DE BELEVING VAN DE PATIENT TIJDENS DE GEORGANISEERDE DARMKANKERSCREENING

Karen Meert, UGent

Promotor: Prof. Dr. T. Christiaens, Vakgroep Huisartsgeneeskunde, UGent

Co-Promotor: Dr. Veerle Piessens, UGent

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

Dankwoord

Vooraleer deze Manama de wijde wereld in te sturen, wil ik graag enkele mensen bedanken.
Op de eerste plaats de tien patiënten die het zagen zitten om geïnterviewd te worden over dit –toch niet alledaags- onderwerp. Zonder hun mening ging het uiteraard niet gelukt zijn. Het ging er meestal heel gezellig aan toe en nu nog -als ik één van hen terugzie in de praktijk- wordt er soms nog over gesproken.
Verder wil ik graag mijn promotor, Prof. Dr. Thierry Christiaens, en mijn co-promotor, Dr. Veerle Piessens, bedanken voor hun tijd om mij op weg te helpen. Veerle, bedankt voor je tips en verbeterwerk. Ook een dankjewel voor je begrip toen ik in het eerste jaar – met de geboorte van mijn dochter- niet al te veel tijd kon maken.
Mijn collega's Jordi (mijn 'PO'), Leen en Haixia wil ik graag bedanken voor de toffe tijd samen gedurende het HIO-schap.
Als laatste en in het bijzonder dank ik mijn man Brecht en mijn dochter Katrijn, mijn twee grootste schatten.

Lijst met afkortingen

CRC	Colorectaal carcinoom
CT	Computertomografie
FOBT	Faecaal occult bloed test
iFOBT	Immunohistochemische faecaal occult bloed test
gFOBT	Guaiac faecaal occult bloed test
FGD	Focusgroepdiscussie
QOL	Quality of Life

Inhoudstafel

1. ABSTRACT 3

2. INLEIDING 4

3. METHODE 5

3.1. Keuze voor kwalitatief onderzoek 5

3.2. Selectie van studies voor de review 5

3.3. Selectie van patiënten 5

3.4. Verzameling en verwerking van de data 7

4. RESULTATEN: LITERATUURSTUDIE 8

4.1. Inleiding 8

4.2. Colorectaal kanker screening 8

4.3. Georganiseerde CRC screening in Vlaanderen 8

4.4. Het pilootproject 9

4.5. Beleving van de patiënt tijdens de georganiseerde screening 10

4.5.1. Bevorderende factoren tot deelname 10

4.5.2. Barrières tot deelname 12

4.5.3. Praktische aspecten van de iFOBT-afname 13

4.5.4. Rol van de huisarts tijdens de georganiseerde screening 13

4.5.5. Quality of Life studies 14

4.5.6. Bereidheid tot herdeelname aan CRC screening 16

5. RESULTATEN : KWALITATIEF ONDERZOEK 17

5.1. Beleving van de patiënt vóór het ontvangen van de test 17

5.2. Beleving van de patiënt bij het ontvangen van de test 18

5.3. Beleving van de patiënt tijdens het uitvoeren en praktische aspecten van de procedure zelf 20

5.4. Beleving van de patiënt in de periode tussen het opsturen van de test en het ontvangen van de uitslag 21

5.5. Beleving van de patiënt bij het ontvangen van de uitslag van de test 22

5.6. Rol van de huisarts volgens de patiënt in de georganiseerde darmkankerscreening 23

5.7. Bereidheid tot deelname aan een volgende screeningsronde 24
6. DISCUSSIE 26
7. CONCLUSIE 29
8. REFERENTIES 30
9. BIJLAGEN 33
Bijlage 1: Vragenlijst kwalitatief onderzoek 33
Bijlage 2: Schriftelijke informatie voor de deelnemer en geïnformeerde toestemming 35
Bijlage 3: Uitnodigingsbrief 37
Bijlage 4: Informatiefolder 38
Bijlage 5: Gebruiksaanwijzing 40
Bijlage 6: Het opvangpapier 41

1. ABSTRACT

DE BELEVING VAN DE PATIENT TIJDENS DE GEORGANISEERDE DARMKANKERSCREENING

Huisarts-in-opleiding: Karen Meert, Universiteit Gent
Promotor: Prof. Dr. Thierry CHRISTIAENS, Universiteit Gent
Co-Promotor: Dr. Veerle PIESSENS, Universiteit Gent
Praktijkopleider: Dr. Jordi HAELTERMAN

Context: In oktober 2013 is in Vlaanderen het bevolkingsonderzoek naar colorectale kanker van start gegaan. Hierbij krijgen mannen en vrouwen tussen 56 en 74 jaar een immunohistochemische faecaal occult bloed test (iFOBT) via de post opgestuurd. Hierbij wordt hun gevraagd om een staal te nemen van hun eigen stoelgang, waarna ze het met de post terugzenden voor onderzoek. Op die manier wordt verborgen bloed in de stoelgang opgespoord, wat mogelijks kan wijzen op colorectale kanker.
Onderzoeksvraag: Hoe beleeft de patiënt deze georganiseerde dikke darmkankerscreening? Wat vond hij ervan toen de uitnodigingsbrief in de bus viel? Had hij er bedenkingen bij? Wat vond hij ervan dat hij een staaltje van zijn eigen stoelgang moest nemen? Zorgde deze test voor veel gepieker over het mogelijke resultaat ?
Methode: eerst werd een literatuurstudie uitgevoerd door middel van de database MEDLINE (via Pubmed) en dit met artikels gepubliceerd vóór december 2014. Vervolgens werd er gekozen voor kwalitatief onderzoek door semigestructureerde interviews af te nemen bij tien deelnemers.
Resultaten: Uit de literatuur blijkt dat er weinig geweten is over de beleving van deelname aan dikke darmkankerscreening bij gezonde individuen.
Uit het kwalitatief onderzoek blijkt het volgende: de informatie over de georganiseerde CRC-screening is goed doorgedrongen via de media of familie/vrienden. Op basis hiervan, besliste de helft van de deelnemers vooraf al om deel te nemen. Er is een opvallend hoog aantal personen (3/10) die oorspronkelijk niet van plan waren om deel te nemen, maar die alsnog overtuigd zijn door derden. Angst blijkt een reden te zijn om zowel deel te nemen als niet deel te nemen.
Er heerst unanimiteit over het praktisch gemak van de iFOBT, iedereen vind het zeer eenvoudig. De weinig opmerkingen die er waren, betroffen voornamelijk het opvangpapier. Niemand vond het gênant of lastig om een staal te nemen van hun eigen stoelgang.
In de periode tussen het opsturen van de test en het ontvangen van de uitslag, heeft de meerderheid er weinig bij stilgestaan. Een deel van hen ging er namelijk al vanuit dat de test normaal ging zijn omwille van de afwezigheid van klachten, anderen waren er gerust in, eerder uit een algemene positieve ingesteldheid. Toch enkelen (3/10) waren er dagelijks mee bezig in de periode tussenin.
Het begrip ‘screening’ blijkt heel moeilijk vatbaar te zijn. Je laten testen zonder dat je klachten hebt, is voor de helft van de personen iets dat moeilijk te vatten is. Het is enerzijds die reden die ze aangeven om zich niet te laten screenen. Anderzijds is dit ook de reden waarom ze niet ongerust zijn over het resultaat, gezien ze er vanuit gaan dat alles in orde zal zijn omdat ze klachtenvrij zijn.
De meerderheid ziet voordelen in de manier van organisatie zoals ze nu is, los van de huisarts. De kosteloosheid en het aan huis toegezonden krijgen, worden vernoemd als de belangrijkste voordelen. De mogelijkheid om alsnog bijkomende informatie te vragen aan de huisarts, blijft belangrijk.
Conclusie: de beleving van de georganiseerde dikke darmkankerscreening lijkt in het algemeen positief te zijn. Opvallend is dat de helft van de deelnemers het principe van screening –testen vooraleer je klachten hebt- niet kunnen vatten. Bij een niet te verwaarlozen minderheid lijkt er psychologische belasting te zijn.
E-mail: karen.meert@gmail.com
ICPC-code: A98, D75

2. INLEIDING

In oktober 2013 is het Vlaams bevolkingsonderzoek naar dikke darmkanker van start gegaan. De bedoeling is om darmkanker in een vroeg stadium te detecteren.
Wereldwijd, is colorectale kanker (CRC) de tweede meest frequente kanker bij vrouwen en de derde bij mannen [1]. Het is ook de tweede oorzaak van kanker gerelateerde overlijdens in de ontwikkelde landen [2].

Verschillende screenings tests voor CRC zijn voor handen. Enerzijds de testen waarbij verborgen bloed wordt opgespoord in de stoelgang, dit zijn de fecaal occult bloed testen (FOBT's) waaronder de guaiac fecaal occult bloed test (gFOBT) en de immunologische fecaal occult bloed test (iFOBT). Anderzijds de endoscopieën, waaronder flexibele sigmoïdoscopie en colonscopie. Bij deze twee laatste wordt een deel of heel het colon gevisualiseerd. Recent is ook virtuele colonscopie mogelijk, waarbij via CT onderzoek de dikke darm wordt onderzocht op aanwezigheid van poliepen.

