PRAKTIJKVERBETEREND PROJECT ROND DE OPTIMALISATIE VAN COLONKANKERSCREENING

Verschuere Roxanne, KU Leuven

Promotor: prof. dr. Van Pottelbergh Gijs
Co-promotor: dr. Van Adorp Ann

Master Huisartsgeneeskunde
Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar 2024 – 2025

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.

Mijn oprechte dank gaat uit naar prof. dr. G. Van Pottelbergh voor zijn begeleiding en ondersteuning tijdens het schrijven van deze masterpaper.

ABSTRACT

Doel: Dit praktijkverbeterend project richtte zich op het optimaliseren van de deelname aan het Bevolkingsonderzoek Dikkedarmkanker binnen een Vlaamse huisartsenpraktijk. Het doel was om niet-deelnemers te identificeren, barrières voor deelname te onderzoeken en de impact van een persoonlijke herinneringscampagne vanuit de eigen huisartsenpraktijk te evalueren.

Methoden: De studie omvatte een retrospectieve en prospectieve analyse binnen een huisartsenpraktijk. Via een query in het elektronisch medisch dossier werden patiënten tussen 50 en 74 jaar die in de afgelopen drie jaar niet hadden deelgenomen aan het Bevolkingsonderzoek Dikkedarmkanker geïdentificeerd. Na exclusiecriteria bleven 137 niet-deelnemers over. Deze patiënten ontvingen een persoonlijke herinneringsbrief vanuit hun eigen huisartsenpraktijk, waarna de respons werd geëvalueerd vijf maanden na verzending. Daarnaast werd een vragenlijst uitgestuurd om inzicht te krijgen in de redenen voor non-participatie.

Resultaten: De herinneringscampagne resulteerde in een significante stijging van de participatiegraad (n = 23 deelnemers, additieve respons van 16,7%). Van de geïdentificeerde niet-deelnemers reageerde een aanzienlijk deel positief door alsnog deel te nemen aan de screening. Belangrijke redenen voor niet-deelname waren onder meer het kwijtraken/vergeten van de uitnodiging en het ontbreken van symptomen. Ook het ervaren van angst over het resultaat of pijn bij vervolgonderzoeken kwamen naar voor als belangrijke obstakels.

Conclusie: Het versturen van persoonlijke herinneringsbrieven vanuit de huisartsenpraktijk verhoogt de participatiegraad aan het Bevolkingsonderzoek Dikkedarmkanker aanzienlijk. Huisartsen spelen een sleutelrol in het informeren en stimuleren van patiënten, vooral binnen kwetsbare subgroepen. Dit onderzoek benadrukt het belang van geïntegreerde campagnes waarbij het bevolkingsonderzoek en huisartsinterventies worden gecombineerd voor een betere preventie van dikkedarmkanker in Vlaanderen. Verdere studies zijn nodig om deze aanpak te verfijnen en op grotere schaal toe te passen.

INHOUDSTAFEL

I. Inleiding

II. Literatuurstudie
   a. Methoden van literatuurstudie
   b. Resultaten van literatuurstudie

III. Praktijkverbeterend project: optimalisatie van colonkankerscreening
   a. Setting en deelnemers
   b. Methoden
      1) Identificatie van niet-deelnemers
      2) Effect van persoonlijke herinneringsbrief
      3) Barrières en determinanten voor non-participatie

IV. Resultaten
   a. Identificatie van niet-deelnemers
   b. Effect van persoonlijke herinneringsbrief
   c. Barrières en determinanten voor non-participatie

V. Discussie

VI. Conclusies en toekomstperspectieven

VII. Referenties

VIII. Addendum
   a. Herinneringsbrief bevolkingsonderzoek dikke darmkanker
   b. Informed consent formulier
   c. Vragenlijst
   d. Incidentmelding datalek

Lijst van tabellen en figuren

Figuur 1: cirkeldiagram leeftijd niet-deelnemers
Figuur 2: cirkeldiagram geslacht niet-deelnemers
Figuur 3: cirkeldiagram geografische gegevens niet-deelnemers
Figuur 4: cirkeldiagram nationaliteit niet-deelnemers
Figuur 5: cirkeldiagram socio-economische status niet-deelnemers
Figuur 6: query CareConnect
Figuur 7: informatiekaart Bevolkingsonderzoek Dikkedarmkanker (Pharos)
Figuur 8: les over darmkanker (stopdarmkanker.be)

Tabel 1: exclusiecriteria query Careconnect
Tabel 2: vergelijking van effect van een persoonlijke herinneringsbrief vanuit eigen huisartsenpraktijk vs. Herinneringsbrief Vlaamse Overheid
Tabel 3: mogelijke redenen voor niet-deelname aan Bevolkingsonderzoek Dikkedarmkanker

I. Inleiding

Volgens de meest recente cijfers van The Belgian Cancer Registry is dikkedarmkanker de derde meest frequente kanker bij mannen (na prostaat- en longkanker) en de tweede meest frequente kanker bij vrouwen (na borstkanker). In 2020 betrof de incidentie voor respectievelijk mannen en vrouwen 31.9/100.000 en 22.8/100.000 persoonsjaren. [1,2]

Mede door deze hoge incidentie startte de Vlaamse Overheid in 2013 met het Bevolkingsonderzoek Dikkedarmkanker, gericht op personen tussen 50 en 74 jaar. Dit met als doel binnen de bevolking meer aandacht te besteden aan preventie. Screening is belangrijk om kanker vroegtijdig op te sporen en te kunnen behandelen in vroege premaligne stadia. De Europese richtlijnen bevelen de Fecaal Occult Bloed Test (iFOBT) aan als eerstelijns screeningstool om dikkedarmkanker vroegtijdig op te sporen. [3] In het screeningsjaar 2019 bedroeg de specificiteit van de iFOBT ongeveer 97%. Dit betekent dat personen zonder een adenoom of kanker ook werkelijk een negatieve iFOBT hebben. De sensitiviteit voor adenomen bedroeg 71%. Wanneer een kanker aanwezig is, zal met andere woorden de iFOBT in ongeveer 71% van de gevallen afwijkend zijn. [4]

In samenwerking met minister voor Welzijn Volksgezondheid en Gezin (Hilde Crevits), het Centrum voor Kankeropsporing en de Stichting Kankerregister werd op 8 december 2022 het jaarrapport Bevolkingsonderzoeken 2021 voorgesteld [4], hierin kwamen enkele interessante cijfers aan het licht:

- In screeningsjaar 2021 ontvingen 853.011 personen een stoelgangtest, hiervan stuurden **52,5%** een staal terug.
- **26,1%** van de doelgroep heeft nog nooit deelgenomen aan het Bevolkingsonderzoek Dikkedarmkanker.
- Bij 5,9% van alle deelnemers was de stoelgangtest afwijkend (te veel bloed in de stoelgang) en werd een coloscopie aanbevolen.
- Deelname aan het Bevolkingsonderzoek Dikkedarmkanker loont: 74% van de tumoren gevonden door screening hebben een vroegtijdig (in situ of graad I) en dus goed behandelbaar stadium. Ter vergelijking: bij niet-deelnemers is dat 35%. Kanker bij niet-deelnemers wordt vaak pas in een laattijdig (symptomatisch) stadium (III of IV; 45%) gedetecteerd.

Vanuit de Overheid worden huisartsen reeds verwittigd wanneer patiënten niet deelnemen aan 3 opeenvolgende screeningsronden. Hierbij ontvangt ook de patiënt een aangepaste brief (zonder afnameset) en wordt er van de huisarts gevraagd, als vertrouwenspersoon, de patiënt te informeren over het bevolkingsonderzoek en deze te motiveren om alsnog deel te nemen. Echter merk ik dat dit binnen onze praktijk niet systematisch gebeurt.

Dit onderzoek bestudeert de omvang van de deelname aan het Bevolkingsonderzoek Dikkedarmkanker binnen een specifieke huisartsenpraktijk. Het doel is om conclusies te vormen over de karakteristieken van patiënten die niet deelnemen aan dit onderzoek. Daarnaast wordt onderzocht welke rol de huisarts kan spelen bij het stimuleren van niet-deelnemers om alsnog deel te nemen. Het uiteindelijke doel van deze studie is om de preventie van dikkedarmkanker binnen de praktijk te optimaliseren. Door inzicht te krijgen in de factoren die deelname beïnvloeden en de potentiële impact van een

huisartsinterventie, streeft dit onderzoek ernaar bij te dragen aan een effectievere screeningsstrategie.

In de literatuurstudie zal een overzicht worden gegeven van de participatiegraad en de mogelijke patiëntenkarakteristieken, barrières en facilitatoren inzake het Bevolkingsonderzoek Dikkedarmkanker. Daarna volgt een beschrijving van het praktijkverbeterend project. De resultaten van het kwantitatief onderzoek worden weergegeven en besproken in de discussie. Ten slotte worden de conclusies en aanbevelingen voor de praktijk en eventueel verder onderzoek toegelicht.

II. Literatuurstudie

Deze literatuurstudie probeert een zo correct mogelijk beeld te schetsen van de participatiegraad aan het Bevolkingsonderzoek Dikkedarmkanker in België. Hierbij wordt ook nagegaan welke patiëntenkarakteristieken, barrières en facilitatoren hierbij een rol kunnen spelen.

Aan de hand van een systematische literatuurstudie wordt getracht een antwoord te formuleren op onderstaande onderzoeksvragen.

