Hoe zoeken patiënten informatie op over pigmentvlekken en maligne melanomen voor ze naar de huidspecialist stappen?

Een exploratief onderzoek naar de voorkennis bij patiënten

De Soete Véronique, Katholieke Universiteit Leuven

Promotor: Dr. Marc Van Nuland, Katholieke Universiteit Leuven

Master of Family Medicine 2015-2017
Masterproef Huisartsgeneeskunde 2015-2017

Dankwoord

Vooreerst zou ik mijn promotor Dr. Marc Van Nuland willen bedanken voor zijn vakkundige begeleiding in het onderzoeksproces en schrijven van dit masterproject.

Bijzondere aandacht gaat naar Bert Hendrickx, verantwoordelijke voor Digital Market Intelligence voor GFK Belgium, docent aan de hogeschool PXL en tevens mijn partner. Met zijn expertise in het opstellen van vragenlijsten en kennis inzake statistische verwerking en analyse van onderzoeksresultaten hielp hij mij een heel eind vooruit tijdens mijn onderzoek.

Eveneens zou ik Dr. Ann-Katrien Minne, dermatoloog, willen bedanken voor haar expertise inzake huidziekten, het nalezen van de vragenlijsten en het beschikbaar stellen van haar contacten. Deze zet heeft bij het versturen van de vragenlijsten een hoge respons mogelijk gemaakt.

Vervolgens wil ik de dermatologische praktijken bedanken die bereid waren vragenlijsten uit te delen aan hun patiënten. Miek Robijns, praktijkassistente in de praktijk van Dr. Ann-Katrien Minne verdient hierbij bijzondere aandacht, daar zij vol enthousiasme een groot deel van vragenlijsten aan de patiënten heeft uitgedeeld.
Ten slotte wil ik nog de individuele deelnemers die desbetreffende vragenlijsten hebben ingevuld bedanken. Zonder hun deelname was dit project niet mogelijk geweest.

Abstract

Context: Door sensibiliseringscampagnes en georganiseerde screeningsmomenten zoals 'Euro Melanoma' heeft huidkanker de afgelopen jaren heel wat aandacht gekregen. Hierdoor worden mensen alsmaar bewuster van enerzijds huidafwijkingen en anderzijds gewoontes die een invloed kunnen hebben op de ontwikkeling van huidkanker. Bewuste patiënten zijn graag geïnformeerd en met de opkomst van het internet is medische informatie laagdrempelig en toegankelijk geworden.
Onderzoeksvraag: Aan de hand van vragenlijsten wordt nagegaan wat de voorkennis van de patiënt is bij een aanmelding bij de huidspecialist. Om het onderzoek specifiek te maken is het onderzoek gericht op de zoektocht naar informatie over pigmentvlekken en maligne melanomen.
Methode: Allereerst werd een uitgebreid literatuuronderzoek verricht om antwoord te geven op volgende vragen: 'Wie gaat op zoek naar gezondheidsinformatie?' 'Op welke manier, waar en om welke reden gaan mensen op zoek?' en 'Heeft dit een weerslag op de arts-patiënt relatie?'. Vervolgens werden vragenlijsten opgesteld met de volgende onderzoeksvragen: 'Hoe bent u bij de huidspecialist terecht gekomen?', 'Om welke reden en via welke kanalen wordt er op voorhand rond pigmentvlekken informatie opgezocht?' en 'Welke informatie is gekend en welke rol speelt deze informatie in de acties die u onderneemt?'
De vragenlijsten werden uitgedeeld aan acht dermatologische praktijken verspreid over Vlaanderen. Honderdachtentwintig vragenlijsten werden in totaal gebruikt voor de verwerking van de resultaten.
Resultaten: Uit het Belgische onderzoek van de UCL en de CM blijkt dat 93% van de Vlamingen gezondheidsinformatie opzoekt, 91% van hen doet dit af en toe online. Ons onderzoek toont dat 28% van de patiënten die zich bij de huidspecialist aanmelden online gezondheidsinformatie heeft opgezocht over pigmentvlekjes en melanomen.
Veertien percent van de patiënten die vragenlijsten had ingevuld, was doorverwezen door de huisarts. Wanneer de patiënten zelf informatie hadden opgezocht, maakte 6% een afspraak bij de huisarts en 30% rechtstreeks bij de huidspecialist. Achtentwintig percent had zelf informatie opgezocht via het internet. Een belangrijke drijfveer hiervoor was ongerustheid. Zeventig percent kende de 'Euro Melanoma' campagne niet. Eenenzestig percent kende de ABCDE-regel niet wanneer deze niet verder werd toegelicht. Wanneer deze regel wel werd toegelicht, halveerde het percentage dat aangaf de regel niet gelezen of ontvangen te hebben tot 32%.
Conclusies: Uit de literatuurstudie en ons onderzoek blijkt dat vrouwen over meer voorkennis beschikken, zowel in het algemeen als specifiek over pigmentvlekjes. Bij jongvolwassenen valt de belangrijke rol van familie, vrienden en kennissen op voor zowel gezondheidsinformatie als het maken van een afspraak bij de huidspecialist.
De 'Euro Melanoma' campagne is niet breed gekend. De specifieke ABCDE-regel daarentegen wordt wel door de meerderheid van de patiënten bij de huidspecialist herkend. Slechts 14% van de patiënten bij de huidspecialist was doorverwezen door de huisarts: verder onderzoek zal moeten uitwijzen wat de rol van de huisarts bij het opsporen en opvolgen van pigmentvlekjes dient te zijn volgens de patiënt.

Inhoudsopgave

Abstract 3

Beschouwing 5

Inleiding 6

Oriënterend literatuuronderzoek 7

- Onderzoeksvraag 7
- Methode 7
- Resultaten 8

Onderzoeksmethode 9

Resultaten 10

- Hoe komt de patiënt terecht bij de huidspecialist? 10
- Sensibilisering 10
- Online gezondheidsinformatie 11
- Welke acties worden ondernomen op basis van voorkennis? 12
- Kennis en begrip van specifieke sensibiliseringscampagnes 13

Discussie 14

- Eerste versus tweede lijn 14
- Online opzoeken van gezondheidsinformatie rond pigmentvlekjes 14
- Sensibilisering 14
- Drijfveren voor het online opzoeken van gezondheidsinformatie 15
- Perceptie van online gezondheidsinformatie 15
- Socio-demografische factoren 15
- Beperkingen en sterktes van het onderzoek 16
- Implicaties voor de praktijk 16

Conclusie 17

Bibliografie 18

Lijst met afkortingen 20

Bijlagen: 21

- Bijlage 1: Goedgekeurd protocol 21
- Bijlage 2: Gunstig advies Ethisch Comité 24
- Bijlage 3: Vragenlijst voor de deelnemer met toestemmingsformulier 25
- Bijlage 4: Uitnodigingsbrief voor de huidspecialisten 34

Beschouwing

'Dr. Google' is de laatste jaren een bekend begrip geworden bij de Belgische bevolking. Volgens een recent Belgisch onderzoek gepubliceerd in november 2016 door de CM en de UCL zoekt 93% van de Vlamingen gezondheidsinformatie op en 91% van hen doet dit af en toe online (1). Uit deze bevraging blijkt dat de huisarts het eerste aanspreekpunt voor gezondheidsinformatie blijft maar 28% verkiest toch het internet als eerste bron. 'Wie zoekt informatie op?', 'Waar zoeken patiënten informatie?' en 'Wat doen ze ermee alvorens ze naar de arts gaan?' zijn slechts enkele vragen die oprijzen bij deze vaststellingen.

Het doel van dit project was om een studie te verrichten rond de voorkennis en het opzoekingsgedrag van patiënten, specifiek rond pigmentvlekken en maligne melanomen. Ik stelde mij de vraag of een campagne zoals 'Euro Melanoma' de patiënt wel degelijk bereikt en de patiënt actie doet ondernemen. Actie ondernemen kan op verschillende manieren maar ik was in het bijzonder geïnteresseerd in hun zoektocht naar informatie en wat ze met die informatie doen.

Aangezien ik op consultatie zelden een patiënt ontmoette met een vraag over een pigmentvlek als hoofdreden voor zijn bezoek, besloot ik mij voor mijn onderzoek te richten op patiënten die zich bij de huidspecialist presenteren. Een huidspecialist wordt dagelijks geconfronteerd met de vraag voor een algemeen huidnazicht of het nakijken van een specifiek pigmentvlekje. In ons Belgisch gezondheidssysteem kan de patiënt op verschillende manieren terecht bij de tweede lijn: enerzijds doorgestuurd via de huisarts, anderzijds door zelf contact op te nemen met de tweede lijn.
Studies hebben uitgewezen dat screening van pigmentvlekken geen effect op morbiditeit en mortaliteit heeft, 'case finding' daarentegen bij risicogroepen zoals oudere mannen, lagere sociale klasse en mensen met persoonlijke of familiale voorgeschiedenis van maligne melanomen heeft hier wel een effect op (2,3). Hierbij kunnen eerstelijnszorgverleners een belangrijke rol spelen door opmerkzaam te zijn tijdens anamnese en klinisch onderzoek. Om deze redenen ben ik overtuigd dat dit een relevant onderwerp is dat in de eerste lijn zijn plaats heeft.

Inleiding

Melanomen

De incidentie van melanomen kende de laatste decennia een sterke groei bij de blanke bevolking (4,5). Op dit ogenblik heeft een Europeaan een risico van 1 op 100 om een melanoom te ontwikkelen tijdens zijn leven (5). De hoogste incidentie in de wereld wordt gevonden in Australië en Nieuw Zeeland (4). In Europa wordt de hoogste incidentie geobserveerd in Zwitserland, Nederland en Scandinavië (5). De verdeling man-vrouw is afhankelijk van het gebied doch blijkt meestal iets hoger te zijn bij vrouwen (4,5). Mannen hebben een slechtere prognose bij diagnose van een melanoom (2,5–7).

De lokalisatie van melanomen is eveneens afhankelijk van geslacht en leeftijd: melanomen worden bij mannen meer ter hoogte van de rug teruggevonden terwijl dit bij vrouwen meer ter hoogte van de onderste ledematen is. Bij oudere patiënten worden melanomen meer gediagnosticeerd ter hoogte van de gebieden die intermittent blootgesteld zijn aan de zon zoals hoofd en hals (4).

Huidmelanomen komen in vergelijking met andere kankers meer voor bij de jongere bevolking (4,5). De gemiddelde leeftijd bedraagt 55 jaar (4). Voorbeschikkende factoren voor het ontwikkelen van een melanoom zijn verbranden op jonge leeftijd (<15 jaar), intermittente zonblootstelling, genetische factoren zoals een hoog aantal pigmentvlekken (>100 naevi) en een persoonlijke en/of een familiale voorgeschiedenis van een melanoom (3,4,8,9). De tumordikte (Breslow-dikte) blijkt de belangrijkste prognostische factor te zijn bij diagnose van een melanoom (4).

Oorzaken voor de toegenomen incidentie zijn vroegere diagnose, groeiend publiek bewustzijn en verhoogde blootstelling aan Uv-straling (4,5). De mortaliteitscijfers bij de jongere bevolking zijn echter in tegenstelling tot de toegenomen incidentie gestabiliseerd (5). In Oost-Europa en bij de oudere bevolking ziet men wel nog een stijging wat betreft mortaliteit (5,6).

‘Euro Melanoma’ campagne

In 1999 startte in België een campagne om de bevolking te leren verstandig omgaan met de zon en opmerkzaam te zijn voor pigmentvlekjes die veranderingen vertonen. Deze ‘Euro Melanoma’ campagne poogt de publieke aandacht voor melanomen te verhogen via allerlei mediacampagnes zoals brochures, reclame in tijdschriften en online videomateriaal en is ondertussen actief in meer dan 20 landen in Europa. Het aantal deelnemende landen neemt nog jaarlijks toe (8,10). Het doel van het project is aandacht schenken aan primaire preventie, vroegtijdige detectie en een breed publiek bereiken. Daarnaast organiseert de campagne een jaarlijks, kosteloos huidonderzoek uitgevoerd door een selectie van deelnemende dermatologen (8).