Een lange aanloopperiode ging het Vlaams bevolkingsonderzoek vooraf. Het pilootproject in de Provincie Antwerpen (gemeenten Schilde, Borgerhout en Vosselaar, 2008-2011) [3] samen met internationale studies waren van cruciaal belang. Verschillende randomized controlled trials (RCT's) tonen aan dat screening door middel van FOBT's gevolgd door colonscopie, de CRC-gerelateerde mortaliteit doet dalen met 15-33 % [4-6].
Vanaf oktober 2013 ging het Vlaams bevolkingsonderzoek van start. Hierbij krijgen mannen en vrouwen van 56 jaar tot en met 74 jaar een uitnodiging tot deelname in de bus, samen met de test zelf. Uit studies is gebleken dat de iFOBT hiervoor het meest geschikt is [7,8]. Dit is een test waarin de stoelgang wordt nagekeken op verborgen bloed -niet zichtbaar voor het blote oog- maar wel via de iFOBT opspoorbaar. Deze test is gebaseerd op de hypothese dat darmkanker en poliepen vaak en gemakkelijk bloeden. Door het binden van specifieke antilichamen aan het onverteerde hemoglobine, kan bloed in de lagere gastro-intestinale tractus gedetecteerd worden. Het is een gemakkelijke, goedkope en niet invasieve test.

Nu het bevolkingsonderzoek van start is gegaan in Vlaanderen, is het interessant om te kijken hoe de patiënt dit onderzoek *beleeft:* Wat doet dit met hem als hij plots de uitnodigingsbrief in de bus krijgt? Werd er direct beslist om mee te doen? Is de procedure meegevallen of vond hij het maar niets? Wat vond de patiënt ervan om een staaltje van zijn eigen stoelgang te nemen? Heeft dit onderzoek voor veel gepieker gezorgd tijdens de procedure? Is hij er algemeen tevreden over?

3. METHODE

3.1. Keuze voor kwalitatief onderzoek

Kwalitatief onderzoek richt zich op de *kwalitatieve elementen* in menselijk gedrag. Dit houdt in dat dit type van onderzoek zich focust op *hoe mensen dingen ervaren*. In tegenstelling tot kwantitatief onderzoek dat vooral gericht is op de dingen zelf (hoe zit een fenomeen in elkaar, wat zijn de oorzaken en gevolgen ervan), wordt er bij kwalitatief onderzoek aandacht besteed aan het *begrijpen* van die fenomenen [9].

Omdat deze Manama zich richt op de *beleving* van de patiënt tijdens de georganiseerde dikke darmkanker screening, is kwalitatief onderzoek het meest geschikt, zeker ook omdat er nog maar weinig onderzoek naar verricht is (vide infra). Bovendien gaat het ook om een onderzoek waarrond misschien wel een zeker taboe heerst: men moet een staal nemen van zijn eigen stoelgang !

Er werd gekozen voor semigestructureerde interviews, waarbij de vragen op voorhand worden voorbereid, maar waarbij de onderzoeker nog voldoende speling heeft om de volgorde van de vragen aan te passen of om vragen toe te voegen. Door met een lijst van topics te werken die zeker moeten aan bod komen tijdens het interview, verkrijgen we op die manier van elke respondent een antwoord op dezelfde vragen (zie bijlage 1). Er werd een geïnformeerde toestemming gevraagd aan elke deelnemer (zie bijlage 2).

3.2. Selectie van studies voor de review

Er werden verschillende elektronische databanken geraadpleegd. Opzoeking naar systematische reviews gebeurde met de elektronische bibliotheek Cebam Digital Library of Health (CDLH). Ook de database MEDLINE werd geraadpleegd. Bij de zoektocht naar geschikte artikels, werden volgende MeSH-termen gebruikt: *'colorectal cancer screening, colorectal cancer, fobt, patient, quality of life, attitude, expectation, experience, perception, general practitioner.'*

Er werd ook gezocht in de archieven van het 'Tijdschrift voor Geneeskunde' en 'Huisarts en Wetenschap'.

De eerste opzoeking gebeurde in de periode januari – februari 2014 en een herziening gebeurde in december 2014.

3.3. Selectie van patiënten

In 2014 hebben alle patiënten met geboortejaar 1940 -1942-1944 -…- 1958 een iFOBT thuis gekregen. Het opzet van deze Manama was om tien deelnemers van de CRC screening te interviewen naar hun beleving tijdens deelname.

Iedereen die had deelgenomen mocht opgenomen worden in de studie, behalve de rusthuisbewoners en patiënten met een mentale beperking. Bewoners van rust- en verzorgingstehuizen (RVT's) en

rustoorden voor bejaarden (ROB's) werden niet geïncludeerd omdat in zulke situaties vaak de personen geholpen worden door personeel om de test af te leggen. Het gebeurt zelden dat zij zelf de uitnodigingsbrief doornemen en de procedure volgen.
Gezien een interview over beleving en gevoelens toch een zekere mate van intelligentie vraagt, werden ook personen met een mentale beperking geëxcludeerd.
Belangrijk van te melden is dat er geen rekening gehouden werd met het feit of de deelnemer positief dan wel negatief testte door middel van iFOBT.

Een ander belangrijk gegeven was dat de tijd tussen de deelname aan de screening en het afleggen van het interview niet te groot was; er werd een maximum van vier maand vooropgesteld. Het doel was om binnen de 5 leeftijdsgroepen van 2014 (geboortejaar 1940 en 1942, geboortejaar 1944 en 1946, geboortejaar 1948 en 1950, geboortejaar 1952 en 1954, geboortejaar 1956 en 1958) telkens één vrouw en één man te interviewen, zodat op die manier het vooropgestelde doel van tien interviews werd bereikt.
Gezien de praktijk ook het resultaat van de screeningstest van de deelnemers krijgt, hadden we een perfect zicht op wie had deelgenomen en wanneer.
Om een 'at random' selectie te maken tussen alle deelnemers van de praktijk, werd de eerste die in aanmerking kwam qua geboortejaar en geslacht, opgenomen in de studie, indien zij daarmee instemde. Indien dit niet het geval was, werd er gewacht op een andere deelnemer in die specifieke categorie. Naar het einde toe van de selectie werd het moeilijk om nog deelnemers te vinden in de overblijvende categorieën wat leeftijd betreft, rekening houdend met de limiet van maximum vier maand na deelname aan de screening. Er werd dan geopteerd om voorrang te geven aan deze limiet, en de leeftijd vereiste te laten vallen. We kwamen aldus tot de volgende definitieve verdeling:

	Man	Vrouw
°1940-°1942	6 weken/13,5 weken/8,5 weken	15 weken
°1944-°1946	17,5 weken	11 weken
°1948-°1950	7 weken	6 weken
°1952-°1954	/	11,5 weken
°1956-°1958	/	8,5 weken

Figuur 1: leeftijdsverdeling van de geïnterviewden met de tijd tussen test en interview

De mogelijke deelnemers werden telefonisch gecontacteerd met de vraag of ze bereid waren om deel te nemen aan deze studie. Alle opgebelde deelnemers waren bereid om dit te doen. Uit deze 'at random' selectie bleken alle personen negatief getest te hebben.
Omdat het de bedoeling is dat de ondervraagde zijn ervaringen met ons deelde, hebben we er voor gekozen om de interviews te laten doorgaan bij de deelnemers thuis. Die manier stelt de deelnemer

wellicht het meest op zijn/haar gemak. Ook het praktische gemak voor hun is zo een pluspunt.

3.4. Verzameling en verwerking van de data

De interviews werden digitaal opgenomen om nadien de informatie te gaan verwerken. Na afloop werden de opnames vernietigd.
Bij het herbeluisteren, werden er steekwoorden toegekend aan delen van de tekst, dit noemt men ‘open coderen’ in een kwalitatieve opzet. Op die manier wordt een grote hoeveelheid gegevens gereduceerd tot een verzameling labels. Nadien volgde het ‘axiaal coderen’ waarbij delen van de tekst met dezelfde labels op verschillen en overeenkomsten werden vergeleken.

4. RESULTATEN: LITERATUURSTUDIE

4.1. Inleiding

De relevante literatuur betreffende de onderzoeksvraag werd nagekeken. Eerst volgt algemene informatie over (colorectale kanker) screening. Vervolgens wordt dieper ingegaan op het Vlaams bevolkingsonderzoek en het pilootproject dat eraan vooraf ging. Verderop wordt dan de literatuur beschreven die specifiek gaat over de beleving van de patiënt tijdens de dikke darmkanker screening.

4.2. Colorectaal kanker screening

Screening is een begrip dat reeds in 1951 werd gedefinieerd als " de identificatie van een asymptomatisch ziekte of aandoening, door onderzoek of het gebruik van testen die snel kunnen gebeuren". In principe is screening een geschikte methode om een ziekte in een vroeg stadium op te sporen, zodat er tijdig kan behandeld worden met minimale impact op de patiënt en de maatschappij. Colorectale kankerscreening is één van de aandoeningen die zich goed lenen tot screening, rekening houdend met de criteria van Wilson en Jungner [10]. De FOBT (hetzij iFOBT, hetzij gFOBT) wordt ook door de Europese Unie aanbevolen als eerste keuze screeningstest voor colorectale kanker [11].
De iFOBT vraagt slechts één stoelgangsstaal, waarbij er bij de gFOBT er drie noodzakelijk zijn. Het voordeel van de iFOBT is ook dat er geen dieetrestrictie noodzakelijk is, wat bij de gFOBT wel het geval is. In vergelijking met de gFOBT, heeft de iFOBT een hogere sensitiviteit (ca 88% - 61 % vs 23.8 %) en een vergelijkbare specificiteit (ca 95.1 % - 90% vs 97.7 %) [12-14].
De werking van de iFOBT is gebaseerd op de specifieke opsporing van menselijk bloed in stoelgang. Verschillende studies hebben ook uitgewezen dat de iFOBT een hogere participatiegraad had t.o.v. gFOBT [13]. De immunologische test detecteerde ook beter gevorderde adenomen en kanker. Daarom wordt nu de iFOBT als eerste keuze test beschouwd voor een algemeen bevolkingsonderzoek [14]

4.3. Georganiseerde CRC screening in Vlaanderen

In oktober 2013 is het Vlaams onderzoek naar dikke darmkanker van start gegaan. Vanaf dat moment, is er dus niet alleen een georganiseerde screening voor borst- en baarmoederhals kanker in België, maar ook één voor dikke darmkanker. Om de twee jaar krijgt de doelgroep een uitnodiging om deel te nemen aan de screening. Ze krijgen een iFOBT thuis opgestuurd, waarbij ze zelf een staaltje dienen te nemen van hun eigen stoelgang, waarna ze –na afname- de test via de post terugzenden. Een twee tal weken nadien krijgen ze het resultaat via de post toegestuurd, waarbij ook hun huisarts dit resultaat krijgt. Is het iFOBT resultaat positief (pathologisch), dan wordt hun gevraagd om bij hun huisarts langs te gaan om een dikke darm onderzoek (colonscopie) te plannen. Is het resultaat negatief (niet-pathologisch) dan zal de persoon twee jaar later opnieuw een uitnodiging krijgen om deel te nemen

aan de volgende screeningsronde. Er is ook een recall voorzien voor mensen die in eerste instantie niet reageren op de eerste oproep.

