Gezondheidsambassadeurs in Oostende:

Effect van de opleiding tot gezondheidsambassadeur op het maken van een geïnformeerde keuze bij het Bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker

Dieter Vanhullebus, Universiteit Gent

Promotor: Prof. Dr. Sara Willems, Universiteit Gent

Co-promotor: Dr. Veerle Piessens, Universiteit Gent

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

Academiejaar: 2018-2019

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur(s) is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de universiteit waaraan de auteur is ingeschreven.

Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten, schakelingen en programma's voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.

Voorwoord

Beste lezer,

Voor u ligt de masterproef "Gezondheidsambassadeurs in Oostende: effect van de opleiding tot gezondheidsambassadeur op het maken van een geïnformeerde keuze bij het Bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker". Deze werd geschreven ter afronding van mijn studies tot huisarts aan de Universiteit van Gent. Het schrijven van deze masterproef was evenwel niet mogelijk geweest zonder de steun van diverse personen. Graag grijp ik de mogelijkheid aan om hen te bedanken.

Allereerst gaat mijn dank uit naar de gezondheidsambassadeurs zelf. Dit voor hun deelname aan de studie, maar ook voor hun eindeloze energie en erg aanstekelijk enthousiasme.

Verder wens ik alle leden van de stuurgroep te bedanken. Tijdens de op heden bijna twee jaar durende looptijd van het project werden er hechte informele banden gesmeed tussen alle leden, die de samenwerking alleen maar ten goede kwam. Bedankt Fem Theuninck, coördinator van het project, om alles in goede banen te leiden.

Ook wens ik alle personeelsleden van Wijkgezondheidscentrum "De Hoek" uit Oostende te bedanken. Dankzij hen kreeg ik het vertrouwen en de vrijheid om in de stuurgroep te mogen zetelen als hun vertegenwoordiger.

Als laatste wens ik mijn promotor Professor Dr. Sara Willems en co-promotor Dr. Veerle Piessens te bedanken voor de wijze raad, methodologische insteken en rotsvaste overtuiging in het slagen van dit project.

Hartelijk dank,

Dieter Vanhullebus *Oostende, maart 2019*



Inhoudstabel

Inleiding 1

1. Ontstaan van het project "gezondheidsambassadeurs in Oostende" 1

2 Voorstelling van de stuurgroep 3

2.1 Kom Op Tegen Kanker 3

2.2 FMDO 3

2.3 Christelijke Mutualiteit en Bond Moyson 3

2.4 LOGO Brugge-Oostende 4

2.5 HoWest 4

2.6 Stad Oostende 4

2.7 Wijkgezondheidscentrum De Hoek 4

3. Selectie en opleiding van de gezondheidsambassadeurs 5

4. Gezondheidsambassadeurs aan het werk 8

Context 9

1. Diversiteit in Oostende 9

2. Diversiteit in Wijkgezondheidscentrum De Hoek 10

Doel van het onderzoek en de onderzoeksvragen 11

1. Geïnformeerde keuze 11

2. Het Bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker 12

3. Onderzoeksvragen 15

Methodologie 16

1. Kwantitatieve methode 16

2. Meten van geïnformeerde keuze 16

2.1 Literatuuronderzoek 16

2.2 Het drie-dimensie model 18

3. Ontwikkeling van de vragenlijsten 20

3.1 De Socio-demografische vragenlijst 20

3.2 De vragenlijst naar kennis 20

3.3 De vragenlijst naar attitude 24

3.4 Het meten van de screeningstatus 25

4. Afname van de vragenlijst **25**

5. Analyse van de resultaten **28**

Resultaten ***29***

1. Afname van de vragenlijst bij de gezondheidsambassadeurs **29**

1.1 Resultaten vragenlijst naar kennis 31

1.2 Resultaten vragenlijst naar attitude 33

1.3 Informed choice 34

2. Afname van de vragenlijst bij deelnemers aan een sessie met de gezondheidsambassadeurs **35**

Discussie ***38***

Toekomst van het project Gezondheidsambassadeurs ***41***

Bronnen ***42***

Bijlagen .....

Bijlage 1: Dossier verzoek tot advies van het Ethisch Comité .....

Bijlage 2: Goedkeuring Ethisch Comité .....

Bijlage 3: Socio-demografische vragenlijst .....

Bijlage 4: Kennis en attitude vragenlijst .....

Samenvatting

Inleiding: Het project "Gezondheidsambassadeurs in Oostende" bestaat uit het opleiden en inzetten van sterke figuren die aanwezig zijn in de diverse verenigingen van FMDO regio Oostende (Federatie van Marokkaanse en Mondiale Democratische Organisaties). Het project heeft als doel om de gezondheidsvaardigheden omtrent kanker en kankerscreening te verbeteren bij mensen met een migratieachtergrond. Eénmaal opgeleid worden de gezondheidsambassadeurs ondersteund om sessies te geven in hun moedertaal aan anderstalige nieuwkomers in Oostende. Het project behandelt de drie bevolkingsonderzoeken. Specifiek voor het Bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker wordt in deze thesis het effect van het project geëvalueerd.

Onderzoeksvragen: Er zijn twee onderzoeksvragen die telkens het maken van een geïnformeerde keuze meten met betrekking tot het Bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker. Ten eerste: zijn de gezondheidsambassadeur na het beëindigen van hun opleiding in staat om een geïnformeerde keuze te maken met betrekking tot het Bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker? Ten tweede: zijn de patiënten/deelnemers die een sessie met de gezondheidsambassadeur volgen in staat om dit ook te doen bij het beëindigen van de sessie?

Methodologie: Er werd een vragenlijst ontwikkeld om het maken van een geïnformeerde keuze te meten volgens het model van Marteau et al., gebaseerd op de definitie van geïnformeerde keuze door O'Connor en O'Brien-Pallas. De vragenlijst bestaat uit 10 kennisvragen en 4 attitudevragen. De gezondheidsambassadeurs vullen deze in voor de eerste les en bij het beëindigen van de laatste les van hun opleidingspakket (=onderzoeksvraag 1). De patiënten/deelnemers vullen deze in voor en na de sessie van de gezondheidsambassadeur (= onderzoeksvraag 2).

Resultaten: Gegevensverzameling werd gestart in juni 2018 en beëindigd in maart 2019. Van de 40 gezondheidsambassadeurs in opleiding werden er 28 geïncludeerd in de studie. Wegens een structureel probleem werden slechts 2 Russischtalige deelnemers geïncludeerd voor de tweede onderzoeksvraag.

Bij het begin van de lessenreeks maakten 17 van de 28 gezondheidsambassadeurs een geïnformeerde keuze om al dan niet deel te nemen aan het bevolkingsonderzoek. Bij het

beëindigen van de lessenreeks maakten 27 gezondheidsambassadeurs een geïnformeerde keuze, waarvan 26 een positieve geïnformeerde keuze en één een negatieve geïnformeerde keuze. De algemene toename is voornamelijk te wijten aan een significante ($p<0,0001$) verandering in kennis. De score steeg van 5,8 op 10 naar 8 op 10 bij het beëindigen van de lessenreeks. Op het vlak van attitude is er quasi geen verandering: 9,64 op 28 voor de lessenreeks en 9,54 op 28 na de lessenreeks.
Geen van de 2 deelnemers aan de Russischtalige sessie maakte bij het begin een geïnformeerde keuze om al dan niet deel te nemen aan het bevolkingsonderzoek. Bij het beëindigen van de sessie maakten beiden een geïnformeerde keuze om wel deel te nemen. Ook hier is dit voornamelijk te wijten aan een verandering in kennis. De kennisscore steeg van 4,5 naar 6,5 op het einde van de sessie. Op het vlak van attitude is er quasi geen verandering: 13 naar 12,5.

Discussie: De gezondheidsambassadeurs zijn op het einde van de lessenreeks beter in staat om een geïnformeerde keuze te maken met betrekking tot het Bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker. Wegens de beperkte steekproefgrootte dient men echter voorzichtig te zijn bij interpretatie van dit resultaat. Met betrekking tot de deelnemers aan een sessie met de gezondheidsambassadeurs is de steekproefgrootte te klein om een conclusie te maken. Verdere gegevensverzameling aangevuld met diepteinterviews kunnen de kwaliteit van dit onderzoek verhogen.

Inleiding

Het project "Gezondheidsambassadeurs in Oostende" bestaat uit het opleiden en inzetten van sterke figuren die aanwezig zijn in de diverse verenigingen van FMDO regio Oostende (Federatie van Marokkaanse en Mondiale Democratische Organisaties). Het project heeft als doel om de gezondheidsvaardigheden omtrent kanker en kankerscreening te verbeteren bij mensen met een migratieachtergrond. Eénmaal opgeleid worden de gezondheidsambassadeurs ondersteund om sessies te geven in hun moedertaal aan anderstalige nieuwkomers in Oostende. Het project behandelt de drie bevolkingsonderzoeken. Specifiek voor het Bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker wordt in deze thesis het effect van het project geëvalueerd.

Aangezien deze masterproefscriptie kadert in het grotere geheel van het project "Gezondheidsambassadeurs in Oostende", wordt in dit hoofdstuk eerst bij dit project stilgestaan.

1. Ontstaan van het project "gezondheidsambassadeurs in Oostende"

Op **8 mei 2017** lanceerde Kom Op Tegen Kanker een projectoproep voor initiatieven die de toegankelijkheid van kankerzorg en kankerpreventie voor migranten en etnisch culturele minderheden verbeteren. De projecten kunnen twee doelen hebben waarbij er een link moet zijn met kanker of kankerscreening. Ofwel is er een focus op het verbeteren van de gezondheidsvaardigheden. Ofwel levert het project middelen om drempels in de gezondheidszorg weg te nemen zodat migranten en etnische minderheden ook met beperkte gezondheidsvaardigheden de nodige informatie kunnen vinden en verwerken.

De inhoud van deze oproep sloot nauw aan bij een eerder project ontwikkeld door FMDO. Het project Ouders Zonder Grenzen, heden beter gekend als **Onderwijsambassadeurs**, werd ontwikkeld om personen met een migratieachtergrond op informele en speelse manier beter in te lichten over de schoolsystemen aanwezig in Oostende. Het project was oorspronkelijk bedoeld voor één jaar maar werd wegens succes met nog minstens zes jaar verlengd. Heden kent het ook vervolg in andere centrumsteden.

In het project Onderwijsambassadeurs werd er op zoek gegaan naar intermediairen/steunfiguren binnen de doelgroep zelf. Zij kregen een grondige opleiding over het onderwijssysteem in Vlaanderen en de organisaties die hierbij een belangrijke rol spelen zoals het Centrum voor Leerlingenbegeleiding (CLB), Stad Oostende, Huis van het Kind, de Opvoedingswinkel.... Na de intensieve opleiding werden de onderwijsambassadeurs individueel gecoacht om goed met de doelgroep te interageren. Organisaties zoals scholen, groepen van integratiecursussen, CLB's, … die mensen bereiken die nood hebben aan deze informatie konden beroep doen op de onderwijsambassadeurs. De informatieoverdracht vond plaats aan de hand van een spelmethodiek.

Gezien het succes van de onderwijsambassadeurs onderzocht FMDO in **mei 2017** of een gelijkaardig concept kon ontwikkeld worden met betrekking tot gezondheid. In de **zomermaanden van 2017** werd dit concept door een stuurgroep (zie volgend hoofdstuk) verder uitgewerkt met behulp van de expertise van nieuwe partners. Zo werden er drie hoofddoelstellingen geformuleerd:

- Hoofddoelstelling 1: Het verbeteren van gezondheidsvaardigheden bij mensen met een migratieachtergrond. Informeren over de voor- en nadelen van de Bevolkingsonderzoeken (borst-, baarmoederhals- en dikkedarmkankerscreening) zodat de doelgroep beter in staat is om geïnformeerde keuzes te maken. Het informeren en bevorderen van een gezonde levensstijl.
- Hoofddoelstelling 2: Opleiden van 10 à 15 gezondheidsambassadeurs per jaar.
- Hoofddoelstelling 3: Het informeren, opleiden en betrekken van (zorg)professionals om de wisselwerking te bevorderen en de kloof te verkleinen tussen (zorg)professional en doelgroep.

Net zoals de onderwijsambassadeurs zijn de gezondheidsambassadeurs ook personen met een migratieachtergrond. Het zijn sterke figuren die reeds goed geïntegreerd zijn in de Belgische maatschappij en naast het Nederlands ook nog steeds hun moedertaal beheersen.

In **oktober 2017** werd het concept door Kom Op Tegen Kanker goedgekeurd en werden fondsen voorzien voor een periode van drie jaar. Onmiddellijk werd een vacature uitgeschreven voor een educatieve kracht. Deze persoon is als projectcoördinator verantwoordelijk voor een goede werking van het project en werkt full-time in dienst van FMDO. Deze persoon is in dienst getreden in **maart 2018** en wordt aangestuurd en ondersteund door de stuurgroep.

2 Voorstelling van de stuurgroep

2.1 Kom Op Tegen Kanker

Kom Op Tegen Kanker is een niet-gouvernementele organisatie die opkomt voor het recht van de patiënten op de beste behandeling en zorg, en het recht van mensen op een gezonde leefomgeving. De organisatie kan zorgprojecten en wetenschappelijk onderzoek ondersteunen met geld afkomstig van giften, acties en legaten.

De organisatie wordt vertegenwoordigd door één lid in de stuurgroep.

2.2 FMDO

FMDO vzw staat voor "Federatie van Marokkaanse en Mondiale Democratische Organisaties". De van oorsprong Marokkaanse organisatie fungeert heden als koepelorganisatie voor 210 sociaal-culturele verenigingen van mensen men een migratieachtergrond in Vlaanderen en Brussel. Eén van FMDO's voornaamste doelen bestaat uit het bevorderen van participatie en volwaardig burgerschap bij mensen met een migratieachtergrond.

Met behulp van de fondsen van Kom Op Tegen Kanker was FMDO in staat om een full-time educatieve kracht aan te stellen om als coördinator het project in goede banen te leiden. De coördinator werd aangesteld in januari 2018 en is verantwoordelijk voor het rekruteren en begeleiden van de ambassadeurs, het opstellen van het lespakket, logistieke ondersteuning, communicatie…

De organisatie wordt vertegenwoordigd door twee leden in de stuurgroep, waaronder de coördinator van het project.

2.3 Christelijke Mutualiteit en Bond Moyson

Christelijke Mutualiteit regio Oostende en Bond Moyson West-Vlaanderen, de 2 grootste ziekenfondsen van Oostende, worden betrokken voor hun expertise inzake gezondheidspromotie. Beide organisaties hebben actief meegewerkt aan het opstellen van de hoofddoelstellingen van het project, het ontwerpen van de theoretische modellen en het uitwerken van de lessenreeks.

Zowel de CM als de BM hebben elk één lid in de stuurgroep.

2.4 LOGO Brugge-Oostende

Het Lokaal Gezondheidsoverleg wordt gezien als logische partner bij de ontwikkeling van gezondheidsbevorderende campagnes. Het LOGO ontwikkelde zelf al lessenreeksen over de gratis preventieve bevolkingsonderzoeken in Vlaanderen en heeft expertise in het geven van vormingen aan personen met een migratieachtergrond.

De organisatie wordt vertegenwoordigd door één lid in de stuurgroep.

2.5 HoWest

Hogeschool West-Vlaanderen, meer specifiek de richting professionele bachelor Toegepaste Gezondheidswetenschappen, wordt betrokken omwille van zijn praktijkkennis inzake ontwikkeling van gezondheidsbevorderende projecten voor de doelgroep.

De organisatie wordt vertegenwoordigd door één lid in de stuurgroep.

2.6 Stad Oostende

Stad Oostende speelde een belangrijke rol in het project Onderwijsambassadeurs en wordt ook nu reeds bij opstart van het project Gezondheidsambassadeurs betrokken. De stad geeft voornamelijk logistieke en informatieve steun en is een toegangspoort tot verschillende (zorg)professionals.

Stad Oostende heeft twee leden in de stuurgroep.

2.7 Wijkgezondheidscentrum De Hoek

Het wijkgezondheidscentrum werd betrokken omwille van het patiëntenbestand dat voor een groot deel bestaat uit personen met een migratieachtergrond, voor de medische expertise en als toegangspoort tot zorgprofessionals. Het centrum is de eerste en tot nog toe enige wijkgezondheidscentrum in Oostende.

De organisatie heeft één lid in de stuurgroep.

3. Selectie en opleiding van de gezondheidsambassadeurs

In **april 2018** werden kandidaat gezondheidsambassadeurs gezocht. Met behulp van flyers, sociale media, mond-tot-mondreclame en info-avonden werden vooral in de verenigingen van het FMDO promotie voor de opleiding gemaakt. Ook vanuit het Wijkgezondheidcentrum werden patiënten aangesproken of met flyers en posters aangespoord om zich kandidaat te stellen.

In de periode **maart – mei 2018** vonden meerdere brainstormsessies in de stuurgroep plaats om het lessenpakket voor de gezondheidsambassadeurs vorm te geven. Er werd voornamelijk nagedacht over de eindtermen: welke kennis en vaardigheden moeten de gezondheidsambassadeur hebben op het einde van de lessenreeks om de doelgroep succesvol te benaderen. Er werd gekozen om 10 lessen te geven van telkens 2 uur.

In **mei 2018** was er een infoavond voor alle personen die interesse hadden in het project. Op de infoavond werd kort de stuurgroep voorgesteld, de inhoud van de lessen en het uiteindelijke doel van het project. De opkomst was groter dan verwacht. Ongeveer 35 personen van diverse origine kwamen langs. Op het einde van de avond was er een mogelijkheid tot inschrijven. Ongeveer 20 personen gingen hier onmiddellijk op in, nog eens 10 schreven zich de eerste twee weken na de infoavond in.
Vervolgens voorzag de coördinator voor alle kandidaten een persoonlijk gesprek van 30 minuten tot 1 uur. Terwijl er in de hoofddoelstellingen werden geopteerd om slechts 10 à 15 gezondheidsambassadeurs per jaar op te leiden, werden uiteindelijk 26 kandidaten toegelaten voor het eerste opleidingsjaar. Dit werd in de stuurgroep goedgekeurd wegens de vrees dat veel kandidaten tijdens de opleiding afhaken en om zo toch nog een 15 tal gezondheidsambassadeurs over te hebben die de opleiding succesvol afronden.