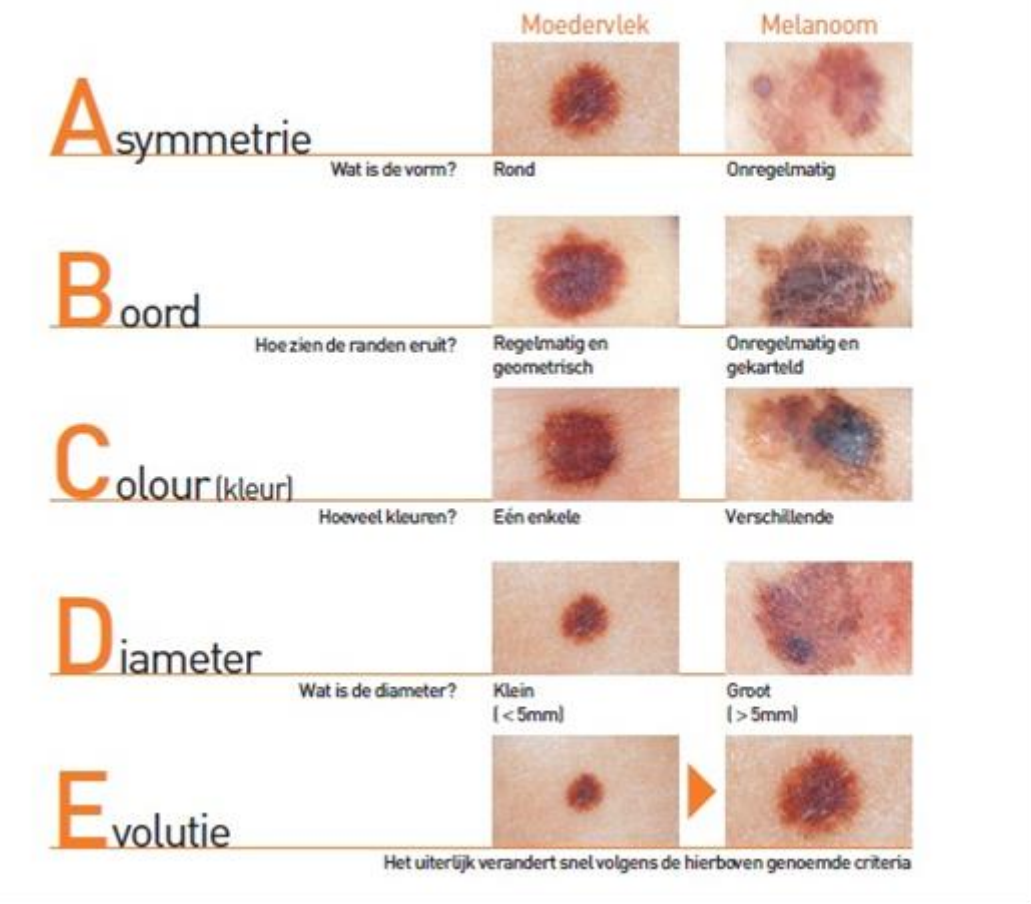
Uit studies werd geobserveerd dat deze campagne meer aantrek heeft bij vrouwen (7,8,11), jonge patiënten (7,8,11), patiënten met fototype I-II (8,11) en hoog opgeleiden (11). Als voornaamste reden voor deelname aan deze campagne werd een hoog aantal pigmentvlekken en recente verandering van een letsel aangehaald. Als kantpunt blijkt wel dat screening van pigmentvlekken op zich geen invloed heeft op de morbiditeit en mortaliteit van melanomen. Daarom blijft het belangrijkste doel van deze campagne zoveel mogelijk mensen te bereiken met in het bijzonder oudere mannen en de lagere socio-economische klasse van wie men weet dat zij een slechtere prognose hebben bij ontdekking (11).

De ABCDE-regel

Het opsporen van een maligne melanoom verloopt allereerst klinisch. Hierbij zijn een vroege diagnose en een vroege behandeling cruciaal voor een doeltreffende behandeling. Om het vroeg opsporen aan te moedigen werd er gezocht naar een manier om het bewustzijn rond de vroege gevarentekens van een maligne melanoom te verhogen bij de populatie. Hiervoor werd de ABCDE-regel geïntroduceerd. De ABCDE-regel is een handig acroniem dat duidelijk maakt op welke aspecten van pigmentvlekken er moet gelet worden. ABCDE staat voor ‘Asymmetrie’, ‘Boord’, ‘Colour (kleur)’, ‘Diameter’ en ‘Evolutie’ (zie figuur 1). Desondanks is het niet mogelijk om op basis van deze vijf elementen een onderscheid te maken tussen een atypisch pigmentvlekje en een maligne melanoom. Hiervoor blijft een biopsie de gouden standaard (12).

Via folders en andere informatiebronnen worden afbeeldingen van onrustwekkende pigmentvlekjes verspreid. Onderstaande afbeelding is een voorbeeld van sensibilisering die wordt teruggevonden in informatieve brochures om de aandacht te verhogen (13).

Figuur 1: Maak kennis met de ABCDE-methode



Oriënterend literatuuronderzoek

Onderzoeksvraag

Een uitgebreid literatuuronderzoek werd verricht om antwoord te geven op de volgende vragen: 'Wie gaat op zoek naar gezondheidsinformatie?', 'Op welke manier, waar en om welke reden gaan mensen op zoek?' en 'Heeft dit een weerslag op de arts-patiënt relatie?'.

Methode

Tussen maart 2016 en augustus 2016 werd een literatuuronderzoek verricht met de zoekrobot PubMed in de MEDLINE-database met de zoektermen opgelijst in tabel 1. Aangezien er verschillende zoektermen bestaan voor 'huisarts' in het Engels werd de MeSH term 'general practice' gebruikt. Dit geldt eveneens voor 'consumer health information' en 'internet'. Aangezien er geen MeSH term bestond voor 'zoeken naar online gezondheidsinformatie', werden hier verschillende zoektermen voor gebruikt zijnde 'online health information' en 'online health information seeking'.

Acht relevante artikels gepubliceerd tussen maart 2002 en juli 2016 werden op deze manier gevonden. Aan de hand van de sneeuwbalmethode en manueel zoeken werden 13 bijkomende artikels gevonden. Daarnaast werd de databank van bestaande masterproeven van huisartsen in opleiding doorzocht. Twee relevante masterproeven werden hieruit weerhouden (14,15). Een laatste literatuuronderzoek werd verricht tussen

januari en april 2017 tijdens het schrijven van de masterthesis. Via de sneeuwbalmethode werden zes bijkomende artikels gevonden. In totaal leverde dit 29 relevante artikels inzake online gezondheidsinformatie en/of melanoma detectie en campagnes hierrond.

Tabel 1

Datum	Database	Zoektermen
Maart-augustus 2016	Pubmed	'general practice'[MeSH Terms] AND 'consumer health information'[MeSH Terms]) AND 'internet'[MeSH Terms] 'online health information' AND 'general practice'[MeSH Terms] 'online health information seeking' AND 'general practice'[MeSH Terms] 'Euromelanoma'
Januari-april 2017	Pubmed	/ (sneeuwbalmethode)

Resultaten

De zoektocht naar online gezondheidsinformatie

Tardy *et al.* beschrijft 'zoeken naar online gezondheidsinformatie' als het verminderen van onzekerheden betreffende gezondheidstoestand en het creëren van een sociaal, persoonlijk en mentaal gevoel van welzijn (16). Tussen 2005 en 2007 kende het internetgebruik voor gezondheidsdoeleinden in Europa een gemiddelde groei van 9,9% punten (van 42,3% naar 52,2%). Dit werd geobserveerd voor alle leeftijdsgroepen en in alle onderzochte landen (14,17). Wanneer we naar België kijken, blijkt uit een online enquête georganiseerd door de CM en de UCL uitgevoerd bij 3431 Vlamingen dat 93% op zoek gaat naar gezondheidsinformatie en 91% van hen doet dit af en toe online (1).

Wie gaat op zoek naar online gezondheidsinformatie?

Uit het literatuuronderzoek blijkt dat er meer vrouwen online gezondheidsinformatie opzoeken dan mannen (17–22). Andere socio-economische factoren zoals leeftijd, opleidingsniveau en inkomen tonen eveneens variatie. Jonge mensen (1,18–20,22,23), mensen met een hoger opleidingsniveau (1,18–23) en mensen met een hoger inkomen (18–22) gaan meer online gezondheidsinformatie raadplegen.
Wat betreft etniciteit wordt in verschillende Amerikaanse studies geen significant verschil geobserveerd ten minste wanneer men corrigeert voor de andere beïnvloedende factoren (21,23–25). Ervaren internetgebruikers (19,21) en mensen met 'health literacy' (18) gaan eveneens meer online gezondheidsinformatie opzoeken. Ten slotte raadplegen mensen die te maken hebben met een chronisch gezondheidsprobleem (19) of kanker (20–23) ook frequent het internet.

Naar welke gezondheidsinformatie wordt er online gezocht?

Adams *et al*. heeft in een kwalitatieve studie 18 Nederlandse patiënten bevraagd naar wat ze op zoek zijn bij online gezondheidsinformatie. Deelnemers vonden het belangrijk om een antwoord op hun vraag te vinden waarbij ze eerder een helder antwoord op een specifieke vraag verwachten en niet zozeer veel of alle mogelijke informatie over 1 bepaald onderwerp (26). Fox *et al.* die hun conclusies baseerden op 'the Pew Internet and American Life Project', een project opgestart in 2002 waarbij 500 Amerikanen deelnamen aan een telefonische enquête inzake specifieke en algemene vragen over internetgebruik, bevestigt deze nood (24).

Andere studies beschrijven dat patiënten vooral op zoek gaan naar de volgende onderwerpen: nevenwerkingen, behandeling, tweede opinie, alternatieve geneeskunde, specifieke diagnoses. Dieet, gewicht en fysieke activiteit zijn eveneens veel opgezochte onderwerpen (1,23,27).

Het valt op dat vrouwen meer gefocust zijn op ziekte en symptomen en daarbij overtuigd zijn van de voordelen van zoeken naar online gezondheidsinformatie. Mannen daarentegen zijn meer gefocust op prognose, behandeling en follow up. Ze maken zich minder zorgen over de geloofwaardigheid van de informatie (19).

Wanneer wordt er online gezondheidsinformatie opgezocht?
Wanneer er informatie wordt opgezocht, is erg variabel. In sommige gevallen wordt er informatie opgezocht vóór de consultatie om de zoekresultaten met de arts te bespreken. In andere situaties wordt de informatie opgezocht na de consultatie ter verduidelijking van bijvoorbeeld therapeutisch opties of nieuwe voorgeschreven medicatie. Af en toe wordt er met de gevonden informatie aan zelf-diagnose gedaan en wordt er uitsluitend informatie online opgezocht in plaats van naar de arts te gaan (18–20). Ongeruste mensen zijn geneigd vóór de consultatie al informatie op te zoeken terwijl patiënten gediagnosticeerd met kanker na de consultatie bijkomende informatie opzoeken (20).

Wat zijn de voor- en nadelen van het raadplegen van online gezondheidsinformatie?
Wat betreft online gezondheidsinformatie opzoeken, worden de volgende voordelen aangehaald: privacy, anonimiteit, gemak, toegankelijkheid, variatie en geüpdatete informatie. Doch er zijn eveneens nadelen aan verbonden namelijk overmaat aan informatie, technisch taalgebruik, niet-gebruiksvriendelijk, continue verandering, twijfelachtige geloofwaardigheid en variabele kwaliteit (19,21).

Waar wordt er online gezondheidsinformatie opgezocht?
Wanneer er wordt nagegaan welke bronnen de patiënten hebben geraadpleegd kon maar 21% de correcte naam reproduceren van de website die ze bezocht hebben. In het algemeen wordt er weinig aandacht geschonken aan de oorsprong van de informatie (28).

Sociaal netwerkbronnen worden eveneens geraadpleegd voor online gezondheidsinformatie (Facebook, LinkedIn). Hierbij werd geobserveerd dat mensen met een lager opleidingsniveau en inkomen sociale media meer gebruiken voor het opzoeken van gezondheidsinformatie (23).