Systematisch worden de leeftijden van 56 jaar t/m 74 jaar uitgenodigd: Vanaf oktober 2013 t/m december 2013 hebben alle personen met geboortejaar 1939-1941-…-1947 een uitnodiging gekregen. In 2014 hebben alle personen met geboortejaar 1940-1942-…-1958 een uitnodiging gekregen. In 2015 krijgt de groep van 2013 dan al een tweede uitnodiging.
Pas in een latere fase zal worden beslist of in België ook de 50 tot 55-jarigen zullen uitgenodigd worden voor screening, afhankelijk van het aantal deelnemers aan de screening (die moet voldoende hoog zijn), afhankelijk van de wachttijden voor colonscopieën (die moet voldoende kort zijn), afhankelijk van het beschikbare budget,…

In het pakket dat de doelgroep krijgt, zit een uitnodigingsbrief (zie bijlage 3), een informatiefolder met algemene informatie over dikke darmkanker en de iFOBT (zie bijlage 4), een gebruiksaanwijzing waarin staat beschreven hoe de test concreet moet worden afgenomen (zie bijlage 5), het opvangpapier waarmee de stoelgang wordt opgevangen (zie bijlage 6), een antwoordformulier waarbij algemene gegevens worden opgevraagd, een cilindervormig flesje met een staafje erin om een stoelgangsstaal te nemen en een bubbel-envelop - reeds gefrankeerd- om de iFOBT op te sturen naar het labo.

4.4. Het pilootproject

Vooraleer het bevolkingsonderzoek van start ging in Vlaanderen, ging er een groot pilootproject aan vooraf [3]. Dit werd ook aangeraden door Europa. Immers, het was van cruciaal belang om een aantal zaken op voorhand te toetsen, om op die manier de kans op succes bij implementatie van een Vlaams programma voor dikke darmkanker opsporing te maximaliseren. Het succes hangt af van een aantal factoren, waarbij de bereidheid tot deelname van de doelgroep en de efficiëntie van de gebruikte opsporingstest de belangrijkste zijn.
In het proefonderzoek werden twee verschillende uitnodigingsmethoden toegepast. De helft van de deelnemers ontving een uitnodigingsbrief, informatiebrochure en iFOBT thuis (dit is de postgroep). De andere helft kreeg een informatiebrochure en een brief om zich te melden bij de huisarts, van wie de deelnemer tijdens de consultatie de iFOBT ontvangt (dit is de huisartsengroep).
Het pilootproject behelst zowel een kwantitatief luik (schriftelijke vragenlijst) bij deelnemers en niet-deelnemers uit zowel de postgroep als de huisartsengroep, als een kwalitatief luik dmv focusgroepdiscussies bij de deelnemers. Het pilootproject heeft zich vooral gefocust op de manier waarop er zoveel mogelijk personen zouden deelnemen (hetzij via de post, hetzij via de huisarts). In veel mindere mate ging het over de beleving van de patiënten tijdens de test. In de focusgroepdiscussies bij de deelnemers zijn er enkele zaken aan bod gekomen die relevant zijn voor het onderwerp van deze Manama, die verderop kort worden besproken.

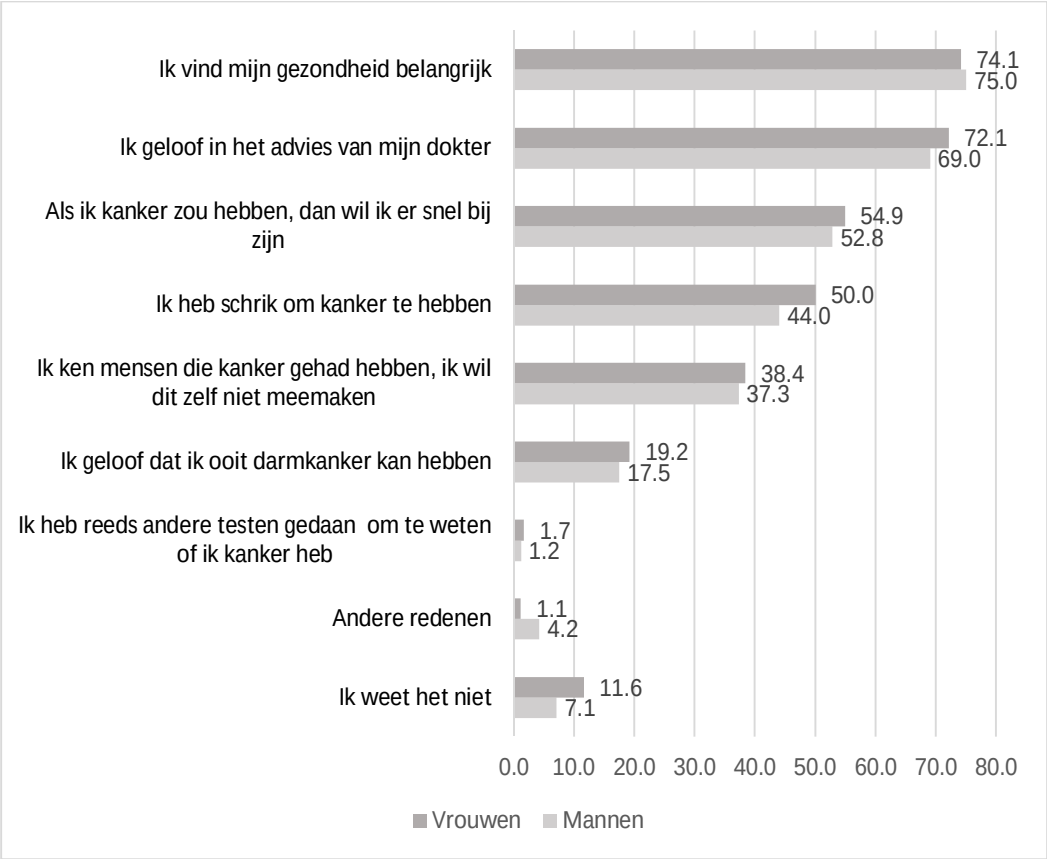
4.5. Beleving van de patiënt tijdens de georganiseerde screening

Deze Manama richt zich op patiënten die hebben meegedaan aan de screening en kijkt naar de beleving van deelname in de breedste zin van het woord. Zo neutraal mogelijk en met open vragen werden de semigestructureerde interviews afgenomen. Een lijst van topics die zeker aan bod dienden te komen, werd tijdens het interview als leidraad gehouden (bijlage 1).
Vooreerst was het belangrijk om te bevragen waarom de personen hebben deelgenomen, of – indien er twijfel was in het begin – wat net hun reden was van twijfel.
Een ander luik betroffen vragen over de praktische kant van de zaak. Welke gevoel hadden de deelnemers erbij om een staal te nemen van hun eigen stoelgang? Wat vonden ze daarvan, en is het allemaal op praktisch vlak goed gelukt?
Daarnaast kwam de bevraging van hun ideeën en gevoelens betreffende de screening ruim aan bod: Hebben ze lang moeten wachten op het resultaat van de test? Hebben ze er veel aan gedacht? Maakten ze zich er zorgen over? Waarom wel? Waarom niet? Zouden ze het andere mensen aanraden om deel te nemen?
De rol van hun huisarts kwam ook in de interviews aan bod. De georganiseerde darmkankerscreening in Vlaanderen wordt namelijk door de overheid georganiseerd, los van de huisarts. Welke rol is er dan nog weggelegd voor de huisarts in deze screening? Wat verwacht de patiënt van de huisarts?
Wat hierna volgt is de relevante literatuur betreffende alle topics die aangehaald zijn tijdens de interviews.

4.5.1. Bevorderende factoren tot deelname

Deze Manama richt zich op patiënten die hebben meegedaan aan de screening. Wat zijn volgens de literatuur de belangrijkste factoren die mensen aanzetten om zich te laten screenen voor darmkanker?

Ramos et al. [15] interviewden 625 Spaanse personen tussen de 50 en 69 jaar, allen zonder voorgeschiedenis van CRC. De vragen betreffende al dan niet deelname aan FOBT, werden gesteld met meerkeuze mogelijkheden als antwoord. De belangrijkste redenen om mee te doen aan FOBT was volgens deze studie omdat ze belang hechten aan hun gezondheid en omdat ze geloven in het advies van dokters en verplegers. Een groot deel van hun vernoemde ook de mogelijkheid om op die manier kanker in een vroeg stadium op te sporen. Angst voor kanker was eveneens ook een belangrijke reden om deel te nemen aan de screening (zie figuur 2).



Figuur 2: bevorderende factoren tot deelname aan FOBT volgens Ramos et al. [15].

