen om deel te nemen aan het BVO.

Toch waren er in elke groep ook mensen die het wel interessant vonden, maar overtuigde niet-deelnemers bleven. De motieven van deze mensen vallen in 2 grote groepen onder te verdelen:

- mensen die voor één of ander aspect teveel schrik hadden (bijvoorbeeld de schrik dat er na een bepaalde medische voorgeschiedenis of gegeven bepaalde familiale omstandigheden toch iets zou gevonden worden, te grote schrik voor de wachttijd of te grote schaamte voor het onderzoek)
- mensen die er heel rationeel mee omgingen: bijvoorbeeld zij die hemorroïden hebben en die er zeker van zijn dat het onderzoek positief zal zijn of zij die vinden dat de argumenten niet overtuigend genoeg zijn om deelname te verantwoorden (vb. vals-positieven, vals negatieven, mogelijke negatieve afloop van een louter preventief onderzoek).

De aangehaalde motieven stemmen grotendeels overeen met deze die in de literatuur beschreven worden. Bij de deelnemers aan de focusgroepen waren weinig mensen uit kwetsbare populaties; daarover kunnen we dus binnen het kader van dit onderzoek geen uitspraken doen. Opmerkelijk was ook dat er een aantal deelnemers waren die naaste familieleden hadden die professioneel als preventie-promotor werken. Deze mensen wisten veel over preventie en konden zaken heel goed uitleggen en stonden ook achter het idee van preventie. Toch namen ook zijn niet deel omwille van meer of minder duidelijke motieven. Dit toont aan het dus zeker niet altijd gaat om een gebrek aan kennis of een gebrek aan ondersteuning.

Er blijken dus verschillende motieven mee te spelen bij het niet deelnemen aan het BVO voor colonkanker. Het is dus niet makkelijk om één maatregel naar voren te schuiven die voor iedereen zal werken. Vanuit de ervaring met de focusgroepen, lijkt echter wel dat het inzetten op het persoonlijk informeren een strategie zou kunnen zijn die een deel van de minder overtuigde niet-deelnemers over de streep zou kunnen trekken.

Tot slot vermelden we nog de tekortkomingen van dit onderzoek. De resultaten zijn gebaseerd op data verzameld tijdens 4 focusgroepen (elk met 3 tot 5 deelnemers). Het bleek niet altijd evident om mensen te vinden en samen te brengen rond dit thema. Enerzijds bracht dit met zich mee dat de uiteindelijke deelnemers meestal actief en open waren in het spreken over hun motieven om al dan niet deel te nemen aan het BVO, anderzijds speelt hierdoor wel een zekere selectiebias: diegenen die ervoor kiezen om deel te nemen aan de focusgroep zijn wellicht ook de meer geïnteresseerden. Daarnaast werden de motieven van de deelnemers ook uitgebreid met verhalen over mensen uit hun omgeving die niet deelnamen aan het BVO en was er ook een verantwoordelijke die de motieven van mensen die niet wilden deelnemen aan de focusgroep had genoteerd. Deze motieven bleken eigenlijk niet anders te zijn dan deze van de mensen die wel aan de focusgroep deelnamen. Vervolgens was het aantal deelnemers eerder beperkt. Sommige argumenten hoorden we slechts één keer. Ook deze hebben we beschreven, met de bedoeling de waaier aan motieven weer te geven. Het is echter onmogelijk om uitspraken te doen over de mate waarin bepaalde motieven leven bij de ruimere groep van mensen die niet deelnemen aan de focusgroep.

Dankwoord

Tot slot is een oprecht woord van dank aan een aantal mensen op zijn plaats. 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, de onderzoeksmedewerkers die mee de focusgroepen hebben begeleid (Nele Van Roy en Lise Hanssens) alsook de mensen die de transcripties voor hun rekening hebben genomen.

Bijlagen

- Informatiebrief
- Toestemmingsformulier
- Demografische vragenlijst



Informatiebrief focusgroepen dikkedarmkanker

Geachte mevrouw/mijnheer,

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 tweejaarlijks stoelgangsonderzoek waardoor dikkedarmkanker of colonkanker vroegtijdig kan opgespoord worden. Uit cijfers blijkt echter dat het uitstrijkje bij een heel aantal mensen niet om de twee jaar wordt afgenomen. We zijn voor dit onderzoek dan ook geïnteresseerd in de ervaringen en motieven (welke deze ook zijn) van mensen 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 mensen hierover in gesprek gaan. Daarom organiseren we een aantal groeps gesprekken die geleid worden door een onderzoekster van de Universiteit Gent. Het tijdstip en de plaats waar dit groeps gesprek zal plaatsvinden, zal nog bepaald worden. We organiseren aparte gesprekken voor mannen en voor vrouwen. Het groeps gesprek duurt ongeveer een uur tot anderhalf uur, en wordt – met ieders toestemming – met een dictafoon 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 groeps gesprek zegt en bij de rapportering van de bevindingen uit de groeps gesprekken 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 DIKKEDARMKANKERSCREENING

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 geboortejaar 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

CODE:.....

1. Hebt u zich in het verleden ooit al eens laten testen voor dikkedarmkanker (ofwel via coloscopie/kijkonderzoek, ofwel een via een stoelgangstest)?

- Nee, nog nooit
- Ja, maar dat is ondertussen al meer dan 4 jaar geleden
- Ja, minder dan 4 jaar geleden

2. Kent u iemand uit uw omgeving die dikkedarmkanker heeft/ had?

- Ja
- Nee

3. Wat zijn voor u de belangrijkste redenen om u NIET te laten testen op dikkedarmkanker (dit wil zeggen: het stoelgangsstaal in de ontvangen envelope opsturen)? Er zijn meerdere antwoorden mogelijk

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

.....

4. Heeft u nog verdere opmerkingen?

.....

HEEL ERG BEDANKT!