De arts-patiënt relatie
Volgens het Belgisch onderzoek van de CM en de UCL, Cotten *et al.* en Kummervold *et al.* is zowel bij offline als bij online gebruikers de zorgverlener de meest geraadpleegde bron (1,17,19). Doch uit de studie van Diaz *et al.* deelde 60% van de mensen die informatie opzocht deze informatie niet met hun arts. Een belangrijke reden hiervoor is dat de arts er niet naar vraagt (27).
Andere belemmeringen om de online gezondheidsinformatie met de arts te bespreken zijn twijfel aan bekwaamheid in het opzoeken, de geloofwaardigheid van de opgezochte informatie, angst, tijdsbenut van de consultatie en mogelijke conflicten. Andere redenen zijn verlegenheid, vergetelheid en geen noodzaak om hierover te beginnen (29).

Onderzoeksmethode

Een deels retrospectief en deels prospectief kwantitatief onderzoek werd verricht aan de hand van vragenlijsten. Hiervoor werd de nodige informatie opgezocht om duidelijke en gebruiksvriendelijke vragenlijsten op te stellen (30–32). De gebruikte vragenlijst vindt u terug in bijlage 3.

De vragenlijsten werden onderverdeeld in vijf delen: introductie en toestemming, drie hoofdvragen met deelvragen en het profiel van de patiënt. Volgende hoofdvragen kwamen aan bod: ‘Hoe bent u bij de huidspecialist terecht gekomen?’, ‘Om welke reden en via welke kanalen wordt er op voorhand informatie opgezocht?’, ‘Welke informatie is gekend en welke rol speelt deze informatie in de acties die u onderneemt?’. Voor de profielbepaling werden geboortejaar, geslacht, hoogst behaalde diploma en persoonlijke en familiale voorgeschiedenis van huidkanker bevraagd.

De vragen van deel 1 en 2 en de eerste twee vragen van deel 3 zijn retrospectief. Er wordt gevraagd hoe de patiënten tot de huidspecialist zijn gekomen, om welke reden ze informatie hebben opgezocht en welke actie ze hebben ondernomen vóór ze zich bij de huidspecialist presenteerden. Vragen 3, 4 en 5 van deel 3 zijn eerder prospectief daar er wordt gepeild naar actieve kennis rond ‘Euro Melanoma’ en de ABCDE-regel.
Om de kwaliteit van de vragenlijst te garanderen werden de afgewerkte vragenlijsten allereerst nagelezen door experten in huisartsgeneeskunde, dermatologie en marktonderzoek. Vervolgens werden zij opnieuw gecontroleerd door enkele proefpersonen om de begrijpbaarheid na te gaan.

Ter voorbereiding van de data inzameling werden verschillende dermatologische praktijken (behorende tot de LOK-groep 'De schilfer' en kennissen hiervan) gecontacteerd om deel te nemen aan het onderzoek. Acht dermatologische praktijken verdeeld over Vlaanderen stemden in om deel te nemen aan het onderzoek.

Voor de statistische verwerking van deze resultaten werd 'SPSS in onderzoek' door Dimitri Mortelmans geraadpleegd (33). De verwerking zelf gebeurde in SPSS. Als methode werd de z-test toegepast met een alfa van 0,05. Dit is een statistische toets voor de verwachtingswaarde van een normale verdeling met een bekende standaardafwijking.

De data werden geanalyseerd op basis van socio-demografische kenmerken (leeftijd, geslacht en opleiding) en enkele specifieke eigenschappen gelinkt aan het bezoek aan de huidspecialist (voorgeschiedenis, reden om tot bij de huidspecialist te komen, het al dan niet doorverwezen zijn door de huisarts en de eventuele reden waarom men in eerste instantie de huisarts bezocht). Tijdens deze analyse werd eveneens de Bonferroni methode toegepast die paarsgewijze vergelijkingen maakt tussen categorieën om te achterhalen waar de afwijkingen in proporties voorkwamen. Zo konden we analyseren of er significante verschillen waren tussen de verschillende groepen.

In totaal werden 132 vragenlijsten ingevuld in de acht verschillende dermatologische praktijken. De respons van ingevulde vragenlijsten per praktijk verschilde sterk. In Kessel-Lo werden de meeste ingevulde vragenlijsten vergaard. De andere praktijken situeerden zich in Deinze, Diest, Hasselt, Lummen, Mechelen en Schoten.
Tussen 1 september 2016 en 15 november 2016 werden 132 ingevulde vragenlijsten verzameld. Vier hiervan werden uitgesloten wegens minderjarige of onbekende leeftijd. Honderdachtentwintig vragenlijsten bleven over om verwerkt te worden.
Om dergelijke respons te verkrijgen hebben we ook onvolledig ingevulde vragenlijsten geïncludeerd. Dit betekent dat vragenlijsten waarvan maximum drie vragen niet werden ingevuld eveneens werden geïncludeerd in het onderzoek.

Als er naar de socio-demografische gegevens werd gekeken, werd vastgesteld dat meer vrouwen de vragenlijst hadden ingevuld dan mannen, nl. 62% versus 38%. Wat betreft de spreiding in leeftijd, was elke categorie goed vertegenwoordigd: 18-35j 22%; 36-45j 24%; 46-60j 34% en boven 60j 20%.
Wat betreft opleidingsniveau werd eveneens een goede spreiding geobserveerd met de meerderheid die over een masterdiploma beschikt (41%), 31% had een bachelor diploma en 27% een diploma middelbaar onderwijs.

Resultaten

Hoe komt de patiënt terecht bij de huidspecialist?

In het eerste deel van de vragenlijst werd er vooral gepeild naar hoe de patiënt tot bij de huidspecialist was terecht gekomen. Eénenzestig percent presenteerde zich in het kader van een jaarlijkse algemene controle en 29% in het kader van een specifieke pigmentvlek. De meerderheid (62%) kwam op eigen initiatief naar de huidspecialist. Slechts 14% was doorverwezen door de huisarts. Van de patiënten die werden doorverwezen door de huisarts waren er zes die zich bij de huisarts hadden gemeld in kader van een algemene controle en vijf die ongerust waren over een specifiek vlekje.

Wanneer de groepen onderling werden vergeleken, werden op basis van de uitgevoerde z-test de volgende statistisch significante verschillen geobserveerd: 18- tot 35-jarigen kwamen vaker op advies van familie, vriend en/of kennis (46%) in vergelijking met 46- tot 60-jarigen (14%). Zestig plussers kwamen vaker voor een specifieke pigmentvlek (50%) in vergelijking met 36- tot 45-jarigen (13%).

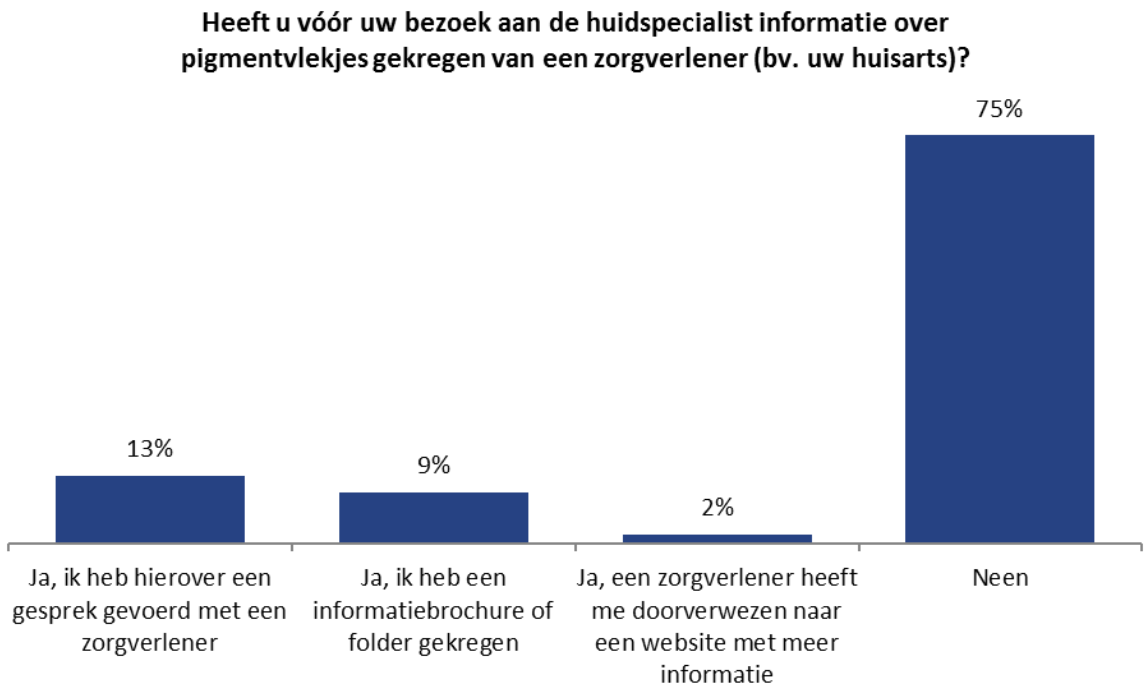
Sensibilisering

Zoals bleek in de inleiding organiseert 'Euro Melanoma' reclame- of sensibiliseringscampagnes rond pigmentvlekjes. Tweeëntwintig percent van de deelnemers gaf aan een poster of affiche hieromtrent gezien te hebben in een ziekenhuis of in de wachtkamer van de huisarts. Slechts 8% antwoordde dergelijke informatie online gezien te hebben.

In het algemeen had 45% ten minste één keer een reclame- of sensibiliseringscampagne gezien rond moedervlekjes. Hier werd een significant verschil geobserveerd tussen vrouwen en mannen: 56% versus 27%.

Negen percent van de deelnemers stelde dat ze een informatiebrochure of -folder gekregen hadden van een zorgverlener vóór het bezoek aan de huidspecialist. Slechts 2% deelde mee dat ze werden doorverwezen naar een website met meer informatie en 13 % antwoordde geen gesprek te hebben gevoerd met een zorgverlener over dit onderwerp (zie figuur 2).
Opvallend antwoordde 75% geen informatie over pigmentvlekjes gekregen te hebben vóór hun bezoek aan de huidspecialist. Patiënten tussen 46 en 60 jaar verkondigden significant vaker geen informatie gekregen te hebben (86%) in vergelijking met 60-plussers (58%).

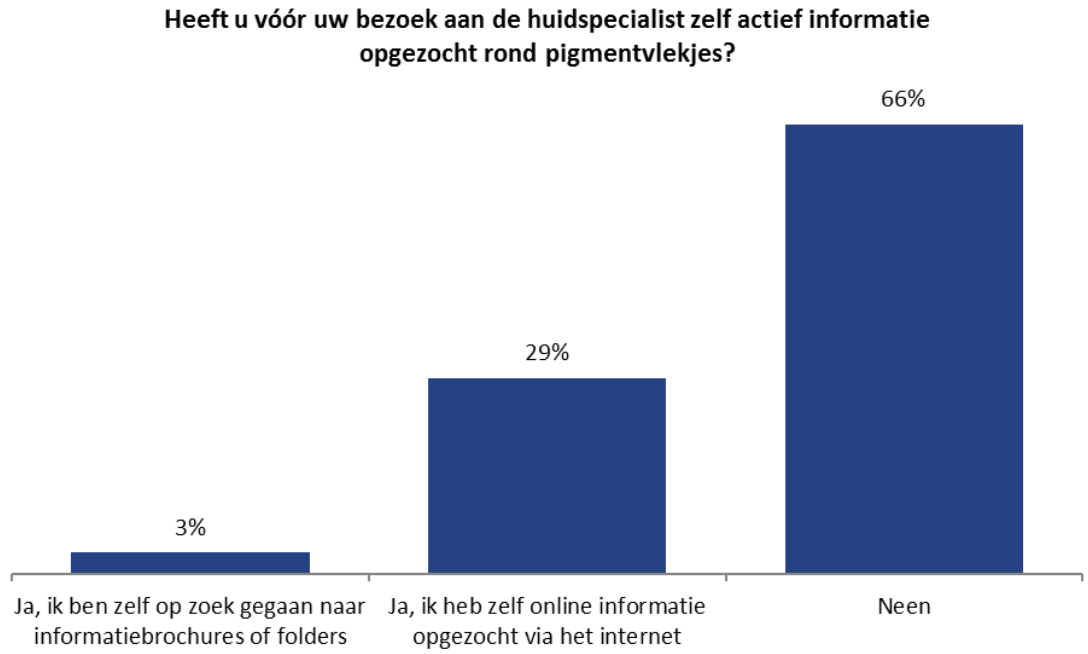
Figuur 2



Online gezondheidsinformatie

Achtentwintig percent van de deelnemers had zelf informatie opgezocht via het internet. Slechts 3% was zelf op zoek gegaan naar informatiebrochures of -folders. Zesenzestig percent had niet actief informatie opgezocht rond pigmentvlekjes (zie figuur 3). Van de 36 deelnemers die online informatie hadden opgezocht, antwoordden 33 deelnemers dit gedaan te hebben via een online zoekmachine, één via sociale media, drie via online forums of discussieforums, negen via informatiewebsites van de overheid of informatiewebsite van zorgvertrekkende organisaties en twee personen wisten niet meer via welke weg. Meerdere antwoorden waren mogelijk bij het beantwoorden van deze vraag.