1. Wat is de participatiegraad binnen huisartsenpraktijken in België aan het Bevolkingsonderzoek Dikkedarmkanker?

2. Welke patiëntenkarakteristieken, barrières en facilitatoren spelen hierbij een rol?

a. Methoden van literatuurstudie

De PICO van dit onderzoek is als volgt geformuleerd:

P: patiënten binnen Belgische huisartsenpraktijken

I: deelname aan Bevolkingsonderzoek Dikkedarmkanker

C: niet-deelname aan Bevolkingsonderzoek Dikkedarmkanker

O: patiëntenkarakteristieken, barrières, facilitatoren

In de Cochrane Databank werden met de combinatie van zoektermen ‘colorectal neoplasms screening’ en ‘Belgium’ 5 systematische reviews gevonden. In Pubmed werd met behulp van volgende MeSH termen gewerkt: 'colorectal neoplasm', 'early detection of cancer' en 'Belgium'. Deze zoektocht leverde 16 resultaten op.

Na selectie op basis van titel en abstract, werden 3 relevante artikels geïncludeerd in het literatuuroverzicht.

Bij het selecteren van relevante literatuur werden volgende inclusie – en exclusiecriteria gehanteerd.

Inclusiecriteria:

- Studiepopulaties met Belgische bevolking
- Huisartsenpopulatie
- Onderzoek met screeningsdoeleinden

Exclusiecriteria:

- Studies gepubliceerd voor 2013 (voor de start van de screeningscampagne)
- Artikels betreffende de follow-up coloscopie na een positieve iFOBT
- Onderzoeken binnen specialistische setting

b. Resultaten van literatuurstudie

Verschillende studies hebben sinds de start van de screeningscampagne in 2013 het effect onderzocht op de incidentie en mortaliteit van dikkedarmkanker. In de beginfase van de campagne werd er, na een initiële toename, een significante afname waargenomen in de incidentie van dikkedarmkanker, vooral in gevorderde stadia. Ook op vlak van mortaliteit werd een aanzienlijke daling vastgesteld. Opmerkelijk is dat de impact van screening op zowel incidentie als mortaliteit over het algemeen groter lijkt te zijn bij mannen dan bij vrouwen. Het ultieme doel van het screeningsprogramma is het verminderen van dikkdarmkanker-gerelateerde mortaliteit door het zogenaamde 'down-staging' effect. Hierbij wordt gestreefd naar een eerdere detectie van de ziekte, wat resulteert in een gunstigere prognose en meer behandelingsopties. [5]

Als we kijken naar de Vlaamse bevolking, zien we over het algemeen lagere participatiegraad bij de lagere socio-economische klasse. Desondanks blijken andere dan louter financiële factoren van invloed te zijn, gezien de iFOBT test per post verzonden wordt en volledig kosteloos is. Voor deze populatie lijkt een verminderde participatie eerder toe te schrijven aan een gebrek aan kennis omtrent het belang van screening en een beperkte gezondheidsgeletterdheid. Daarnaast ervaren zij vaak een gebrek aan sociale steun, beschikken ze over beperkte copingstrategieën en worden zij doorgaans blootgesteld aan een grotere hoeveelheid stressfactoren. [6]

Op basis van de geselecteerde artikels zijn verschillende barrières en facilitatoren voor deelname aan het Bevolkingsonderzoek Dikkedarmkanker naar voren gekomen.

De volgende barrières werden geïdentificeerd: zich gezond voelen, uitstelgedrag, angstgevoelens (zowel voor kanker als de resultaten en vervolgonderzoeken), schaamte om te praten over dikkdarmkanker-screening, andere prioriteiten, taalbarrière (vooral bij immigranten) en de misvatting dat screening alleen nodig is bij symptomen.

Er zijn enkele aspecten naar voren gekomen die de deelname aan het dikkedarmkanker-screeningprogramma zouden kunnen faciliteren. Hierbij speelt de huisarts een cruciale rol in het verstrekken van informatie, zowel individueel als in groepsverband. Een persoonlijke aanbeveling van de huisarts werd door verschillende studies genoemd als een

belangrijke factor die deelname bevordert. Daarnaast werd benadrukt dat vertaalde informatie van belang is voor migrantenpopulaties. [7]

Op basis van deze bevindingen kan worden geconcludeerd dat er nood is aan strategieën om de participatie van de eerder genoemde subgroepen te verbeteren. In deze studie zal de rol van de huisarts verder worden onderzocht en uitgediept met betrekking tot het bevorderen van deelname aan het Bevolkingsonderzoek Dikkedarmkanker.

III. Praktijkverbeterend project: optimalisatie van colonkanker-screening

a. Setting en deelnemers

Het onderzoek betreft een monocentrische studie die zowel retro- als prospectief is opgezet binnen huisartsenpraktijk Amandus te Bellegem. De focus van deze studie ligt op het kwantificeren van niet-deelnemers aan het Bevolkingsonderzoek Dikkedarmkanker, het identificeren van patiënt-gerelateerde kenmerken en het achterhalen van de redenen voor hun niet-deelname.

Vanaf 29/03/2023 wordt het resultaat van de iFOBT uit het Bevolkingsonderzoek Dikkedarmkanker niet alleen als resultaatsbrief ontvangen, maar ook als laboresultaat met verzender: Centrum Voor Kankeropsporing vzw (CVKO vzw). Dit heeft een aantal belangrijke voordelen: het laboresultaat wordt gestructureerd opgeslagen in het EMD van de betrokken patiënt en kan dus bevraagd worden door de statistische module van het EMD. Zo kan er op basis van een query een lijst gegenereerd worden van de patiënten die wel of niet deelnemen aan het bevolkingsonderzoek.

b. Methoden

Alle patiënten tussen de 50 en 74 jaar oud die in de afgelopen 3 jaar niet hebben deelgenomen aan het Bevolkingsonderzoek Dikkedarmkanker worden geïdentificeerd aan de hand van een query in CareConnect. Als exclusiecriteria gelden: het Globaal Medisch Dossier (GMD) niet op naam van de artsen werkzaam in de praktijk, een coloscopie in de afgelopen 10 jaar, een colectomie en een voorgeschiedenis van of actief aanwezig coloncarcinoom.

Het onderzoek wordt opgedeeld in 3 onderdelen, in deel 1 worden alle niet-deelnemers aan het Bevolkingsonderzoek Dikkedarmkanker geïdentificeerd aan de hand van een query in Care-Connect. In deel 2 wordt het effect van een persoonlijke herinneringsbrief geëvalueerd. In deel 3 wordt aan de hand van een vragenlijst gepeild naar de mogelijke redenen van niet-deelname aan het bevolkingsonderzoek.

1) Identificatie van niet-deelnemers

In april 2024 werd de query uitgevoerd in CareConnect, resulterend in een totaal van n = 359 patiënten. Vervolgens werd deze lijst handmatig doorgenomen op basis van de exclusiecriteria, waarna n = 222 patiënten werden uitgesloten.

Hierbij worden enkele kanttekeningen gemaakt:

- Patiënten die recent 50 jaar zijn geworden, werden geëxcludeerd omdat zij theoretisch gezien nog tijd hebben om deel te nemen.
- Bij sommige patiënten was het iFOBT-resultaat niet gecodeerd als laboratoriumresultaat, maar werd het wel op een andere plaats teruggevonden.
- Bij één patiënt werd een afwijkende iFOBT gevonden zonder dat er een adequate follow-up coloscopie werd uitgevoerd; deze patiënt werd gecontacteerd.
- Bij patiënten met een gereserveerde prognose, werd bewust door de huisarts, in overleg met patiënt en mantelzorgers, besloten niet meer te screenen. Dit gezien de potentiële voordelen van screening op het gebied van levenskwaliteit en levensverwachting beperkt zijn.

Reden	**Aantal patiënten**
Patiënten die net 50 zijn geworden	10
Coloscopie in de afgelopen 10 jaar	97
Colectomie	2
iFOBT niet gecodeerd als labo-parameter	9
GMD niet op naam van praktijk	102
Beperkte levensverwachting	1
Afwijkende iFOBT zonder opvolging	1

Tabel 1: exclusiecriteria query CareConnect

Na de selectieprocedure werden **n = 137** niet-deelnemers geïdentificeerd binnen deze huisartsenpraktijk. Deze patiënten ontvingen een herinneringsbrief gestuurd in naam van de eigen huisartsenpraktijk. De meerderheid van de patiënten (n = 108) kon per e-mail worden benaderd. Van de overige niet-deelnemers stond geen e-mailadres geregistreerd in CareConnect (n = 29), deze patiënten werden per post gecontacteerd.

Van de niet-deelnemers worden verschillende patiëntgebonden kenmerken in kaart gebracht, waaronder leeftijd, geslacht, geografische gegevens en socio-economische status.

2) Effect van persoonlijke herinneringsbrief

In het tweede deel van dit onderzoek willen we het effect evalueren van de persoonlijke herinneringsbrief vanuit de eigen huisartsenpraktijk op de participatiegraad aan het Bevolkingsonderzoek Dikkedarmkanker. Deze wordt zowel in het Nederlands als in het Frans verstuurd. Hierbij wordt 5 maanden na het versturen van de herinneringsbrief de query in CareConnect opnieuw uitgevoerd om de respons te beoordelen. Als uitkomstmaat wordt gekeken naar de aanwezigheid van de iFOBT als gecodeerd laboratoriumresultaat.