Om te worden toegelaten tot de opleiding lette de coördinator tijdens de gesprekken voornamelijk op volgende zaken:

- Kennis van het Nederlands. De opleiding wordt gegeven in het Nederlands, een basiskennis is nodig om de lessen te kunnen begrijpen.
- Kennis van de moedertaal. De gezondheidsambassadeur moet de opgedane kennis kunnen doorgeven in zijn of haar moedertaal.

- Een goede spreiding van de verschillende talen. Bij voorkeur spreken niet meer dan twee gezondheidsambassadeurs dezelfde taal om zo de meest voorkomende talen in Oostende te kunnen dekken.
- Een evenwicht tussen aantal mannen en vrouwen. Er was meer interesse van vrouwen dan van mannen in de opleiding. Mannen werden extra gemotiveerd om zich kandidaat te stellen voor de opleiding.
- Sociale vaardigheden. Sociaal vaardige personen, mensen die reeds voordrachten geven of een vorm van leidersfunctie hadden, kregen de voorkeur.
- Mogelijkheid om naar alle opleidingsmomenten te komen.

Het laatste criterium was voor de coördinator de voornaamste reden om een inschrijving te weigeren. Voor kandidaten die wegens omstandigheden één tot twee sessies niet aanwezig konden zijn, werden persoonlijke bijscholingsmomenten voorzien door de coördinator.

Eind **juni 2018** is de opleiding van start gegaan met 26 kandidaat gezondheidsambassadeurs. De 10 lessen waren verspreid over een periode van vijf maanden, telkens op een donderdagavond tussen 19 en 21u. In 2019 zullen de lessen over een kortere periode worden verspreid. Dit was niet mogelijk in 2018. Men kon pas starten met de lessen na het beëindigen van de Ramadan. Daarnaast werden gedurende de zomermaanden geen lessen georganiseerd wegens de reeds geplande reizen van zowel de lesgevers als de kandidaat gezondheidsambassadeurs. Er werd beslist om bij de volgende lichting te starten met de lessen in het voorjaar van 2019 en beëindigen net voor de Ramadan.
Elke les begon met een maaltijd. De eerste keer werd deze voorzien door FMDO. Voor de volgende lessen was er altijd een gezondheidsambassadeur die zich kandidaat stelde om te koken. Er werd vrijwillig een beurtrol opgesteld. Het samen eten van een gezonde, zelf bereide maaltijd bevorderde sterk het groepsgebeuren. Er werd tijdens elke les kinderopvang voorzien om ook jonge vaders en moeders aan te trekken.

De lessen zijn als volgt ingedeeld:

- **Kennismakingsles**: De deelnemers leerden elkaar kennen met behulp van enkele groepsspelen. Wegens de vele verschillende culturen en gebruiken is het belangrijk om een aangename sfeer te scheppen. Er werd een engagementsverklaring opgemaakt.
- **Wat is kanker**: Deze les heb ik zelf kunnen geven met ondersteuning van de intercultureel deskundige van Stad Oostende. Tijdens deze les werden de basisprincipes van kanker verklaard en gekoppeld aan vragen zoals “Is kanker

besmettelijk?", "Is kanker eens straf?"... Deze vragen werden ontwikkeld op basis van eerdere ervaringen met de doelgroep.

- **Gezonde voeding**: Deze les werd gegeven door een dieetkundige aangesteld uit LOGO met ervaring in de doelgroep. Er werd gepoogd om, over de culturen en gebruiken heen, te duiden waar men op moet letten bij het bereiden van een gezonde maaltijd. Er werd een link gelegd tussen ongezonde voeding/ ongezonde levensstijl en kanker.
- **Getuigenis**: Deze les werd geïntroduceerd op vraag van de gezondheidsambassadeurs. Twee ambassadeurs wensten hun eigen ervaring met kanker te delen in groep. Hiervoor werden ze grondig voorbereid door de projectcoördinator. Het tweede deel van de les bestond uit het aanleren van communicatietechnieken.
- **Baarmoederhalskanker**: Tijdens deze les werd uitleg gegeven over het ontstaan en de behandeling van baarmoederhalskanker, de vaccinatie en het bevolkingsonderzoek.
- **Bewegen is gezond**: Net zoals in de les "Gezonde voeding" werd ook hier een link gelegd tussen ongezonde levensstijl en kanker. Het tweede deel van de les bestond uit een sportsessie.
- **Borstkanker** en **Dikkedarmkanker**: Betroffen soortgelijke lessen als de les omtrent baarmoederhalskanker. Er werd uitleg gegeven over het ontstaan en de behandeling van de types kanker en wat de bevolkingsonderzoeken inhielden.
- **Roken**: In deze les werden de nadelige gevolgen van roken behandeld en werden communicatietips gegeven om mensen te motiveren tot rookstop.
- **Vragen en antwoorden**: Deze les was een mogelijkheid om onduidelijkheden op te frissen en vragen te stellen.

Van de 26 gezondheidsambassadeurs beëindigden er 24 de opleiding succesvol. Tijdens de plechtige afstudeerceremonie ontvingen ze in **december 2018** hun diploma van Marc Michils, algemeen directeur van Kom Op Tegen Kanker. Twee ambassadeurs slaagden niet wegens een te groot aantal gemiste lessen.

In januari 2019 startte een nieuw opleidingsjaar met 16 kandidaat gezondheidsambassadeurs. Met het schrijven van deze thesis is het opleidingsjaar nog steeds lopende.

4. Gezondheidsambassadeurs aan het werk

Gezondheidsambassadeurs kunnen op volgende manieren ingeschakeld worden:

- Op vraag van afdelingen van FMDO die voor hen leden zelf een moment organiseren.
- Op vraag van (huis)artsen die met ondersteuning van de projectcoördinator een bijscholingsmoment wensen te organiseren voor hun patiënten. Ook Oostendse verenigingen kunnen dit in overleg met de coördinator organiseren.
- Activiteitensessies, toegankelijk voor iedereen, waarbij onder andere de mogelijkheid kan bestaan tot het bezoeken van de mammografische eenheid, het volgen van een sportles, een gezonde kookles,…

Om de Oostendse huisartsen hiervoor warm te maken werd het project in november 2018 aan hen voorgesteld tijdens de jaarlijkse wachtdienstvergadering. De grote meerderheid van de huisartsen actief in Oostende waren hierop aanwezig. Via een mailingsysteem zullen alle huisartsen 3-maandelijks informatie krijgen over de voortgang van het project en de nabije sessies. Indien gewenst, kunnen huisartsen zich intekenen om flyers en posters te ontvangen om te verspreiden in de wachtzaal.

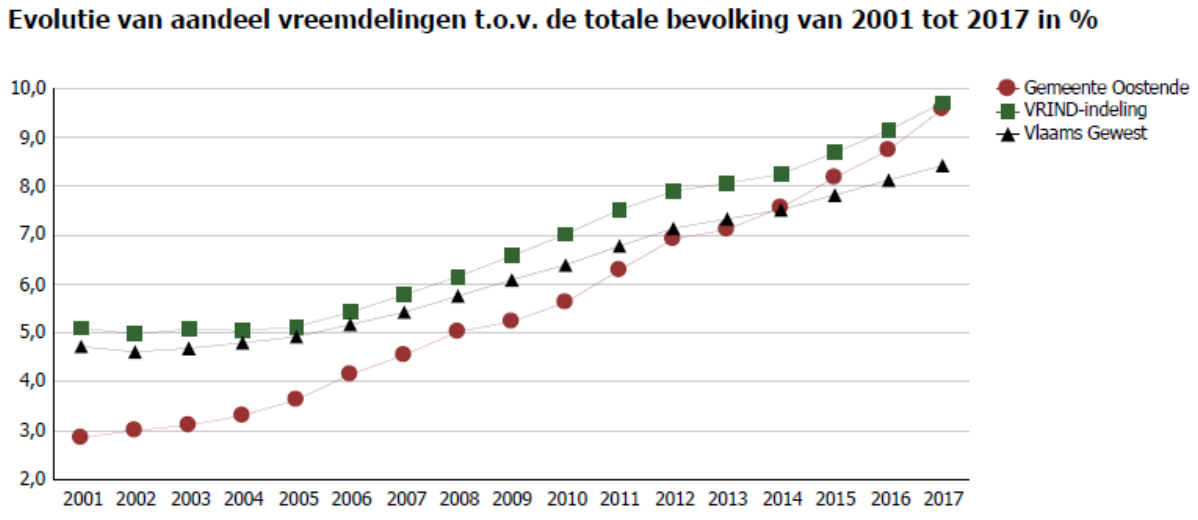
De gezondheidsambassadeurs krijgen per gegeven sessie een vaste vrijwilligersvergoeding. Hiervoor wordt jaarlijks een budget voorzien. FMDO stelt een pand ter beschikking dat kan dienen als een gezellige locatie om sessies te organiseren tot 25 deelnemers. Er worden bij voorkeur enkel groepssessies gegeven.

Context

Het project gezondheidsambassadeurs vindt plaats in Oostende en deels in het tot nu toe enige wijkgezondheidscentrum van Oostende. In dit hoofdstuk wordt dieper ingegaan op de veranderingen die Oostende de afgelopen jaren heeft doorgemaakt op vlak van diversiteit. Daarna wordt er ingegaan op de diversiteit van het patiëntenbestand van wijkgezondheidscentrum De Hoek.

1. Diversiteit in Oostende

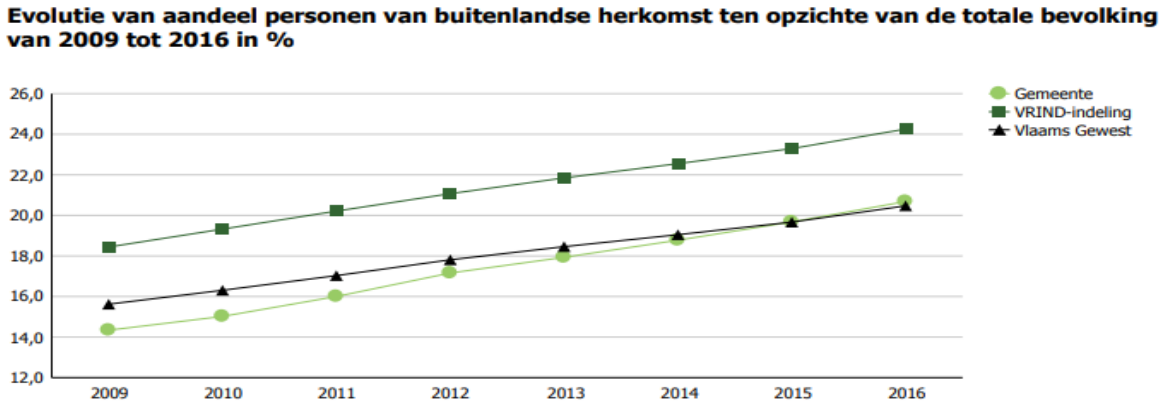
Oostende is een groeiende, superdiverse stad bestaande uit 71 224 inwoners (2018) die door migratie in slechts enkele jaren grondig is getransformeerd. (1) Net zoals in de overige centrumsteden woont ook in Oostende een grote populatie aan vreemdelingen. Dit zijn personen met heden een niet-Belgische nationaliteit. In 2018 werden er 130 verschillende nationaliteiten geteld. Samen maken zij 9,6% van de Oostendse bevolking. (2) De vijf meest voorkomende vreemde nationaliteiten zijn: Afghaans (1 %), Nederlands (0,7 %), Roemeens (0,6 %), Iraaks (0,5 %) en Syrisch (0,5%). Het is hierbij opvallend dat Oostende de afgelopen jaren een snellere groei heeft gehad dan de overige centrumsteden.



Figuur 1: Evolutie van het aandeel vreemdelingen. Bron: LIIG gemeente Oostende (2)

In 2016 had 20,7% van de Oostendse bevolking een buitenlandse herkomst. Dit zijn personen van wie de huidige of eerste nationaliteit niet-Belgisch is of van wie één van de ouders een

eerste niet-Belgische nationaliteit hebben. Ook hier is in slechts enkele jaren tijd dit percentage sterk toegenomen.



Figuur 2: Evolutie van het aandeel personen van buitenlandse herkomst. Bron: LIIG gemeente Oostende (2)

2. Diversiteit in Wijkgezondheidscentrum De Hoek

Op 1 april 2017 opende Wijkgezondheidscentrum De Hoek de deuren. Het is het eerste, en tot nu toe enige, WGC in Oostende en spitst zich toe op de wijken Westerkwartier, Sint-Jan en Stene. Vooral het Westerkwartier wordt gezien als een aandachtswijk: een gebied met een verhoogde kansarmoede, werkloosheid en recente migratiegolven. (3) Het WGC verhoogt de toegankelijkheid van de gezondheidszorg in deze wijken. Dit onder andere met behulp van het forfaitair betalingssysteem, een maatschappelijk werker, een eerstelijns psycholoog en preventieve gezondheidscampagnes.

Op 31 maart 2018 waren er 2038 patiënten ingeschreven in het wijkgezondheidscentrum. Zoals reeds eerder vermeld bestaat een groot deel van het patiëntenbestand uit personen met een migratieachtergrond. Gedurende de eerste 2 weken van oktober 2017 werden de patiëntencontacten gemonitord. In totaal werden in deze periode 134 unieke patiënten gezien. 51 % van de patiënten sprak Nederlands als moedertaal. Er werden 14 vreemde talen genoteerd. De meest voorkomende vreemde talen waren Arabisch (11 %) en Russisch (10 %).

Ongeveer 39 % van de ingeschreven patiënten had in 2017 een verhoogde tegemoetkoming. Het percentage verhoogde tegemoetkomingen over heel Oostende bedraagt 22,4 % - in het Vlaamse Gewest bedraagt het percentage 14,4 %. (4)
Het WGC kent een opvallend jonge populatie: 32 % van de ingeschreven patiënten zijn jonger dan 20 jaar, 83,2 % van de patiënten zijn jonger dan 60 jaar.

Doel van het onderzoek en de onderzoeksvragen

Zoals eerder wordt aangehaald, kadert deze masterproefscriptie in het groter geheel van het project “Gezondheidsambassadeurs in Oostende”. In dit project wordt er bijzondere aandacht gespendeerd aan het concept “geïnformeerde keuze”. Daarnaast nemen de Vlaamse Bevolkingsonderzoeken ook een centrale plaats in. In deze masterproefscriptie wordt de keuze gemaakt om specifiek stil te staan bij het Bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker. In dit hoofdstuk wordt dieper ingegaan op het concept van “geïnformeerde keuze” en het Bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker om zo over te gaan tot de formulering van de onderzoeksvragen.

1. Geïnformeerde keuze

Het concept “geïnformeerde keuze” valt te situeren binnen een groeiend bewustzijn dat patiënten een belangrijke rol moeten en kunnen spelen met betrekking tot hun eigen gezondheid. Op deze manier wordt de morele status van de patiënt als individu erkend. (5) Concepten zoals patiënt emancipatie, shared decision making en patient-centered care benadrukken deze evolutie. (6) Ook het concept "geinformeerde keuze" kan hieronder worden gesitueerd, waarbij "keuze" wordt gelinkt aan de persoonlijke autonomie van de patiënt. Studies halen aan dat autonomie verhogende maatregelen kunnen leiden tot beter geïnformeerde patiënten (7), wat op hun beurt weer kan leiden tot betere patient outcomes (8). Marteau et al. (8) merken verder ook op dat het niet informeren van de patiënt van medische consequenties meer en meer als onethisch wordt beschouwd.

De organisatie Kom op tegen Kanker ondersteunt de visie van de geïnformeerde patiënt en benadrukt het belang van geïnformeerde keuze bij kankerpreventie en kankeronderzoek. Dit wordt vrijwel letterlijk aangehaald in hun vijfjarenplan:

“Kom op tegen Kanker laat een kritische stem horen m.b.t. vroegtijdige opsporing van kanker. De organisatie volgt daartoe nieuwe ontwikkelingen op de voet, geeft mensen evenwichtige en eerlijke informatie en bepleit een overheidsbeleid dat patiëntenrechten zoals vrije keuze en geïnformeerde toestemming respecteert.”(9)

Gezien het feit dat het project “Gezondheidsambassadeurs in Oostende” wordt gerealiseerd dankzij hun ondersteuning, nam het concept geïnformeerde keuze gedurende de volledige projectlooptijd een belangrijke plaats in. Zo worden onder andere de gezondheidsambassadeurs met oog voor dit concept opgeleid. Aangezien het de bedoeling is dat de resultaten van deze masterproefscriptie worden meegenomen in de eindrapportage van het project, wordt er ook in deze scriptie vanuit dit concept vertrokken.

2. Het Bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker

De gezondheidsambassadeurs krijgen, naast informatie over het Bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker, ook informatie over de Vlaamse Bevolkingsonderzoeken Dikkedarm- en Borstkanker. Uit praktische overwegingen (vroeger vallen van de les baarmoederhalskanker, betere aflijnbaarheid van het onderwerp en het voornamelijk aanwezig zijn van jonge, vrouwelijke gezondheidsambassadeurs) werd besloten om in deze scriptie de onderzoeksvragen tot dit onderwerp te verengen.