Figuur 3



Afhankelijk van de vraag beschreven 34 tot 36 patiënten hun indruk van de vergaarde informatie die ze online hadden opgezocht. De meerderheid vond de opgezochte informatie betrouwbaar, volledig, begrijpbaar en niet onrustwekkend. De exacte verdeling per categorie wordt teruggevonden in onderstaande tabel (zie tabel 2). Van de mensen die actief informatie hadden opgezocht, antwoordden 21 van de 36 personen die de vraag hadden beantwoord dat minimum één van hun drijfveren ongerustheid was. Redenen als 'verbranding in kindertijd', 'aanverwant met voorgeschiedenis', 'hoog aantal vlekjes', 'ongerustheid over evolutie van vlekjes' en 'ongerustheid over hoeveelheid en vorm' werden ook benoemd.

Tabel 2: In welke mate vond u de informatie die u op het internet vond …

N	Helemaal niet	Eerder niet	Eerder wel	Helemaal wel
Betrouwbaar (n=35)	0	4	28	3
Volledig (n=35)	0	9	24	2
Begrijpbaar (n=36)	0	3	30	3
Onrustwekkend (n=34)	4	23	6	1

Welke acties worden ondernomen op basis van voorkennis?

In het derde deel werd de kennis rond pigmentvlekjes bevraagd en welke rol deze speelt in de acties van de patiënt. De eerste twee vragen peilden of de patiënt actie had ondernomen nadat hij enerzijds informatie had ontvangen van een zorgverlener of anderzijds zelf informatie had opgezocht.

Vijfentwintig percent antwoordde een afspraak gemaakt te hebben met de huidspecialist nadat ze informatie ontvangen hadden van een zorgverlener. Dit was significant hoger bij patiënten die doorverwezen waren door een huisarts (57%) tegenover van patiënten die op aanraden van familie en kennissen (13%) kwamen en tegenover patiënten die op eigen initiatief (23%) kwamen. Dit was eveneens significant hoger bij de groep van 18- tot 35-jarigen (36%) in vergelijking met de groep van 36- tot 45-jarigen (7%). Vijftien percent antwoordde 'ik heb geen actie ondernomen nadat ik informatie van een zorgverlener heb ontvangen.'

Wanneer de patiënten zelf informatie hadden opgezocht, maakte 6% een afspraak bij de huisarts en 30% een afspraak bij de huidspecialist. Achttien percent antwoordde 'ik heb geen actie ondernomen nadat ik zelf informatie heb opgezocht'. Dit bleek significant hoger bij mannen (27%) dan bij vrouwen (13%).

Kennis en begrip van specifieke sensibiliseringscampagnes

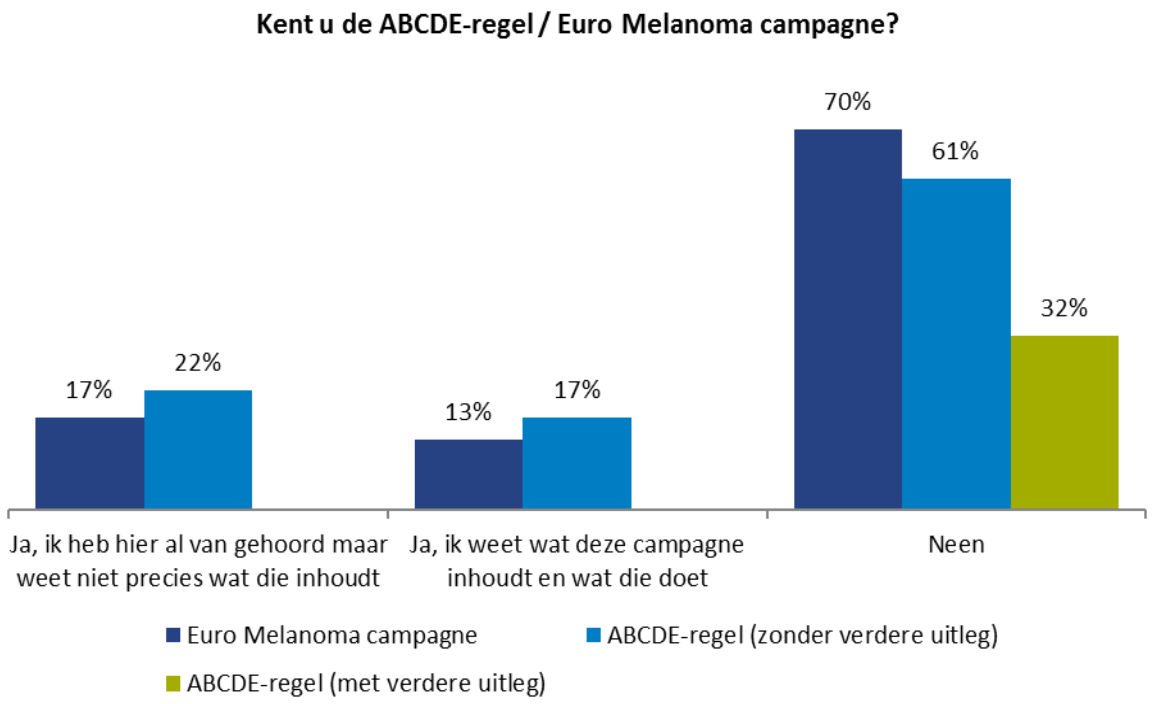
Wanneer er werd gepeild naar de kennis over 'Euro Melanoma' en de ABCDE-regel, merkten we dat 70% 'Euro Melanoma' niet kende. Zeventien percent had al gehoord van 'Euro Melanoma' maar wist niet precies wat de campagne inhield. Dertien percent ten slotte wist wat de campagne inhield en wat deze deed (zie figuur 4). De volgende statistisch significante verschillen werden geobserveerd: vrouwen kenden de opzet vaker (16%) dan mannen (8%). De campagne was meer bekend bij personen met persoonlijke voorgeschiedenis van huidkanker (29%) in vergelijking met personen zonder persoonlijke voorgeschiedenis (10%)

Wat betreft de ABCDE-regel kende 61% deze regel niet op basis van de naam ('Kent u de ABCDE-regel?', zonder verdere toelichting). Tweeëntwintig percent had er al van gehoord maar wist niet precies wat de regel inhield. Zeventien percent wist wat de regel inhield en betekende (zie figuur 4). Opnieuw kenden vrouwen (22%) significant vaker deze regel dan mannen (8%). Individuen met persoonlijke voorgeschiedenis van huidkanker waren hier ook significant vaker mee vertrouwd (38%) in vergelijking met individuen zonder persoonlijke voorgeschiedenis (13%).

Op de volgende bladzijde van de vragenlijst werd de ABCDE-regel afgebeeld en toegelicht om de herkenning van de regel te onderzoeken. Nu gaf 8% aan deze regel ontvangen te hebben van de huisarts, 28% van een huidspecialist en 7% van iemand anders. Tweeëntwintig percent las over de ABCDE-regel in een brochure, 15% op het internet en 6% antwoordde deze regel ergens anders gelezen te hebben. Vrouwen (20%) hadden de regel significant vaker op het internet gelezen dan mannen (4%).

Tweeëndertig percent antwoordde ook nu deze regel nog niet gelezen of ontvangen te hebben. Significante verschillen waren aanwezig bij de groep van 36- tot 45-jarigen die deze regel vaker hadden gelezen of ontvangen (83%) in vergelijking met 60-plussers (50%). Patiënten met een persoonlijke voorgeschiedenis van huidkanker hadden deze uitleg ook significant vaker wel ontvangen (95%) tegenover patiënten die geen persoonlijke voorgeschiedenis hebben (62%).

Figuur 4



Discussie

Eerste versus tweede lijn

Een eerste opvallend feit is dat slechts 14% van de patiënten die de vragenlijsten heeft ingevuld, was doorverwezen door de huisarts. Vóór het bezoek aan de huidspecialist antwoordde 75% dat ze geen informatie over pigmentvlekjes hadden ontvangen. Wanneer patiënten zelf informatie hadden opgezocht, maakte slechts 6% een afspraak bij de huisarts en 30% bij de huidspecialist. In ons Belgisch gezondheidssysteem kan de patiënt op verschillende manieren terecht bij de tweede lijn: enerzijds doorgestuurd via de huisarts, anderzijds door zelf contact op te nemen met de tweede lijn. De vraag die zich hier stelt is of een huidspecialist inzake pigmentvlekken door de patiënt gezien wordt als tweede lijn of eerder als eerste aanspreekpunt: de rol van de huisarts lijkt vanuit het standpunt van de patiënt eerder beperkt. We kunnen ons de vraag stellen wat de rol is van de huisarts bij het enerzijds opsporen en anderzijds opvolgen van pigmentvlekken. Om hierop te antwoorden zal verder onderzoek nodig zijn.

Online opzoeken van gezondheidsinformatie rond pigmentvlekjes

Uit ons onderzoek bleek dat 28% zelf informatie over pigmentvlekjes had opgezocht via het internet. Uit het Belgisch onderzoek gepubliceerd door de CM en de UCL bleek 91% van de Vlamingen die gezondheidsinformatie raadpleegde, dit af en toe online te doen. De cijfers uit beide studies kunnen niet vergeleken worden gezien het verschil in onderwerp en opzet: enerzijds wordt in onze studie de zoektocht naar specifieke informatie bevraagd (namelijk informatie over pigmentvlekken), anderzijds wordt ons onderzoek uitgevoerd bij patiënten die reeds in de wachtzaal van de huidspecialist zitten. Ze zijn met andere woorden reeds tot bij de arts geraakt terwijl de studie van CM en UCL ook personen die niet tot bij de arts komen, heeft bevraagd.

Op het eerste zicht lijkt het resultaat van 28% lager dan verwacht. Anders geformuleerd betekent dit dat 36 van de 128 patiënten die in de wachtzaal van de huidspecialist zaten en de vragenlijst hebben ingevuld, informatie op internet hebben opgezocht. We zien hier echter verschillende redenen voor: enerzijds gaat het om de zoektocht naar een heel specifiek onderwerp, anderzijds presenteerde een groot deel van de patiënten zich in kader van een jaarlijkse controle en niet als eerste presentatie, waardoor heel wat informatie mogelijks al gekend was.

Het aantal vragenlijsten en de beperkte hoeveelheid patiënten die informatie online opzochten laten jammer genoeg niet toe om een diepgaand onderzoek te verrichten naar specifieke subgroepen. Verder onderzoek zal nodig zijn om specifieke zaken te kunnen analyseren en een eventuele link te leggen met de Belgische studie van de CM en UCL.