Het advies van een arts kwam in deze studie uit als een belangrijke facilitator om deel te nemen. Als hun werd gevraagd hoe ze gingen reageren als hun arts zou adviseren om een FOBT te doen, dan zou maar liefst 88.8 % de test ook ondergaan, 7.3 % twijfelde en 3.9 % zou weigeren. Als de FOBT dan positief zou zijn, dan zou 84.9 % ook een colonscopie ondergaan, 5.9% twijfelde en 9.2 % zou weigeren.

Naast de aanbeveling van artsen, is ook sociale networking belangrijk als facilitator. De studie van Jilcott et al. [16] onderstreept het belang van vrienden die reeds hebben deelgenomen aan de CRC screening. Via focus groepen suggereert deze studie dat zelfs vrienden meer invloed kunnen hebben op deelname aan de screening dan artsen zelf.

Ook een andere kwalitatieve studie [17] onderstreept de sociale networking als een niet te onderschatten facilitator om deel te nemen aan CRC screening.

4.5.2. Barrières tot deelname

Het gebeurt dat –in eerste instantie- de patiënt niet wil deelnemen, maar alsnog zich bedenkt om verschillende redenen. Wat zijn volgens de literatuur de belangrijkste redenen waarom mensen niet deelnemen?

In de studie van Ramos et al. [15] (vide supra) worden aan 625 Spanjaarden tussen 50 en 69, zonder voorgeschiedenis van CRC, gevraagd wat de redenen zijn om niet deel te nemen aan een FOBT. De meest gezegde redenen waren omdat ze geen klachten hebben en omdat ze schrik hebben dat er kanker zou ontdekt worden. Vooral vrouwen vermelden de angst voor kanker, hoewel niet significant verschillend dan bij mannen. In figuur 3 zijn alle redenen opgesomd volgens deze studie.



Figuur 3: barrières tot deelname aan CRC screening volgens Ramos et al. [15]

Ook andere studies vermelden de angst voor kanker en angst voor mogelijke pijn als een grote barrière voor de CRC screening [18]. Wanneer er gekeken wordt naar personen die op zich geloven dat een screeningsonderzoek nuttig is, dan blijkt dat personen met angst voor het onderzoek, driemaal minder gescreend worden dan niet-angstige personen [19,20].

Naast de redenen die zijn opgesomd in figuur 3, worden het gebrek aan motivatie tot screening door de huisarts, kennistekort bij de patiënt, de kostprijs en schaamte vermeld als belangrijkste barrières [21,22].

Opvallend is dat de angst om kanker te hebben, zowel een bevorderende factor is om deel nemen aan screening, als een barrière. Ook andere studies vermelden dit.

4.5.3. Praktische aspecten van de iFOBT-afname

In de meeste studies wordt het omgaan met stoelgang als een barrière gezien om deel te nemen aan een FOBT, maar de percentages van de personen die dit als reden opgeven, zijn eerder laag. In een Amerikaanse studie [23] werden aan 660 personen tussen 50 en 75 jaar een vragenlijst opgestuurd, waarbij –naast vragen of er al vroegere ervaringen zijn met CRC screening- één open vraag werd geformuleerd: " Wat denk je dat de belangrijke reden is waarom mensen zich niet laten screenen op CRC?". Slechts 4.1 % van de ondervraagden gaf gêne ('embarrassed') op als reden. Hierbij moet vermeld worden dat het om een Amerikaanse studie gaat, waarbij zowel screening dmv FOBT als colonscopie en sigmoïdoscopie wordt bedoeld.

Een Nederlandse studie [24] verdeelde hun proefpersonen in twee groepen: één kreeg een faeces opvangpapier bij de FOBT, de andere groep niet. Deze RCT kwam tot de conclusie dat een faeces opvangpapier de participatie tot de CRC screening niet verhoogde.

4.5.4. Rol van de huisarts tijdens de georganiseerde screening

De georganiseerde darmkankerscreening in Vlaanderen wordt door de overheid georganiseerd, los van de huisarts. De deelnemers krijgen namelijk een iFOBT thuis via de post gestuurd, en kunnen hem na afname terug opsturen.
Welke rol is er dan nog weggelegd voor de huisarts in deze screening? Wat verwacht de patiënt van de huisarts?

Uit de focusgroepdiscussies (FGD) van het Pilootproject in Vlaanderen (2009) kwam inderdaad uit dat er geen twijfel bestond over de voorkeur van uitnodigingsmethode. De overgrote meerderheid (18/20) verkoos een uitnodiging via de post, liever dan eerst langs de huisarts te gaan. De twee grootste nadelen van de uitnodigingsmethode via de huisarts bleken de kostprijs (remgeld consultatie) en de tijdsinvestering. Algemeen vond men de uitnodiging via de huisarts geen meerwaarde: de uitleg die de huisarts gaf, was gewoon vaak een herhaling van wat er in de informatiebrochure stond.
Nochtans, uit studies blijkt het belang van de huisarts als facilitator tot deelname aan de screening [15,25].

Er zijn voldoende studies die de rol van de artsen in screeningsprogramma's benadrukken [26-28].

In de studie van Jones et al. [23], die een mixed-methode studie is, wordt een vragenlijst met meerkeuze-mogelijkheden vergeleken met één open vraag. In de meerkeuze-mogelijkheden lijst, stond 'geen advies van de huisarts' bij de top 5 als barrières om deel te nemen aan CRC-screening. Terwijl, bij de open vraag 'wat denk je dat de belangrijke reden is dat mensen *niet* deelnemen aan CRC-screening?' slechts 1.6 % van de personen antwoordt dat dit uit gebrek van advies van de huisarts is.

4.5.5. Quality of Life studies

Er is veel literatuur en cijfermateriaal beschikbaar over alle gunstige gevolgen van CRC screening, voornamelijk over de daling van mortaliteit. Maar het blijft een feit dat de overgrote meerderheid van de deelnemers geen voordeel heeft bij een georganiseerde darmkanker screening. De voordelen van zulke screening programma's moeten steeds afgewogen worden tegen de mogelijke nadelen, zoals de spanning, het gepieker en angstgevoelens die ermee gepaard gaan, niet alleen bij een positief (pathologisch) resultaat of een vals-positief resultaat, maar ook bij de uitnodigingsbrief en de test zelf [6].
Eigenlijk is er weinig geweten over de psychologische impact van het krijgen van een screeningsuitnodiging bij gezonde individuen, noch bij de mogelijke zorgen en gepieker die gepaard gaan met de procedure zelf.

Om dit te weten te komen, moet er gekeken worden naar Quality of Life studies (QOL). Wat volgt, is een samenvatting van de beperkte studies die QOL bestudeerden bij dikke darmkanker screening. De weinige studies die er zijn, hanteren vooral vragenlijsten.

Studies gebaseerd op colonscopie-screening, tonen aan dat er op lange termijn (> 1 maand) geen schadelijke emotionele effecten lijken te zijn [29,30].
Quality of Life studies die CRC screenen door middel van FOBT's, zijn beperkt in aantal:

Lindholm et al. [31] bestudeerden de zorgen die gepaard gaan met deelname aan CRC screening. Deze Zweedse studie ondervroeg 3548 personen hoe ze er zich bij voelden nadat ze een invitatiebrief en FOBT hadden gekregen. Via een gestructureerd interview werden deze personen telefonisch ondervraagd, zowel de deelnemers aan de FOBT als de niet-deelnemers. Ongeveer de helft van de deelnemers (54 %) vertelden dat ze 'totaal niet bezorgd' waren na het ontvangen van de uitnodiging. Echter, 13 % van de mannelijke deelnemers en 19 % van de vrouwelijke deelnemers, omschreven zichzelf als 'zeer bezorgd', met gelijkaardige cijfers in de niet- deelnemers groep (10 % en 19 % respectievelijk). 4.7 % van de deelnemers ondervonden dat hun dagelijks leven op een negatieve manier werd beïnvloed door de invitatiebrief en procedure. Anderzijds, zijn 98 % van de deelnemers tevreden van de mogelijkheid om deel te nemen aan de screening. Deze studie besluit dat slechts een minderheid ernstig bezorgd is na het verkrijgen van de invitatie en dat grotendeels iedereen een jaar later tevreden is van de screeningstest.

Een Nederlandse studie [32] haalde alle patiënten die positief (pathologisch) testten bij - hetzij FOBT hetzij flexibele sigmoïdoscopie - uit een grote cohorte van 350.000 inwoners (CORERO- 1 en CORERO-2 trial). Daarnaast werd er ook een at random groep patiënten genomen met een negatief testresultaat (referentiegroep). In deze retrospectieve observationele studie kregen de deelnemers verschillende vragenlijsten die peilden naar enerzijds hun levenskwaliteit (mobiliteit, zelfredzaamheid, pijn …) en anderzijds naar hun algemene angstniveau (hun natuur van angstig te

zijn) en screenings specifieke angst. Op die manier trachtte de studie de QOL van deelnemers aan CRC-screening te onderzoeken. Bij de QOL vragenlijsten werd er vergeleken met gemiddelde scores van de algemene Nederlandse bevolking.
De tijd tussen het uitvoeren van de screening en het invullen van de vragenlijsten varieerde bij de FOBT-patiënten tussen de 4 maand en de 5 jaar.
Bij het vergelijken van de QOL bij positieve FOBT-patiënten tov negatieve FOBT-patiënten, is er slechts een kleine daling bij de eerste groep wat betreft het aspect fysieke gezondheid ($p < 0.05$) maar geen verschil qua mentale gezondheid. Verder werden er ook geen QOL-verschillen aangetoond tussen de positieve FOBT-patiënten met een positieve colonscopie in vergelijking met diegenen met een negatieve colonscopie. Wat de screenings specifieke vragenlijst betreft, is er wel een significant verschil aangetoond tussen diegene met een positieve FOBT en een negatieve FOBT. Deze retrospectieve studie besluit met te stellen dat de last van deelname aan een CRC-screening eerder beperkt is.
Een groot nadeel van deze studie is dat er geen levenskwaliteit en angst gegevens zijn van de patiënten *voor* de screening, wat uiterst belangrijk is om te vergelijken met de gegevens *na* het screeningsproces.
Verder zijn er ook geen gegevens beschikbaar *tijdens* het proces zelf: tijdens het screenen zelf, tijdens het wachten op het screeningsresultaat, na een eventuele positieve FOBT en wachtend op een colonscopie,…