“Vrouwen waarvan de geboorte nationaliteit niet Belgisch is, laten zich minder preventief onderzoeken (screening naar baarmoederhalskanker) dan de autochtone bevolking.”(10)

Elke drie jaar kunnen vrouwen tussen 25 en 64 jaar gratis een uitstrijkje laten nemen. Het doel van dit onderzoek is om baarmoederhalskanker reeds in een voorstadium te ontdekken en zo nodig te behandelen om zo de morbiditeit en mortaliteit van baarmoederhalskanker te verlagen. De participatiegraad lag in 2017 op 62,2 % en is in een trage stijgende lijn in vergelijking met voorgaande jaren (in 2015 op 60,7 %). (11) Uit cijfers blijkt dat kwetsbare vrouwen een groot aandeel vormen in de groep niet-deelnemers. Uit het rapport van Hoeck en Kellen (10) komen onder andere volgende conclusies betreffende het Bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker:

- Vrouwen die recht hebben op verhoogde tegemoetkoming hebben bijna twee maal meer risico om niet gescreend te zijn.

- Vrouwen die werkzoekend zijn of niet beroepsactief hebben ongeveer 1,5 keer meer risico om niet gescreend te zijn.
- Vrouwen waarbij het arbeidsvolume op gezinsniveau[1] de grens van armoede-risico bereikt of zelfs er onder duikt, hebben twee maal meer risico om niet gescreend te zijn.

Uit onderstaande tabel blijkt dat ook de nationaliteit van origine een belangrijke voorspellende factor is bij het al dan niet deelnemen aan het Bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker. Zo laat slechts 1 op de 2 Oost-Europese Vlaamse vrouwen zich driejaarlijks screenen.(10)

	Niet – gescreend	Gescreend
België	34% N=392.890	66% N=764.165
Nederland	44.8%	55.2%
	N=17.768	N=21.914
Oost EU	48% N=12.332	52% N=13.362
Turkije	37.7%	62.3%
	N=10.879	N=17.986
Magreb	38.1% N=14.963	61.9% N=24.287
Andere landen Afrika	37%	63%
	N=6.914	N=11.784
Azië	42.8% N=11.287	57.2% N=15.084

Figuur 3: Deelname aan screening BMHK volgens nationaliteit van origine. Rapport Hoeck en Kellens (10)

Van Roy et al. (12) beschreef een significant verband tussen het hebben van een migratieachtergrond en deelname aan de preventieve bevolkingsonderzoeken. Vrouwelijke eerste generatiemigranten met een niet-westerse achtergrond laten zich significant minder screenen naar baarmoederhalskanker in vergelijking met de autochtone bevolking. Van Roy et al. kwam tot deze conclusie na analyse van de resultaten van de Nationale

[1] Arbeidsvolume op gezinsniveau: Hoeveel de gezinsleden op arbeidsleeftijd op maandbasis hebben gewerkt. Deze waarde wordt vergeleken met hoeveel de gezinsleden potentieel hadden kunnen werken bij een voltijdse betrekking. Wanneer de gezinsleden minder dan 20% van hun potentieel werken, wordt het gezin als een armoederisicogroep beschouwd.

Gezondheidsenquête, georganiseerd door het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid België (13).

De redenen waarom mensen met een migratieachtergrond minder deelnemen aan het Vlaams Bevolkingsonderzoek voor Baarmoederhalskanker zijn vermoedelijk divers. Met betrekking tot het Bevolkingsonderzoek Dikkedarmkanker werden focusgroepgesprekken georganiseerd bij Turkse Vlamingen. Deze toonden aan dat de motieven om niet deel te nemen aan het bevolkingsonderzoek dezelfde waren als bij Vlamingen (uitstelgedrag, niet nodig wegens geen klachten, geen dikkedarmkanker in de familie, onvoldoende geïnformeerd zijn, …) maar ook dat de taalbarrière een rol speelt en dat de uitnodiging werd beschouwd als reclame. (11) Specifiek voor het Bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker werden door Van Roy et al. focusgroepen georganiseerd bij kwetsbare vrouwen om de motieven voor niet deelname te bevragen en maatregelen te zoeken die hen kunnen overtuigen om wel deel te nemen. (14) Van de 34 deelnemende vrouwen hadden er minstens 5 een migratieachtergrond. De aangehaalde motieven zijn:

- Onvoldoende geïnformeerd.
- Geen voorstander van preventie.
- Negatieve ervaring met artsen.
- Andere prioriteiten of persoonlijke moeilijkheden.
- Nonchalance.
- Financiële motieven.
- Schrik voor het resultaat of ongerustheid tijdens het wachten op resultaten.
- Schaamte.

Enkele van de aangehaalde suggesties om de participatie te bevorderen zijn:

- Beter informeren van de in aanmerking komende vrouwen, onder andere met behulp van flyers en affiches.
- Meer persoonlijk verstrekte informatie. Dit voornamelijk door de huisarts maar ook door andere personen die een zekere deskundigheid in te materie hebben.

Het project gezondheidsambassadeurs speelt niet alleen in op de hierboven aangehaalde motieven voor niet-deelname, het maakt ook gebruik van deze suggesties om het maken van een geïnformeerde keuze te stimuleren.

3. Onderzoeksvragen

A. Is de gezondheidsambassadeur na het beëindigen van de opleiding in staat om een geïnformeerde keuze ("informed choice") te maken met betrekking tot het Bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker?

Populatie: Vrouwen van 25 jaar of ouder die de opleiding tot gezondheidsambassadeur succesvol volgen.
Interventie: De 10-delige lessenreeks.
Onderzoek:De vragenlijst ingevuld voor de eerste les wordt vergeleken met de vragenlijst ingevuld na de laatste les.
Belangrijkste resultaat:Verandering in geïnformeerde keuze met betrekking tot het Bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker.
Andere resultaten: Verandering in kennis, attitude en screeningsgedrag met betrekking tot het Bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker.

B. Is de patiënt/deelnemer beter in staat om een geïnformeerde keuze te maken met betrekking tot het Bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker na een sessie met de gezondheidsambassadeur?

Populatie: Vrouwen van 25 jaar of ouder met een migratieachtergrond die deelnemen aan een sessie met een gezondheidsambassadeur.
Interventie: Eén of meerdere sessies met een gezondheidsambassadeur. De sessies wordt voor een groot stuk gegeven in de moedertaal van de deelnemer(s). De sessie kan bestaan uit een één op één gesprek, groepsgesprek, les of doe activiteit (bv: bezoek aan de huisarts/gynaecoloog, spel),…
Onderzoek:De vragenlijst ingevuld voor de sessie wordt vergeleken met de vragenlijst ingevuld na de sessie. Om een verandering in screeningsgedrag te bevragen wordt de deelnemer 2-3 maanden na de sessie opnieuw gecontacteerd.
Belangrijkste resultaat:Verandering in geïnformeerde keuze met betrekking tot het Bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker.
Andere resultaten: Verandering in kennis, attitude en screeningsgedrag met betrekking tot het Bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker.

Methodologie

Na het formuleren van de onderzoeksvragen, wordt een kwantitatieve onderzoeksmethode geselecteerd. Er wordt in de literatuur nagegaan welke instrumenten het concept geïnformeerde keuze kunnen meten, waarbij er ook een weloverwogen keuze voor een meetinstrument wordt gemaakt. Daarna wordt stilgestaan bij de ontwikkeling van de vragenlijst en de afname van deze bij de doelgroepen. Als laatste wordt de wijze waarop de resultaten worden geanalyseerd, behandeld.

1. Kwantitatieve methode

Gezien de gekozen onderzoeksvragen, is er geopteerd voor een kwantitatieve onderzoeksmethode. Bij kwantitatief onderzoek wordt de aard van de relatie tussen een onafhankelijke variabele en een afhankelijke variabele onderzocht. (15, 16) Er wordt hierbij data in de vorm van objectieve cijfergegevens verzameld. Deze verzameling kan gebeuren door middel van een experiment, een gecontroleerde observatie of met behulp van een vragenlijst met gesloten vragen. (17) In dit onderzoek wordt er voor dit laatste gekozen. Er wordt hierbij gebruik gemaakt van een pretest posttest design om zo een eventuele verandering in geïnformeerde keuze te kunnen meten bij de participanten. Zo wordt er een vragenlijst afgenomen voor en na de interventie.

2. Meten van geïnformeerde keuze

2.1 Literatuuronderzoek

Tussen september 2017 en januari 2018 werd elektronisch op zoek gegaan naar instrumenten om het meten van het concept van geïnformeerde keuze mogelijk te maken. Er werd hiervoor gebruik gemaakt van de zoekmachines “Google Scholar” en “Pubmed”.

Onderstaande sommatie van zoektermen, die uitgebreider besproken worden in de volgende paragraaf, werden gebruikt:

(“informed choice” OR “informed decision” OR “informed decision-making” OR “autonomous choice” OR “autonomous informed choice”) **AND** (“early detection of cancer"[MeSH Terms] OR “cancer screening” OR “cancer prevention”)

Met behulp van Pubmed werden 358 resultaten weergegeven, laatst gecontroleerd op 28 januari 2018.

Bespreking van de zoektermen

Alle termen voor de “AND” beschrijven geïnformeerde keuze of synoniemen hiervan. Telkens een nieuw synoniem werd gevonden, werd deze bij de zoektermen toegevoegd. Zo zijn er 3 hoofdtermen teruggevonden: informed choice, informed decision en autonomous choice. Deze worden als volgt gedefinieerd:

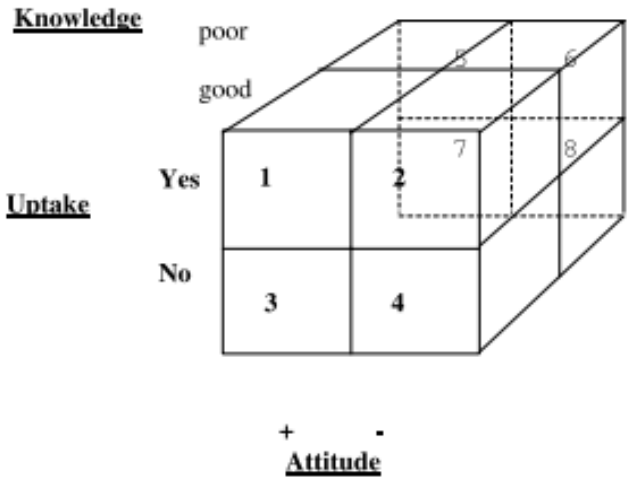
- Informed choice: One that is informed, consistent with the decision maker's values, and behaviorally implemented. *O’Connor en O’Brien-Pallas* (18)
- Informed decision: An informed decision is one where all the available information about the health alternatives is weighed up and used to inform the final decision; the resulting choice should be consistent with the individual's values. *Bekker et al.* (19)
- Autonomous choice: One which occurs when people act intentionally, with understanding, and without controlling influences that determine their actions. *Faden et al.* (20)

Alle termen na de “AND” beschrijven het preventief onderzoek naar kanker.
Door te werken met een AND kiezen we ervoor om in de literatuur te zoeken naar een link tussen geïnformeerde keuze en vroegtijdige opsporing van kanker.

Na het lezen van de titel en abstract werden uit de 358 resultaten 29 artikelen geselecteerd. Hiervan gebruikten 21 artikelen een combinatie van kennis- en attitudevragen om het effect van hun interventie te meten. Van deze 21 artikelen onderzoeken 5 artikelen geïnformeerde keuze bij dikkedarmkanker (21-25), 9 bij borstkanker (26-34), 5 bij prostaatkanker (35-39) en tenslotte 2 bij het prenataal onderzoek naar Downsyndroom (40, 41). Deze artikelen citeren eenzelfde model maar gebruiken vaak verschillende vragenlijsten om kennis en attitude te meten die niet allen gevalideerd zijn. Gevalideerde vragenlijsten werden teruggevonden bij onder andere de screening naar Down syndroom bij zwangere vrouwen (8, 40), dikkedarmkanker bij laagopgeleiden (21) en borstkanker bij vrouwen tussen 48 en 50 jaar

(26). Met behulp van het sneeuwbal effect, waarbij gebruik wordt gemaakt van referenties van de auteurs, werd het drie-dimensie model ontwikkeld door Marteau et al. (8) gevonden alsook soortgelijke artikelen die eenzelfde methodologie hanteren. Er zijn geen artikelen teruggevonden die zich richten naar baarmoederhalskanker

2.2 Het drie-dimensie model



Figuur 4: Het drie-dimensie model kennis, attitude en deelname met betrekking tot kankerscreening. Marteau et al.

Het drie-dimensie model is gebaseerd op de definitie van geïnformeerde keuze volgens O'Connor en O'Brien-Pallas (18). Volgens dit model maakt een individu een geïnformeerde keuze om zich te screenen wanneer hij goed op de hoogte is van de aspecten van de screening; een positieve attitude heeft ten opzichte van de screening én deze ook uitvoert (= vakje 1). Een individu kan ook een geïnformeerde keuze maken om zich niet te laten screenen. Deze situatie ontstaat wanneer de persoon goed op de hoogte is van de aspecten van de screening, een negatieve attitude geeft ten opzichte van de screening en ervoor kiest om de screening niet uit te voeren (= vakje 4). Alle andere keuzes worden volgens dit systeem geclassificeerd als "uninformed".

Marteau et al. (8) ontwikkelde dit model naar aanleiding van het feit dat er weinig studies voorhanden waren die het concept van geïnformeerde keuze maten. Dit ondanks het gegeven dat in diverse studies dit concept werd bestudeerd. Ze verwijst hiervoor naar een systematic review die uitgevoerd werd door Bekker et al. (42), waarbij er minder dan 1/3de van de 547

geïncludeerde artikelen stil stonden bij het effectief meten van het concept. De studies die het concept wel maten hielden dan weer onvoldoende rekening met de multidimensionele aard. Dit laatste wordt ook aangehaald in de systematic review van Elwyn et al. (43) en door de onderzoeken van Simpson et al. (44) en Kirkham (45). Simpson et al. (44) en Kirkham (45) gaven in hun onderzoeken ook aan dat de bestaande meetinstrumenten vaak de focus legden op één dimensie van het concept. Verder gaven deze onderzoekers ook aan dat indien er een meting plaatsvond van deze ene dimensie, er vaak enkel een rapportage van gemiddelde scores plaatsvond. Dit kan leiden tot een verminderde betrouwbaarheid van de resultaten. (46) Het viel Marteau et al. (8) ook op dat het vaak de determinant kennis was die werd gemeten, terwijl er weinig of geen aandacht werd gespendeerd aan het meten van persoonlijke waarden. Desondanks zijn beide dimensies volgens Marteau et al. noodzakelijk om het concept geïnformeerde keuze accuraat te kunnen meten.

Beperkingen

Jepson et al. (47) is van mening dat, om geïnformeerde keuze te meten, een nog complexer model noodzakelijk is. Dit model dient idealiter de volgende zaken te meten:

- Een goede kennis (waarbij een “goede” kennis afhankelijk is van de zaken waaraan een persoon waarde hecht in zijn leven).
- De wens van de persoon om zich te laten screenen nog voor hij het screeningsgedrag uitvoert.
- Persoonlijke of omgevingsbarrières om dit gedrag uit te voeren.
- Zijn eigen waarden en normen.
- De mate waarin een persoon betrokken wenst te zijn in het proces.
- De mate waarin de persoon zich onder druk gezet voelt om het gedrag te stellen.
- De mate waarin er al dan niet andere opties dan het screeningsgedrag ter beschikking worden gesteld.
- Het al dan niet daadwerkelijk uitvoeren van het screeningsgedrag.

Alhoewel het model van Jepson et al. (47)vollediger is dan het model van Marteau et al. (8) ontbreekt tot op heden een praktische kwantitatieve implementatie.

Ook de onderzoekers Irwig et al. (48) halen aan nog enkele componenten in het model van Marteau et al. (8) te missen. Zo ontbreken de tools om intentie en gedrag te meten. Op deze manier kan een potentieel verschil tussen intentie en gedrag verklaard worden. Dit door

bijvoorbeeld de aanwezigheid van een barrière of door het gebrek aan keuze. Ook hier ontbreekt echter een praktische implementatie.

3. Ontwikkeling van de vragenlijsten

Het model van Marteau et al. (8) werd als uitgangspunt genomen om gesloten vragenlijsten te ontwikkelen. Er werd een vragenlijst voor iedere dimensie van het model ontwikkeld: de kennis vragenlijst, de attitude vragenlijst en een vragenlijst die de uptake meet. Daarnaast werd er ook een korte vragenlijst opgesteld die peilt naar het socio-demografisch profiel van de respondent. In de volgende paragrafen worden deze vragenlijsten overlopen.

.

3.1 De Socio-demografische vragenlijst

Deze vragenlijst stelt het profiel op van de deelnemer en peilt naar leeftijd, geslacht, geboorteland, moedertaal, scholing, het hebben van een vaste huisarts (of een zelfde huisartsenpraktijk), of de deelnemer bekend is met het begrip ‘baarmoederhalskanker’ en het bevolkingsonderzoek, of de deelnemer reeds een uitstrijkje heeft gehad en de persoonlijke redenen om dit wel of niet te doen. Deze vragenlijst is terug te vinden in de bijlage.

3.2 De vragenlijst naar kennis

Om deze vragenlijst te ontwikkelen werd als volgt te werk gegaan:

1. Oplijsting van de zaken die steeds aan bod moeten komen om als patiënt een geïnformeerde keuze te kunnen maken. Deze werden beschreven door Jepson et al. (49):
    a. Het doel van de screening (hieraan wordt nog toegevoegd hoe de screening in zijn werk gaat).
    b. De waarschijnlijkheid van een positief of negatief testresultaat.
    c. De kans op vals positieve en vals negatieve resultaten.
    d. De onzekerheden en risico’s ten gevolge van de screening.
    e. Mogelijke medische, sociale of financiële gevolgen.
    f. Wat er gebeurd na de screening, de follow-up.

2. Zoeken naar methoden of reeds bestaande vragen in de literatuur die bovenstaande zaken bevragen. Dit bij voorkeur getest op deelnemers met een migratieachtergrond of deelnemers waarbij eenvoudige woordenschat moet worden gebruikt.
3. Ontwerpen van een eerste versie van de vragenlijst. Voorleggen van deze lijst aan personen die veel in contact komen met het doelpubliek: project coördinator gezondheidsambassadeur, artsen van Wijkgezondheidscentrum De Hoek, intercultureel bemiddelaar Stad Oostende, promotor en co-promotor van deze scriptie. Vereenvoudigen en aanpassen van de vragenlijst waar nodig.
4. Samen overlopen van de vragenlijst bij 5 patiënten met een migratieachtergrond van wijkgezondheidscentrum De Hoek. Vereenvoudigen en aanpassen van de vragenlijst waar nodig.
5. Finale testing van de vragenlijst bij 5 andere patiënten met een migratieachtergrond van wijkgezondheidscentrum De Hoek.