3) Barrières en determinanten voor non-participatie

Na het uitzenden van een persoonlijke herinneringsbrief wordt een vragenlijst verzonden naar alle niet-deelnemers die aanvankelijk werden geïdentificeerd via de query (n = 137). Dit opnieuw zowel in het Nederlands als in het Frans. De patiënten krijgen de mogelijkheid om de vragenlijst op vrijwillige en anonieme basis in te vullen. Het doel van deze vragenlijst is inzicht krijgen in de motivatie achter de beslissing om niet deel te nemen aan het Bevolkingsonderzoek Dikkedarmkanker.

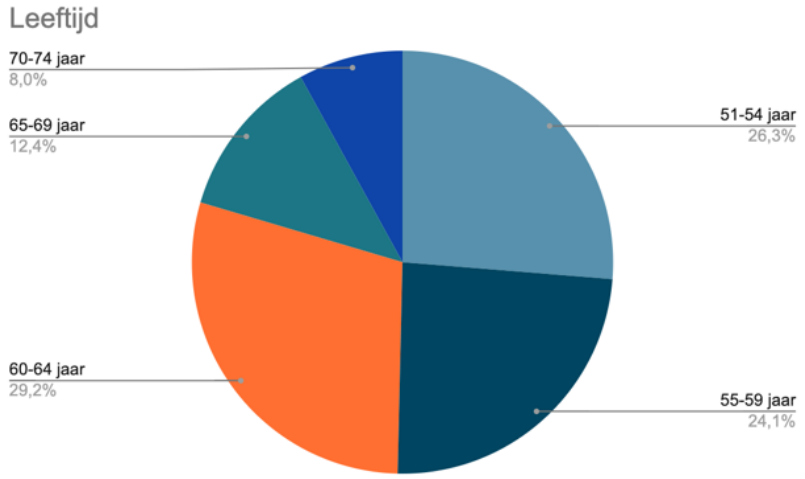
De vragenlijst samen met de informatiebrief is bijgevoegd als addendum.

IV. Resultaten

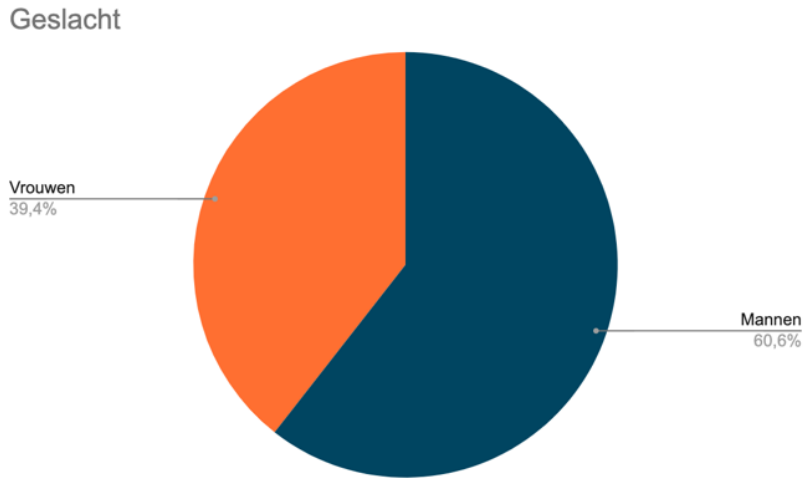
a. Identificatie van niet-deelnemers

Binnen deze huisartsenpraktijk werden 137 niet-deelnemers geïdentificeerd, wat overeenkomt met 20,9% van de 656 actieve GMD-patiënten tussen 50 en 74 jaar. Een rechtstreekse vergelijking met het jaarrapport Bevolkingsonderzoeken 2021 is moeilijk, aangezien daarin enkel het percentage wordt vermeld van mensen die nog nooit deelnamen aan het Bevolkingsonderzoek Dikkedarmkanker, namelijk 26,1%.

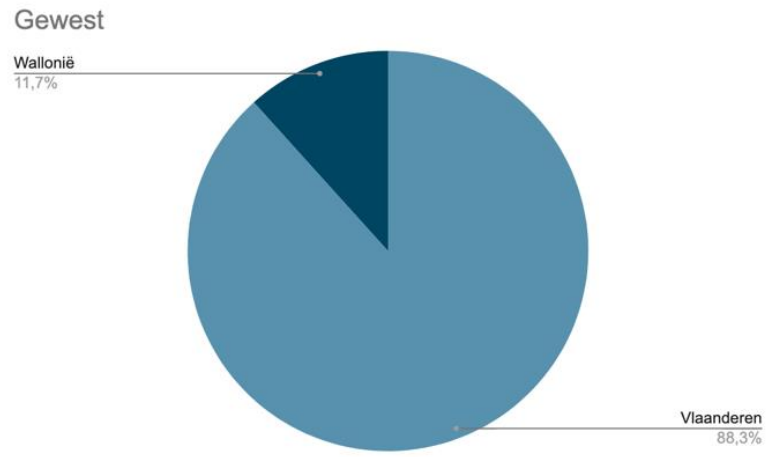
Op basis van de resultaten uit CareConnect worden enkele patiëntgebonden kenmerken geïdentificeerd, deze worden weergegeven aan de hand van een cirkeldiagram.



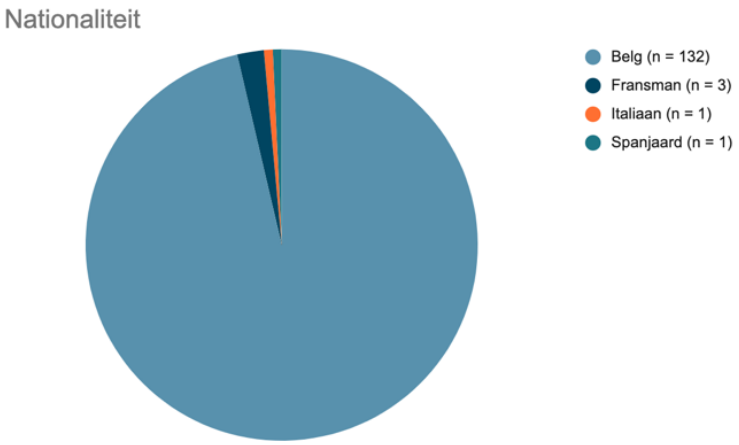
Figuur 1: cirkeldiagram leeftijd niet-deelnemers



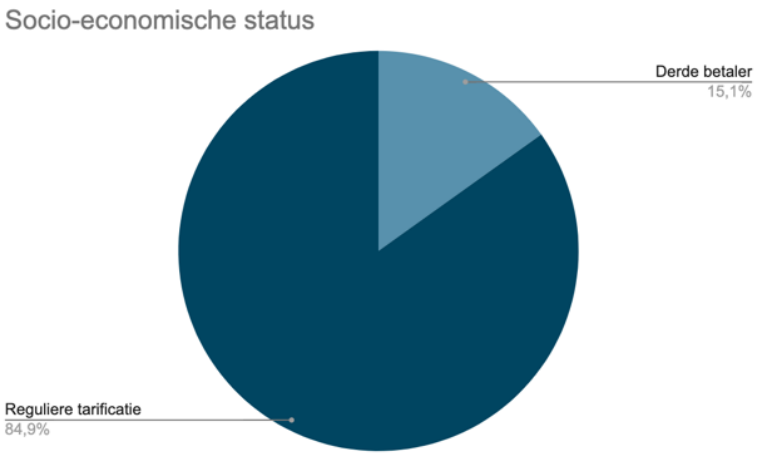
Figuur 2: cirkeldiagram geslacht niet-deelnemers



Figuur 3: cirkeldiagram geografische gegevens niet-deelnemers



Figuur 4: cirkeldiagram nationaliteit niet-deelnemers



Figuur 5: cirkeldiagram socio-economische status niet-deelnemers

Uit bovenstaande diagrammen blijkt dat het merendeel van de niet-deelnemers zich in de leeftijdscategorie van 60-64 jaar bevindt (29,2%). Cijfers die hier dicht tegenaan leunen zien we bij de leeftijdscategorie 51-54 jaar (26,3%) en 55-59 jaar (24,1%). Bovendien valt het op dat een hoger percentage mannen (60,6%) ten opzichte van vrouwen (39,4%) niet deelneemt aan het bevolkingsonderzoek.

Vanwege de geografische ligging van de praktijk aan de grens met Wallonië, omvat het patiëntenbestand ook een deel Waalse patiënten. Het verschil in de percentages van niet-deelnemers tussen Vlaamse (88,3%) en Waalse (11,7%) patiënten kan grotendeels worden verklaard door het kleinere aantal Waalse patiënten in vergelijking met Vlaamse patiënten.

Wat betreft de socio-economische status van patiënten, werd de verhoogde tegemoetkoming als maatstaf gebruikt. Uit de analyse blijkt dat 15,1% van de niet-deelnemers aan het bevolkingsonderzoek een verhoogde tegemoetkoming geniet. Ter vergelijking: binnen de volledige populatie van patiënten tussen 50 en 74 jaar in de betrokken huisartsenpraktijk (n = 656) heeft 13% recht op een verhoogde tegemoetkoming. Niet-deelnemers aan het bevolkingsonderzoek hebben dus een iets hogere proportie patiënten met een verhoogde tegemoetkoming dan de algemene praktijkpopulatie in dezelfde leeftijdsgroep.