In tegenstelling tot Kapidzic et al. [32] die de vragenlijsten liet invullen lang nadat de screeningstest werd voltooid, bestudeerde Brasso et al. [33] de mogelijke psychologische stress die gepaard gaat met een FOBT screening kort na de screening zelf. Meer bepaald kregen de proefpersonen de vragenlijst opgestuurd samen met hun resultaat van hun FOBT-test. Het betrof de SCL-92 vragenlijst [34] die 35 vragen inhield, gaande over drie grote domeinen: angst, depressie en somatisatie. Er waren 5 mogelijke antwoorden, variërend van nooit tot frequent.
Drie maand en twaalf maand later kregen deze proefpersonen opnieuw dezelfde vragenlijst voorgeschoteld.
De resultaten op het moment van de screeningsuitslag, werden eerst vergeleken met de resultaten van de vragenlijsten die een vergelijkbare Deens populatie groep (die niet gescreend werden) voorgeschoteld kregen. Deze waren niet significant verschillend.

In de volgende figuur staan de belangrijkste resultaten van de studie:

	Dimensie	FOBT +	FOBT -	
Begin	Somatisatie	0,63 (0,55-0,71)	0,48 (0,41-0,55)	p < 0,05
	Depressie	0,64 (0,56-0,73)	0,43 (0,37-0,49)	p < 0,05
	Angst	0,61 (0,53-0,70)	0,33 (0,28-0,39)	p < 0,05
3 maand	Somatisatie	0,52 (0,44-0,60)	0,41 (0,35-0,46)	NS
	Depressie	0,47 (0,39-0,54)	0,36 (0,31-0,42)	NS
	Angst	0,40 (0,34-0,47)	0,24 (0,19-0,28)	p < 0,05
12 maand	Somatisatie	0,56 (0,49-0,65)	0,44 (0,38-0,50)	NS
	Depressie	0,54 (0,46-0,63)	0,44 (0,37-0,50)	NS
	Angst	0,38 (0,31-0,45)	0,31 (0,25-0,36)	NS

Figuur 4: psychologische stress na deelname aan FOBT-screening op domeinen van somatisatie, depressie en angst bij de bekendmaking van het resultaat en na 3 en 12 maand [33].

Hieruit blijkt dat bij de bekendmaking van het FOBT-resultaat, de groep met een pathologisch resultaat (FOBT +) significant hoger scoort op zowel depressie – als angstklachten, als somatiserende klachten. Na drie maand echter, scoorden de FOBT + groep enkel nog significant hoger op angst, maar niet meer op somatisatie en depressie. Na 12 maand was er geen enkel significant verschil meer op de drie domeinen.

Deze studie vergeleek onder de FOBT + groep ook de verschillen tussen de echte FOBT + groep en de valse FOBT + groep op de verschillende domeinen, waarbij er geen significant verschil werd gevonden. Zelfs bij patiënten met een vals-positief resultaat, zijn er geen lange termijn (na 12 m) nevenwerkingen te vinden, besluit aldus de studie.

4.5.6. Bereidheid tot herdeelname aan CRC screening

Uit de focusgroepsgesprekken van het Pilootproject [3] zouden de meeste deelnemers (12/20) opnieuw deelnemen aan een volgende screeningsronde indien het hen gevraagd zou worden.

In de studie van Kapidzic et al. [32] was de overgrote meerderheid (92 %) bereid om terug deel te nemen aan een volgende FOBT screening, waarbij twee derde van deze groep ‘heel zeker’ was en slechts één derde ‘vrij zeker’. Er werd geen significant verschil gevonden tussen diegenen die positief testten en diegenen met een negatief testresultaat. Meer nog, de overgrote meerderheid (95%) antwoorden ‘vrij zeker’ of ‘heel zeker’ op de vraag of ze anderen (vrienden of familie) zouden aanraden om deel te nemen aan de screening.

Sinds 2006 loopt in Groot-Brittannië een georganiseerde darmkanker screening. Vanaf 2000 werden er pilootstudies uitgevoerd om de haalbaarheid van deze georganiseerde screening te evalueren. Uit de resultaten van de 2e ronde (2003-2004) van de pilootstudie [35] blijkt dat het deelnemingspercentage significant lager ligt dan de eerste ronde (51.9 % versus 58.5 %, p-waarde < 0.0001), maar ligt wel heel hoog (81.1 %) bij diegene met een negatief testresultaat in de eerste ronde. In de 2e ronde waren er 15.9 % nieuwe geïnviteerden en vooral in die groep was er minder deelname.

5. RESULTATEN : KWALITATIEF ONDERZOEK

5.1. Beleving van de patiënt vóór het ontvangen van de test

De informatie over het bevolkingsonderzoek was al goed doorgedrongen; de overgrote meerderheid had -vooraleer de brief in hun bus viel- al gehoord over het onderzoek dat van start was gegaan. Bronnen waren enerzijds de media kanalen, anderzijds familie of vrienden die reeds hadden deelgenomen.
Op basis van deze informatie, had de helft van de deelnemers al beslist om deel te nemen. Opvallend was het hoge aantal personen (3/10) die oorspronkelijk van plan waren om niet deel te nemen, maar dit uiteindelijk wel hebben gedaan.
Angst bleek een reden te zijn om zowel deel te nemen als niet deel te nemen, vergelijkbaar met de literatuur [15,18].

De overgrote meerderheid (9/10) had al op één of andere manier vooraf gehoord van de dikke darmkanker screening. Enerzijds door middel van media kanalen (krant, televisie, magazines oa 'Goed Gevoel'), anderzijds door familie of vrienden die reeds hadden deelgenomen aan de screening via iFOBT. Vaak (6/10) was er al kennis genomen door beide wegen. Bij drie van de tien personen had enkele maanden geleden de partner al deelgenomen. Op die manier had dus de meerderheid (9/10) verwacht dat er in de nabije toekomst ook bij hun een uitnodigingsbrief in de bus ging vallen.

De helft (5/10) had vooraf al uitgemaakt dat ze zouden meedoen als zij de test zouden ontvangen met de post. Angst bleek een reden te zijn om mee te doen: '*je weet maar nooit dat er iets scheelt.'* Anderen bleken een algemene positieve attitude te hebben tov de test: *'een controle is toch altijd goed', 'waarom zou je je niet laten onderzoeken?' en 'goed van vroeg op te sporen vooraleer dat je klachten hebt.'* Iemand anders vond deelname 'evident' omwille van het vertrouwen in de overheid die de verschillende screenings organiseert '*ik doe ook mee aan de borstkankerscreening, dus ik ging hier dan ook aan mee doen'.*

Drie van de tien personen hadden vooraf uitgemaakt om niet deel te nemen. Angst voor kanker bleek een reden te zijn '*schrik om slecht nieuws te krijgen.*' Anderen zagen geen nut in onderzoeken zonder dat er klachten zijn '*ik word niets gewaar, heb geen pijn in mijn buik*' en '*Ik ga niet mee doen, want ik heb nergens last van*'.

Één persoon wist niet goed wat ervan te denken, enerzijds was er de angst om deel te nemen *'wat als er dan slecht nieuws volgt?'*, maar anderzijds ook het besef '*ze zijn er dan misschien wel op tijd bij'.*

5.2. Beleving van de patiënt bij het ontvangen van de test

De meerderheid twijfelde niet om deel te nemen en dit uit een algemene positieve attitude '*een controle is toch altijd goed'*.
Een niet te verwaarlozen aantal (3/10) wilde niet mee doen, sommigen omdat ze klachtenvrij waren en daardoor het nut niet van inzien, anderen omwille van negatieve ervaringen bij familieleden.

Één persoon had dus vooraf nog geen enkele weet van de georganiseerde screening. '*Het kwam uit het niets'* en '*Ik vond het bizar dat ik dat kreeg, want ik was daar niet voor naar de dokter geweest'*.
Na het lezen van de informatiefolder, had hij beslist om mee te doen. '*Op onze leeftijd, kun je maar beter wat voorzichtiger zijn en je laten testen'*. Hij had toen ook gehoord dat zijn schoonbroer ook een uitnodiging had gekregen en er was op ingegaan. Maar het was vooral de informatiefolder die hem had overtuigd tot deelname.

De drie personen die vooraf hadden beslist om niet deel te nemen, zijn allen overtuigd door derden. Bij de ene was het de dochter die haar moeder aanraadde om deel te nemen '*om er op tijd bij te zijn'*. Voor deze persoon ging het krijgen van een iFOBT thuis gepaard met veel stress en gepieker: '*Veel slechte ervaringen kwamen daar mee boven, mijn man heeft vroeger een perforatie gehad bij een dikke darm onderzoek en een vriend van ons had een positieve iFOBT, waarbij dan uiteindelijk niets bleek te zijn, maar waar hij wel lang keelpijn aan heeft overgehouden van de verdoving'*. Nog een andere vriendin van haar had ook een positieve iFOBT, waarover ze zei: '*Mijn vriendin moest tien dagen wachten eer ze een darmonderzoek kon krijgen en dat was om zot te worden van de onzekerheid'*.
Uiteindelijk heeft ze op aansporen van haar dochter, na 4 dagen de test afgenomen, met de mogelijkheid van vroeg op te sporen als argument '*Het is beter van er rap bij te zijn, mocht er iets zijn'*.