De uiteindelijke kennisvragenlijst bestaat uit tien vragen en wordt hieronder vraag per vraag behandeld. Om giswerk zoveel mogelijk te voorkomen is telkens een “Ik weet het niet” optie in de antwoord mogelijkheden geplaatst. Het doelpubliek bestaat uit personen die het Nederlands niet als moedertaal spreken. Daarom werden de vragen en de antwoorden zo kort en eenvoudig mogelijk gemaakt. Bij een juist antwoord wordt 1 punt toegekend. Wanneer de deelnemer fout antwoord of wanneer zij het niet weet worden nul punten toegekend. Een goede kennis van het bevolkingsonderzoek wordt gezien als een score groter dan 5 op 10. Een slechte kennis wordt gezien als een score van 5 op 10 of lager. Deze afkappingswaarde werd arbitrair vastgelegd op basis van de gelijkaardige onderzoeken.(8, 21, 26, 40, 50)

1. Baarmoederhalskanker wordt veroorzaakt door een virus.

❒ Juist (X)
❒ Fout
❒ Ik weet het niet.

Kent de deelnemer de oorzaak van baarmoederhalskanker? Het kennen van de precieze term “Humaan PapillomaVirus” wordt niet gezien als een absolute meerwaarde. Er bestaan heel wat fabels over de oorzaak van kanker. Tijdens de stuurgroepvergaderingen kwam onder andere naar boven dat sommige personen met een migratieachtergrond beweren dat kanker een straf is van god.

2. Vrouwen hebben een grotere kans op baarmoederhalskanker na onbeschermd seksueel contact met verschillende partners.

- ❒ Juist (X)
- ❒ Fout
- ❒ Ik weet het niet.

Kent de deelnemer de wijze van besmetting en de voornaamste risicofactor voor baarmoederhalskanker?

3. Kan je beginnende baarmoederhalskanker voelen?

- ❒ Mensen met beginnende baarmoederhalskanker hebben er altijd last van (vermageren, pijn in de onderbuik, bloedverlies uit de vagina…).
- ❒ Mensen met beginnende baarmoederhalskanker hebben er meestal last van (vermageren, pijn in de onderbuik, bloedverlies uit de vagina…).
- ❒ Mensen met beginnende baarmoederhalskanker hebben meestal geen last. (X)
- ❒ Ik weet het niet.

Weet de deelnemer dat de symptomen van baarmoederhalskanker pas optreden in een later stadium? Deze vraag is meermaals herschreven en vereenvoudigd. Tijdens het testen van de vragenlijst bij patiënten van het wijkgezondheidscentrum kwam naar voor dat de deelnemers wel weten dat bij alarmsignalen zoals vermagering, aanhoudende pijnklachten en vaginaal bloedverlies er een arts dient te worden gecontacteerd. Wat men soms niet wist was dat een periodiek onderzoek ook nuttig kan zijn om baarmoederhalskanker op te sporen nog voor er klachten aanwezig zijn.

4. Men onderzoekt baarmoederhalskanker met een uitstrijkje, ook gekend als een wisser of pap smear test. Wat betekent dit onderzoek?

- ❒ De dokter neemt een echo van de buik.
- ❒ De dokter kijkt in de vagina en veegt met een fijn borsteltje een beetje huid uit de baarmoederhals. (X)
- ❒ De dokter kijkt in de vagina en snijdt met een mesje een stukje huid uit de baarmoederhals.
- ❒ De dokter vraagt om in een potje te plassen en onderzoekt de urine.
- ❒De dokter neemt je bloed voor een onderzoek.
- ❒ Ik weet het niet.

Weet de deelnemer dat het onderzoek vaginaal gebeurt en weinig invasief is? In sommige culturen is de pap smear test beter gekend dan het uitstrijkje. Deze werd daarom aan de vraag toegevoegd. Wegens gebrek aan meerwaarde werd een fotovraag, waar de patiënt zelf kon aanduiden op welk lichaamsdeel het onderzoek gebeurd, geschrapt

5. Wanneer het uitstrijkje geen afwijkingen kan vinden, spreekt men van een normaal uitstrijkje. Bij een normaal uitstrijkje zal je nooit baarmoederhalskanker krijgen.

- ❒ Juist.
- ❒ Fout. (X)
- ❒ Ik weet het niet.

Weet de deelnemer dat de test soms vals negatief kan zijn? Weet de deelnemer dat één negatief uitstrijkje geen bescherming biedt voor het leven?

6. Soms wordt er wel een afwijking gevonden. Men spreekt dan van een niet normaal uitstrijkje. Bij een niet normaal uitstrijkje heb je zeker baarmoederhalskanker.

- ❒ Juist.
- ❒ Fout.(X)
- ❒ Ik weet het niet.

Weet de deelnemer dat de test soms vals positief kan zijn en dat een positieve test niet noodzakelijk alarmerend is? In een eerdere versie van de vragenlijst waren er een aantal keuzemogelijkheden die peilen naar het aantal vals positieve resultaten per duizend uitstrijkjes. In het kader van vereenvoudiging en gebrek aan meerwaarde werden deze keuzemogelijkheden geschrapt.

7. Het wordt aangeraden om een niet-normaal uitstrijkje altijd te behandelen.

- ❒ Juist.
- ❒ Fout. (X)
- ❒ Ik weet het niet.

Weet de deelnemer dat er bij een afwijking soms ook een afwachtende houding kan genomen worden? Voor een persoon die Nederlands als moedertaal spreekt kan deze vraag verwarrend zijn omdat een afwachtende houding aannemen ook gezien kan worden als een behandeling. In de lessenreeks werd een duidelijk onderscheid gemaakt tussen behandeling enerzijds (met heelkunde, chemotherapie, radiotherapie,…) en een afwachtende houding anderzijds.

8. Wat is de behandeling van een gevaarlijke baarmoederhalskanker?

- ❒ Medicatie.
- ❒ Wassen en spoelen van de vagina.
- ❒ Operatie. (X)
- ❒ Een streng dieet.
- ❒ Ik weet het niet.

Weet de deelnemer dat, wanneer baarmoederhalskanker pas in een later stadium wordt gevonden, er soms een invasieve behandeling nodig is? Het is niet altijd nodig om een

afwijkend resultaat te behandelen maar wanneer een behandeling zich opdringt, kan uitstel met bijvoorbeeld een vitaminekuur gevaarlijk zijn.
Om de lessenreeks eenvoudig te houden voor anderstaligen werd weinig in detail gegaan over de soorten behandelingen van een gevaarlijke baarmoederhalskanker. Voornamelijk operatieve methoden (conisatie, cryo-en lasertherapie, hysterectomie) werden besproken.

9. Welke stelling is er juist?
- ❒ Wanneer baarmoederhalskanker vroeg wordt gevonden is genezing gemakkelijker. (X)
- ❒ Ook al wordt baarmoederhalskanker vroeg gevonden met een uitstrijkje, vaak is het te laat om te genezen.
- ❒ Als je baarmoederhalskanker hebt, kan je niet meer genezen.
- ❒ Ik weet het niet.

Weet de deelnemer dat een vroege ontdekking een significante invloed heeft op de morbiditeit en mortaliteit?

10. Hoe vaak komt baarmoederhalskanker voor? Duid het juiste antwoord aan.
- ❒ Baarmoederhalskanker komt weinig voor. (X)
- ❒ Baarmoederhalskanker is bij vrouwen de meest voorkomende kanker.
- ❒ Ik weet het niet.

Weet de deelnemer dat baarmoederhalskanker weinig voorkomt in België? Ook deze vraag werd meermaals herschreven. Initieel bestonden de antwoordmogelijkheden uit absolute cijfers. Dit werd geschrapt wegens gebrekkige kennis over het totale bevolking van België en de prevalentie van kanker in het algemeen. Wegens een gebrek aan meerwaarde werden antwoordmogelijkheden zonder absolute cijfers zoals "… baarmoederhalskanker komt minder/meer voor dan …" eveneens geschrapt.

3.3 De vragenlijst naar attitude

De attitudevragenlijst bestaat uit vier vragen waarbij de deelnemer telkens op een schaal van 1 tot 7 aangeeft hoe zij zich op dit moment voelt ten opzichte van een eigen deelname aan het bevolkingsonderzoek. Deze is gebaseerd op een gevalideerde vragenlijst (8). Een positieve attitude ten opzichte van de screening wordt gezien als een totale score lager dan 16 op 28. Een negatieve attitude wordt gezien als een totale score van 16 op 28 of hoger. Rekening houdende met een minimumscore van 4 en een maximumscore van 28, ligt de score 16 in het

midden. Deze afkappingswaarde werd arbitrair vastgelegd op basis van de gelijkaardige onderzoeken. (21, 27, 40, 50)

11. Naar de dokter gaan voor een uitstrijkje om te zien als ik baarmoederhalskanker heb, dat vind ik …
Omcirkel per vraag een cijfer van 1 tot en met 7 dat het best beschrijft hoe jij je hier nu tegenover voelt.

Belangrijk	1	2	3	4	5	6	7	Niet belangrijk
Veilig	1	2	3	4	5	6	7	Gevaarlijk
Iets goed	1	2	3	4	5	6	7	Iets slecht
Aangenaam	1	2	3	4	5	6	7	Onaangenaam

3.4 Het meten van de screeningstatus

Om het drie-dimensiemodel te vervolledigen kan informatie over de screeningstatus niet ontbreken. De deelnemer wordt als “gescreend” beschouwd wanneer zij in de socio-demografische vragenlijst aangeeft dat zij in de voorbije drie jaar heeft deelgenomen aan het Bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker.

Wanneer de deelnemer aangeeft zich nog nooit te hebben gescreend, het precieze moment van de screening niet meer weet of als de screening langer dan 3 jaar geleden is, wordt zij als “ongescreend” beschouwd. Bij alle ongescreende personen werd de screeningstatus na de afname van de post-test nog eens telefonisch of face-to-face bevraagd.

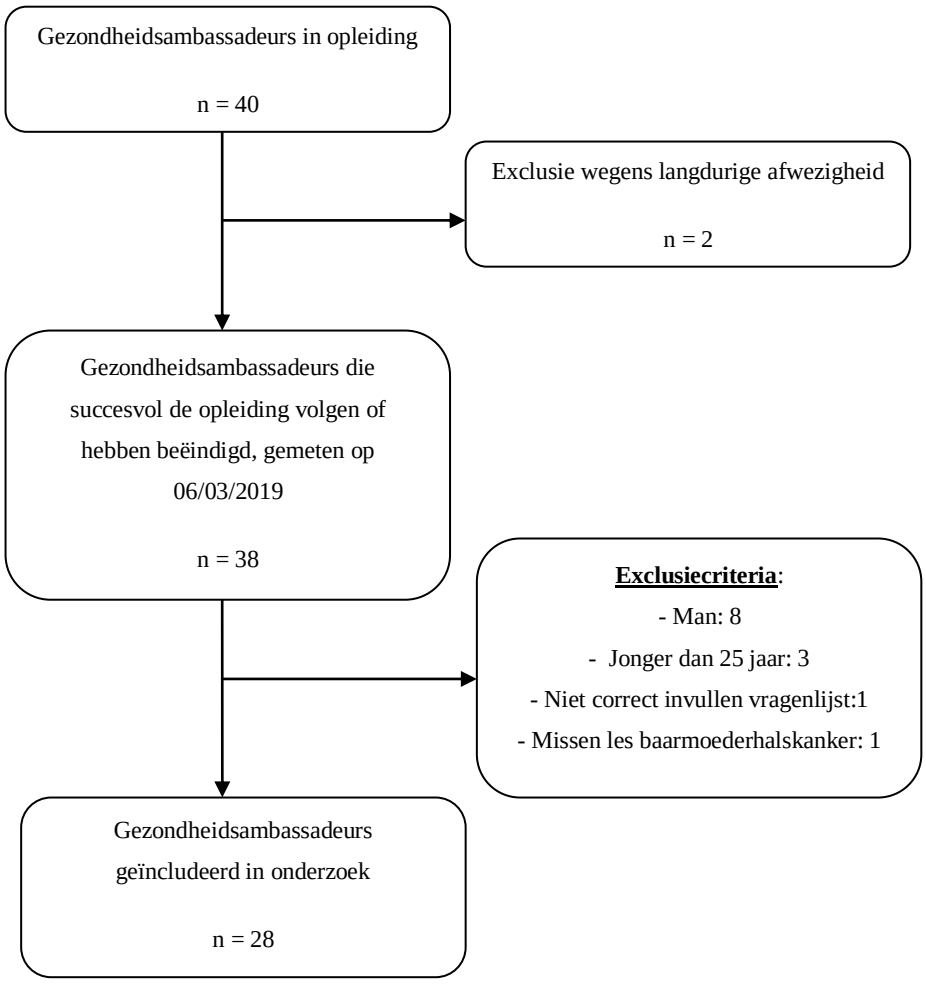
4. Afname van de vragenlijst

A. Bij de gezondheidsambassadeur in opleiding.

De vragenlijst werd in het eerste opleidingsjaar afgenomen tijdens de eerste sessie (juni 2018) en herhaald tijdens de laatste sessie (oktober 2018). In het tweede opleidingsjaar werd de vragenlijst in de eerste sessie afgenomen (februari 2019) en herhaald na de vierde sessie (maart 2019), de les over baarmoederhalskanker. Het tweede afname moment werd hier vervroegd wegens de noodzaak om deze thesis op tijd te kunnen indienen. Normaliter zou de vragenlijst worden afgenomen eind april 2019.

De afname gaat telkens als volgt te werk:
De coördinator overloopt op een neutrale manier de vragenlijst met behulp van een slidereeks in het Nederlands. Zo nodig worden vragen van de gezondheidsambassadeurs door de coördinator verduidelijkt. Vooraf worden de ambassadeurs ingelicht over het doel van de vragenlijst en wat er met de resultaten gebeurd. Participanten krijgen de keuze om deel te nemen aan het onderzoek en zijn op de hoogte dat er geen gevolgen zijn aan het niet of slecht deelnemen.

Ongescreende personen werden voornamelijk face-to-face benaderd door de coördinator op het einde van de lessenreeks. De screeningsstatus werd opnieuw bevraagd. Participanten zijn op de hoogte gebracht dat er geen juist antwoord bestaat op deze vraag en dat er geen gevolgen zijn aan het al dan niet veranderen van screeningsstatus.



B. Bij de deelnemer aan een sessie van de gezondheidsambassadeur:

Zoals reeds eerder vermeld kunnen gezondheidsambassadeurs op volgende manieren ingeschakeld worden:

- Op vraag van afdelingen van FMDO die voor hen leden zelf een moment organiseren.
- Op vraag van (huis)artsen die met ondersteuning van de projectcoördinator een bijscholingsmoment wensen te organiseren voor hun patiënten. Ook Oostendse verenigingen kunnen dit in overleg met de coördinator organiseren.
- Op vaste tijdstippen, toegankelijk voor iedereen.

Meestal zal de sessie gegeven worden in de moedertaal van de gezondheidsambassadeur. Deze overloopt de vragenlijst in groep en met behulp van een slidereeks bij het begin van de sessie en opnieuw bij het einde van de sessie. De gezondheidsambassadeur is ingelicht dat de antwoorden niet mogen gestuurd worden. Zo nodig mogen de vragen door de ambassadeur worden verduidelijkt. Bij elke afname is er, ter observatie, een lid van de stuurgroep aanwezig. Vooraf worden deelnemers ingelicht over het doel van de vragenlijst en wat er met de resultaten gebeurd. Participanten krijgen de keuze om deel te nemen aan het onderzoek en zijn op de hoogte dat er geen gevolgen zijn aan het niet of slecht deelnemen.

In december 2018 werd met ondersteuning van FMDO een groepssessie georganiseerd, voornamelijk voor patiënten van wijkgezondheidscentrum De Hoek. Het was de eerste sessie van een gezondheidsambassadeur sinds het begin van het project. Er werd gekozen voor een Russischtalige sessie wegens de goede bereikbaarheid van onze Russische patiënten door de aanwezigheid in het centrum van een Russischtalige arts en secretariaatsmedewerker. Patiënten werden vanaf twee weken voor de sessie aangespoord tot deelname met behulp van Russischtalige flyers in de wachtzaal en aangesproken door de artsen of secretariaatsmedewerker. Patiënten die interesse toonden voor deelname werden door de Russischtalige secretariaatsmedewerker op de dag van de sessie opgebeld ter herinnering. FMDO deelde het evenement op haar Facebookgroep en contacteerde zowel elektronisch als persoonlijk Russischtalige leden om deel te nemen.
Twee Russisch sprekende gezondheidsambassadeurs bereidden de sessie samen voor. Ze maakten, met ondersteuning van de projectcoördinator een slidereeks voornamelijk in het Russisch geschreven. Het onderwerp van de sessie betrof kankerpreventie met een specifieke focus op de bevolkingsonderzoeken. Ter gelegenheid van de eerste Russischtalige sessie werden ook de vragenlijsten in het Russisch vertaald. Er waren twee deelnemers. Beide deelnemers werden geïncludeerd in het onderzoek.

De afname van de vragenlijst gaat als volgt te werk:
De gezondheidsambassadeurs overlopen bij het begin van de sessie op een neutrale manier de vragenlijst met behulp van een slidereeks in het Russisch. Zo nodig kunnen zij vragen verduidelijken, indien nodig met ondersteuning van de coördinator. Vooraf worden de deelnemers in het Russisch ingelicht over het doel van de vragenlijst en wat er met de resultaten gebeurd. Participanten krijgen de keuze om deel te nemen aan het onderzoek en zijn op de hoogte dat er geen gevolgen zijn aan het niet of slecht deelnemen. De vragenlijst wordt op eenzelfde manier herhaald op het einde van de les.