Hierbij dienen we wel op te merken dat hoewel de verhoogde tegemoetkoming een bruikbare proxy is voor de socio-economische status van patiënten, deze geen volledig beeld geeft van opleiding, werkstatus of culturele factoren die mogelijk meespelen.

b. Effect van persoonlijke herinneringsbrief

	Rapport Vlaamse Overheid 2021	**Praktijkpopulatie Huisartsen Amandus Bellegem**
Totaal	7,2%	16,7%
Geslacht	Vrouwen: 7,3% Mannen: 7,2%	Vrouwen: 16,6% Mannen: 16,9%
Leeftijd	51-54 jaar: 10,9% 55-59 jaar: 9,3% 60-64 jaar: / 65-69 jaar: / 70-74 jaar: 3,7%	51-54 jaar: 8% 55-59 jaar: 21,2% 60-64 jaar: 20% 65-69 jaar:23,5% 70-74 jaar: 9%
Geografisch	/	Vlaams: 17,4% Waals: 12,5%
Socio-economische status	/	20%

Tabel 2: vergelijking van effect van een persoonlijke herinneringsbrief vanuit eigen huisartsenpraktijk vs. herinneringsbrief Vlaamse Overheid (percentage additieve respons)

Na een responstijd van 5 maanden namen n = 23 patiënten alsnog deel aan het bevolkingsonderzoek. De persoonlijke herinneringsbrief van de huisarts resulteerde in een significante toename van de deelname aan het Bevolkingsonderzoek Dikkedarmkanker, met een additieve respons van 16,7%.

Als we dit vergelijken met het effect van de herinneringsbrief vanuit de Vlaamse Overheid zien we dat er op praktijkniveau toch een significant hoger percentage patiënten zou kunnen bereikt worden met een persoonlijke herinneringsbrief. In 2019 zorgde de herinneringsbrief van de Vlaamse Overheid voor een extra respons van 9,4%, in 2020 en 2021 respectievelijk 9,3% en 7,2%.[4]

Geslacht

Bij de herinneringsbrief die uitgestuurd wordt door de overheid ziet men een iets hoger effect bij vrouwen dan bij mannen (7,3% versus 7,2%).[4] Bij de persoonlijke herinneringsbrief liggen deze percentages ook dicht bij elkaar: 16,6% responsgraad bij de vrouwen versus 16,9% bij de mannen. In de praktijk zien we dus een hogere responsgraad bij mannen.

Leeftijd

Als we de resultaten bekijken op vlak van leeftijdscategorie zien we dat we het meeste effect bereikt hebben in de leeftijdsgroep van 55-59, 60-64 en 65-69 jaar (respectievelijk 21.2%; 20% en 23.5%). In de leeftijdscategorie van 51-54 jaar bedroeg het effect slechts 8%, bij de 65-69 jarigen en 70-74 jarigen 9%. Bij de herinneringsbrief van de overheid ziet men een afname van het effect naargelang de leeftijd: 10,9% van de 50-54-jarigen en 9,3% van de 55-59-jarigen neemt pas deel na ontvangst van de herinneringsbrief, versus bijvoorbeeld maar 3,7% bij de 70-74-jarigen.[4]

Geografisch en nationaliteit

Uit de analyse van de geografische spreiding zien we een responsgraad van 12,5% bij de Waalse populatie, versus 17,4% bij de Vlaamse populatie. Het valt op dat geen enkele participant van andere nationaliteit is ingegaan op de persoonlijke herinneringsbrief.

Socio-economische status

Op vlak van socio-economische status, zien we een extra respons van 20% op de persoonlijke herinneringsbrief bij de patiënten die genieten van een verhoogde tegemoetkoming.

Bovenstaande resultaten suggereren dat een persoonlijke herinneringsbrief vanuit de eigen huisartsenpraktijk een effectieve strategie kan zijn om de deelname aan het Bevolkingsonderzoek Dikkedarmkanker te verhogen. Dit benadrukt de rol van huisartsen als vertrouwde mediatoren in gezondheidscommunicatie en screening.

c. Barrières en determinanten voor non-participatie

Bij het derde deel van dit onderzoek werd een vragenlijst uitgestuurd waarin gepeild werd naar de mogelijke redenen van een niet-deelname aan het Bevolkingsonderzoek Dikkedarmkanker. Dit gebeurde per e-mail (n = 108) of per post (n = 29).

Tijdens het versturen van de online enquête vond een datalek plaats, de incidentmelding en mogelijke implicaties worden weergegeven in het addendum.

In onderstaande tabel wordt weergegeven hoe vaak elke mogelijke reden voor niet-deelname aan het Bevolkingsonderzoek Dikkedarmkanker werd aangeduid:

Antwoordmogelijkheden	**Aantal responsen**
Ik kreeg de persoonlijke herinneringsbrief vanuit Huisartsen Amandus per vergissing, ik neem elke 2 jaar deel aan het Bevolkingsonderzoek Dikkedarmkanker.	3
Ik weet niet wat dikkedarmkanker is.	0
Ik wist niet dat je je kon laten testen voor dikkedarmkanker.	0
Ik heb nog nooit een uitnodigingsbrief ontvangen om me te laten testen voor dikkedarmkanker.	2
Ik heb niet deelgenomen omdat de uitnodiging niet komt van mijn eigen huisarts.	0
Ik ben de uitnodigingsbrief uit het oog verloren/ik ben vergeten deel te nemen.	11
Ik heb geen klachten dus ik vind het niet nodig om mij te laten testen.	2
Ik heb andere prioriteiten of persoonlijke moeilijkheden waardoor ik de zorg voor mijn eigen gezondheid voor mij uitschuif.	0
Niemand uit mijn omgeving laat zich testen op dikkedarmkanker.	1
Ik vind het niet zinvol om je te laten testen voor dikkedarmkanker: als je dikkedarmkanker hebt, dan is dat je lot.	0
Ik heb het gevoel dat ik niet zo'n hoog risico loop op dikkedarmkanker waardoor ik het niet nodig vind om deel te nemen.	0
Ik begrijp niet helemaal wat er op de uitnodiging staat van het bevolkingsonderzoek omdat ik de taal niet voldoende beheers.	0
Ik begrijp niet helemaal wat er op de uitnodiging staat van het bevolkingsonderzoek omdat er medische begrippen worden gebruikt die ik niet volledig begrijp.	0

Ik voel schaamte rond het afnemen/opsturen van een stoelgangsstaal.	0
Ik heb schrik voor een slecht resultaat en de ongerustheid in afwachting van het resultaat.	2
Ik denk dat de vervolgonderzoeken (zoals een kijkonderzoek van de dikke darm) pijnlijk zijn.	1
Ik heb de financiële middelen niet om deel te nemen aan vervolgonderzoek bij een afwijkende test.	0

Tabel 3: mogelijke redenen voor niet-deelname aan het Bevolkingsonderzoek Dikkedarmkanker.

Uit de analyse van de responsgegevens, zoals weergegeven in bovenstaande tabel, blijkt dat de meest genoemde reden voor non-participatie was dat men 'de uitnodiging uit het oog verloren had'. De andere motieven omvatten: 'het nooit ontvangen hebben van een uitnodigingsbrief'; 'de afwezigheid van klachten en daarmee de perceptie dat testen niet nodig was' en 'de angst voor een ongunstige testuitslag'. Daarnaast gaf één respondent aan zich zorgen te maken over mogelijke pijn tijdens de vervolgonderzoeken, terwijl een andere respondent de afwezigheid van screeninggedrag in de directe sociale omgeving als reden voor non-participatie aanhaalde.

Op het antwoordformulier was ook een open veld voorzien waarin deelnemers manueel aanvullende redenen voor non-participatie konden vermelden. Uit de analyse van deze kwalitatieve data bleek dat vijf respondenten een alternatieve motivatie aangaven: twee participanten rapporteerden een coloscopie te hebben ondergaan in de voorafgaande 10 jaar, twee participanten verwezen naar een verblijf in het buitenland gedurende de afgelopen drie jaar, waardoor zij de uitnodiging niet ontvangen hadden, en één participant noemde de COVID-19-pandemie als reden, waarbij de uitnodiging na ontvangst uit het oog was verloren. Deze aanvullende data bieden inzicht in specifieke contextuele barrières die niet werden gedekt door de vooraf gedefinieerde antwoordmogelijkheden.

V. Discussie

Studiepopulatie

De studiepopulatie werd samengesteld via een query in CareConnect, waarbij de lijsten handmatig werden gescreend op basis van de vooraf gedefinieerde exclusiecriteria. Tijdens dit proces werd vastgesteld dat een aanzienlijk aantal niet-actieve GMD's ten onrechte in de selectie terechtkwamen. Dit impliceert een potentiële foutenmarge in de populatieselectie, waarbij ook actieve GMD's mogelijk niet werden geïdentificeerd. Een mogelijke oplossing om de nauwkeurigheid van toekomstige query's te verbeteren, is het toevoegen van een specifiek filterveld: "GMD op naam van dr. Coene of dr. Ghyselen". Dit kan van belang om in de praktijk systematisch lijsten te genereren om niet-deelnemers te identificeren.

Externe invloeden op de responsgraad

Tijdens de uitvoering van de studie werd een parallelle campagne gelanceerd door Stopdarmkanker, waarbij Meneer de Uil uit de Fabeltjeskrant werd ingezet om 50-plussers bewust te maken van darmkanker en het belang van screening.[8] Deze externe interventie kan mogelijk een confounder hebben gevormd en een invloed hebben gehad op de responsgraad van de herinneringsbrief, waardoor het effect van de interventie mogelijk is overschat.