Wanneer we in onze studie peilden naar offline zoekgedrag, bleek slechts 3% van de bevraagde patiënten bij de huidspecialist gezocht te hebben naar offline informatie zoals een informatiebrochure of -folder. Dit percentage is te laag voor verdere onderverdeling en er kunnen geen conclusies getrokken worden op socio-demografisch vlak binnen deze categorie.
Uit de studie van Cotten *et al.* blijkt dat offline informatie hoofdzakelijk wordt gevonden in krantenartikelen, tijdschriften, gezondheidstijdschriften, artsen en verpleging, vrienden, televisie en radio. Uit de conclusies stellen we vast dat de offline gebruiker ouder is, een lager inkomen en een lager opleidingsniveau heeft (19). Deze 'digital divide' waarbij een verdeling wordt geobserveerd op basis van toegankelijkheid tot online informatie wordt ook in verschillende andere studies aangehaald (18,20,23).
In het algemeen is zowel volgens Cotten *et al.* als Kummervold *et al.* zowel bij offline als online gebruikers de zorgverlener de meest geraadpleegde bron (17,19). De recente Belgische studie van de CM en UCL bevestigt dit (1).

Sensibilisering

Kennis rond campagnes en vroege gevarentekens van melanomen werden eveneens bevraagd. De 'Euro Melanoma' campagne bestaat onder andere uit een jaarlijks kosteloos huidonderzoek uitgevoerd door dermatologen. Daarnaast poogt 'Euro Melanoma' om de publieke aandacht voor melanomen te verhogen aan de hand van allerlei mediacampagnes zoals brochures, reclame in tijdschriften, online videomateriaal, … In de

bevraging kende 70% de 'Euro Melanoma' campagne niet. Zeventien percent had al gehoord van 'Euro Melanoma' maar wist niet precies wat de campagne inhield. Dertien percent ten slotte wist wat de campagne inhield en wat deze deed.

Eenenzestig percent kende de ABCDE-regel niet wanneer deze niet verder werd toegelicht. Wanneer deze regel wel werd toegelicht, halveerde het percentage dat aangaf de regel niet gelezen of ontvangen te hebben tot 32%. Uit deze cijfers kunnen we vermoeden dat de sensibiliseringscampagnes een zeker effect hebben gezien er herkenning optreedt doch er is nog verbetering mogelijk om de publieke aandacht te verhogen zodat er sneller actie kan worden ondernomen bij twijfelachtige pigmentvlekjes.

Drijfveren voor het online opzoeken van gezondheidsinformatie

Van de mensen die actief online informatie hadden opgezocht, antwoordde de meerderheid dat één van hun drijfveren ongerustheid was. Redenen als 'verbranding in kindertijd', 'aanverwant met voorgeschiedenis', 'hoog aantal vlekjes', 'ongerustheid over evolutie van vlekjes' en 'ongerustheid over hoeveelheid en vorm' werden ook benoemd. Uit bovenstaande bevindingen kunnen we concluderen dat ongerustheid een belangrijke drijfveer van online opzoekgedrag is.

De andere opgesomde redenen in de vragenlijst blijken uit het literatuuronderzoek ook risicofactoren voor melanomen te zijn. Zesendertig patiënten vulden deze vraag in. Het aantal patiënten die deze vraag heeft ingevuld blijkt echter te klein te zijn om een statistische toets toe te passen. We kunnen dus geen conclusie maken over de invloed van het al dan niet kennen van de specifieke risicofactoren op actief online opzoekgedrag.

Perceptie van online gezondheidsinformatie

Minstens 70% van de deelnemers die online gezondheidsinformatie had opgezocht, vond de opgezochte online informatie betrouwbaar, volledig, begrijpbaar en niet onrustwekkend. Uit de recent Belgische studie van de CM en UCL blijkt 48% zich soms angstig te voelen nadat ze gezondheidsinformatie had opgezocht. Toch stelt 31% af en toe een consultatie uit na het zoeken naar gezondheidsinformatie (1). Wanneer er gepeild werd naar het niveau van gezondheidsvaardigheden (= 'vaardigheden om informatie over gezondheid te verkrijgen, te begrijpen, te beoordelen en te gebruiken bij het nemen van beslissingen over gezondheid') blijkt zowel volgens leeftijd als volgens opleidingsniveau meer dan 50% hun gezondheidsvaardigheden als voldoende te beschouwen. Enkel 75-plussers en deelnemers zonder diploma of diploma lager onderwijs scoren lager (respectievelijk 48% en 45%) (1).

Socio-demografische factoren

Uit het literatuuronderzoek blijkt dat er meer vrouwen online gezondheidsinformatie opzoeken dan mannen (13–18). In ons onderzoek kon dit niet worden weerhouden aangezien het aantal respondenten (n=36) dat online gezondheidsinformatie had opgezocht te klein was voor uitspraken over genderverschillen.
Uit studies werd eveneens geobserveerd dat 'Euro Melanoma' meer aantrek heeft bij vrouwen (6,7,9). Wanneer we dit in ons onderzoek bekijken, blijkt dat in het algemeen 45% ten minste één keer een reclame- of sensibiliseringscampagne gezien rond moedervlekjes. Vrouwen (56%) hadden dit vaker gezien dan mannen (27%). Wanneer 'Euro Melanoma' werd bevraagd, kenden vrouwen vaker (16%) deze campagne dan mannen (8%). Wanneer de patiënten over de ABCDE-regel werden bevraagd, bleek dat vrouwen deze regel vaker kenden dan mannen. Meer vrouwen (20%) hadden de regel op het internet gelezen dan mannen (4%).

Samengevat blijkt uit het literatuuronderzoek dat vrouwen meer online gezondheidsinformatie opzoeken. Zowel uit het literatuuronderzoek als in ons onderzoek blijkt dat vrouwen meer voorkennis omtrent 'Euro Melanoma' en de ABCDE-regel hebben in vergelijking met mannen.

Wanneer men kijkt naar verschillen op basis van leeftijd merken we dat jongvolwassenen (18 tot 35 jaar) vaker bij de huidspecialist komen op aanraden van familie, een vriend of kennissen in vergelijking met 36- tot 45-jarigen. We merken ook dat deze jongvolwassenen vaker dan de 36- tot 45-jarigen een afspraak maken nadat ze informatie hebben ontvangen van een zorgverlener. Deze observaties liggen in lijn met de bevindingen van de CM en UCL (1), waar we zien dat 'familie' voor 14% van de 18- tot 34-jarigen de eerste informatiebron is voor gezondheidsvragen in het algemeen (na 'het internet' (46%) en 'de huisarts' (32%)). Ondanks de

schijnbaar belangrijkere rol van het internet voor de jongvolwassenen merken we uit ons onderzoek wel dat ze minder vaak online reclame rond huidvlekjes opmerken dan patiënten tussen 46 en 60 jaar.

Uit de studie van de CM en UCL weten we dat oudere patiënten minder belang hechten aan het internet en familie voor medische informatie en de huisarts zien als de belangrijkste informatiebron in het algemeen. Uit onze studie blijkt dan ook dat 60-plussers vaker reeds informatie verkregen hebben vóór hun bezoek in vergelijking met onze populatie tussen 46 en 60 jaar. De 60-plussers gaven wel aan minder vaak de specifieke ABCDE-regel gelezen of ontvangen te hebben in vergelijking met de 36- tot 45-jarigen.

We kunnen dus stellen dat informatie van familieleden voor jongvolwassenen een belangrijke informatiestroom is. We vermoeden dat vooral mond-aan-mond 'reclame' hier een grote rol speelt: 46% van de jongvolwassenen in ons onderzoek was doorgestuurd door een familielid, vriend of kennis en in het onderzoek van de CM en UCL wordt het hoogste percentage voor familie als informatiebron geobserveerd bij de jongvolwassenen. Anderzijds zien we een trend in ons onderzoek dat jongvolwassenen minder online reclame hebben opgevangen dan patiënten tussen 46 en 60 jaar. Dit lijkt in contrast met de resultaten uit het Belgisch onderzoek van de CM en de UCL maar voorzichtigheid bij de interpretatie van onze bevindingen is aangewezen gezien de gemelde beperkingen (1).
De diversiteit van de observaties op basis van leeftijd laat ons echter niet toe om verdere vaste patronen vast te stellen op basis van leeftijdsklassen.

Beperkingen en sterktes van het onderzoek

Zoals eerder aangehaald werden 132 vragenlijsten ingevuld in acht dermatologische praktijken. Vier vragenlijsten werden niet gebruikt wegens onbekende of minderjarige leeftijd. Patiënten onder 18 jaar hebben dus niet deelgenomen aan het onderzoek.
Wat betreft de deelnemende praktijken hebben er acht verspreid over Vlaanderen deelgenomen aan ons onderzoek. Er is echter een heterogene verdeling van het aantal ingevulde vragenlijsten waarbij de meerderheid afkomstig was uit Kessel-Lo.
Honderdachtentwintig vragenlijsten werden gebruikt voor het onderzoek. Wanneer de resultaten echter in verschillende subgroepen moeten worden verdeeld, blijken de groepen soms te klein te zijn om een statistische toets uit te voeren en kunnen er dus geen conclusies worden getrokken. Om dergelijke respons te verkrijgen hebben we ook onvolledig ingevulde vragenlijsten geïncludeerd. Dit betekent dat vragenlijsten waarvan maximum drie vragen niet werden ingevuld ook werden geïncludeerd in het onderzoek. Het viel ons op dat in deel 3 van de vragenlijst vraag 1 en 2 regelmatig niet werden ingevuld. Een mogelijke verklaring is dat de vraagstelling onduidelijk was of de patiënten kregen de indruk dat ze deze vragen al beantwoord hadden cf. deel 2 vraag 2 (zie lager). Anderzijds volgen deze vragen op een stuk dat door vele patiënten werd overgeslagen wanneer ze geen online informatie hadden opgezocht.
Door vragenlijsten als onderzoeksmethode te gebruiken, ontbreekt regelmatig de nuance in de antwoorden. Een antwoord kan namelijk niet worden toegelicht. Dit hadden we gedeeltelijk kunnen vermijden door extra open vragen te gebruiken.

Wat betreft het literatuuronderzoek werden de meeste studies die handelden over de zoektocht naar online gezondheidsinformatie uitgevoerd in de VS. Van de 13 studies over gezondheidsinformatie werden er slechts drie uitgevoerd in Europa. Een beperking hierbij is dat we voorzichtig moeten zijn met het generaliseren van de resultaten uit de Amerikaanse studies naar de Europese bevolking.
De studies over de 'Euro Melanoma' campagne werden logischerwijs allemaal in Europa uitgevoerd.

Er werd een uitgebreid voorbereidend literatuuronderzoek verricht en uit ons onderzoek is gebleken dat de vastgestelde resultaten in dezelfde lijn liggen als de literatuur.

Implicaties voor de praktijk

Er wordt meer en meer online gezondheidsinformatie geraadpleegd. Als zorgverlener kunnen we er niet omheen dat 'Dr. Google' een nieuwe speler is die de nodige aandacht vergt. Volgens verschillende studies is zowel bij offline als bij online gebruikers de zorgverlener nog steeds de meest geraadpleegde bron (1,17,19).
Er is echter eveneens uit het literatuuronderzoek gebleken dat de arts te weinig aandacht besteedt aan de online zoektocht van de patiënt. Diaz *et al.* observeerde dat 60% van de mensen die informatie opzocht deze

informatie niet deelde met hun arts. Een belangrijke reden hiervoor is dat de arts er niet naar vraagt (27). Open communicatie hierrond is echter bevorderend voor de arts-patiënt relatie en dus goed voor beide partijen. De huisarts kan hier eveneens een actieve rol in spelen door betrouwbare websites aan te reiken en de patiënt op die manier te begeleiden in zijn online zoektocht.

De rol van de huisarts lijkt omstreden wanneer het gaat over het opsporen van pigmentvlekjes: slechts 14% van de patiënten bij de huidspecialist was doorverwezen door de huisarts. Het lijkt erop dat de patiënten de huidspecialist eerder zien als eerste aanspreekpunt dan als tweede lijn inzake pigmentvlekjes. We kunnen ons dus de vraag stellen wat de rol is van de huisarts bij het enerzijds opsporen en anderzijds opvolgen van pigmentvlekjes. Om deze vraag te kunnen beantwoorden zal echter verder onderzoek nodig zijn.