5. Analyse van de resultaten

De vragenlijsten worden verzameld door de huisarts in opleiding en anoniem verwerkt met behulp van SPSS Statistics versie 25.

Resultaten

In dit hoofdstuk worden de verkregen resultaten gerapporteerd.

1. Afname van de vragenlijst bij de gezondheidsambassadeurs

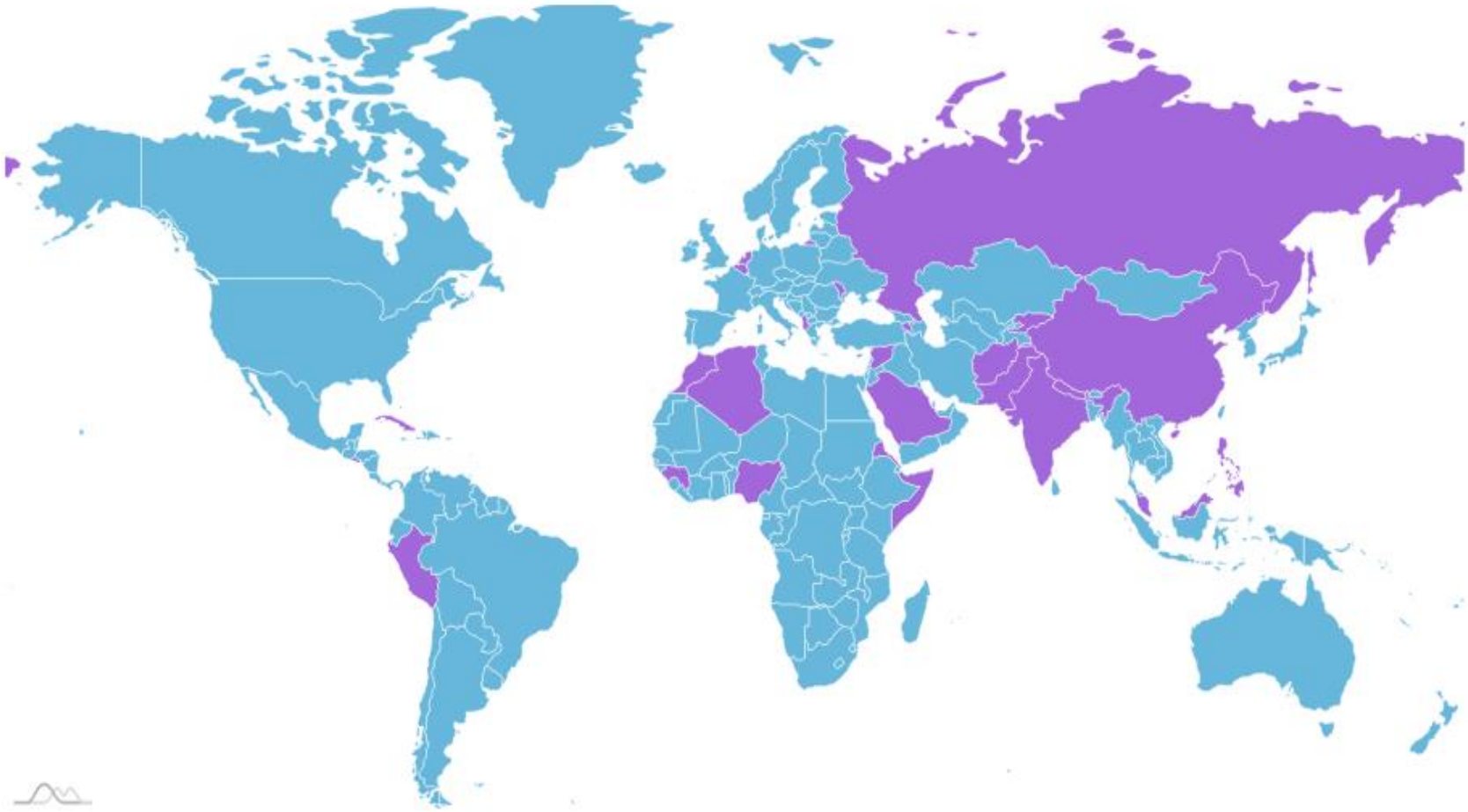
Er zijn 28 vrouwelijke gezondheidsambassadeurs geïncludeerd in de studie.

	n = 28	
Gemiddelde leeftijd	41,1 jaar	SD: 11,1
Gemiddelde leeftijd op het moment van afstuderen	20,1 jaar	SD: 3,5
Continent van geboorte	Azië: 11	39,2 %
	Europa: 8	28,6 %
	Afrika: 6	21,4 %
	Noord-Amerika: 2	7,2 %
	Zuid-Amerika: 1	3,6 %
De 5 meest voorkomende moedertalen, verschillend van het Nederlands	Arabisch: 6	21,4 %
	Nepalees: 4	14,3 %
	Spaans: 3	10,7 %
	Punjabi: 2	7,1 %
	Engels: 2	7,1 %
Gemiddelde verblijfsduur in België	12,7 jaar	SD: 12,5
Hebben van een vaste huisarts	Ja: 27	96,4 %
	Neen: 1	3,6 %
Laatste uitstrijkje	Nog nooit: 6	21,4 %
	Minder dan 3 jaar geleden: 20	71,4 %
	Meer dan 3 jaar geleden:1	3,6 %
	Ik weet het niet meer: 1	3,6 %

Tabel 1: Sociodemografische kenmerken van de gezondheidsambassadeurs geïncludeerd in de studie.

Zes van de 28 gezondheidsambassadeurs hebben zich nog nooit of al meer dan 3 jaar geleden laten screenen op baarmoederhalskanker. De voornaamste opgegeven redenen om dit niet te doen zijn:

- Het is nog nooit aangeraden (3/6)
- Ik heb geen symptomen (3/6)
- Ik weet er niet genoeg over (2/6)
- Ik voel mij te jong/ te oud (2/6)
- Het lukt niet om een afspraak te maken (1/6)



Figuur 5: Land van herkomst, gezondheidsambassadeurs

De overige 22 ambassadeurs hebben zich wel al laten screenen. Van de meerderheid is dit minder dan 3 jaar geleden gebeurd. De voornaamste opgegeven redenen om wel een uitstrijkje te nemen zijn:

- Ik vind dit belangrijk (13/22)
- Het is aangeraden door mijn arts (9/22)
- Ik heb erover gehoord of gelezen (6/22)
- Iemand die ik ken heeft kanker (gehad) (3/22)
- Ik had symptomen (3/22)
- Het is aangeraden door familie of vrienden (2/22)
- Ik wilde weten of ik kanker had (2/22)

1.1 Resultaten vragenlijst naar kennis

De gezondheidsambassadeurs hebben gemiddeld 5,8 van de 10 kennisvragen juist bij de start van de lessenreeks. Bij afname van de vragenlijst bij de laatste les wordt een significant hogere score gemeten, gemiddeld 8 op 10.

n = 28	**Begin**	**Einde**	
Score kennisvragen	5,8 (SD: 1,6)	8,0 (SD: 1,1)	p < 0,0001; 95 % BI [1,4 – 2,9]

Tabel 2: Resultaten vragenlijst naar kennis bij het begin en einde van de lessenreeks, afgenomen bij alle gezondheidsambassadeurs geïncludeerd in de studie.

De gezondheidsambassadeurs geklasseerd als ongescreend scoren zowel bij het begin als het einde van de lessenreeks slechter op het vlak van kennis in vergelijking met de totale groep.

n = 6	**Begin**	**Einde**	
Score kennisvragen	4,5 (SD: 1,0)	7,1 (SD: 0,4)	p < 0,0001; 95 % BI [1,6 – 3,5]

Tabel 3: Resultaten vragenlijst naar kennis bij het begin en einde van de lessenreeks, afgenomen bij de ongescreende gezondheidsambassadeurs.

Resultaten per vraag

n = 28	**Begin**	**Einde**
Vraag 1: Baarmoederhalskanker wordt veroorzaakt door een virus?		
	Juist: 21,5 % Fout: 50 % Ik weet het niet: 28,5 %	Juist: 100%
Vraag 2: Grotere kans op BMHK na onbeschermd seksueel contact met verschillende partners?		
	Juist: 46,5 % Fout: 50 % Ik weet het niet: 3,5 %	Juist: 93 % Fout: 7 %
Vraag 3: Kan je beginnende BMHK voelen?		
	Meestal niet: 32 % Meestal: 54 % Ik weet het niet: 14 %	Meestal niet: 85,5 % Meestal: 11 % Ik weet het niet: 3,5 %
Vraag 4: Wat is een uitstrijkje?		
	Fijn borsteltje: 75 % Echo: 7 % Mesje: 3,5 % Plassen: 3,5 % Ik weet het niet: 11 %	Fijn borsteltje: 86 % Mesje: 14 %
Vraag 5: Bij een normaal uitstrijkje kan je nooit BMHK krijgen?		
	Fout: 82 % Juist: 3,5 % Ik weet het niet: 14,5 %	Fout: 86 % Juist: 14 %
Vraag 6: Bij een abnormaal uitstrijkje heb je zeker BMHK?		
	Fout: 85,5 % Juist: 3,5 % Ik weet het niet: 11 %	Fout: 85,5 % Juist: 11 % Ik weet het niet: 3,5 %
Vraag 7: Altijd behandelen abnormaal uitstrijkje?		
	Fout: 18 % Juist: 60,5 % Ik weet het niet: 21,5 %	Fout: 39,5 Juist: 60,5

Vraag 8:Wat is de behandeling?	
Operatie: 78,5 % Medicatie: 11 % Streng dieet: 7 % Ik weet het niet: 3,5 %	Operatie: 85,5 % Medicatie: 11 % Ik weet het niet: 3,5 %
Vraag 9: Wat is juist?	
Vroeg gevonden, gemakkelijker genezen: 96,5 % Ik weet het niet: 3,5 %	Vroeg gevonden, gemakkelijker genezen: 93 % Ik weet het niet: 3,5 % Vaak te laat om te genezen: 3,5 %
Vraag 10: Hoe vaak komt BMHK voor?	
Weinig: 18 % Meest voorkomende kanker: 64 % Ik weet het niet: 18 %	Weinig: 50 % Meest voorkomende kanker: 50 %

Tabel 4: Resultaten per vraag, afgenomen bij alle gezondheidsambassadeurs geïncludeerd in de studie.

1.2 Resultaten vragenlijst naar attitude

De geïncludeerde gezondheidsambassadeurs hebben over het algemeen een positieve attitude ten opzichte van het Bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker. We zien geen significante verschillen op het vlak van attitude wanneer we de vragenlijsten vergelijken bij het begin van de lessenreeks en het einde. Dit zowel in de algemene- als de ongescreende groep.

n = 28	**Begin**	**Einde**	
Score attitude	9,64 (SD: 3,1)	9,54 (SD: 3,3)	p = 0,9; 95 % BI [-1,8 – 1,6]

Tabel 5: Resultaten vragenlijst naar attitude bij het begin en einde van de lessenreeks, afgenomen bij alle gezondheidsambassadeurs geïncludeerd in de studie.

n = 6	**Begin**	**Einde**	
Score attitude	9,1 (SD: 1,8)	12 (SD: 2,7)	p = 0,53; 95 % BI [-0,1 – 5,8]

Tabel 6: Resultaten vragenlijst naar attitude bij het begin en einde van de lessenreeks, afgenomen bij de ongescreende gezondheidsambassadeurs.

Resultaten per vraag

n = 28	Begin						Einde	
Belangrijk	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**	**7**	**Niet belangrijk**
	1,1 (SD: 0,4)						1,1 (SD: 0,3)	
Veilig	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**	**7**	**Gevaarlijk**
	2,0 (SD: 1,9)						1,6 (SD: 0,8)	
Iets goed	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**	**7**	**Iets slecht**
	1,4 (SD: 0,9)						1,5 (SD: 0,8)	
Aangenaam	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**	**7**	**Onaangenaam**
	5,0 (SD: 1,8)						4,8 (SD: 1,9)	

Tabel 7: Resultaten per vraag, afgenomen bij alle gezondheidsambassadeurs geïncludeerd in de studie.

1.3 Informed choice

Zoals reeds eerder vermeld maakt, volgens het model van Marteau et al. (8) een individu een geïnformeerde keuze om zich te screenen wanneer hij goed op de hoogte is van de aspecten van de screening; een positieve attitude heeft ten opzichte van de screening én deze ook ondergaat. Wanneer een individu goed op de hoogte is van de aspecten van de screening, een negatieve attitude geeft ten opzichte van de screening en ervoor kiest om de screening niet te ondergaan maakt deze een geïnformeerde keuze om zich niet te screenen.

Een goede kennis wordt gezien als een score hoger dan 5 op 10, een slechte kennis wordt gezien als een score van 5 op tien of lager. Een positieve attitude wordt gezien als een score lager dan 16 op 28, een negatieve attitude wordt gezien als een score van 16 op 28 of hoger.

Van de 22 gezondheidsambassadeurs die reeds de screening naar baarmoederhalskanker hebben ondergaan, kan deze keuze bij het begin van de lessenreeks bij 17 van hen geklasseerd worden als “informed”. Bij het beëindigen van de lessenreeks is de keuze bij ieder van hen “informed”.

n = 22	+ attitude	- attitude		n = 22	+ attitude	- attitude
+ kennis	17	1	=>	**+ kennis**	22	0
- kennis	3	1		**- kennis**	0	0

Tabel 8: Maken van een geïnformeerde keuze bij de gezondheidsambassadeurs die reeds hebben deelgenomen aan het Bevolkingsonderzoek BMHK. Vergelijking voor en na de lessenreeks.

Van de 6 gezondheidsambassadeurs die bij het begin van de lessenreeks geen screening naar baarmoederhalskanker hebben ondergaan was deze keuze bij niemand "informed". Bij het beëindigen van de lessenreeks en na toevoeging van informatie omtrent de huidige screeningsstatus maakten 4 gezondheidsambassadeurs een positief geïnformeerde keuze en één een negatief geïnformeerde keuze. Bij één gezondheidsambassadeur kwam het gedrag niet overeen met de kennis en attitude. Haar keuze werd geklasseerd als "uninformed".

n = 6	+ attitude	- attitude		n = 6	+ attitude	- attitude
+ kennis	1	0	=>	**+ kennis**	5	1
- kennis	5	0		**- kennis**	0	0

Tabel 9: Maken van een geïnformeerde keuze bij de gezondheidsambassadeurs die niet hebben deelgenomen aan het Bevolkingsonderzoek BMHK. Vergelijking voor en na de lessenreeks.

2. Afname van de vragenlijst bij deelnemers aan een sessie met de gezondheidsambassadeurs

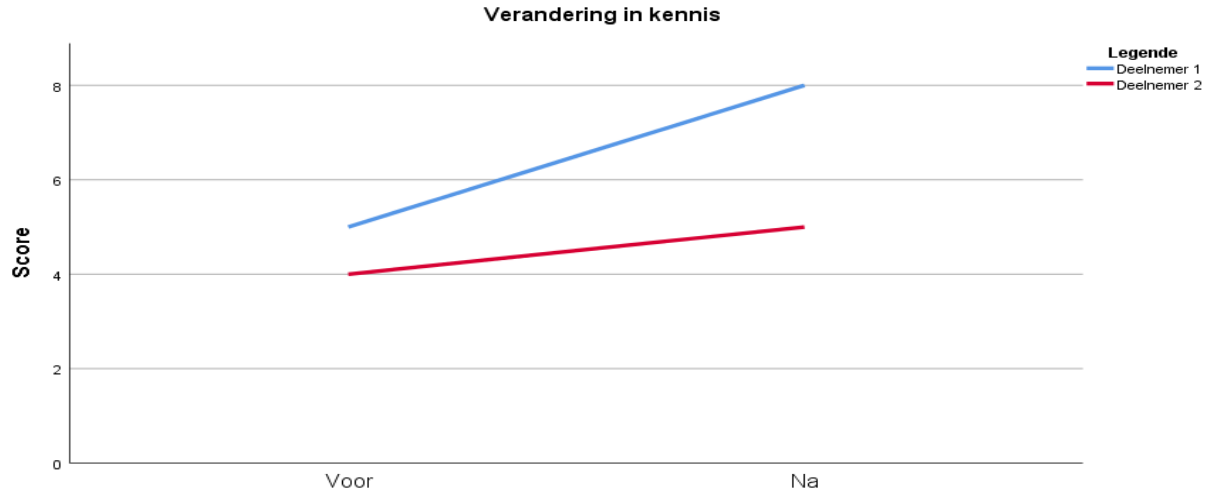
De Russischtalige sessie voor patiënten van het wijkgezondheidscentrum viel in het water. Vermoedelijk wegens de lokale storm op het ogenblik van de sessie waren er slechts twee deelnemers komen opdagen. De voorbereiding van deze sessie vergde ook een te grote tijdsinvestering van de projectcoördinator en de twee Russischtalige gezondheidsambassadeurs. Er werd in de stuurgroep beslist om geen nieuwe sessies meer te organiseren tot er een educatief spel ontwikkeld is die de gezondheidsambassadeurs meer houvast kan bieden tijdens de sessies. Dit spel nadert, bij het schrijven van deze thesis, zijn eindfase in de ontwikkeling. Ondanks de moeilijke voorbereiding verliep de sessie zelf vlot.

Met behulp van een Russischtalige powerpoint en uitdagende stellingen leerden de deelnemers bij omtrent de bevolkingsonderzoeken.

	Deelnemer 1	**Deelnemer 2**
Leeftijd (jaar)	44	30
Land van herkomst	Armenië	Rusland
Scholing (jaar)	18	17
Jaar in België	10	13

Tabel 10: Sociodemografische kenmerken deelnemers sessie met gezondheidsambassadeur, december 2018.

Beide deelnemers hebben een vaste huisarts en hebben in de laatste 3 jaar een uitstrijkje laten nemen.