Nauwkeurigheid van de resultatenserver in CareConnect

Huisartsen binnen de praktijk kregen feedback van patiënten die aangaven een herinneringsbrief te hebben ontvangen ondanks hun 2-jaarlijkse deelname aan het bevolkingsonderzoek. Bij enkele van deze patiënten werd het resultaat niet teruggevonden in het dossier. Dit onderstreept de noodzaak om de betrouwbaarheid en volledigheid van de resultatenserver verder te optimaliseren, zodat toekomstige interventies op accurate data kunnen worden gebaseerd.

Overheidsniveau

Er zijn incidenten gemeld bij het uitsturen van testkits in het kader van het Bevolkingsonderzoek Dikkedarmkanker in Vlaanderen. Vanuit de praktijk kwam de feedback dat sommige patiënten al jaren geen uitnodiging meer hadden ontvangen, ondanks dat zij niet voldeden aan de exclusiecriteria voor deelname. Dit wijst op mogelijke problemen in de distributie van uitnodigingen en herinneringsbrieven, waarbij er geen controle is of deze effectief bij de patiënten aankomen. Het gebrek aan verificatie suggereert dat er fouten kunnen optreden op het niveau van de overheid, wat een negatieve impact kan hebben op de participatiegraad en de efficiëntie van het bevolkingsonderzoek.

Socio-demografische determinanten

Dit onderzoek biedt waardevolle inzichten in de factoren die de deelname aan het Bevolkingsonderzoek Dikkedarmkanker beïnvloeden. Het succes van de persoonlijke herinneringsbrief kan deels worden toegeschreven aan het vertrouwen dat patiënten hebben in hun huisarts als mediator. De grotere effectiviteit van de persoonlijke herinneringsbrief ten opzichte van de overheidsherinnering benadrukt de waarde van gepersonaliseerde communicatie in het verhogen van de participatiegraad.

De leeftijdscategorie 55-64 jaar is duidelijk gevoeliger voor de herinneringsbrief, wat overeenkomt met de verwachte doelgroep voor het Bevolkingsonderzoeken Dikkedarmkanker. Dit suggereert dat meer nadruk moet worden gelegd op het bereiken van de leeftijdsgroep 50-54 jaar, aangezien bij hen de grootste gezondheidswinst te behalen is door vroege detectie. Een belangrijke kanttekening bij het gebruik van e-mailcommunicatie is dat niet alle ontvangers hun e-mails daadwerkelijk openen of lezen. Bovendien bestaat het risico dat berichten in de spamfolder terechtkomen, waardoor een persoonlijke herinneringscampagne via e-mail niet alle doelgroepen effectief bereikt.

Geografische en socio-economische factoren spelen ook een rol in de deelname aan het bevolkingsonderzoek. De lage respons onder Waalse patiënten kan verklaard worden door de kleinere Waalse populatie in de praktijk, maar ook door mogelijk culturele of

taalkundige barrières. Anderzijds wordt de screeningscampagne per gewest georganiseerd, waardoor deze opgesplitst wordt in Vlaanderen, Brussel en Wallonië. Uit het jaarrapport van de screening op dikkedarmkanker in Wallonië blijkt dat de participatiegraad in het jaar 2019 en 2021 respectievelijk slechts 11,4% en 12,6% bedroeg.[9] Zoals in de literatuurstudie al werd aangehaald, lijken andere factoren dan financiële toegankelijkheid een rol te spelen, aangezien de test volledig kosteloos wordt aangeboden.[6] Deze studie biedt voorlopig echter geen duidelijkheid over welke factoren dat precies zijn.

De rapportage van redenen voor non-participatie biedt waardevolle inzichten in de barrières waar patiënten tegenaan lopen. Uit de enquête kwamen het kwijtraken/vergeten van de uitnodiging en het ontbreken van symptomen naar voor als de grootste obstakels. Opvallend is echter dat artsen tijdens de consultaties andere redenen vernamen van patiënten, waarbij angst voor het resultaat het meest genoemd werd. Dit wijst mogelijk op een vorm van participatiebias of non-responder bias, wat aantoont dat er mogelijks een drempel was om de enquête in te vullen. Dit suggereert dat diegenen die de enquête niet invulden mogelijk andere, meer emotionele redenen hadden, wat leidt tot een vertekend beeld van de totale populatie. Angst voor een ongunstig resultaat of pijn bij vervolgonderzoeken vormt een belangrijk aandachtspunt voor toekomstige communicatiecampagnes. Het aanpakken van deze angsten en misvattingen is cruciaal, bijvoorbeeld door heldere informatie te bieden over het proces en de gevolgen van een positieve test.

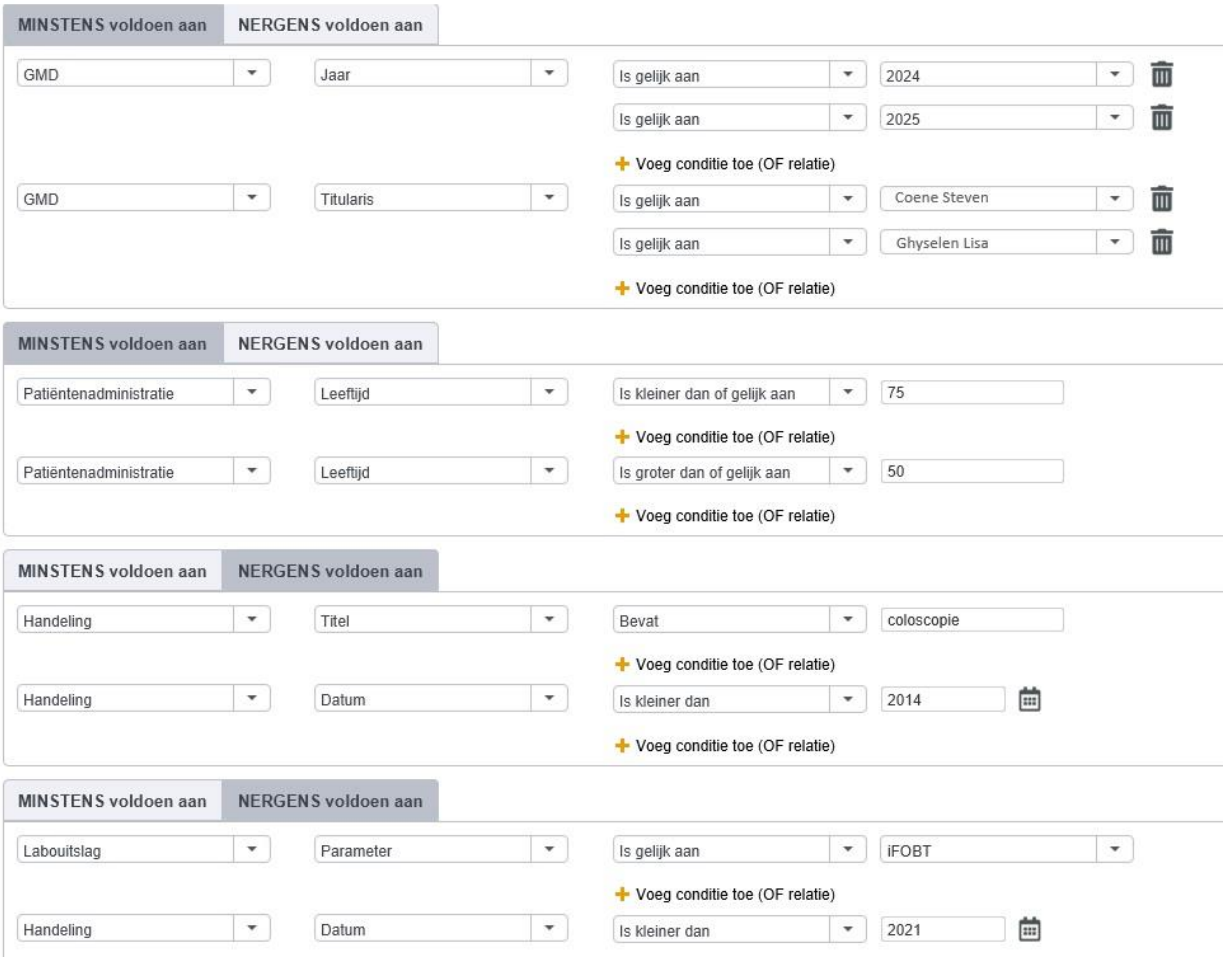
Verder kan de impact van contextuele factoren, zoals eerdere coloscopieën of verblijf in het buitenland, niet worden genegeerd. Dit benadrukt de complexiteit van het non-participatiegedrag en de noodzaak om deze factoren te begrijpen om gerichte strategieën te ontwikkelen die de deelname aan het bevolkingsonderzoek kunnen bevorderen.

Praktijkverbeterende adviezen

Tijdens het analyseren van de resultaten van dit onderzoek werden verschillende suggesties geformuleerd om de participatiegraad aan het bevolkingsonderzoek te verbeteren binnen de huisartsenpraktijk.

Uit de resultaten blijkt dat een persoonlijke herinneringsbrief, afkomstig van de eigen huisartsenpraktijk, een significant groter percentage patiënten bereikt in vergelijking met de herinneringsbrief verstuurd door de Vlaamse Overheid. Een concreet actieplan zou kunnen inhouden dat er jaarlijks een herinneringsbrief, ondertekend door de vertrouwde huisarts, wordt verzonden. In deze brief wordt het belang van de screening benadrukt en wordt de patiënt persoonlijk aangespoord om deel te nemen. Het versturen van deze brieven zou in de toekomst eventueel uitbesteed kunnen worden aan het secretariaat of een praktijkverpleegkundige.