De andere persoon die in eerste instantie niet ging deelnemen, had direct de uitnodigingsbrief bij het oud papier gelegd. Zijn reden om niet deel te nemen, was als volgt: '*Ik werd niets gewaar. Ik voelde niets*.' En '*Ik dacht dat het niet nodig was'*. Zijn vrouw- die enkele maanden voordien zelf had deelgenomen aan de screening- heeft hem uiteindelijk wel overtuigd met angst voor kanker als voornaamste drijfveer '*Je kan nooit weten'*. Telefonisch werd er dan een nieuwe test aangevraagd.

De derde persoon die oorspronkelijk niet wou deelnemen, had dezelfde reden opgegeven, namelijk het klachtenvrij zijn. '*Ik heb nergens last van, ik heb geen problemen om naar de koer te gaan. Ik heb nog nooit iets aan mijn darmen gehad'*. Anderzijds speelde ook de schrik voor een positief onderzoeksresultaat mee. Een vriendin van hem had een positieve iFOBT gekregen, met nadien een polypectomie. '*Wat als het dan kanker blijkt te zijn?'*
Zijn vrouw en broer stimuleerden hem om toch deel te nemen '*Misschien heb je er anders later spijt*

van.' Finaal heeft de huisarts hem overtuigd om deel te nemen. Dit werd besproken tijdens een consultatie de week daarop, waarbij hij voor een andere reden de huisarts consulteerde. Die gaf het duwtje in de rug om toch deel te nemen met het volgend argument '*Het houdt toch niet veel in? Als er niets is, dan is er niets; en als er wel iets is, dan ben je er op tijd bij. En het is nog gratis ook'*, zo verwoordde de patiënt het.

De persoon die vooraf twijfelde om al dan niet deel te nemen, twijfelde nog steeds toen de uitnodigingsbrief in de bus viel. '*Ik heb die brief toch een tijdje laten liggen, ik wist niet goed wat ik ermee aan moest.*' Ze was vooral aan het twijfelen geraakt omdat er in de krant een artikel had gestaan over een vergissing, waarover ze zei '*Ze hadden allemaal kanker, maar het was dan niet waar*'. Uiteindelijk had haar man, die enkele maanden geleden ook de test had gedaan - haar overtuigd met vooral het gebruiksgemak van de test als argument '*Het houdt toch niet veel in, de test afnemen is toch snel gebeurd.'*

Van diegenen die direct overtuigd waren om mee te doen, waren er drie personen die heel snel na ontvangst de test hadden afgenomen; meestal de dag nadien of twee dagen nadien. Bij anderen bleef de test gemakkelijk één week liggen, louter door uitstelgedrag 'N*iet omdat ik twijfelde, gewoon omdat ik het steeds uitstelde*.' '*Je weet hoe dat gaat met zulke dingen, er komt dan iets tussen en het blijft dan wat langer liggen.*' Bij diegenen die het niet zagen zitten, duurde het zeker langer, tot 2 weken nadien. De ene omdat hij er eerst met de huisarts wou over praten, de andere omdat hij een nieuwe test moest aanvragen en bij nog iemand omdat zij er eerst met veel andere mensen (vriendinnen, familie) wou over praten.

Naast de uitnodigingsbrief en het opvangpapier, zat er ook een informatiefolder bij met algemene informatie over dikke darmkanker, het nut van het onderzoek, voor-en nadelen… Vier personen hebben die folder amper of niet gelezen. '*Ik heb gewoon de gebruiksaanwijzing doorgenomen zodat ik wist hoe ik het moest doen, maar die folder, nee, ik denk niet dat ik die gelezen heb.*' De anderen (6/10) hebben die folder goed tot zeer goed doorgenomen. De vraag of ze nog konden vertellen wat erin stond, was heel moeilijk om te beantwoorden. Ten laatste 4 maand na de test werd het interview afgenomen, met een gemiddelde van 8 weken nadien. Op de vraag 'Wat is de bedoeling van deze test?' kon de meerderheid amper antwoorden. '*Om bloed op te sporen in de stoelgang, maar voor welke ziekte dat juist is, weet ik niet*.' ' *Oei, wat ze er juist mee bepalen, dat weet ik eigenlijk niet'*. Anderen konden al wat meer uitleg geven '*Er wordt verborgen bloed opgespoord en dat is mogelijks kanker. Maar speen halen ze er zo ook uit. Toen de test toekwam, had ik net bloedworst gegeten, daarom heb ik eerst enkele dagen gewacht.' 'Op die manier sporen ze poliepen op en poliepen zijn een voorstadium van kanker. Zo kunnen ze er op tijd bij zijn'*.

5.3. Beleving van de patiënt tijdens het uitvoeren en praktische aspecten van de procedure zelf

Wat het praktische aspect betreft van het bevolkingsonderzoek, zijn de deelnemers het er unaniem over eens dat het zeer eenvoudig is, zowel de afname als het opsturen. Niemand vind het gênant of lastig om een staal te nemen van hun eigen stoelgang. De weinig opmerkingen die er waren, betroffen voornamelijk het opvangpapier.

Een staal nemen van je eigen stoelgang is niet alledaags. Echter, niemand had er problemen mee om dit te doen. Ze wisten het volgende te vertellen '*Ik vond het zeker niet erg, want je moet er toch niet met je handen aanzitten?'*.
'Het is stoelgang van uzelf. Van iemand anders zou dat iets anders zijn'.
Anderen vertelden dat je ook nog op andere manieren met stoelgang in contact komt. *'Ik ben dat gewoon. Mijn moeder zit in een rusthuis, en soms help ik ook mee haar pamper te verversen'. 'Ik maak daar niets van, als mijn kleinkinderen op bezoek zijn, kom je toch ook in contact met stoelgang? Voor mij is dat is heel normaal, en zeker niet ambetant'*.
Iemand anders vermeldt de mogelijkheid om het in alle privacy te doen. '*Ik vind het zeker niet gênant, want je bent toch alleen? Er is toch niemand bij u? En er zijn trouwens geen grote hoeveelheden nodig hé.'*
Anderen (twee personen) vinden het wat '*speciaal*' om dat eens te doen, maar '*Ik heb dat er voor over, want het is voor uw eigen goed. Ze kunnen er veel mee opsporen.'*
Iemand anders nog vond het vooral grappig. '*We hebben eens goed gelachen. En dat was het.*'

Wat de praktische aspecten betreft, is men het er unaniem over eens (10/10) dat het heel eenvoudig is. Enkelen (vijf personen) hadden opmerkingen hieromtrent, voornamelijk bij het gebruik van het opvangpapier. Een iemand had schrik dat er ook urine ging opvallen en op die manier het staal ging contamineren. '*Je hebt maar één papiertje, dus geen reservepapier. Wat als ik op die manier het opvangpapier verpest?'*
Drie andere personen hadden er geen vertrouwen in dat het ging blijven drijven; twee personen hadden het dan maar vastgehouden. Nog iemand anders vond het een '*heel gedoe'* met het opvangpapier. '*Waarom was dat eigenlijk nodig? Gewoon een staaltje nemen terwijl de stoelgang aan het komen is, dat kan toch ook perfect?'*.

Het staal zelf nemen door middel van het staafje met de groeven, vond iedereen perfect. Niemand had er problemen mee. Een iemand vond het wel een nauw buisje '*Waarom kon dat niet groter zijn?*' Ook met het opsturen van het staal had niemand problemen mee.

Over de gebruiksaanwijzing had niemand opmerkingen. Ze vonden het zeer goed uitgelegd, vooral met de tekeningen erbij, was het heel eenvoudig. Een iemand concludeerde '*Als je kan lezen, dan begrijp je het'*.

5.4. Beleving van de patiënt in de periode tussen het opsturen van de test en het ontvangen van de uitslag

In de periode tussen het opsturen van de test en het ontvangen van de uitslag, heeft de meerderheid er weinig bij stilgestaan. Een deel van hen ging er namelijk al vanuit dat de test normaal ging zijn omwille van de afwezigheid van klachten, anderen waren er gerust in, eerder uit een algemene positieve ingesteldheid.
Toch enkelen (3/10) waren er dagelijks mee bezig in de periode tussenin. Angst voor kanker was hier ook de hoofdreden.

De periode tussen het opsturen van de test en het ontvangen van de uitslag duurde bij iedereen ongeveer twee weken, waarbij de ene dit lang vond en de andere heel kort. '*Snel gegaan, op 14 dagen al*' of '*Toch wel 14 dagen hoor*' of '*Amai, dat heeft lang geduurd, wel twee weken*'.