Figuur 6: Verandering in kennis voor en na een sessie met de gezondheidsambassadeur

We zien dat beide deelnemers meer kennisvragen goed beantwoorden na een sessie met de gezondheidsambassadeur. Op vlak van attitude is er quasi geen verandering doch deelnemer 1 zakt net onder de arbitrair vastgelegde grens tussen negatieve en positieve attitude

	Deelnemer 1	**Deelnemer 2**
Attitudepunten voor de sessie	16	10
Attitudepunten na de sessie	15	10

Tabel 11: Verandering in attitude bij deelnemers sessie met gezondheidsambassadeur, december 2018.

Bij het begin van de sessie kan de keuze om deel te nemen aan het bevolkingsonderzoek bij beide deelnemers geklasseerd worden als “uninformed”. Bij het einde van de sessie is de keuze van beide deelnemers geklasseerd als “informed”.

n = 2	**+ attitude**	**- attitude**		**n = 2**	**+ attitude**	**- attitude**
+ kennis	0	0	=>	**+ kennis**	2	0
- kennis	1	1		**- kennis**	0	0

Tabel 12: Maken van een geïnformeerde keuze bij deelnemers sessie met gezondheidsambassadeur die reeds hebben deelgenomen aan het Bevolkingsonderzoek BMHK. Vergelijking voor en na de sessie.

Discussie

Tot over enkele jaren lag de focus van de bevolkingsonderzoeken voornamelijk op het bereiken van een zo hoog mogelijke participatiegraad. Wanneer men de onderzoeken op bevolkingsniveau bekijkt, slagen deze erin om de morbiditeit en mortaliteit van de kankers significant te doen dalen. (51) Op individueel niveau kunnen er naast de voordelen ook nadelen aan de onderzoeken verbonden zijn. Zo heeft elk onderzoek zijn vals negatieve en vals positieve resultaten. De vals negatieve resultaten kunnen onder andere leiden tot een vals gevoel van zekerheid. De vals positieve resultaten kunnen onder andere leiden tot overbehandeling en/of onnodige ongerustheid. Deze toenemende inzichten maken het niet langer ethisch verantwoord om deelname aan de bevolkingsonderzoeken aan te prijzen zonder informatie over de mogelijke nadelen. Het individu stimuleren om een geïnformeerde keuze te maken is daarom de nieuwe focus van de bevolkingsonderzoeken.

Een verandering in participatie meten voor en na een interventie is makkelijker dan een verandering in "informed choice". Het model van Marteau et al. (8) maakt het mogelijk om dit laatste te meten op een kwantitatieve manier. Het is een vrij nieuw onderzoeksdomein en grote studies die de correctheid van het model testen ontbreken. Eén van de belangrijkste problemen is het vastleggen van de grens tussen een goede- of slechte kennis en een positieve-of negatieve attitude. In de studies die tot op heden zijn gevoerd met dit model wordt de grens arbitrair in het midden gelegd. Zo werd dit ook in deze studie gedaan: voor een goede kennis heb je eens score nodig hoger dan 5 op 10, voor een positieve attitude een score lager dan 16 op 28. Wanneer een individu zoals deelnemer 1 (zie resultaten, hoofdstuk 2: afname vragenlijst deelnemer sessie gezondheidsambassadeur) een attitudestijging heeft van 16 voor de sessie naar 15 na de sessie, dan is dit voor de studie een groot verschil. Voor het individu zelf vond er waarschijnlijk geen opmerkelijke verandering van attitude plaats. Vermoedelijk zal bij grotere steekproefgroottes het belang van deze grens vervagen.
Een volgend nadeel met dit model is dat het geen rekening houdt met de barrières die zich kunnen situeren tussen een goede kennis, positieve attitude en het effectief uitvoeren van het bevolkingsonderzoek. Voorbeelden hiervan kunnen zijn: deelname vergeten, niet mogen deelnemen van de echtgenoot, langdurige vakanties, geen mogelijkheid om zich tot het screeningscentrum te verplaatsen, het niet begrijpen van de oproepingsbrief, … Deze barrières zouden wel aan bod gekomen zijn tijdens een onderzoek met een kwalitatieve benadering.

Een mogelijk alternatief is het meten van de intentie naar screening: Ben je van plan om in de nabije toekomst deel te nemen aan het Bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker?

Deze studie is uniek in zijn soort. Het is de eerste maal dat het model van Marteau et al. wordt gebruikt bij mensen met een migratieachtergrond. Met behulp van dit model werden twee onderzoeksvragen opgesteld. Ondanks het beperkt aantal deelnemers aan deze studie en het vroegtijdig afronden van de gegevensverzameling zijn de eerste resultaten veelbelovend.

Het antwoord op de eerste onderzoeksvraag is ja, de gezondheidsambassadeurs zijn beter in staat om een geïnformeerde keuze te maken om al dan niet deel te nemen aan het Bevolkingsonderzoek Baarmoederhalskanker na het beëindigen van de lessenreeks. Hier dient wel de kanttekening worden gemaakt dat de gezondheidsambassadeurs reeds op voorhand positief stonden ten aanzien van de bevolkingsonderzoeken. Daarnaast verbleven zij gedurende een langere tijd in België (gemiddeld 12,7 jaar) en betreffen het mensen die vaak hoger zijn geschoold (gemiddeld tot de leeftijd van 20,1 jaar). Hierdoor zijn de resultaten vermoedelijk afwijkend in vergelijking met de gemiddelde Oostendse populatie met een migratieachtergrond. Aan de andere kant was de diversiteit bij de gezondheidsambassadeurs groot: de 28 gezondheidsambassadeurs waren afkomstig uit 22 verschillende landen. De vreemde talen die het meest voorkomen in Oostende zijn goed vertegenwoordigd bij de gezondheidsambassadeurs.

De lessenreeks slaagde er voornamelijk in om de kennis bij de gezondheidsambassadeurs significant te verhogen. De gebruikte vragenlijst is echter niet gevalideerd. Er werden in de literatuur geen gevalideerde vragenlijsten teruggevonden die peilen naar de kennis over baarmoederhalskankerscreening bij een doelpubliek met een migratieachtergrond. Deze vragenlijst is zo opgesteld dat alle belangrijke aspecten van het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker aan bod komen. Ze werd uitvoerig getest op begrijpbaarheid en juistheid bij willende patiënten met een migratieachtergrond van Wijkgezondheidscentrum De Hoek. Omdat het een niet gevalideerde vragenlijst betreft, is het echter mogelijk dat de resultaten afwijken van de werkelijkheid. Op sommige kennisvragen is er een opmerkelijke verbetering in resultaat na het beëindigen van de lessenreeks, bijvoorbeeld de vraag BMHK wordt veroorzaakt door een virus. Op andere vragen is er quasi geen verandering in resultaat, bijvoorbeeld de vragen naar vals positieve en vals negatieve resultaten van het bevolkingsonderzoek. Zijn deze laatste zaken onvoldoende aan bod gekomen tijdens de lessenreeks? Zijn de vragen die peilen naar deze kennis te onduidelijk voor anderstaligen?

Hoe dan ook zal er volgend opleidingsjaar meer aandacht aan deze aspecten worden gespendeerd.
Om het onderdeel attitude te meten wordt wel gebruik gemaakt van een gevalideerde vragenlijst. We zien echter, zowel bij de gezondheidsambassadeurs als bij de deelnemers aan een sessie met gezondheidsambassadeur, weinig verandering in score voor en na de lessenreeks/sessie. Hierbij kunnen verschillende vragen gesteld worden. Was er bijvoorbeeld voldoende tijd verstreken tussen de pre- en posttest om een eventuele wijziging in attitude te kunnen meten? Antwoorden de gezondheidsambassadeurs sociaal wenselijk? Speelde de lessenreeks niet voldoende in op deze determinant? Aangezien er verschillende interactieve elementen in de lessenreeks zijn ingebouwd (stellingen, discussies, ...) lijkt dit laatste minder waarschijnlijk. Een kwalitatief interview met enkele gezondheidsambassadeurs zou deze vragen kunnen beantwoorden.

Met betrekking tot de tweede onderzoeksvraag zijn er onvoldoende deelnemers om een betrouwbaar antwoord te bieden. Verdere gegevensverzameling is hiervoor nodig. De sessies georganiseerd door gezondheidsambassadeurs werden tijdelijk stopgezet wegens een te grote tijdsinvestering om de sessie voor te bereiden (maken van een Powerpoint in de moedertaal van de deelnemers) en weinig houvast tijdens de sessies. Bij het schrijven van deze thesis wordt een educatief spel ontwikkeld die de gezondheidsambassadeurs met de deelnemers kunnen spelen. Dit spel zal, naast informatie over de bevolkingsonderzoeken, ook heel wat stellingen bevatten waarover in groep kan worden gediscussieerd. Het spel zal in meerdere talen worden vertaald. Verdere gegevensverzameling met betrekking tot de tweede onderzoeksvraag wordt vermoedelijk herstart na de zomer van 2019 wanneer het spel gebruiksklaar is.

Toekomst van het project Gezondheidsambassadeurs

Reeds van bij het begin is er een duidelijke structurele implementatiewens bij het FMDO en de overige leden van de stuurgroep. Het project kent een looptijd van drie jaar, wat betekent dat er drie generaties gezondheidsambassadeurs kunnen opgeleid en ingezet worden. Het is de bedoeling dat gedurende deze looptijd ook het educatief spel wordt ontwikkeld, als methodiek voor de gezondheidsambassadeurs zodat zij telkens onderbouwd aan de slag te kunnen gaan.

Van bij de start van het project was het duidelijk dat diverse andere spelers in het middenveld en in de gezondheidssector ook interesse tonen in het project. Zo werd de projectcoördinator reeds in haar eerste maanden tewerkstelling gecontacteerd door o.a. een wijkgezondheidscentrum in Gent, om eventuele resultaten en het projectontwerp te delen. Deze vraag werd ook gesteld door aanverwante ziekenfondsen uit naburige regio's en provincies. De stuurgroep besliste dat er minstens afgewacht dient te worden tot de tussentijdse evaluatie, vooraleer resultaten met externen kunnen worden gedeeld.

Ondertussen blijft de interesse in het project groeien, een fenomeen dat ook wordt opgepikt door Kom op Tegen Kanker. Momenteel zijn er gesprekken gaande tussen de projectcoördinator en de nationaal coördinator van het FMDO om extra middelen te voorzien. Deze middelen zouden niet alleen dienen om het project in Oostende langer te financieren, maar ook om bijkomende projecten "Gezondheidsambassadeurs" op te zetten in de andere steden waar het FMDO actief is: Kortrijk, Gent, Brussel, Antwerpen. Zo gaat het project Gezondheidsambassadeurs hopelijk een rooskleurige toekomst tegemoet.

Bronnen

1. Statbel. Loop van de bevolking in 2016 2017. Beschikbaar van: http://statbel.fgov.be/nl/statistieken/cijfers/bevolking/loop/.
2. Agentschap binnenlands bestuur en statistiek vlaanderen. Lokale inburgerings- en integratiemonitor, editie 2018.
3. Sociaal Huis Oostende. Wijkwerking Westerkwartier. 2017.
4. Agentschap binnenlands bestuur. Stadsmonitor 2017.
5. Parker M. The ethics of evidence-based patient choice. HEALTH EXPECTATIONS : AN INTERNATIONAL JOURNAL OF PUBLIC PARTICIPATION IN HEALTH CARE AND HEALTH POLICY. 2001;4(2):87-91.
6. Zolkefli Y. Evaluating the Concept of Choice in Healthcare. THE MALAYSIAN JOURNAL OF MEDICAL SCIENCES : MJMS. 2017;24(6):92-6.
7. Elwyn G, Edwards A, Thompson R. Shared decision making in health care: achieving evidence-based patient choice. Oxford: Oxford University Press; 2016.
8. Marteau TM, Dormandy E, Michie S. A measure of informed choice. HEALTH EXPECTATIONS : AN INTERNATIONAL JOURNAL OF PUBLIC PARTICIPATION IN HEALTH CARE AND HEALTH POLICY. 2001;4(2):99-108.
9. Kom Op Tegen Kanker. Vijfjarenplan 2017-2021. Beschikbaar van: https://www.komoptegenkanker.be/sites/default/files/media/2018-10/vijfjarenplan.pdf.
10. Hoeck S, Kellen E. Bepaling van het socio-economisch profiel niet-deelnemers aan het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker en dikkedarmkanker op basis van een koppeling van cvko gegevens met gegevens van de kruispuntbank sociale zekerheid. 2013-2014.
11. Centrum voor Kankeropsporing. Jaarraport Bevolkingsonderzoeken naar kanker 2018. Brugge2018.
12. Van Roy K, Vyncke V, Piccardi C, De Maesschalck S, Willems S. Diversiteit in gezondheid en gezondheidszorggebruik: Analyse van de data uit de belgische gezondheidsenquete. Gent: Universiteit Gent.2018.
13. Heyden J, Charafeddine R. Gezondheidsenquête 2013. GEESTELIJKE GEZONDHEID. 2014.
14. Van Roy K, Willems S. Focusgroepen met Vlaamse vrouwen die niet deelnemen aan het bevolkingsonderzoek voor baarmoederhalskanker. 2017.
15. McNabb DE. Research Methods in Public Administration and Nonprofit Management. New York: Routledge; 2012.
16. Babbie ER. The practice of social research. Learning C, editor2010.
17. Punch KF. Introduction to social research quantitative & qualitative approaches: Sage; 2013.
18. O'Connor A, O'Brien-Pallas LL. Decisional conflict. G.K. Mcfarlane EAM, editor. Mosby, Toronto 1989.
19. Bekker H, Modell M, Denniss G, Silver A, Mathew C, Bobrow M, et al. Uptake of cystic fibrosis testing in primary care: supply push or demand pull? BMJ (CLINICAL RESEARCH ED). 1993;306(6892):1584-6.
20. Faden RR, ,, Beauchamp T. A history and theory of informed consent: Oxford University Press; 1986.
21. Smith SK, Trevena L, Simpson JM, Barratt A, Nutbeam D, McCaffery KJ. A decision aid to support informed choices about bowel cancer screening among adults with low education: randomised controlled trial. BMJ (CLINICAL RESEARCH ED). 2010;341:c5370.
22. Steckelberg A, Kasper J, Redegeld M, Muhlhauser I. Risk information--barrier to informed choice? A focus group study. SOZIAL- UND PRAVENTIVMEDIZIN. 2004;49(6):375-80.
23. Trevena LJ, Irwig L, Barratt A. Randomized trial of a self-administered decision aid for colorectal cancer screening. JOURNAL OF MEDICAL SCREENING. 2008;15(2):76-82.
24. Craig WL, Entwistle VA, Brandhof SD, Fagerlin A, Hawley S, Toes-Zoutendijk E, et al. Colorectal cancer screening: Associations between information provision, attitudes and intended participation. BIOETHICS. 2018;101(3):546-50.
25. McCaffery K, Wardle J, Waller J. Knowledge, attitudes, and behavioral intentions in relation to the early detection of colorectal cancer in the United Kingdom. PREVENTIVE MEDICINE. 2003;36(5):525-35.
26. Hersch J, Barratt A, Jansen J, Irwig L, McGeechan K, Jacklyn G, et al. Use of a decision aid including information on overdetection to support informed choice about breast cancer screening: a randomised controlled trial. LANCET (LONDON, ENGLAND). 2015;385(9978):1642-52.
27. Mathieu E, Barratt A, Davey HM, McGeechan K, Howard K, Houssami N. Informed choice in mammography screening: a randomized trial of a decision aid for 70-year-old women. ARCH INTERN MED. 2007;167(19):2039-46.

28. Lewis CL, Pignone MP, Sheridan SL, Downs SM, Kinsinger LS. A randomized trial of three videos that differ in the framing of information about mammography in women 40 to 49 years old. JOURNAL OF GENERAL INTERNAL MEDICINE. 2003;18(11):875-83.

29. Jorgensen KJ, Gotzsche PC. Presentation on websites of possible benefits and harms from screening for breast cancer: cross sectional study. BMJ (CLINICAL RESEARCH ED). 2004;328(7432):148.

30. Sepucha K, Ozanne E, Silvia K, Partridge A, Mulley AG, Jr. An approach to measuring the quality of breast cancer decisions. PATIENT EDUCATION AND COUNSELING. 2007;65(2):261-9.

31. Gummersbach E, in der Schmitten J, Mortsiefer A, Abholz HH, Wegscheider K, Pentzek M. Willingness to participate in mammography screening: a randomized controlled questionnaire study of responses to two patient information leaflets with different factual content. DEUTSCHES ARZTEBLATT INTERNATIONAL. 2015;112(5):61-8.

32. Eden KB, Scariati P, Klein K, Watson L, Remiker M, Hribar M, et al. Mammography Decision Aid Reduces Decisional Conflict for Women in Their Forties Considering Screening. JOURNAL OF WOMEN'S HEALTH (2002). 2015;24(12):1013-20.

33. Mathieu E, Barratt AL, McGeechan K, Davey HM, Howard K, Houssami N. Helping women make choices about mammography screening: an online randomized trial of a decision aid for 40-year-old women. PATIENT EDUCATION AND COUNSELING. 2010;81(1):63-72.

34. Haakenson CP, Vickers KS, Cha SS, Vachon CM, Thielen JM, Kircher KJ, et al. Efficacy of a simple, low-cost educational intervention in improving knowledge about risks and benefits of screening mammography. MAYO CLINIC PROCEEDINGS. 2006;81(6):783-91.

35. Gattellari M, Ward JE. A community-based randomised controlled trial of three different educational resources for men about prostate cancer screening. PATIENT EDUCATION AND COUNSELING. 2005;57(2):168-82.

36. Gattellari M, Ward JE. Does evidence-based information about screening for prostate cancer enhance consumer decision-making? A randomised controlled trial. JOURNAL OF MEDICAL SCREENING. 2003;10(1):27-39.