Conclusie

De patiënt is graag geïnformeerd wanneer het over zijn gezondheid gaat. Dankzij de evolutie van het internet is het de dag van vandaag ook veel eenvoudiger geworden om geïnformeerd te zijn of te geraken. Het recente Belgische onderzoek van de UCL en de CM wees dan ook uit dat 93% van de Vlamingen gezondheidsinformatie opzoekt en 91% van hen doet dit af en toe online (1).

Het percentage patiënten bij de huidspecialist dat online informatie opgezocht had rond pigmentvlekjes (28%) lijkt op het eerste zicht dan ook lager dan verwacht. We zien hier echter verschillende redenen voor: enerzijds gaat het om de zoektocht naar een heel specifiek onderwerp, anderzijds presenteerde een groot deel van de patiënten zich in het kader van een jaarlijkse controle, en niet in functie van een specifieke klacht. Hierdoor kan heel wat informatie al gekend zijn van vorige controles, en kan de nood om zelf bijkomende informatie op te zoeken vóór het bezoek aan de huidspecialist lager zijn. Tijdens het literatuuronderzoek bleek dat meer vrouwen dan mannen op voorhand online informatie opzoeken alsook over meer voorkennis beschikken in het algemeen. Onze studie bevestigt dat ook rond pigmentvlekjes vrouwen over meer voorkennis beschikken. We kunnen echter geen uitspraken doen over het online opzoeken van informatie hierover.

Jongvolwassenen (18- tot 35-jarigen) die deelnamen aan onze bevraging bij de huidspecialist bleken vaker te komen op aanraden van familie, een vriend of een kennis in vergelijking met andere leeftijdscategorieën. Uit het literatuuronderzoek blijkt ook dat deze groep meer belang hecht aan het verkrijgen van gezondheidsinformatie via familie dan andere leeftijdsgroepen. We kunnen dus stellen dat de familiale informatie-flow of opvoeding rond gezondheidsonderwerpen belangrijk is. We vermoeden dat vooral mond-aan-mond ‘reclame’ of gesprekken hier een grote rol spelen.

De Belgische overheid investeert jaarlijks in preventie- en informatiecampagnes rond pigmentvlekjes. Zeventig percent van de bevraagde patiënten kende de ‘Euro Melanoma’ campagne echter niet van naam, terwijl 17% al wel gehoord had van de campagne maar niet wist wat deze inhield. Dertien percent van de patiënten gaf aan wel te weten wat de ‘Euro Melanoma’ campagne inhield en wat deze deed. Deze score ligt in lijn met de kennis van de bevraagde patiënten rond de concretere ABCDE-regel: 61% kende deze regel niet wanneer deze niet verder werd toegelicht. Wanneer we de regel echter concreet toelichtten, halveerde het aantal patiënten dat de regel niet (her)kende. We kunnen stellen dat de sensibiliseringscampagnes effect hebben gezien er een grote mate van herkenning is, maar dat er verbetering mogelijk om de publieke aandacht te verhogen zodat er sneller actie kan worden ondernomen bij twijfelachtige pigmentvlekjes.

De precieze rol van de huisarts bij diagnose en opvolging van pigmentvlekjes lijkt uit het onderzoek omstreden zoals eerder aangehaald. Verder onderzoek zal nodig zijn om hier meer duidelijkheid rond te scheppen.

Bibliografie

1. Herregodts D. Bijna negen op de tien Vlamingen raadplegen dokter Google [Internet]. CM. 2016 http://www.cm.be/professioneel/pers/persberichten-2016/dokter-google.jsp [Laatst geraapleegd op 1 maart 2017]
2. McGuire ST, Secrest AM, Andrulonis R, Ferris LK. Surveillance of patients for early detection of melanoma: patterns in dermatologist vs patient discovery. Arch Dermatol. 2011;147:673–8.
3. Geller AC, Swetter SM, Brooks K, Demierre MF, Yaroch AL. Screening, early detection, and trends for melanoma: Current status (2000-2006) and future directions. J Am Acad Dermatol. 2007;57:555–72.
4. Garbe C, Leiter U. Melanoma epidemiology and trends. Clin Dermatol. 2009;27:3–9.
5. Bulliard J-L. Epidemiological fact sheet [Internet]. 2012. http://www.euromelanoma.org/belgie/news-and-resources/persbronnen#pr221 [Laatst geraadpleegd op 1 maart 2017]
6. Forsea AM, Del Marmol V, De Vries E, Bailey EE, Geller AC. Melanoma incidence and mortality in Europe: New estimates, persistent disparities. Br J Dermatol. 2012;167:1124–30.
7. del Marmol V, de Vries E, Roseeuw D, Pirard C, van der Endt J, Trakatelli M, et al. A Prime minister managed to attract elderly men in a Belgian Euromelanoma campaign. Eur J Cancer. 2009;45:1532–4.
8. Stratigos AJ, Forsea AM, Van Der Leest RJT, De Vries E, Nagore E, Bulliard JL, et al. Euromelanoma: A dermatology-led European campaign against nonmelanoma skin cancer and cutaneous melanoma. Past, present and future. Br J Dermatol. 2012;167:99–104.
9. Goodson AG, Grossman D. Strategies for early melanoma detection: Approaches to the patient with nevi. J Am Acad Dermatol. 2009;60:719–35.
10. Chapter One Communications. Euro Melanoma [Internet]. David Goddevriend. 2016. http://www.euromelanoma.org/belgie [Laatst geraadpleegd op 6 februari 2017]
11. Van Der Leest RJT, De Vries E, Bulliard JL, Paoli J, Peris K, Stratigos AJ, et al. The Euromelanoma skin cancer prevention campaign in Europe: Characteristics and results of 2009 and 2010. J Eur Acad Dermatology Venereol. 2011;25:1455–65.
12. Thomas L, Tranchard P, Berard F, Secchi T, Colin C, Moulin G. Semiological Value of ABCDE Criteria in the Diagnosis of Cutaneous Pigmented Tumors. Dermatology. 1998;197:11–7.
13. Dréno. Melanoma-good to know. Signs, symptoms and risk factors [Internet]. Cosmétique Active International. 2017. http://www.uv-damage.org/en/article/Melanoma-Good-to-Know/a37.aspx [Laatst geraadpleegd op 1 maart 2017]
14. Vandenberghe T. Online gezondheidsinformatie: een taak voor de huisarts ? KU Leuven; Masterproef Huisartsgeneeskunde 2016.
15. Maggen J. Impact van online gezondheidsinformatie op de arts-patiënt relatie. KU Leuven; Masterproef Huisartsgeneeskunde 2013.
16. Tardy RW, Hale CL. Getting “plugged in:” A network analysis of health-information seeking among “stay-at-home moms.” Commun Monogr. 1998;65:336–57.
17. Kummervold PE, Chronaki CE, Lausen B, Prokosch HU, Rasmussen J, Santana S, et al. eHealth trends in Europe 2005-2007: A population-based survey. J Med Internet Res. 2008;10:1–10.
18. Anker AE, Reinhart AM, Feeley TH. Health information seeking: A review of measures and methods. Patient Educ Couns. 2011;82:346–54.
19. Cotten SR, Gupta SS. Characteristics of online and offline health information seekers and factors that discriminate between them. Soc Sci Med. 2004;59:1795–806.
20. Flynn KE, Smith MA, Freese J. When do older adults turn to the internet for health information? Findings from the Wisconsin Longitudinal study. J Gen Intern Med. 2006;21:1295–301.
21. Rice RE. Influences, usage, and outcomes of Internet health information searching: Multivariate results from the Pew surveys. Int J Med Inform. 2006;75:8–28.
22. Torrent-Sellens J, Diaz-Chao A, Soler-Ramos I, Saigi-Rubio F. Modelling and predicting eHealth usage in Europe: A multidimensional approach from an online survey of 13,000 European Union Internet Users. J Med Internet Res. 2016;18:1–17.
23. Kontos E, Blake KD, Chou WYS, Prestin A. Predictors of ehealth usage: Insights on the digital divide from the health information national trends survey 2012. J Med Internet Res. 2014;16:1–16.
24. Fox S, Rainie L. Vital decisions: How internet users decide what information to trust when tey of their loved ones are sick [Internet]. Pew internet & American Life Project: Online Report. 2002. http://www.pewinternet.org/2002/05/22/vital-decisions-a-pew-internet-health-report/ [Laatst

geraadpleegd op 11 april 2017]
25. Bright MA, Fleisher L, Thomsen C, Morra ME, Marcus A, Gehring W. Exploring e-Health usage and interest among cancer information service users: the need for personalized interactions and multiple channels remains. J Health Commun. 2005;10:35–52.
26. Adams S, Bont A De, Berg M. Looking for answers, constructing reliability: An exploration into how Dutch patients check web-based medical information. Int J Med Inform. 2006;75:66–72.
27. Diaz J a, Griffith R a, Ng JJ, Reinert SE, Friedmann PD, Moulton AW. Patients' use of the internet for medical information. J Gen Intern Med. 2002;17:180–5.
28. Eysenbach G, Köhler C. How do consumers search for and appraise health information on the world wide web? Qualitative study using focus groups, usability tests, and in-depth interviews. Br Med J. 2002;324:573–7.
29. Silver MP. Patient perspectives on online health information and communication with doctors: A qualitative study of patients 50 years old and over. J Med Internet Res. 2015;17:1–15.
30. Hoffmann T, Worrall L. Designing effective written health education materials: considerations for health professionals. Disabil Rehabil. 2004;26:1166–73.
31. Harrison C. Tip sheet on question wording [Internet]. Harvard University Program on Survey Research. 2007. http://psr.iq.harvard.edu/files/psr/files/PSRQuestionnaireTipSheet_0.pdf [Laatst geraadpleegd op 29 augustus 2016]
32. Thayer-Hart N, Dykema J, Elver K, Schaeffer NC, Stevenson J. Survey Fundamentals. Off Qual Improv. 2010;1–20.
33. Mortelmans D, Dehertogh B. SPSS in onderzoek. Leuven: Acco; 2008.

Lijst met afkortingen

Cf.: confer
CM: Christelijke Mutualiteit
GFK: Growth from Knowledge
LOK: Lokale Kwaliteitsgroep
MeSH: Medical Subject Heading
UCL: Université Catholique de Louvain
Uv: Ultraviolet
VS: Verenigde Staten

Bijlagen:

Bijlage 1: Goedgekeurd protocol

KU LEUVEN

Biomedische Wetenschappen

Ethische begeleiding masterproeven

mp11269	Hoe zoeken patiënten informatie op over naevi en maligne melanomen voor ze naar de huidarts stappen? - Een exploratief onderzoek naar de voorkennis bij patiënten.

Student(en):
Véronique De Soete
Promotor:
Marc Van Nuland (marc.vannuland@med.kuleuven.be - u0040434 - Acad. Centr. voor Huisartsgeneeskunde)
Hoofdonderzoeker:
Véronique De Soete (veronique.desoete@student.kuleuven.be - s0205767 -)
Faculteit:
Geneeskunde
Opleiding:
Master in de huisartsgeneeskunde (Leuven e.a.)
Het onderzoek is:
multicentrisch
De opdrachtgever is:
academisch (universiteit,...)

Het onderzoek is:
Het onderzoek is uitsluitend retrospectief.

Bijkomende gegevens:

Achtergrond:

Huidkanker is een verzamelbegrip voor verschillende kankers: maligne melanoom, basocellulair carcinoom, spinocellulair carcinoom, … Door sensibilisatiecampagnes en georganiseerde screeningsmomenten heeft huidkanker de afgelopen jaren al heel wat aandacht gekregen. Hierdoor worden mensen alsmaar bewuster van enerzijds huidafwijkingen en anderzijds gewoontes die een invloed kunnen hebben op de ontwikkeling van huidkanker. Huisartsen en dermatologen spelen bij deze pathologie een sleutelrol in het herkennen en evalueren van mogelijks verdachte letsels.