Drie patiënten dachten in deze periode er bijna dagelijks aan. Schrik om kanker te hebben werd er opgegeven als reden. Eén persoon vermeldde er wel bij dat ze een ongerust type is en dat ze voor een gewone bloedafname ook zich steeds ongerust maakt over het mogelijke resultaat. Een gelijkaardig antwoord kwam van een andere persoon '*Ik denk altijd het slechtste. En nu had ik toevallig veel buikpijn in de periode dat ik aan het wachten was op het resultaat, dat maakte mij ongerust.*' De derde persoon die er dagelijks aan dacht, zei dat ze er vooral last van had toen bijna de uitslag ging komen. '*Toen zat ik er echt op te wachten. Het maakte me zenuwachtig*'.
De zeven andere personen hebben er zeer weinig of niet bij stilgestaan in die periode. De redenen waarom verschillen wel grondig.
Maar liefst vier van de zeven personen geven aan dat ze er niet mee bezig waren omdat ze ervan overtuigd waren dat alles normaal ging zijn bij hun. Bij verder doorvragen waren ze daarvan overtuigd omdat ze geen klachten hadden. '*Ik heb aan die test niet gedacht, want ik ga altijd gemakkelijk naar het toilet. Elke dag 's morgens. En in de familie heeft er ook niemand problemen om naar het toilet te gaan.*' Iemand anders verwoordde het zo '*Ik veronderstel dat -zolang er geen klachten zijn- er niets is. Daarom was ik helemaal niet ongerust bij die test, want ik voelde niets.'*
Twee personen hebben een algemene positieve ingesteldheid en gingen gewoon uit van het beste '*Ik ben een geruste mens'*. Ze dachten er wel af en toe eens aan, in de zin van '*Het is te hopen dat alles goed is'*, maar niet op een manier dat ze er ongerust over waren.
Een andere persoon was er ook heel gerust in en heeft er daarom ook niet bij stilgestaan om de volgende foutieve reden '*Enkele dagen nadat ik de test had opgestuurd, had ik nog geen uitslag*

gekregen. Dat stelde me gerust, want bij uw bloed is dat toch ook zo: als er iets is, dan belt de dokter naar jou. Het was dus een goed teken dat het lang duurde, ongeveer 2 à 3 weken. Als er iets verkeerd is, laten ze dat direct weten. ' (Noot: er is in onze praktijk de gewoonte dat de artsen de patiënt opbellen als er een afwijkend resultaat is bij een bloedafname en niets laten weten als alles in orde is).

5.5. Beleving van de patiënt bij het ontvangen van de uitslag van de test

Niemand had opmerkingen over de manier van meedelen. De inhoud van de brief was klaar en duidelijk. Sommigen herinneren hun dat de uitslag in het vet gedrukt stond. De brief was voor diegenen die vooraf ongerust waren, een '*geruststelling*', hoewel niemand dit kon verwoorden waarom precies. Diegenen die vooraf gerust waren, herhaalden het klachtenvrij zijn als reden.

Over de manier van meedelen via de brief, had niemand opmerkingen. Ze vonden het klaar en duidelijk. Iedereen vond een goede manier om het resultaat mee te delen. Verschillende personen (vier) herinneren hun dat '*de uitslag in het vet stond '* en dat je op die manier direct kon zien of het goed dan wel slecht nieuws was. Een enkeling haalt aan '*Ik verwachtte een standaardbrief van mededeling, en ik kreeg een standaardbrief.'*

Bij de drie personen die er in tussentijd veel mee bezig waren in negatieve zin (schrik voor kanker), was de brief voor hun een '*geruststelling*'. Bij verder doorvragen over wat hen nu precies geruststelde en waarom, kon niemand dat eigenlijk goed verwoorden. Niemand vermelde spontaan dat er kans is op vals-negatieve resultaten, terwijl dit toch wel duidelijk in de informatiefolder staat. Eén iemand vertelde wel spontaan dat het belangrijk is om telkens deel te nemen, en dat het dus niet mag blijven bij een eenmalige deelname: *'Ja, ik ben nu gerust, maar het kan altijd nog voorvallen hé. We moeten dan verder zien binnen twee jaar.'*

De groep niet-ongerusten vooraf, herhaalden de niet-ongerustheid. Als reden voor de gerustheid, kwam het klachtenvrij zijn naar voor. *'Die brief stelde me wel gerust, maar eigenlijk had ik wel gedacht dat ik goed nieuws ging krijgen, want ik heb nog nooit problemen gehad met mijn darmen.'* Iemand anders zei direct '*ik ben nooit ongerust geweest, dus die brief maakte niet zoveel uit'*. De vraag waarom hij dan had deelgenomen, bleef hij wel schuldig. Verder dan '*een controle is toch altijd goed'* kwam hij niet.

5.6. Rol van de huisarts volgens de patiënt in de georganiseerde darmkankerscreening

De meerderheid zag wel voordelen in de manier van organisatie zoals ze nu is, los van de huisarts. De kosteloosheid en het aan huis toegezonden krijgen, werden vernoemd als de belangrijkste voordelen. Ze vinden wel dat er zeker nog een rol is weggelegd voor de huisarts. De beschikbaarheid van hem/haar als er vragen zouden zijn, vinden ze wel heel belangrijk. Het woord 'vertrouwenspersoon' is enkele keren gevallen.

In het bevolkingsonderzoek komt de huisarts weinig aan te pas. Net als de patiënt krijgt hij het resultaat van de iFOBT opgestuurd. Bij een negatief resultaat is er zelfs geen contact tussen arts en patiënt voorzien. Bij een positief resultaat dient de patiënt zich aan te melden bij de huisarts voor het vervolgonderzoek.
Wat vonden de patiënten ervan dat ze die test via de overheid toegestuurd kregen, en niet via de huisarts?

Eén persoon zei expliciet dat hij het meer zou geapprecieerd hebben als hij de test van de huisarts had gekregen. Hij onderstreept het persoonlijke aspect van de huisarts en ziet de huisarts als een vertrouwenspersoon. Het gaat over die ene persoon die vooraf nog nooit gehoord had over de dikke darmkanker screening. Hij wist het volgende er over te vertellen ' *Het komt toch beter over, als je dat via je huisarts krijgt. Het is toch persoonlijker en je kan dan aan hem direct meer uitleg vragen.'*

Een andere persoon onderstreepte ook de rol van de huisarts als vertrouwenspersoon. Hij verwachtte van zijn arts dat die hem inlicht en begeleidt om beslissingen te nemen. In eerste instantie was hij niet van plan om deel te nemen (vooraleer hij de test in zijn bus kreeg); hij begon namelijk te twijfelen toen hij de test thuis kreeg en finaal is hij overtuigd geweest door de huisarts. '*Als mijn huisarts dit had georganiseerd, en zijn naam dus onderaan de brief had gestaan, dan had ik niet getwijfeld, denk ik. Je gaat toch wel meer voort op wat je huisarts zegt.*' Hij vermeldde ook het volgende '*Ik heb het dan de week nadien met de huisarts besproken en hij heeft me overtuigd, maar als hij had gezegd dat het niet nodig was of niet zo belangrijk, had ik het zeker niet gedaan. Ik vertrouw mijn huisarts hierin.'*

De meerderheid (8 personen) had geen echte voorkeur voor organisatie via de overheid of via de huisarts. Ze zien de voordelen op de manier zoals het nu gaat, namelijk de kosteloosheid en de eenvoud van de procedure. '*Jullie zouden dan toch teveel werk hebben'*. '*Het is echt wel gemakkelijk zo: het komt thuis toe, je moet er niet voor buiten komen'*. '*Het kost ook niets, anders moet je nog een rendez-vous bij de huisarts betalen'*.
Maar de meeste personen vinden het wel zeer belangrijk dat de huisarts betrokken blijft in het screeningsproces. Zowel voor het beantwoorden van vragen -als die er zouden zijn- als over de resultaatsmededeling.

'Als je iets niet goed begrijpt, of je hebt nog vragen, dan kan je het nog altijd aan je huisarts vragen.' Ze vinden het allemaal zeer goed dat zowel zijzelf als de huisarts het resultaat krijgen. '*De dokter mag toch ook op de hoogte zijn.' ' Zo heeft de dokter alle resultaten en is het medisch dossier volledig.'* Een persoon denkt er wat dieper over na '*Bij goed nieuws vind ik het van minder belang op welke manier het wordt meegedeeld. Als het slecht nieuws zou zijn, dan vind ik belangrijk dat de huisarts het eerst weet. Ik krijg liever slecht nieuws te horen van de huisarts, dan via een brief; hij kan dan direct raad geven'*.

Enkelen zien het als een taak van de overheid om mensen te '*controleren op kanker'*, want '*voor borstkanker gebeurt dat toch ook al?' ' Dat onderwerp is toch volksgezondheid? Dus het is normaal dat de overheid zich hiermee bezighoudt.'*

5.7. Bereidheid tot deelname aan een volgende screeningsronde

Iedereen is bereid om binnen twee jaar terug deel te nemen, maar niemand kan goed verwoorden waarom precies. Een manier om gecontroleerd te worden, of ter geruststelling, worden vaak vernoemd. Ook diegenen die oorspronkelijk niet wilden deelnemen, zijn nu overtuigd om terug deel te nemen om verschillende redenen: omwille van het praktisch gemak van de test, uit een soort schuldgevoel of vanuit de mogelijkheid dat er ook goed nieuws kan volgen.

Niet iedereen weet dat het de bedoeling is dat deze test herhaald wordt na twee jaar, slechts een minderheid (4/10). Diegenen die het wisten, hadden het ofwel gelezen in de informatiefolder, ofwel gehoord van anderen, ofwel gelezen in krant of magazines.
Zowel diegenen die het al wisten, als diegenen die het hoorden van ons (10/10) vertelden dat ze van plan zijn om binnen twee jaar opnieuw deel te nemen. Weinigen slaagden erin om goed uit te leggen waarom ze het belangrijk vinden om terug deel te nemen. Redenen die vaak gehoord werden zijn '*omdat je dan onder controle staat', 'omdat ik dat goed vind', 'omdat je dan gerust bent'*.

Ook bij de drie personen die oorspronkelijk niet wilden meedoen, was het moeilijk om verklaringen te achterhalen waarom ze nu de volgende keer gingen deelnemen. Eén iemand vernoemde een soort van schuldgevoel als hij niet zou deelnemen '*Ik zag het nut er niet van in, want ik heb nergens last van. Mijn huisarts had me dan overtuigd en nu vind ik het wel goed dat ik het heb meegedaan. De overheid zal wel voor iets dit organiseren zeker? En anders had ik misschien toch blijven denken: ik had het misschien toch beter laten doen. Ik raad zelfs nu andere mensen aan om deel te nemen.'*
Iemand anders onderstreept het gemakkelijk praktisch aspect van de iFOBT-procedure '*Ik ging niet meegedaan hebben, want ik heb geen klachten. Mijn vrouw had mij dan overtuigd en eigenlijk, nu het achter de rug is, vind ik dat het niet veel inhoudt. Het vraagt niet veel werk.'*
Nog iemand had haar schrik overwonnen en wordt gestimuleerd om terug deel te nemen door haar negatief resultaat '*Ja, ik was er in het begin tegen. Ik had echt schrik dat ik darmkanker zou hebben.*

Maar nu ik weet dat je ook goed nieuws kan krijgen, ben ik ervan overtuigd dat het een goede zaak is. Je wordt toch gecontroleerd op die manier. Binnen twee jaar ga ik opnieuw meedoen'.