37. Ilic D, Egberts K, McKenzie JE, Risbridger G, Green S. Informing men about prostate cancer screening: a randomized controlled trial of patient education materials. JOURNAL OF GENERAL INTERNAL MEDICINE. 2008;23(4):466-71.

38. Krist AH, Woolf SH, Johnson RE, Kerns JW. Patient education on prostate cancer screening and involvement in decision making. ANNALS OF FAMILY MEDICINE. 2007;5(2):112-9.

39. Gokce MI, Wang X, Frost J, Roberson P, Volk RJ, Brooks D, et al. Informed decision making before prostate-specific antigen screening: Initial results using the American Cancer Society (ACS) Decision Aid (DA) among medically underserved men. CANCER. 2017;123(4):583-91.

40. Michie S, Dormandy E, Marteau TM. The multi-dimensional measure of informed choice: a validation study. PATIENT EDUC COUNS. 2002;48(1):87-91.

41. Dormandy E, Michie S, Hooper R, Marteau TM. Informed choice in antenatal Down syndrome screening: a cluster-randomised trial of combined versus separate visit testing. PATIENT EDUCATION AND COUNSELING. 2006;61(1):56-64.

42. Bekker H, Thornton JG, Airey CM, Connelly JB, Hewison J, Robinson MB, et al. Informed decision making: an annotated bibliography and systematic review. HEALTH TECHNOLOGY ASSESSMENT (WINCHESTER, ENGLAND). 1999;3(1):1-156.

43. Elwyn G, Edwards A, Mowle S, Wensing M, Wilkinson C, Kinnersley P, et al. Measuring the involvement of patients in shared decision-making: a systematic review of instruments. PATIENT EDUCATION AND COUNSELING. 2001;43(1):5-22.

44. Simpson WM, Johnstone FD, Boyd FM, Goldberg DJ, Hart GJ, Prescott RJ. Uptake and acceptability of antenatal HIV testing: randomised controlled trial of different methods of offering the test. BMJ (CLINICAL RESEARCH ED). 1998;316(7127):262-7.

45. Kirkham M. Informed choice in maternity care: an evaluation of evidence-based leaflets. New York: York NHS centre for reviews and dissemination; 2001.

46. Turk D, RD. K. Assessment in health psychology: a cognitive-behavioural perspective. MEASUREMENT STRATEGIES IN HEALTH PSYCHOLOGY. 1985:335-72.

47. Jepson RG, Hewison J, Thompson AG, Weller D. How should we measure informed choice? The case of cancer screening. JOURNAL OF MEDICAL ETHICS. 2005;31(4):192-6.

48. Irwig L, McCaffery K, Salkeld G, Bossuyt P. Informed choice for screening: implications for evaluation. BMJ (CLINICAL RESEARCH ED). 2006;332(7550):1148-50.

49. Jepson R, Hewison J, Thompson A, Weller D. How should we measure informed choice? the case of cancer screening. J MED ETHICS. 2005;31:192-6.

50. Biesecker BB, Schwartz MD, Marteau TM. Enhancing informed choice to undergo health screening: a systematic review. AMERICAN JOURNAL OF HEALTH BEHAVIOR. 2013;37(3):351-9.

51. aHa! Inzicht, Ovum Novum Perplexicorum. Krachtlijnen informatie- en sensibiliseringsplan voor de bevolkingsonderzoeken naar kanker. 2014.

Bijlagen

Bijlage 1: Dossier verzoek tot advies van het Ethisch Comité

VERZOEK TOT ADVIES VAN HET ETHISCH COMITE BETREFFENDE EEN ONDERZOEKSPROJECT BIJ DE MENS IN HET KADER VAN DE MASTER-NA-MASTER HUISARTSGENEESKUNDE

1. TITEL VAN HET ONDERZOEK

GEZONDHEIDSAMBASSADEURS TE OOSTENDE: EEN EXPLORATIEVE STUDIE

2. GEGEVENS VAN DE BEGELEIDENDE EN SUPERVISERENDE ONDERZOEKER(S)

PROMOTOR

- NAAM: SARA WILLEMS
- FUNCTIE: HOOFDDOCENT, ZELFSTANDIG ACADEMISCH PERSONEEL
- UNIVERSITEIT: GENT
- FACULTEIT/VAKGROEP: FACULTEIT GENEESKUNDE EN GEZONDHEIDSWETENSCHAPPEN, VAKGROEP HUISARTSGENEESKUNDE EN EERSTELIJNS GEZONDHEIDSZORG
- TELEFOONNUMMER: 09 332 39 84
- FAX: 09 332 49 67
- E-MAIL: SARA.WILLEMS@UGENT.BE
- NAAM VAKGROEPVOORZITTER: AN DE SUTTER

CO-PROMOTOR

- NAAM: VEERLE PIESSENS
- FUNCTIE: HUISARTS, PRAKTIJKASSISTENT VAKGROEP
- UNIVERSITEIT: GENT
- FACULTEIT/VAKGROEP: FACULTEIT GENEESKUNDE EN GEZONDHEIDSWETENSCHAPPEN, VAKGROEP HUISARTSGENEESKUNDE EN EERSTELIJNS GEZONDHEIDSZORG
- TELEFOONNUMMER: 09 332 36 10
- FAX: 09 332 49 67
- E-MAIL: VEERLE.PIESSENS@UGENT.BE
- NAAM VAKGROEPVOORZITTER: AN DE SUTTER

3. GEGEVENS VAN DE ONDERZOEKER; HUISARTS-IN-OPLEIDING.

- NAAM: DIETER VANHULLEBUS
- UNIVERSITEIT VAN INSCHRIJVING: GENT
- FACULTEIT: GENEESKUNDE EN GEZONDHEIDSWETENSCHAPPEN
- OPLEIDING: MASTER HUISARTSGENEESKUNDE
- TELEFOONNUMMER: 0485 44 30 32
- E-MAIL: DIETER.VANHULLEBUS@UGENT.BE

4. GEGEVENS VAN DE OPLEIDINGSPRAKTIJK VAN DE HUISARTS-IN-OPLEIDING.

- NAAM PRAKTIJKOPLEIDER: RAF LANGENAEKENS
- ADRES: GELIJKHEIDSTRAAT 1 BUS 00.01, 8400 OOSTENDE
- TELEFOONNUMMER: 059 70 37 00
- E-MAIL: RAF.LANGENAEKENS@WGCDEHOEK.BE
- TYPE-PRAKTIJK: WIJKGEZONDHEIDSCENTRUM " DE HOEK"

5. INDIEN HET MASTERPROJECT AANSLUIT BIJ EEN LOPEND ONDERZOEK

NVT

6. PERIODE (BEGIN- EN EINDDATUM MAAND/JAAR)

- START ONDERZOEK: MAART 2018
- EINDE ONDERZOEK: MAART 2019

7. SOORT ONDERZOEK

- ☑ PROSPECTIEF OBSERVATIONEEL ONDERZOEK
  - ☑ VERZAMELEN VAN PATIENTENGEGEVENS, DIE KLINISCH STANDAARD GEGEVEN ZIJN (=GEEN ENKEL AANVULLEND ONDERZOEK, BLOED- OF ANDERE STAALAFNAME)
  - ☑ VRAGENLIJSTEN
  - ☑ INTERVIEW

8. GEEF EEN KORTE SAMENVATTING VAN HET PROTOCOL (MINIMUM 30 ZINNEN/ EEN HALVE PAGINA EN MAXIMUM ÉÉN PAGINA), VERSTAANBAAR VOOR MENSEN NIET GESPECIALISEERD IN DE MATERIE, VERWIJS NIET ALLEEN NAAR EEN BIJGEVOEGD PROTOCOL.

Het project "Gezondheidsambassadeurs" bestaat uit het opleiden en inzetten van sterke figuren die aanwezig zijn in de diverse verenigingen van FMDO regio Oostende (Federatie van Marokkaanse en Mondiale Democratische Organisaties) met als doel het verbeteren van gezondheidsvaardigheden bij mensen met een migratieachtergrond. FMDO is een koepelorganisatie met als kerntaak het ondersteunen van sociaal-culturele verenigingen van mensen met een migratieachtergrond. Het project wordt gesteund met middelen van Kom Op Tegen Kanker en wordt uitgevoerd door een werkgroep met verschillende partners: CM (Christelijke Mutualiteit), Bond Moyson, Hogeschool West-Vlaanderen opleiding Toegepaste Gezondheidswetenschappen, Stad Oostende en Wijkgezondheidscentrum "De Hoek".

Vanaf **1 maart 2018** start een fulltime educatieve kracht, aangesteld door FMDO, de zoektocht naar sterke figuren in de gemeenschap. Dit zijn sociale, geëngageerde personen met een migratieachtergrond die zowel voldoende Nederlands als hun moedertaal spreken. Deze personen worden tijdens intensieve trainingssessies opgeleid tot "Gezondheidsambassadeurs" om zo de gezondheidsvaardigheden met betrekking tot het maken van een geïnformeerde keuze bij kankerscreening in hun gemeenschap te verhogen. De opleiding zal van start gaan vanaf **mei 2018**.

Vanaf **september 2018** zijn de eerste ambassadeurs inzetbaar. Verenigingen en huisartsen uit Oostende die in aanraking komen met mensen met een migratieachtergrond kunnen de ambassadeurs boeken voor één of meerdere sessies. Gedurende het eerste werkingsjaar zullen de ambassadeurs vooral de nadruk leggen op baarmoederhalskanker. De inhoud van de sessies zal voornamelijk afhankelijk zijn van de nood van de doelgroep. Deze kunnen bestaan uit interactieve groepsgesprekken, een bezoek aan de afdeling gynaecologie/radiologie,… Vanaf **november-december 2018** bestaat de mogelijkheid om

een interactief groepsspel te spelen omtrent kankerscreening. Dit spel vertoont grote gelijkenissen met een reeds positief geëvalueerd project: “Onderwijsambassadeurs” (zie bijlage 1). Het zal alle informatie bevatten die werd aangeboden tijdens het vormingstraject tot gezondheidsambassadeur en wordt gezien als een informele manier om informatie door te geven aan de doelgroep.

Ik wens te weten of een gesprek met de gezondheidsambassadeur een verandering heeft teweeg gebracht in het maken van een geïnformeerde keuze bij het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker. Om geïnformeerde keuze te meten wordt gebruik gemaakt van het drie-dimensie model van kennis, attitude en deelname (zie bijlage 2). Ik zal gebruik maken van een pre- en posttest. De pretest bestaat uit drie korte vragenlijsten die kunnen vertaald worden in de moedertaal/ best beheerste taal van de patiënt of mondeling bevraagd worden door de ambassadeur:

- De eerste vragenlijst peilt naar socio-demografische kenmerken (zie bijlage 5).
- De tweede vragenlijst peilt naar kennis. Dit is een nog ongevalideerde vragenlijst die dezelfde kernprincipes van screening bevraagd als reeds bestaande gevalideerde vragenlijsten onder andere gebruikt bij screening naar colonkanker bij laaggeschoolden (1) , Down syndroom bij nog ongeboren kinderen (2) en borstkanker (3).
- De derde vragenlijst peilt naar attitude ten opzichte van de screening. Hiervoor wordt gebruik gemaakt van een reeds gevalideerde vragenlijst (zie bijlage 6).

Voor de post-test belt de gezondheidsambassadeur drie maanden na gesprek met de gezondheidsambassadeur de participant op en overloopt opnieuw dezelfde vragen als in de pre-test. Als afsluiter wordt een extra vraag aan de participant gesteld die peilt naar zijn intenties ten opzichte van de screening (zie bijlage 7). Personen die niet wensen deel te nemen kunnen zonder enig nadeel ook beroep doen op de gezondheidsambassadeur.

Om de kwaliteit van deze vragenlijsten te verhogen (met bijzondere aandacht voor de nog ongevalideerde kennisvragenlijst), zullen deze eerst worden voorgeschoteld aan de gezondheidsambassadeurs. Zij krijgen de vragenlijst éénmaal voor de start van hun intensieve opleiding, en andermaal bij het afronden er van. Zo kan er worden nagegaan of de vragen niet te moeilijk worden gesteld en de kernprincipes van de screening voldoende aan bod komen in de opleiding. Zo nodig kunnen ook enkele vrouwen uit de doelgroep worden gecontacteerd om samen de vragenlijsten te overlopen en de vraagstelling te corrigeren waar nodig.

9. IS HET ONDERZOEK

- ❑ DIAGNOSTISCH
- ❑ FYSIOLOGISCH
- ❑ MORFOLOGISCH
- ❑ THERAPEUTISCH
- ❑ FYSIOPATHOLOGISCH
- ☑ EPIDEMIOLOGISCH

10. ZIJN ER ZIEKENHUISDIENSTEN BETROKKEN?

- ❑ JA
- ☑ NEEN

INDIEN JA

- ❑ 1 ZIEKENHUISDIENST
- ❑ MEERDERE ZIEKENHUISDIENSTEN

- NAAM, ADRES, TEL, FAX EN E-MAIL VAN HET CENTRAAL ETHISCH COMITÉ: …
- NAAM, ADRES,TEL, FAX EN E-MAIL VAN ANDERE ETHISCHE COMITÉ(S) DIE MEEWERKEN AAN HET ONDERZOEK + NAAM VAN DE LOKALE ONDERZOEKER: …

11. WIE IS DE OPDRACHTGEVER VAN DE NIET INDUSTRIE GESPONSORDE STUDIE

FACULTEIT GENEESKUNDE EN GEZONDHEIDSWETENSCHAPPEN, UNIVERSITEIT GENT

12. KEUZE VAN DE PROEFPERSONEN :

A. GEZONDE PROEFPERSONEN ?

☑ JA
❑ NEEN

HET MERENDEEL VAN DE PROEFPERSONEN ZULLEN GEZOND ZIJN MAAR WIJ AMBIËREN OOK MENSEN TE BEREIKEN DIE REEDS BAARMOEDERHALSKANKER HEBBEN/ OF HEBBEN DOORGEMAAKT.

B. ZWANGERE VROUWEN OF VROUWEN DIE TIJDENS HET ONDERZOEK ZWANGER KUNNEN WORDEN ?

☑ JA
❑ NEEN

C. AANTAL PROEFPERSONEN: 10 TOT 15 GEZONDHEIDSAMBASSADEURS PER JAAR, EEN NOG ONBEKEND AANTAL PARTICIPANTEN.

D. LEEFTIJD : 18 JAAR OF OUDER

E. GESLACHT : ZOWEL MANNEN ALS VROUWEN KUNNEN DEELNEMEN AAN HET GESPREK MET DE GEZONDHEIDSAMBASSADEURS DOCH ENKEL VROUWEN KUNNEN DE VRAGENLIJST OMTRENT BAARMOEDERHALSKANKERSCREENING INVULLEN.

F. HOE WORDEN ZE GEREKRUTEERD? PROEFPERSONEN ZIJN LID VAN ÉÉN VAN DE DEELVERENIGINGEN VAN FMDO OF ZIJN IN AANRAKING GEKOMEN MET GEZONDHEIDSAMBASSADEURS DOOR MOND-OP-MOND RECLAME, FLYERS IN DE WACHTZAAL VAN DE HUISARTS, AANGESPROKEN DOOR DE HUISARTS, DOOR DE PARTNERORGANISATIES VAN DE WERKGROEP, …

13. INFORMATIE EN TOESTEMMING VAN DE PROEFPERSONEN

A. GAAT HET OM WILSBEKWAME VOLWASSENEN?

☑ JA

WORDT DE TOESTEMMING VAN DE PROEFPERSONEN BEKOMEN NA EEN KLARE EN OBJECTIEVE UITEENZETTING VAN HET DOEL VAN HET ONDERZOEK ?

SCHRIFTELIJK :

☑ JA
❑ NEEN

MONDELING :

☑ JA
❑ NEEN

ZO NEEN, WAAROM NIET ? …

WORDT IN DIT LAATSTE GEVAL DE TOESTEMMING GEGEVEN DOOR ANDEREN DAN DE PROEFPERSONEN ?

❑ JA
☑ NEEN

ZO JA, DOOR WIE ? …

ZIJN ER SPECIALE GROEPEN : EIGEN STUDENTEN, EIGEN PERSONEEL ? NEEN

B. GAAT HET OM WILSONBEKWAME VOLWASSENEN? (= SOMMIGE PSYCHIATRISCHE PATIENTEN, PERSONEN IN DE ONMOGELIJKHEID HUN WIL TE UITEN, …)

❑ JA
☑ NEEN

WORDT DE TOESTEMMING GEGEVEN DOOR ANDEREN DAN DE PROEFPERSONEN ?

❑ JA
❑ NEEN

ZO JA, DOOR WIE ?

C. GAAT HET OM KINDEREN?

❑ JA
☑ NEEN

WORDT DE TOESTEMMING GEVRAAGD VAN HUN WETTELIJKE VERANTWOORDELIJKEN ?

❑ JA
❑ NEEN

IS ER EEN INFORMATIE- EN TOESTEMMINGSFORMULIER VOOR KINDEREN VANAF 12 JAAR VOORZIEN?

❑ JA
❑ NEEN

14. IS HET INFORMATIEFORMULIER VOOR DE PROEFPERSONEN IN BIJLAGE GEVOEGD

☑ JA
❑ NEEN

ZIE BIJLAGE 3

15. IS HET FORMULIER VOOR SCHRIFTELIJKE TOESTEMMING IN BIJLAGE GEVOEGD ?

☑ JA
❑ NEEN

ZIE BIJLAGE 4

16. VERZEKERING

IN PRINCIPE IS HET DE VERZEKERING VAN DE UNIVERSITEIT WAARAAN UW PROMOTOR VERBONDEN IS WAARDOOR U GEDEKT BENT.
WANNEER U EN/OF UW PROMOTOR EEN ANDERE VERZEKERING HEBBEN AFGESLOTEN,

GELIEVE DAN DE VERZEKERINGSPOLIS BIJ TE VOEGEN.

17. WERD EEN ANALOOG ONDERZOEK REEDS ELDERS UITGEVOERD, HETZIJ IN ZIJN GEHEEL, HETZIJ GEDEELTELIJK ?

NEEN.