'Waar halen patiënten hun informatie?' is een belangrijke vraag die mij bezighoudt. Dr. Google is de laatste jaren een bekend begrip geworden bij artsen. In het digitale tijdperk is het internet een onmisbaar medium geworden. Het maakt het opzoeken van medische informatie laagdrempelig en toegankelijk in vergelijking met vroeger.

Vraagstelling:

Met het onderzoek zal ik trachten drie belangrijke vragen te beantwoorden:
- Hoe komt de patient tot het bezoek bij de dermatoloog?
- Waarom en via welke kanalen wordt er op voorhand informatie opgezocht?
- Welke informatie is gekend en welke rol speelt deze informatie in de acties die de patient onderneemt?Daarnaast zal ik enkele profielgegevens bevragen om te bekijken of deze impact hebben op het gedrag van de patient, zoals leeftijd, geslacht en voorgeschiedenis.

Methodologie:

Het onderzoek zal opgebouwd zijn uit 2 onderdelen: een voorbereidend literatuuronderzoek en een kwantitatief onderzoek a.d.h.v. vragenlijsten. Aan de hand van een literatuuronderzoek zal er worden nagegaan welke bronnen omtrent voorkennis van patiënt al in de literatuur zijn gedocumenteerd. Deze resultaten zullen dan gebruikt worden om vragenlijsten samen te stellen. De rekrutering van patiënten zal gebeuren in verschillende dermatologische praktijken die met elkaar verbonden zijn via een LOK groep. Betrokken patiënten zullen dan op het een einde van de consultatie van de dermatoloog een vragenlijst meekrijgen die hun voorkennis ivm hun zoektocht naar informatie ivm huidnaevi en maligne melanomen bevraagt. Afhankelijk van het aantal resultaten kan het onderzoek worden aangevuld met kwalitatief onderzoek onder de vorm van interviews.

De studie zal worden uitgevoerd bij mannelijke en vrouwelijke patiënten vanaf 18 jaar tussen de periode van mei 2016 en februari 2017.
Er worden geen medische risico's verwacht bij dit onderzoek gezien er geen interventie plaatsvindt.

Het uiteindelijke doel van de studie is het opzoekingsgedrag van patiënten inzake huidnaevi en maligne melanomen in kaart brengen zodat de zorgverlener hier uiteindelijk op kan inspelen.

Referenties:

Andersen KN, Medaglia R, Henriksen HZ. Social media in public health care: Impact domain propositions. Gov Inf Q. Elsevier Inc.; 2012;29(4):462–9.

Brady MS, Oliveria S a., Christos PJ, Berwick M, Coit DG, Katz J, et al. Patterns of detection in patients with cutaneous melanoma. Cancer. 2000;89(2):342–7.

Gadeliya Goodson A, Grossman D. Strategies for early melanoma detection: Approaches to the patient with nevi. J Am Acad Dermatol. American Academy of Dermatology, Inc.; 2009;60(5):719–35.

Geller AC, Johnson TM, Miller DR, Brooks KR, Layton CJ, Swetter SM. Factors associated with physician discovery of early melanoma in middle-aged and older men. Arch Dermatol. 2009;145(4):409–14.

Helitzer DL, LaNoue M, Wilson B, de Hernandez BU, Warner T, Roter D. A randomized controlled trial of communication training with primary care providers to improve patient-centeredness and health risk communication. Patient Educ Couns. Elsevier Ireland Ltd; 2011;82(1):21–9.

Koh HK, Miller DR, Geller a C, Clapp RW, Mercer MB, Lew R a. Who discovers melanoma? Patterns from a population-based survey. J Am Acad Dermatol. 1992;26(6):914–9.

Bijlage 2: Gunstig advies Ethisch Comité

Betreft uw aanvraag Ethische begeleiding masterproeven met titel "Hoe zoeken patiënten informatie op over naevi en maligne melanomen voor ze naar de huidarts stappen? - Een exploratief onderzoek naar de voorkennis bij patiënten. " (mp11269)

Geachte Heer/Mevrouw

De Opleidingspecifieke Ethische Begeleidingscommissie van de opleiding "Master in de huisartsgeneeskunde (Leuven e.a.)" heeft uw voorstel tot Masterproef "Hoe zoeken patiënten informatie op over naevi en maligne melanomen voor ze naar de huidarts stappen? - Een exploratief onderzoek naar de voorkennis bij patiënten. " onderzocht en gunstig geadviseerd. Dit betekent dat de commissie van oordeel is dat de studie, zoals beschreven in het protocol, wetenschappelijk relevant en ethisch verantwoord is. Dit gunstig advies van de commissie houdt niet in dat zij de verantwoordelijkheid voor de geplande studie op zich neemt. U blijft hiervoor zelf verantwoordelijk. Indien u van plan bent uw masterproef te publiceren kan deze e-mail dienen als bewijs van goedkeuring.

Dear Mr/Ms

The Supervisory Committee on Medical ethics of the "Master in de huisartsgeneeskunde (Leuven e.a.)" programme has reviewed your master's thesis project proposal "Hoe zoeken patiënten informatie op over naevi en maligne melanomen voor ze naar de huidarts stappen? - Een exploratief onderzoek naar de voorkennis bij patiënten. " and advises in its favour. This means that the committee has acknowledged that your project, as described in the protocol, is scientifically relevant and in line with prevailing ethical standards. This favourable advice does not entail the committee's responsibility for the planned project, however. You remain solely responsible. If you intend to publish your master's thesis, this e-mail may be used as proof of the committee's consent.

Met vriendelijke groeten

Opleidingsspecifieke begeleidingscommissie van de opleiding
Master in de huisartsgeneeskunde (Leuven e.a.)

Bijlage 3: Vragenlijst voor de deelnemer met toestemmingsformulier

Thesis-onderzoek naar het opzoekgedrag en de voorkennis van patiënten i.v.m. pigmentvlekjes

Beste patiënt,
Ik ben Véronique De Soete en ben huisarts in opleiding aan de K.U. Leuven. In het kader van mijn masterthesis voer ik een onderzoeksproject uit naar het opzoekgedrag en de voorkennis van patiënten i.v.m. pigmentvlekjes, soms ook moedervlekjes genoemd. Inzichten over de informatie die u ziet, hoort, opzoekt … kunnen erg nuttig zijn voor de medische wetenschap.
Aan de hand van deze vragenlijst kunnen huisartsen en huidspecialisten een beter zicht krijgen op het opzoekgedrag en de voorkennis van patiënten om zo in de toekomst u en andere patiënten beter te kunnen helpen. Het invullen van de vragenlijst zal een 10-tal minuten duren.

Doel van de studie

Met mijn onderzoek zal ik trachten 3 belangrijke vragen te beantwoorden:

- Hoe bent u bij de huidspecialist terecht gekomen?
- Om welke reden en via welke kanalen wordt er op voorhand informatie opgezocht?
- Welke informatie is gekend en welke rol speelt deze informatie in de acties die u onderneemt?

Daarnaast bevraag ik enkele profielgegevens zoals leeftijd, geslacht en voorgeschiedenis om te bekijken of deze impact hebben op uw opzoekgedrag en/of voorkennis.

Deelname aan de studie

Uw deelname is volledig vrijwillig. Indien u niet wenst deel te nemen, hoeft u daar geen enkele verklaring voor te geven.
Indien u besluit deel te nemen aan deze studie, dient het toestemmingsformulier (volgende pagina) ingevuld te worden.
Daarna kunt u de vragenlijst beginnen invullen.
Alvast hartelijk bedankt voor uw tijd!

Vragen

Indien u vragen heeft over deze studie kunt u de onderzoekers mailen:

- Huisarts in opleiding: Dr. Véronique De Soete: veronique.desoete@student.kuleuven.be
- Promotor: Dr. Marc Van Nuland: marc.vannuland@kuleuven.be

Toestemmingsformulier

Ik verklaar mijn akkoord te geven voor deelname aan de studie "Hoe zoeken patiënten informatie op over naevi en maligne melanomen voor ze naar de huidspecialist stappen? - Een exploratief onderzoek naar de voorkennis bij patiënten. "
Ik heb de informatie en het toestemmingsformulier gelezen. Ik heb vragen hierover gesteld waar ik het nodig achtte.
Ik begrijp dat mijn deelname volledig vrijwillig is.
Ik begrijp ook dat ik het recht heb om niet deel te nemen.
Ik weet dat ik op elk ogenblik de deelname aan de studie kan stopzetten, en dat dit geen enkel effect heeft op mijn huidige of toekomstige behandeling.
Ik weet dat de informatie confidentieel behandeld wordt, anoniem is en gecodeerd zal opgeslagen en geanalyseerd worden.
Ik werd voldoende ingelicht over de mogelijke voordelen en nadelen van deze studie.
Indien u vragen heeft over deze studie kunt u de onderzoekers mailen:

- Huisarts in opleiding: Dr. Véronique De Soete: veronique.desoete@student.kuleuven.be
- Promotor: Dr. Marc Van Nuland: marc.vannuland@kuleuven.be

Datum: Handtekening:

Mogen wij u nadien nog contacteren in verband met deze studie? Ja / Neen
Indien "ja", gelieve uw naam, e-mailadres en/of telefoonnummer hieronder invullen.
Naam (in hoofdletters):

E-mailadres:

Telefoonnummer:

Deel 1: Hoe bent u bij de huidspecialist terecht gekomen?

Vraag 1: Om welke reden bent u bij de huidspecialist terecht gekomen?

Gelieve aan te geven welke uitspraak het best aansluit bij uw situatie. Indien dit reeds een vervolgafspraak is, gelieve aan te geven om welke reden u in eerste instantie bij de huidspecialist terecht kwam.

- Voor een (jaarlijkse) algemene controle
- Voor een specifieke pigmentvlek
- Andere (gelieve te verduidelijken): …

Vraag 2: Hoe bent u bij de huidspecialist terecht gekomen?

Gelieve aan te geven welke uitspraak het best aansluit bij uw situatie. Indien dit reeds een vervolgafspraak is, gelieve aan te geven om welke reden u in eerste instantie bij de huidspecialist terecht kwam.

- Ik kom hier op eigen initiatief
- Ik ben doorverwezen door mijn huisarts
- Ik ben doorverwezen door een andere zorgverlener
- Ik kom hier op advies van familie/vriend/kennis
- Andere (gelieve te verduidelijken): …

De volgende vraag dient u enkel in te vullen indien u bent doorverwezen door uw huisarts

Vraag 3: Om welke reden was u in eerste instantie naar uw huisarts gegaan?

Gelieve aan te geven welke uitspraak het best aansluit bij uw situatie

- Voor een algemene controle zonder specifieke klacht
- Voor een specifiek vlekje dat u zelf opgemerkt had
- Voor een andere huidklacht
- Voor een andere medische klacht

Deel 2: Om welke reden en hoe heeft u informatie opgezocht of ontvangen?

Vraag 1: Heeft u vóór uw bezoek aan de huidspecialist een reclame- of sensibiliseringscampagne gezien rond pigmentvlekjes?

Gelieve alle uitspraken die op u van toepassing zijn aan te vinken en eventueel aan te vullen

- Ja, ik heb een poster of affiche gezien in een ziekenhuis of in de wachtkamer van mijn huisarts
- Ja, ik heb een poster of affiche gezien op een andere plaats (gelieve te verduidelijken): …
- Ja, ik heb online reclame gezien (filmpje, banner ...)
- Ja, ik heb via andere mediakanalen (tv, radio, krant, …) een reclame- of sensibiliseringscampagne gezien (gelieve te verduidelijken): …

- Neen, ik heb geen reclame- of sensibiliseringscampagne gezien rond pigmentvlekjes [unieke keuze]

Vraag 2: Heeft u vóór uw bezoek aan de huidspecialist informatie over pigmentvlekjes gekregen van een zorgverlener (bv. uw huisarts)?

Gelieve alle uitspraken die op u van toepassing aan te vinken

- Ja, ik heb een informatiebrochure of folder gekregen
- Ja, een zorgverlener heeft me doorverwezen naar een website met meer informatie
- Ja, ik heb hierover een gesprek gevoerd met een zorgverlener

- Neen, ik heb geen informatie over pigmentvlekjes gekregen via een zorgverlener [unieke keuze]

Vraag 3: Heeft u vóór uw bezoek aan de huidspecialist zelf actief informatie opgezocht rond pigmentvlekjes?