Om de niet-deelnemers systematisch te identificeren, kan een query in CareConnect worden uitgevoerd. Er bestaat momenteel geen gestandaardiseerd format voor deze query, maar de onderstaande opzet kan als voorbeeld dienen:



Figuur 6: query CareConnect

Om de nauwkeurigheid van de query te maximaliseren, is het essentieel dat alle gegevens correct worden gecodeerd. De resultaten van het laatste iFOBT-onderzoek worden door CVKO vzw naar laboresultaten gestuurd. Daarnaast dient elke coloscopie te worden gecodeerd en geregistreerd in de sectie 'therapeutische antecedenten', zodat de query optimaal rekening kan houden met deze gegevens.

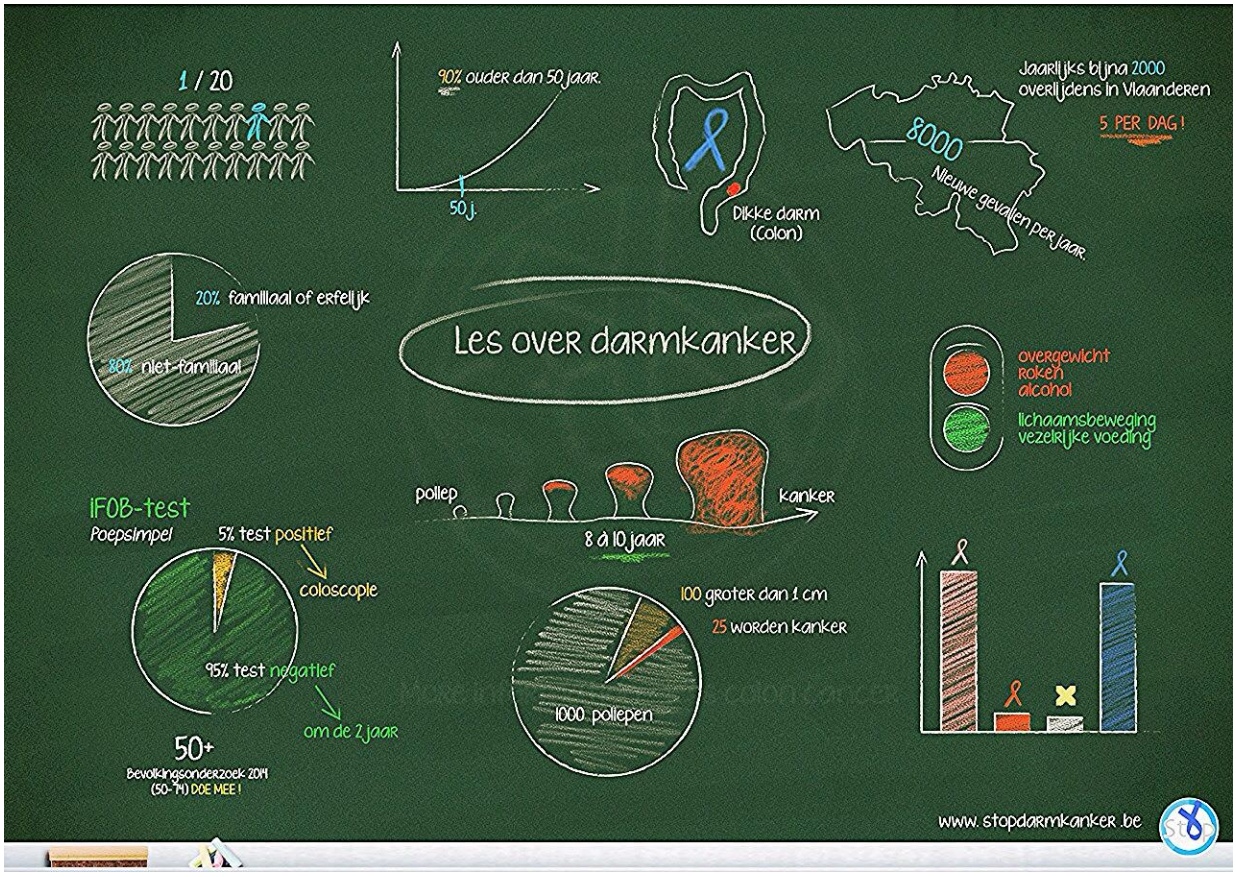
Tijdens de consultaties kan gerichter worden ingespeeld op de populatie van niet-deelnemers. Dit kan onder andere door bij elke patiënt vanaf 50 jaar de 'zorgaanpak screening colorectale kanker' actief in de zorgplanning op te nemen. Daarnaast kan er meer nadruk gelegd worden op het registreren van familiale belasting onder de 'aandachtspunten'. Beide rubrieken zijn prominent zichtbaar bij het openen van een patiëntendossier in CareConnect, wat de zichtbaarheid en het gebruik bevordert.

Een relevante vraag is of een aangepaste aanpak voor specifieke patiëntengroepen (leeftijd, geslacht, geografische locatie, financiële status, etc.) een toegevoegde waarde zou kunnen bieden. Enkele suggesties voor een meer op maat gemaakte benadering zouden kunnen inhouden:

- Voor patiënten jonger dan de pensioengerechtigde leeftijd is het belangrijk de eenvoud van de test en het minimale tijdsbeslag te benadrukken, aangezien dit voor hen een doorslaggevende factor kan zijn.
- Patiënten ouder dan 65 jaar kunnen baat hebben bij praktische ondersteuning, bijvoorbeeld door hen gedetailleerdere uitleg te geven over het uitvoeren van de test of zelfs hulp aan te bieden bij het afnemen van een stoelgangsstaal. Bij deze populatie zou samenwerking met lokale seniorenverenigingen, verpleegkundigen of Lokale Dienstencentra (LDC) medewerkers kunnen helpen om hen op een effectievere manier te bereiken.
- Voor patiënten met een lagere socio-economische status is het essentieel te benadrukken dat de screening kosteloos is en dat deelname kan bijdragen aan het voorkomen van hogere zorgkosten in de toekomst.
- Voor patiënten die een taalbarrière ervaren, kan overwogen worden om een toegankelijke bron aan te bieden via de website van de huisartsenpraktijk, waar vertaalde informatie over het bevolkingsonderzoek beschikbaar wordt gesteld. Deze bron kan dienen als hulpmiddel om de communicatie te vergemakkelijken en patiënten in staat te stellen zich beter te informeren over het onderzoek, wat kan bijdragen aan een verbeterd begrip en een verhoogde participatie in het programma. Dit kan bijvoorbeeld met behulp van *'Pharos.nl'*, echter hier ontbreekt nog veel informatie in andere talen.
- Om een breder publiek aan te spreken, kan er samengewerkt worden met lokale organisaties zoals apotheken, buurtcentra en OCMW's, zodat de boodschap verder verspreid wordt en testkits gemakkelijker beschikbaar gesteld kunnen worden.
- Er kunnen specifieke ophaalmomenten georganiseerd worden waarbij patiënten die niet hebben deelgenomen, de testkits kunnen ophalen bij het secretariaat van de huisartsenpraktijk. Tevens kan er een speciaal consultatiemoment ingepland worden voor vragen over de screening, al dan niet door een praktijkverpleegkundige.
- Een periodieke preventiecampagne kan worden gepresenteerd via een PowerPoint of poster in de wachtzaal, voorzien van eenvoudige pictogrammen en duidelijke uitleg over het Bevolkingsonderzoek Dikkedarmkanker (bijvoorbeeld zoals weergegeven in figuur 7 en 8). Daarbij kunnen nuttige links worden vermeld, zoals *'gezondheid-en-wetenschap.be'* en *'stopdarmkanker.be'*, om patiënten verder te informeren en bewust te maken van het belang van deelname.



Figuur 7: informatiekaart Bevolkingsonderzoek Dikkedarmkanker (Pharos) [10]



Figuur 8: les over darmkanker (stopdarmkanker.be) [11]

Door deze gedifferentieerde en op maat gemaakte aanpak kan een huisartsenpraktijk, zelfs met beperkte middelen, de participatie in screeningsprogramma's aanzienlijk verhogen, met oog voor de specifieke kenmerken en behoeften van verschillende patiëntengroepen.

VI. Conclusies en toekomstperspectieven

Deze masterproef biedt inzichten en mogelijkheden voor de optimalisatie van preventie binnen de huisartsenpraktijk. Een cruciaal element hierbij is het correct informeren van patiënten en het vergroten van hun bewustzijn over de potentiële voor- en nadelen van preventieve screeningsonderzoeken. Het verstrekken van een persoonlijke herinnering door de huisarts kan als meerwaarde dienen en niet-deelnemers motiveren om alsnog deel te nemen aan screeningsprogramma's.

Deze studie kan een basis vormen voor vervolgonderzoeken, die antwoorden kan bieden op vragen zoals: is er een hogere frequentie van afwijkende coloscopieën in de groep non-responders na een positieve iFOBT? Is er een significant hoger aandeel van vroegtijdig gediagnosticeerde colorectale kanker door een hogere participatiegraad binnen de eigen praktijk? Deze bevindingen zouden extra argumenten kunnen bieden om gerichte interventies te implementeren om de non-respondergroep te activeren.