18. WANNEER VERWACHT MEN VOORDEEL VOOR DE DEELNEMER

A. HEEFT HET EXPERIMENT EEN DIAGNOSTISCH OF THERAPEUTISCH DOEL DAT ONMIDDELLIJK VOORDEEL AAN DE ONDERZOCHTE ZAL BRENGEN ?

❑ JA
☑ NEEN

B. MAAKT HET EXPERIMENT DEEL UIT VAN EEN DIAGNOSTISCH EN THERAPEUTISCH PLAN WAARVAN MEN MAG VERWACHTEN DAT DE RESULTATEN BINNEN AFZIENBARE TIJD VOOR ANDERE ZIEKEN NUTTIG ZULLEN ZIJN ?

❑ JA
☑ NEEN

C. MAAKT HET EXPERIMENT DEEL UIT VAN EEN GEHEEL VAN ONDERZOEKEN WAARVAN HET DIAGNOSTISCH OF THERAPEUTISCH BELANG NIET ONMIDDELLIJK DUIDELIJK IS, MAAR WAARVAN MAG WORDEN VERWACHT DAT DE RESULTATEN LATER TOT DIAGNOSTISCHE OF THERAPEUTISCHE TOEPASSINGEN OF TOT EEN BETERE KENNIS VAN DE FYSIOPATHOLOGISCHE MECHANISMEN ZULLEN LEIDEN ?

☑ JA
❑ NEEN

19. REKENING HOUDEND MET DE HUIDIGE STAND VAN ZAKEN VAN DE WETENSCHAP:

A. MEENT U DAT DEZE STUDIE:

☑ WAARSCHIJNLIJK GEEN ENKEL RISICO INHOUDT
❑ EEN MOGELIJK RISICO INHOUDT.

WELK RISICO EN DE FREQUENTIE : …

❑ ZEER WAARSCHIJNLIJK EEN RISICO INHOUDT.

WELK RISICO EN DE FREQUENTIE : …

B. WELKE ZIJN DE MEEST VOORKOMENDE BIJWERKINGEN VAN HET PREPARAAT ONDER STUDIE ?
(DE BIJWERKINGEN MOETEN EVENEENS DUIDELIJK VERMELD WORDEN IN HET INFORMATIE- EN TOESTEMMINGSFORMULIER VAN DE DEELNEMER)

NVT

20. ZULLEN DE PERSONEN IN DE LOOP VAN DEZE STUDIE VOORTDUREND ONDER MEDISCH TOEZICHT STAAN

❑ JA
☑ NEEN

A. WIE IS DE TOEZICHTHOUDENDE ARTS ? NVT

B. ZAL DIT TOEZICHT, ZO NODIG, VERZEKERD KUNNEN WORDEN TIJDENS DE UREN DIE OP DE STUDIE VOLGEN ?
NVT

C. ALS DE PERSOON NAAR HUIS TERUGKEERT TIJDENS DE UREN DIE OP HET ONDERZOEK VOLGEN, ZAL IN GEVAL VAN NOOD SNEL CONTACT MET EEN ARTS KUNNEN OPGENOMEN

WORDEN ?

NVT

D. NAAM VAN DEZE ARTS ?

A. INDIEN UW ONDERZOEK EEN INTERVENTIE BEVAT DIE AFWIJKT VAN STANDAARDDIAGNOSTISCH ONDERZOEK OF STANDAARDBELEID, GELIEVE OOK ONDERSTAANDE VRAGEN IN TE VULLEN (INTERVENTIONEEL ONDERZOEK)

21.	WELKE ZIJN DE ARGUMENTEN (THEORETISCHE, EXPERIMENTELE OF ANDERE) DIE EEN VOORDEEL LATEN VERWACHTEN VAN DE TE TESTEN NIEUWE METHODE, VAN HET TE TESTEN NIEUWE PREPARAAT, ETC. BOVEN DE GEKENDE EN REEDS GEBRUIKTE ?

NVT

22.	ZAL EEN CHEMISCHE SUBSTANTIE TOEGEDIEND WORDEN ?

NVT

23.	INDIEN HET OM EEN NIEUWE SUBSTANTIE GAAT, HEEFT DE ONDERZOEKER KENNIS GENOMEN VAN HET VOLLEDIG TOXICOLOGISCH, DIERFARMACOLOGISCH EN HUMAAN DOSSIER ?

NVT

24.	WELKE INTERVENTIES ZIJN SPECIFIEK VOOR DE STUDIE (NAAST DE STANDAARDBEHANDELINGEN), HOE FREQUENT EN GEDURENDE WELKE TIJD ?

NVT

25.	FINANCIËLE OVEREENKOMST

(INDIEN EEN DEFINITIEVE FINANCIËLE OVEREENKOMST NOG NIET BESCHIKBAAR IS, DAN KAN EEN BUDGET PROPOSAL DAT TEGENGETEKEND IS DOOR EEN VERTEGENWOORDIGER VAN DE FINANCIERDER + ONDERZOEKER VOLSTAAN) INDIEN HET BEDRAG VAN DE DEFINITIEVE FINANCIËLE OVEREENKOMST HOGER IS DAN HET INGEDIENDE "BUDGET PROPOSAL", MOET DEZE DEFINITIEVE FINANCIËLE OVEREENKOMST ALSNOG TER GOEDKEURING VOORGELEGD WORDEN AAN HET ETHISCH COMITÉ)

☑ NIET VAN TOEPASSING

IK VERKLAAR DE GEHELE VERANTWOORDELIJKHEID VAN HET HIERBOVEN VERMELD PROJECT OP MIJ TE NEMEN EN BEVESTIG DAT VOOR ZOVER DE HUIDIGE KENNIS HET TOELAAT, DE GEGEVEN INLICHTINGEN MET DE WERKELIJKHEID OVEREENSTEMMEN.

HUISARTS-IN-OPLEIDING
DATUM : 1/03/18
NAAM : Dieter Vanhullebus
HANDTEKENING :

PRAKTIJKOPLEIDER
DATUM : 1/3/2018
NAAM : Raf Langingeheim
HANDTEKENING :

PROMOTOR Sara Willems
DATUM : 28/02/18
NAAM :
HANDTEKENING :

CO-PROMOTOR
DATUM : 27/2/2018
NAAM : Veerle Piessens
HANDTEKENING :

DIENSTHOOFD VAKGROEP HUISARTSGENEESKUNDE UNIVERSITEIT WAARAAN PROMOTOR VERBONDEN (VOOR AKKOORD)

DATUM : 1-3-2018
NAAM : [illegible]
HANDTEKENING :

Bijlage 2: Goedkeuring Ethisch Comité

Afz: Commissie voor Medische Ethiek

Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg
Kliniekgebouw 3 - 6de Verdieping
Prof. dr. Sara WILLEMS
ALHIER

COMMISSIE VOOR MEDISCHE ETHIEK

Voorzitter:
Prof. Dr. D. Matthys
Secretaris:
Prof. Dr. J. Decruyenaere

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 56 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 49 62	ethisch.comite@ugent.be
UW KENMERK	**ONS KENMERK**	**DATUM**	**KOPIE**
	2018/0388	23-mrt-18	Zie "CC"

BETREFT
Advies voor monocentrische studie met als titel:
Gezondheidsambassadeurs te Oostende: een exploratieve studie (MaNaMa Dieter Vanhullebus)

Belgisch Registratienummer: B670201835808

* Adviesaanvraagformulier dd. 1/03/2018 (volledig ontvangen dd. 09/03/2018)
* Informatie- en toestemmingsformulier voor de proefpersonen (versie 1) - (bijlagen 3 en 4) dd. 28/02/2018
* Vragenlijsten
  - Socio-demografische vragenlijst (bijlage 5) - versie 1 dd. 28/02/2018
  - Pre-test vragenlijst (bijlage 6) - versie 1 dd. 28/02/2018
  - Post-test vragenlijst (bijlage 7) - versie 1 dd. 28/02/2018
* Diverse
  - Onderwijsambassadeurs (bijlage 1) - versie 1 dd. 28/02/2018
  - Drie-dimensie model kennis, attitude en deelname (bijlage 2) - versie 1 dd. 28/02/2018

Advies werd gevraagd door:
Prof. dr. S. WILLEMS ; Hoofdonderzoeker

BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD.
ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 20/03/2018. INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 20/03/2019, VERVALT HET ADVIES EN MOET HET PROJECT TERUG INGEDIEND WORDEN.
Vooraleer het onderzoek te starten dient contact te worden genomen met Bimetra Clinics (09/332 05 00).

THE ABOVE MENTIONED DOCUMENTS HAVE BEEN REVIEWED BY THE ETHICS COMMITTEE.
A POSITIVE ADVICE WAS GIVEN FOR THIS PROTOCOL ON 20/03/2018. IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 20/03/2019, THIS ADVICE WILL BE NO LONGER VALID AND THE PROJECT MUST BE RESUBMITTED.
Before initiating the study, please contact Bimetra Clinics (09/332 05 00).

DIT ADVIES WORDT OPGENOMEN IN HET VERSLAG VAN DE VERGADERING VAN HET ETHISCH COMITE VAN 20/03/2018
THIS ADVICE WILL APPEAR IN THE PROCEEDINGS OF THE MEETING OF THE ETHICS COMMITTEE OF 20/03/2018

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 56 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 49 62	ethisch.comite@ugent.be
UW KENMERK	**ONS KENMERK**	**DATUM**	**KOPIE**
	2018/0388	23-mrt-18	Zie "CC"

- *Het Ethisch Comité werkt volgens 'ICH Good Clinical Practice' - regels*
- *Het Ethisch Comité beklemtoont dat een gunstig advies niet betekent dat het Comité de verantwoordelijkheid voor het onderzoek op zich neemt. Bovendien dient U er over te waken dat Uw mening als betrokken onderzoeker wordt weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid enz., die het resultaat zijn van dit onderzoek.*
- *In het kader van 'Good Clinical Practice' moet de mogelijkheid bestaan dat het farmaceutisch bedrijf en de autoriteiten inzage krijgen van de originele data. In dit verband dienen de onderzoekers erover te waken dat dit gebeurt zonder schending van de privacy van de proefpersonen.*
- *Het Ethisch Comité benadrukt dat het de promotor is die garant dient te staan voor de conformiteit van de anderstalige informatie- en toestemmingsformulieren met de nederlandstalige documenten.*
- *Geen enkele onderzoeker betrokken bij deze studie is lid van het Ethisch Comité.*
- *Alle leden van het Ethisch Comité hebben dit project beoordeeld. (De ledenlijst is bijgevoegd)*

- *The Ethics Committee is organized and operates according to the 'ICH Good Clinical Practice' rules.*
- *The Ethics Committee stresses that approval of a study does not mean that the Committee accepts responsibility for it. Moreover, please keep in mind that your opinion as investigator is presented in the publications, reports to the government, etc., that are a result of this research.*
- *In the framework of 'Good Clinical Practice', the pharmaceutical company and the authorities have the right to inspect the original data. The investigators have to assure that the privacy of the subjects is respected.*
- *The Ethics Committee stresses that it is the responsibility of the promotor to guarantee the conformity of the non-dutch informed consent forms with the dutch documents.*
- *None of the investigators involved in this study is a member of the Ethics Committee.*
- *All members of the Ethics Committee have reviewed this project. (The list of the members is enclosed)*

Namens het Ethisch Comité / On behalf of the Ethics Committee

Prof. dr. D. MATTHYS
Voorzitter / Chairman

CC: De heer T. VERSCHOORE - UZ Gent - Bimetra Clinics
FAGG - Research & Development; Victor Hortaplein 40, postbus 40 1060 Brussel
Prof. dr. S. WILLEMS - UZ Gent - Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg

Vragenlijst - Deel 1

CODE: …..

1. Leeftijd

….. jaar

2. Geslacht

❒ Man
❒ Vrouw

3. Geboorteland

……

4. Welke taal wordt thuis het meest gesproken?

……

5. Tot welke leeftijd ben je naar school gegaan?

….. Jaar

6. Hoe lang woon je al in België?

…… Jaar.

7. Ga je altijd naar dezelfde huisarts (of zelfde huisartsenpraktijk)?

❒ Ja, al…… jaar.
❒ Neen.

8. Heb je al eens gehoord van baarmoederhalskanker of cervixkanker?

❒ Neen.
❒ Ja, van familie, vrienden, kennissen,…
❒ Ja, op school, televisie, tijdschriften,...
❒ Ja, van de dokter
❒ Ja, van: ……...

9. Wist je dat vrouwen onderzocht kunnen worden op baarmoederhalskanker?

❒ Ja.
❒ Neen

10. Is er bij jou ooit al onderzoek gebeurt naar baarmoederhalskanker?

- ❒ Nog nooit.
- ❒ Ja, minder dan 3 jaar geleden.
- ❒ Ja, meer dan 3 jaar geleden.
- ❒ Ja maar ik weet niet meer wanneer.

11. Wat zijn voor jou redenen om je niet te laten onderzoeken

- ❒ Ik ben te jong/te oud.
- ❒ Het kost te veel geld.
- ❒ Ik weet er niet genoeg over.
- ❒ Ik heb er geen interesse in/ Ik wil mij niet laten screenen.
- ❒ Ik ben bang voor het onderzoek of het resultaat.
- ❒ Het werd mij nog nooit aangeraden.
- ❒ Mijn partner wilt niet dat ik mij laat screenen.
- ❒ Ik denk niet dat ik kanker zal krijgen.
- ❒ Ik heb geen symptomen (pijn, bloedverlies, jeuk,…).
- ❒ Ik kan niet ter plaatse geraken.
- ❒ Het lukt mij niet om een afspraak te maken.
- ❒ Ik heb geen tijd.
- ❒ Andere redenen:……

12. Wat zijn voor jou redenen om je wel te laten onderzoeken?

- ❒ Het wordt aangeraden door mijn dokter.
- ❒ Het wordt aangeraden door mijn partner.
- ❒ Het wordt aangeraden door andere familie of vrienden.
- ❒ Iemand die ik ken heeft kanker/ heeft kanker gehad.
- ❒ Ik heb erover gehoord of gelezen (televisie, krant, tijdschrift, radio,…)
- ❒ Ik vind het belangrijk.
- ❒ Ik wil weten of ik kanker had.
- ❒ Ik ben ongerust.
- ❒ Ik heb symptomen (pijn, bloedverlies, jeuk,…).
- ❒ Andere redenen: …….

Vragenlijst Baarmoederhalskanker - Deel 2

CODE: …..

1. Baarmoederhalskanker wordt veroorzaakt door een virus.

❒ Juist
❒ Fout
❒ Ik weet het niet.

2. Vrouwen hebben een grotere kans op baarmoederhalskanker na onbeschermd seksueel contact met verschillende partners.

❒ Juist
❒ Fout
❒ Ik weet het niet.

3. Kan je beginnende baarmoederhalskanker voelen?

❒ Mensen met beginnende baarmoederhalskanker hebben er altijd last van (vermageren, pijn in de onderbuik, bloedverlies uit de vagina…)
❒ Mensen met beginnende baarmoederhalskanker hebben er meestal last van (vermageren, pijn in de onderbuik, bloedverlies uit de vagina…)
❒ Mensen met beginnende baarmoederhalskanker hebben er meestal geen last van
❒ Ik weet het niet.

4. Men onderzoekt baarmoederhalskanker met een uitstrijkje, ook gekend als een wisser of pap smear test. Wat betekent dit onderzoek?

❒ De dokter neemt een echo van de buik.
❒ De dokter kijkt in de vagina en veegt met een fijn borsteltje een beetje huid uit de baarmoederhals.
❒ De dokter kijkt in de vagina en snijdt met een mesje een stukje huid uit de baarmoederhals.
❒ De dokter vraagt om in een potje te plassen en onderzoekt de urine.
❒De dokter neemt je bloed voor een onderzoek.
❒ Ik weet het niet.

5. Wanneer het uitstrijkje geen afwijkingen kan vinden, spreekt men van een normaal uitstrijkje. Bij een normaal uitstrijkje zal je nooit baarmoederhalskanker krijgen.

❒ Juist.
❒ Fout.
❒ Ik weet het niet.

6. Soms wordt er wel een afwijking gevonden. Men spreekt dan van een niet normaal uitstrijkje. Bij een niet normaal uitstrijkje heb je zeker baarmoederhalskanker.

- ❒ Juist.
- ❒ Fout.
- ❒ Ik weet het niet.

7. Het wordt aangeraden om een niet-normaal uitstrijkje altijd te behandelen.

- ❒ Juist.
- ❒ Fout.
- ❒ Ik weet het niet.

8. Wat is de behandeling van een gevaarlijke baarmoederhalskanker?

- ❒ Medicatie.
- ❒ Wassen en spoelen van de vagina.
- ❒ Operatie.
- ❒ Een streng dieet.
- ❒ Ik weet het niet.

9. Welke stelling is er juist?

- ❒ Wanneer baarmoederhalskanker vroeg wordt gevonden is genezing gemakkelijker.
- ❒ Ook al wordt baarmoederhalskanker vroeg gevonden met een uitstrijkje, vaak is het te laat om te genezen.
- ❒ Als je baarmoederhalskanker hebt, kan je niet meer genezen.
- ❒ Ik weet het niet.

10. Hoe vaak komt baarmoederhalskanker voor? Duid het juiste antwoord aan.

- ❒ Baarmoederhalskanker komt weinig voor.
- ❒ Baarmoederhalskanker is bij vrouwen de meest voorkomende kanker.
- ❒ Ik weet het niet.

11. Naar de dokter gaan voor een uitstrijkje om te zien als ik baarmoederhalskanker heb, dat vind ik …

Omcirkel per vraag een cijfer van 1 tot en met 7 dat het best beschrijft hoe jij je hier nu tegenover voelt.

Belangrijk	1	2	3	4	5	6	7	Niet belangrijk
Veilig	1	2	3	4	5	6	7	Gevaarlijk
Iets goed	1	2	3	4	5	6	7	Iets slecht
Aangenaam	1	2	3	4	5	6	7	Onaangenaam