Gelieve alle uitspraken die op u van toepassing zijn aan te duiden en eventueel aan te vullen

- Ja, ik ben zelf op zoek gegaan naar informatiebrochures of folders
- Ja, ik heb zelf online informatie opgezocht via het internet
- Ja, via andere kanalen (gelieve te verduidelijken): …

- Neen, ik heb niet zelf actief naar informatie gezocht rond pigmentvlekjes [unieke keuze]

Deze pagina (met vragen 4, 5 en 6) dient u enkel in te vullen indien u <u>zelf actief informatie heeft opgezocht</u> over pigmentvlekjes

Vraag 4: Er zijn verschillende redenen om zelf informatie op te zoeken over pigmentvlekjes. Kunt u omschrijven <u>waarom</u> u zelf informatie heeft opgezocht over pigmentvlekjes (bv. was u ongerust, heeft iemand u aangeraden informatie op te zoeken, ...)?

De volgende vraag dient u enkel in te vullen indien u informatie heeft opgezocht <u>via het internet.</u>

Vraag 5: Via het internet kan je op verschillende manieren informatie opzoeken. Via welke van onderstaande manieren heeft u informatie opgezocht over pigmentvlekjes via het internet?

Gelieve alle uitspraken die op u van toepassing zijn aan te duiden en eventueel aan te vullen

- o Via een online zoekmachine (Google, Bing …)
- o Via sociale media (Facebook, Twitter …)
- o Via online forums of discussieforums
- o Via informatie websites van de overheid of via informatie websites van zorgverstrekkende organisaties (bv gezondheid en wetenschap, allesoverkanker …) (gelieve te verduidelijken welke website): …
- o Via apps op mijn smartphone / tablet (gelieve te verduidelijken): …
- o Via andere manieren op het internet (gelieve te verduidelijken): ...

- o Ik weet niet (meer) via welke manieren ik op het internet informatie heb opgezocht over pigmentvlekjes [unieke keuze]

De volgende vraag dient u enkel in te vullen indien u informatie heeft opgezocht <u>via het internet.</u>

Vraag 6: In welke mate vond u de informatie die u op het internet vond …

Gelieve de vragen te beantwoorden door op elke rij het passende bolletje in te kleuren.

	Helemaal niet	**Eerder niet**	**Eerder wel**	**Helemaal wel**
Betrouwbaar	O	O	O	O
Volledig	O	O	O	O
Begrijpbaar	O	O	O	O
Onrustwekkend	O	O	O	O

Deel 3: Welke informatie kent u en speelt deze informatie een rol in uw acties?

Vraag 1: Heeft u actie ondernomen nadat u informatie hebt ontvangen van een zorgverlener?

Gelieve alle uitspraken die op u van toepassing zijn aan te duiden en eventueel aan te vullen

- Ja, ik heb een afspraak gemaakt bij mijn huisarts
- Ja, ik heb een afspraak gemaakt met een huidspecialist
- Ja, ik heb dit besproken met een andere zorgverlener
- Ja, iets anders (gelieve te verduidelijken): …

- Neen, ik heb geen actie ondernomen nadat ik informatie van een zorgverlener ontvangen heb [unieke keuze]
- Ik heb geen informatie ontvangen van een zorgverlener [unieke keuze]

Vraag 2: Heeft u actie ondernomen nadat u informatie zelf hebt opgezocht?

Gelieve alle uitspraken die op u van toepassing zijn aan te duiden en eventueel aan te vullen

- Ja, ik heb een afspraak gemaakt bij mijn huisarts
- Ja, ik heb een afspraak gemaakt met een huidspecialist
- Ja, ik heb dit besproken met een andere zorgverlener
- Ja, iets anders (gelieve te verduidelijken): …

- Neen, ik heb geen actie ondernomen nadat ik zelf informatie opgezocht heb [unieke keuze]
- Ik heb zelf geen informatie opgezocht [unieke keuze]

Vraag 3: Kent u 'Euro Melanoma', de campagne die preventie-acties organiseert i.v.m. huidkanker?

Gelieve alle uitspraken die op u van toepassing zijn aan te duiden en eventueel aan te vullen

- Ja, ik heb hier al van gehoord maar weet niet precies wat die inhoudt
- Ja, ik weet wat deze campagne inhoudt en wat die doet
- Neen

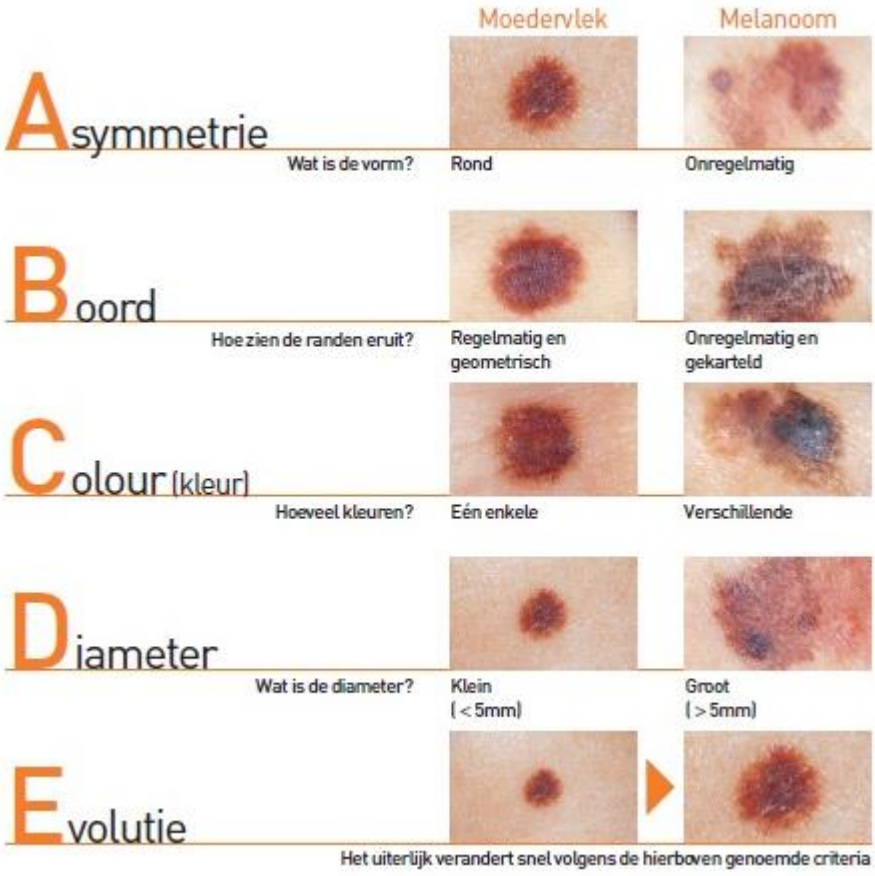
Vraag 4: Kent u de ABCDE regel rond pigmentvlekjes?

Gelieve aan te duiden welke uitspraak het best aansluit bij uw situatie.

- Ja, ik heb hier al van gehoord maar weet niet precies wat deze regel is
- Ja, ik ken deze regel en weet ook wat hij betekent
- Neen, ik ken deze regel niet van naam

Hieronder zult u meer uitleg zien over de vragen van de vorige pagina. Gelieve uw vorige antwoorden niet aan te passen.

Hieronder vindt u de uitleg van de ABCDE regel



Vraag 5: Heeft u deze uitleg al eens eerder ontvangen/gelezen?

Gelieve alle uitspraken die op u van toepassing zijn aan te duiden en eventueel aan te vullen

- Ja, van een huisarts
- Ja, van een huidspecialist
- Ja, van iemand anders (gelieve te verduidelijken van wie): ...
- Ja, ik heb het in een brochure gelezen
- Ja, ik heb het op internet gelezen
- Ja, ik heb het ergens anders gelezen (gelieve te verduidelijken): …

- Neen, ik heb deze uitleg nog niet eerder ontvangen of gelezen [uniek antwoord]

Deel 4: Uw profiel

Tenslotte zouden we u graag enkele vragen stellen over uw profiel, waarmee we de resultaten willen analyseren. Dit helpt ons om beter te begrijpen wat we als huisartsen kunnen doen om mensen te informeren rond pigmentvlekjes. We zullen deze data enkel anoniem gebruiken.

Vraag 1: In welk jaar bent u geboren?

….

Vraag 2: Wat is uw geslacht?

- Man
- Vrouw

Vraag 3: Wat is uw hoogst behaalde diploma?

- Lager onderwijs
- Middelbaar onderwijs
- Bachelor (professioneel/academisch), regentaat of gelijkwaardig
- Master, licenciaat, gelijkwaardig of hoger

Vraag 4: Heeft u zelf een voorgeschiedenis van huidkanker?

Gelieve alle uitspraken die op u van toepassing aan te duiden en eventueel aan te vullen

- Een kwaadaardige pigmentvlek (= maligne melanoom)
- Huidtumor (= spino- of basocellulair carcinoom)
- Andere: …

- Neen [uniek antwoord]
- Dit wens ik niet te zeggen [uniek antwoord]

Vraag 5: Heeft iemand in uw familie huidkanker (gehad)?

Gelieve aan te geven welke uitspraak het best aansluit bij uw situatie.

- Ja
- Neen
- Dat weet ik niet
- Dit wens ik niet te zeggen

De volgende vraag dient u enkel in te vullen indien u 'ja' op de vorige vraag hebt geantwoord.

Vraag 6: Wat is uw relatie tot deze persoon/personen?

Gelieve alle uitspraken die op u van toepassing aan te duiden en eventueel aan te vullen

- Eerstegraadsverwant (vader, moeder, broer, zus, zoon, dochter)
- Tweedegraadsverwant (grootvader, grootmoeder, kleinzoon, kleindochter, oom, tante, nicht, neef, halfbroer, halfzus)
- Andere (gelieve te verduidelijken): …

Hartelijk bedankt voor uw tijd. Uw deelname wordt alvast erg op prijs gesteld.

Bijlage 4: Uitnodigingsbrief voor de huidspecialisten

Beste dokter,
Beste collega,

Eerst en vooral wil ik u bedanken voor uw bereidheid om mij te helpen bij mijn thesisonderzoek '*Hoe zoeken patiënten informatie op over naevi en maligne melanomen voor ze naar de huidspecialist stappen? - Een exploratief onderzoek naar de voorkennis bij patiënten.*'

Als huisarts in opleiding krijg ik regelmatig te maken met patiënten die op voorhand informatie opgezocht hebben inzake hun gezondheid. Daarnaast heb ik binnen de huisartsgeneeskunde bijzondere interesse voor dermatologie, en word ik regelmatig geconfronteerd met de vraag om pigmentvlekjes na te kijken. Deze elementen motiveerden mij om dit onderwerp te kiezen als afstudeerproject.
In bijlage vindt u alvast enkele vragenlijsten waarvan de bedoeling is deze uit de delen aan patiënten die voor een huidnazicht komen. Idealiter ontvangen zij een vragenlijst vóór de consultatie en kunnen ze deze invullen terwijl ze aan het wachten zijn. Op die manier is hun antwoord niet gebiased door informatie die ze tijdens de consultatie door u kregen.
Als het invullen van de vragenlijsten vlot verloopt, contacteer mij gerust voor extra vragenlijsten. Indien u op 18/10 op de LOK vergadering aanwezig zult zijn, kunnen de ingevulde vragenlijsten worden bezorgd aan Ann-Katrien Minne. Zij zal tevens aanwezig zijn op de BCDEG op 22/10, waar u deze ook kunt afgeven. Indien u niet aanwezig zult zijn op 1 van deze evenementen, zal ik u binnen enkele weken contacteren om verder af te spreken.

Indien u op het einde van het jaar graag een kopie van mijn masterthesis ontvangt, laat dit gerust weten.

Met vriendelijke groeten,

Véronique De Soete

2e jaar HAIO
Praktijkadres: kouterstraat 13 3052 Blanden
Privéadres: mechelsesteenweg 280 3020 Herent
veronique.desoete@gmail.com