Daarnaast rijst de vraag of de effectiviteit van een persoonlijke herinneringsbrief varieert tussen landelijke huisartsenpraktijken en praktijken in stedelijke gebieden. In stedelijke praktijken kan de vertrouwensband tussen huisarts en patiënt minder sterk zijn, wat zou kunnen betekenen dat de band met de huisarts als minder persoonlijk wordt ervaren.

Toekomstig onderzoek kan zich ten slotte richten op de effectiviteit van andere interventies, zoals digitale herinneringen of groepsgerichte benaderingen. Ook de rol van cultuur- en taalspecifieke communicatie op de deelnamegraad verdient aandacht, in het bijzonder bij anderstalige en Waalse populaties.

VI. Referenties

1. Belgian Cancer Registry. Cijfers over Kanker. https://kankerregister.org/Cijfers_over_kanker
2. Belgian Cancer Registry. Cancer Fact Sheet Colorectal Cancer 2020. https://kankerregister.org/media/docs/CancerFactSheets/2020/Cancer_Fact_Sheet_ColorectalCancer_2020.pdf
3. Ponti A, Anttila A, Ronco G, Senore C, Basu P, Segnan N, Tomatis M, Zakelj MP, Dillner J, Gernan M et al. Cancer Screening in the European Union. Report on the implementation of Council Recommendation on Cancer Screening; European Commission: Brussels, Belgium, 2017.
4. Zonder datum: Centrum voor Kanker Opsporing. (s.d). Bevolkingsonderzoek: jaarrapport 2022. https://bevolkingsonderzoek.be/sites/default/files/2022-12/Jaarrapport%202022_2.pdf
5. Tran TN, Hoeck S, De Schutter H, Janssens S, Peeters M, Van Hal G. The Impact of a Six-Year Existing Screening Programme Using the Faecal Immunochemical Test in Flanders (Belgium) on Colorectal Cancer Incidence, Mortality and Survival: A Population-Based Study. Int J Environ Res Public Health. 2023 Jan 16;20(2):1654.
6. Hoeck S, van de Veerdonk W, De Brabander I, Kellen E. Does the Flemish colorectal cancer screening programme reach equity in FIT uptake? Eur J Public Health. 2019 Dec 1;29(6):1108-1114.
7. Hoeck S, Van Roy K, Willems S. Barriers and facilitators to participate in the colorectal cancer screening programme in Flanders (Belgium): a focus group study. Acta Clin Belg. 2022 Feb;77(1):37-44
8. Stopdarmkanker.be. Meneer de Uil keert terug en waarschuwt vroegere kijkers voor darmkanker. https://www.stopdarmkanker.be/campagnes/meneer-de-uil-keert-terug-en-waarschuwt-vroegere-kijkers-voor-darmkanker/
9. Belgian Cancer Registry. Evaluation du dépistage du cancer colorectal en Wallonie - années de dépistage 2019-2022. https://kankerregister.org/sites/default/files/2024/Indicateurs%20d%27%C3%A9valuation%20d%C3%A9pistage%20du%20cancer%20colorectal%202019-2022%20-%20Wallonie.pdf
10. Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. Informatiekaart onderzoek naar darmkanker. https://www.pharos.nl/wp-content/uploads/2022/01/131008_Informatiekaart-darmkanker-overzicht.pdf
11. Stopdarmkanker.be. Les over darmkanker. https://www.stopdarmkanker.be/darmkanker-in-10-lessen/

VII. Addendum

a. Herinneringsbrief bevolkingsonderzoek dikke darmkanker



Bellegemplaats 1
8510 Bellegem
T. 056/44 43 07
www.huisartsenamandus.be

Geachte patiënt,

Wij nodigen u als uw huisarts uit om deel te nemen aan het Bevolkingsonderzoek Dikkedarmkanker. Dit kan gratis aan de hand van een stoelgangtest die bloed opspoort.

Sinds oktober 2013 startte de Vlaamse overheid met een Bevolkingsonderzoek Dikkedarmkanker. Het onderzoek spoort alle mannen en vrouwen van 50 tot en met 74 jaar aan om elke twee jaar een stoelgangtest te doen. Een laboratorium onderzoekt of je stoelgangstaal bloedsporen bevat. Te veel bloed in de stoelgang kan wijzen op dikkedarmkanker of poliepen, dit zijn de voorlopers van dikkedarmkanker.

Dikkedarmkanker ontstaat heel langzaam. Bovendien kunnen poliepen worden opgespoord en verwijderd voordat er kankercellen worden gevormd. Daardoor is dikkedarmkanker één van de ziekten die in aanmerking komen voor een bevolkingsonderzoek.

Vroege opsporing heeft enkele belangrijke voordelen: doordat de ziekte of het risico erop eerder worden vastgesteld, kunnen verwikkelingen of een (zwaardere) behandeling worden vermeden en is de kans op volledige genezing groter.

U krijgt deze brief omdat uit nazicht van uw dossier blijkt dat u de afgelopen 3 jaar niet hebt deelgenomen aan dit onderzoek.

Indien u alsnog een stoelgangstaal wenst in te sturen, kan u gratis een nieuwe set komen halen op ons secretariaat tussen 8u en 12u. U kan ook de afnameset met de gebruiksaanwijzing voor de stoelgangtest terugvinden bij de vorige uitnodiging van de overheid. Controleer zeker de houdbaarheidsdatum van de stoelgangtest, die staat vermeld op het buisje zelf. Is deze datum verstreken of heb je de afnameset niet meer? Bestel dan gratis een nieuwe set via het nummer 0800 60 160 of info@bevolkingsonderzoek.be

Wij hopen u alsnog te hebben kunnen motiveren om deel te nemen aan het Bevolkingsonderzoek Dikkedarmkanker. Indien u na deze mail nog vragen heeft kan u deze steeds bespreken met uw huisarts op consultatie.

Hoogachtend,

Dr. Coene Steven
Dr. Ghyselen Lisa
Dr. Boulez Michelle
Dr. Verschuere Roxanne

HAP Amandus Bellegem

b. Informed consent formulier

Titel van de studie: *PRAKTIJKVERBETEREND PROJECT ROND DE OPTIMALISATIE VAN DIKKDARMKANKERSCREENING*
Onderzoeksinstelling: KU Leuven
Ethisch comité: Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven.
Onderzoekers:

- Verschuere Roxanne, master huisartsgeneeskunde, roxanne.verschuere@student.kuleuven.be
- Van Pottelbergh Gijs, gijs.vanpottelbergh@kuleuven.be

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een onderzoek in kader van de masterproef huisartsgeneeskunde van dr. Verschuere Roxanne, huisarts in opleiding aan de KU Leuven. Met dit onderzoek willen we nagaan hoeveel patiënten binnen eigen praktijk niet deelnemen aan het Bevolkingsonderzoek Dikkedarmkanker, wat het effect is van een persoonlijke e-mail herinnering van de eigen huisarts en wat de ervaringen en motieven zijn van niet-deelname aan het bevolkingsonderzoek.

Doelstellingen en verloop van de studie

Deze studie heeft als doel de preventie van dikkedarmkanker te optimaliseren binnen de eigen praktijk. Dikkedarmkanker is volgens de meest recente cijfers van The Belgian Cancer Registry de derde meest frequente kanker bij mannen (na prostaat- en longkanker) en de tweede meest frequente kanker bij vrouwen (na borstkanker). Mede door deze hoge cijfers startte de Vlaamse Overheid in 2013 met het Bevolkingsonderzoek Dikkedarmkanker, een preventief onderzoek gericht op personen van 50-74 jaar. Via een stoelgangsstaal wordt er gezocht naar microscopisch bloedverlies in de stoelgang, indien deze test bloed aantoont, wordt verder onderzoek aanbevolen onder de vorm van een coloscopie (kijkonderzoek van de dikke darm). Deze screening is belangrijk om kanker tijdig te kunnen opsporen en behandelen in een vroeg stadium.
Het leek ons dan ook interessant om de reikwijdte van dit bevolkingsonderzoek na te gaan binnen onze praktijk, om zo conclusies te kunnen vormen over bepaalde patiëntenkarakteristieken van wie wel/niet deelneemt aan dit bevolkingsonderzoek. Aanvullend hierbij willen we in kaart te brengen wat de rol van de huisarts kan zijn in het aansporen van niet-deelnemers om alsnog deel te nemen en wat niet-deelnemers tegenhoudt om deel te nemen aan het bevolkingsonderzoek. Dit met als doel om preventie van dikkedarmkanker binnen onze praktijk te optimaliseren.
Wij nodigen u uit om aan deze studie deel te nemen omdat uit ons eerste deel van het onderzoek bleek dat u de afgelopen 3 jaar niet heeft deelgenomen aan het Bevolkingsonderzoek Dikkedarmkanker.

Om aan deze studie te kunnen deelnemen, dient u tussen de 50 en 74 jaar oud zijn en moet uw globaal medisch dossier (GMD) op naam van dr. Coene Steven of dr. Ghyselen Lisa staan. Uitsluitingscriteria van dit onderzoek zijn:

- GMD niet op naam van de praktijk
- Personen jonger dan 50 jaar en ouder dan 74 jaar
- Coloscopie (kijkonderzoek dikke darm) in de voorbije 10 jaar
- Totale verwijdering van dikke darm in voorgeschiedenis

- Voorgeschiedenis of actieve aanwezigheid van dikkedarmkanker
- Familiale belasting van dikkedarmkanker waarvoor regelmatig kijkonderzoek van de dikke darm aangewezen is

We vragen u hierbij om een vragenlijst in te vullen die peilt naar uw motivatie voor het niet-deelnemen aan het Bevolkingsonderzoek Dikkedarmkanker. Deze vragenlijst geeft u een aantal mogelijke redenen, er werd een extra vakje 'andere' toegevoegd indien uw reden niet tussen de lijst staat. Het invullen van deze vragenlijsten zal ongeveer 5 minuten van uw tijd in beslag nemen en zal afgenomen worden via een online formulier of brief, bijgevoegd in deze e-mail of brief. De vragenlijst wordt definitief afgesloten op 28 februari 2025.
Deze vragenlijst is volledig anoniem. Er worden geen persoonsgegevens verzameld.

Beschrijving van de risico's en van de voordelen
Uw deelname aan deze studie houdt geen enkel gezondheidsrisico in.
U heeft zelf geen voordeel van deelname aan dit onderzoek; u kan wel, door het delen van uw kennis en/of ervaringen, bijdragen aan de optimalisatie van vroegtijdige kankeropsporing binnen onze praktijk. Door de onderliggende motivatie van patiënten in kaart te brengen, kunnen wij als praktijk gerichter inspelen op drempels die patiënten ervaren bij screenende bevolkingsonderzoeken.
Deelnemen aan het onderzoek kost ongeveer 5 minuten.

Als u aan deze studie deelneemt, moet u weten dat:
- Deze studie MP026662 opgesteld is na evaluatie door EC Onderzoek UZ/KU Leuven.
- Uw deelname is vrijwillig; er kan op geen enkele manier sprake zijn van dwang.
- De gegevens die in het kader van uw deelname worden verzameld, zijn volledig anoniem. Er worden geen persoonsgegevens zoals naam, geboortedatum, adres, enz. verzameld. Bij de publicatie van de resultaten is uw anonimiteit verzekerd.
- Als u bijkomende informatie wenst over hoe wij uw anonieme gegevens gebruiken, maar ook ingeval van problemen, bijkomende vragen of als u zich zorgen maakt, kan u contact opnemen met de onderzoeker Verschuere Roxanne via roxanne.verschuere@student.kuleuven.be en de hoofdonderzoeker Van Pottelbergh Gijs via gijs.vanpottelbergh@kuleuven.be. Ook de functionaris voor gegevensbescherming van het onderzoekcentrum staat te uwer beschikking.

De contactgegevens van deze laatste zijn als volgt:
DPO – KU Leuven, e-mail dpo@kuleuven.be
- Als u vragen hebt met betrekking tot uw rechten als deelnemer aan de studie, kan u contact opnemen met de Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven (ec@uzleuven.be; 016 34 86 00 (werkdagen tussen 10 en 11 uur))
- Tot slot, indien u een klacht heeft over de verwerking van uw gegevens, kunt u contact opnemen met de Belgische toezichthoudende instantie die toeziet op de naleving van de grondbeginselen van de bescherming van persoonsgegevens:

De Belgische toezichthoudende instantie heet:
Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA)
Drukpersstraat 35,
1000 Brussel
Tel. +32 2 274 48 00
e-mail: contact(at)apd-gba.be
Website: www.gegevensbeschermingsautoriteit.be

Ik wil u in naam van de KU Leuven, ICHO en Huisartsenpraktijk Amandus Bellegem alvast bedanken voor uw deelname aan dit onderzoek en om bij te dragen aan de optimalisatie van de gezondheidszorg binnen onze praktijk.

Dr. Verschuere Roxanne, huisarts in opleiding aan de KU Leuven.

c. Vragenlijst

Geachte patiënt

Als Huisarts In Opleiding hecht ik veel belang aan preventie binnen de huisartsenpraktijk. Daarom wil ik u graag uw medewerking vragen aan een onderzoek dat uitgevoerd wordt door de vakgroep Huisartsgeneeskunde van de KU Leuven. Dit onderzoek gaat over het Bevolkingsonderzoek Dikkedarmkanker, waarbij aan de hand van een stoelgangsstaal dikkedarmkanker vroegtijdig kan worden opgespoord.

U ontvangt deze uitnodiging omdat u de afgelopen 3 jaar mogelijk niet heeft deelgenomen aan deze screeningscampagne. Ook als u na onze herinneringsbrief (die verstuurd werd in april 2024) alsnog een stoelgangstaal hebt verstuurd, vragen wij u om te antwoorden waarom u initieel geen stoelgangstaal had opgestuurd.

Dit omdat we als praktijk graag verder willen inzetten op het verbeteren van preventie. We zijn dan ook geïnteresseerd in de ervaringen en motieven van de patiënten bij wie dit onderzoek de laatste jaren niet gebeurd is. Deze antwoorden kunnen ons als praktijk veel bijbrengen door in de toekomst gerichter in te spelen op drempels die patiënten ervaren bij screenende bevolkingsonderzoeken.

Hierbij nodigen wij u uit om onderstaande vragenlijst in te vullen, waarin mogelijke ervaringen en motieven voor niet-deelname aan het onderzoek voor dikkedarmkanker uitgeschreven staan. Dit zal slechts 5 minuten van uw tijd in beslag nemen.

Om deel te nemen aan de studie, vragen wij u eerst om het Informed Consent Formulier (ICF) door te lezen en goed te keuren, deze is bijgevoegd in de brief.

- □ Ik heb het ICF volledig gelezen en ga akkoord om deel te nemen aan de studie
- □ Ik heb het ICF volledig gelezen en ga niet akkoord om deel te nemen aan de studie

Ik dank u alvast heel hartelijk om uw medewerking te overwegen!

Dr. Verschuere Roxanne - Huisarts In Opleiding

Onderstaand vindt u mogelijke ervaringen en motivaties voor niet-deelname aan het Bevolkingsonderzoek Dikkedarmkanker.

Wat zijn/waren voor u de belangrijkste redenen om u NIET te laten testen op dikkedarmkanker (dit wil zeggen: geen stoelgangsstaal opsturen)?

Ook als u na onze herinneringsbrief (die verstuurd werd in april 2024) alsnog een stoelgangstaal hebt verstuurd, vragen wij u om te antwoorden waarom u initieel geen stoelgangstaal had opgestuurd.

Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.

- ☐ Ik kreeg de persoonlijke herinneringsbrief vanuit Huisartsen Amandus per vergissing, ik neem elke 2 jaar deel aan het Bevolkingsonderzoek Dikkedarmkanker.
- ☐ Ik weet niet wat dikkedarmkanker is.
- ☐ Ik wist niet dat je je kon laten testen voor dikkedarmkanker.
- ☐ Ik heb nog nooit een uitnodigingsbrief ontvangen om me te laten testen voor dikkedarmkanker.
- ☐ Ik heb niet deelgenomen omdat de uitnodiging niet komt van mijn eigen huisarts.
- ☐ Ik ben de uitnodigingsbrief uit het oog verloren/ik ben vergeten deel te nemen.
- ☐ Ik heb geen klachten dus ik vind het niet nodig om mij te laten testen.
- ☐ Ik heb andere prioriteiten of persoonlijke moeilijkheden waardoor ik de zorg voor mijn eigen gezondheid voor mij uitschuif.
- ☐ Niemand uit mijn omgeving laat zich testen op dikkedarmkanker.
- ☐ Ik vind het niet zinvol om je te laten testen voor dikkedarmkanker: als je dikkedarmkanker hebt, dan is dat je lot.
- ☐ Ik heb het gevoel dat ik niet zo'n hoog risico loop op dikkedarmkanker waardoor ik het niet nodig vind om deel te nemen.
- ☐ Ik begrijp niet helemaal wat er op de uitnodiging staat van het bevolkingsonderzoek omdat ik de taal niet voldoende beheers.
- ☐ Ik begrijp niet helemaal wat er op de uitnodiging staat van het bevolingsonderzoek omdat er medische begrippen worden gebruikt die ik niet volledig begrijp.
- ☐ Ik voel schaamte rond het afnemen/opsturen van een stoelgangsstaal.
- ☐ Ik heb schrik voor een slecht resultaat en de ongerustheid in afwachting van het resultaat.
- ☐ Ik denk dat de vervolgonderzoeken (zoals een kijkonderzoek van de dikke darm) pijnlijk zijn.
- ☐ Ik heb de financiële middelen niet om deel te nemen aan vervolgonderzoek bij een afwijkende test.
- ☐ Ik heb een andere reden om niet deel te nemen aan de test voor dikkedarmkanker, namelijk: …

d. Incidentmelding datalek

Tijdens het versturen van de online enquête werd een persoonlijke fout gemaakt waarbij de e-mailadressen van de deelnemers (n = 103) in de 'CC'-sectie van de e-mail werden geplaatst in plaats van in de 'BCC'-sectie. Dit betekent dat deelnemers elkaars e-mailadressen konden zien, wat mogelijke gevolgen kan hebben gehad voor de perceptie van vertrouwelijkheid en de sociale wenselijkheid van de antwoorden. Deelnemers werden nadien geïnformeerd over deze fout, en de privacy van toekomstige enquêtes werd herzien om dergelijke fouten te voorkomen. Deze fout kan de participatiegraad van de enquête beïnvloeden, in de interpretatie van de antwoorden dient hiermee rekening te worden gehouden.

Er werd een incidentmelding datalek gemaakt bij de KU Leuven.