6. DISCUSSIE

In oktober 2013 is het dikke darmkanker onderzoek van start gegaan in België. Het onderwerp van deze scriptie is dus zeer actueel. De bedoeling was om vanuit een neutraal kader interviews af te nemen die peilen naar de *beleving* van de *deelnemers*. De tien geselecteerden bleken allen een negatief resultaat te hebben.

Deze kleine kwalitatieve studie vertoont enkele beperkingen. Vooreerst is er de deelnemersbias. De deelnemers zijn allemaal personen die hebben toegestemd tot deelname aan het interview en ze hebben toevallig allemaal een negatief iFOBT-resultaat. Aldus kan er gesteld worden dat ze mogelijks positief bevooroordeeld zijn ten opzichte van het onderwerp van deze studie.

Daarnaast is de studiepopulatie beperkt tot tien geïnterviewden, wat het niet mogelijk maakt om algemene conclusies te trekken. Tendensen daarentegen kunnen zeker gezien worden.

Nog een mogelijk nadeel is dat we gekozen hebben voor een één-tot-één interview. Uit studies blijkt namelijk dat mensen in groep eerder meer over hun ervaringen gaan vertellen, dan minder [36].

Anderzijds zorgde de praktische regeling in deze scriptie ervoor dat het voor de deelnemers zeer toegankelijk was : het interview werd afgenomen op het moment dat zij het wilden, bij hen thuis,…

Een ander punt dat zeker moet aangehaald worden, is het studie onderwerp zelf in combinatie met de studie populatie. Communiceren over beleving/emoties is absoluut niet evident en zeker niet bij mensen die dat niet gewoon zijn. Om zo neutraal mogelijk interviews af te nemen, was het dan ook een kwestie van een goed evenwicht te vinden tussen enerzijds het niet in de mond leggen van antwoorden, maar anderzijds van wel te stimuleren en door te vragen. Doordat onze praktijkpopulatie ook nog eens een ‘plattelandsbevolking’ is, en dus geen hogere middenklasse, was het uiten van hun gevoelens/beleving niet altijd evident.

De troef van deze kwalitatieve studie is het onderwerp op zich, dat – zo goed als - nog onontgonnen terrein is. Uit de literatuurstudie blijkt dat er heel weinig geweten is over de impact van het krijgen van een screeningsuitnodiging bij gezonde individuen. De meeste studies zijn dan nog retrospectieve studies, waarbij er vaak opvallend veel tijd zit tussen deelname aan de screening en deelname aan de studie. De studie van Kapidzic et al. [32] is dan wel een prospectieve studie, maar hanteert dan vooral vragenlijsten (met antwoorden van nooit tot frequent) en geen open vragen. De studie start ook maar bij de bekendmaking van het iFOBT resultaat en dus niet vanaf het ontvangen van de screeningsuitnodiging.

Het meest opvallende van deze studie is dat het begrip ‘screening’ heel moeilijk vatbaar is. Je laten testen zonder dat je klachten hebt, is voor de meeste personen moeilijk te *begrijpen.* Dit werd duidelijk op twee niveaus. Enerzijds had je de mensen die vooraf hadden uitgemaakt dat ze niet wilden deelnemen, waarbij de reden ‘*Ik ga niet mee doen, want ik heb nergens last van*’ werd aangehaald. Anderzijds werd diezelfde reden ook aangehaald als verklaring waarom ze tijdens het wachten op het resultaat, niet ongerust waren ‘*We gingen er vanuit dat het resultaat goed ging zijn, want we hebben*

nergens pijn.'
Maar liefst de helft van de personen vermelde ergens in de loop van het interview dit gegeven.
Er kan veel gefilosofeerd worden over de reden waarom. Is het omdat het begrip screening zo moeilijk te vatten is? Heeft het inderdaad te maken met het verstandelijke aspect, het letterlijk *verstaan* van het principe 'in een vroeg stadium gaan ingrijpen vooraleer er klachten zijn en dit om erger te voorkomen'?
Of moet dit veel ruimer bekeken worden? Zoals één geïnterviewde het heel mooi verwoordde: '*Ik veronderstel dat –zolang er geen klachten zijn – er niets mis is met mijn lichaam.'*
Dit gaat dan over een manier hoe zij naar hun gezondheid kijken, over *hun* gezondheidsbeleving.
Door dan zulk een georganiseerde screening aan te bieden, wordt die manier van gezondheidsbeleving in zekere zin aangetast, want screening verkondigt net dat de boodschap '*Als ik niets voel, is alles oké*' incorrect is.

Het is inderdaad zeker zo dat dikke darmkanker screening en bij uitbreiding alle vormen van screening ethische vragen oproept [37]:
Screening wordt aan grote groepen van personen aangeboden, terwijl slechts een beperkt aantal hier daadwerkelijk baat bij heeft. Naast de klassieke nadelen van screening (vals-positieve resultaten, vals-negatieve resultaten, complicaties bij vervolgonderzoeken…), is deelname altijd in zekere mate een *belasting*, hoe klein dan ook.
Screening wordt daarnaast ook aangeboden aan mensen *zonder klachten of symptomen*. Men kan hen op die manier ongerust maken, terwijl zij in feite slechts een zeer kleine kans hebben op ziekte. In deze scriptie waren er bijvoorbeeld drie personen die tijdens het wachten op de uitslag nerveus waren uit schrik voor kanker. Die periode van nervositeit en zorgen zouden ze nooit doorgemaakt hebben, mocht er geen screening geweest zijn.
Screening wordt ook *ongevraagd* aangeboden. Het initiatief ligt niet bij de persoon zelf, maar bij de aanbieder van de screening. Dit is geen vraag gestuurde zorg meer en roept daarom vragen op over de autonomie van de persoon.

Door deze scriptie te schrijven, bekijk ik het screeningsverhaal nu toch ook op een andere manier. Het verhaal dat iFOBT in combinatie met colonscopie, de dikke darmkanker gerelateerde mortaliteit kan doen dalen, is voldoende wetenschappelijk bewezen [5]. Echter, er is nog geen bewijs dat deze dikke darmkanker screening het *totale* mortaliteit cijfer doet dalen. Anders gezegd: het is niet omdat je telkens meedoet aan de dikke darmkanker screening, je ook langer zal leven. Je hebt wel minder kans om te sterven *aan* dikke darmkanker.
Naar welk mortaliteit cijfer moet er gekeken worden om screeningsprogramma's te beoordelen? Er zijn verschillende wetenschappers die zich hierbij vragen stellen [38,39].
Door de interviews af te nemen, heb ik ondervonden dat deelname sowieso iets te weeg brengt bij de mensen. Het zorgt bij een aantal mensen zeker voor een periode van vragen en ongerustheid. Een

ongerustheid die er anders niet had geweest. Op het moment dat ze hun resultaat kregen, was dit voor iedereen een '*geruststelling*'. Maar ook dit klopt niet volledig, gezien er kans is op vals-negatieve resultaten. Er zijn zelfs studies die een significante vertraging van de diagnose van dikke darmkanker vaststelden bij personen met een vals-negatieve FOBT. Net omdat je een gevoel van valse geruststelling kan creëren bij een (vals-) negatieve FOBT, waarbij er dikke darmkanker gerelateerde klachten worden ontkend [40].

Is een betere informed consent een oplossing? Voor het weloverwogen instemmen van deelname is voldoende kennis nodig van voor- en nadelen van dikke darmkanker screening. Dat klinkt eenvoudig, maar dat is het niet. Het volledig uit de doeken doen van alle belangrijke aspecten (principe van iFOBT, effect op mortaliteit, kans op vals-positieve en vals-negatieve resultaten, maar ook het probleem van medicalisering, over diagnose en – behandeling, lead-time bias, length-time bias….) is ingewikkeld.

Zelfs voor personen die meer achtergrond hebben, waaronder ik mezelf reken, blijft het een moeilijke kwestie.

Ik ben er nog niet aan uit.

7. CONCLUSIE

De beleving van de georganiseerde dikke darmkankerscreening lijkt in het algemeen positief te zijn. De deelnemers vinden dat ze vooraf voldoende geïnformeerd zijn, vinden het een gemakkelijke en heel praktische test en zijn tevreden over de manier van resultaatsmededeling. Ze vinden het een goed initiatief dat de overheid dit organiseert en omschrijven zich als ‘gerustgesteld’ door de deelname. De deelname aan de screening heeft bij de meerderheid niet gezorgd voor gepieker of ongerustheid.
Naast deze algemene positieve tendens zijn enkele kanttekeningen te maken.
Opvallend is dat maar liefst de helft van de deelnemers het begrip ‘screening’ (je laten testen zonder dat er klachten zijn) moeilijk kunnen vatten. Het klachtenvrij zijn is een reden om niet deel te nemen, alsook een reden om een normaal screeningsresultaat te verwachten.
Bij een niet te verwaarlozen minderheid lijkt er wel psychologische belasting –hoe klein ook- te zijn, gezien hun dagelijks denken aan een mogelijk pathologisch resultaat.

8. REFERENTIES

1. Jemal A, Bray F, Center MM, Ferlay J, Ward E, Forman D. Global cancer statistics. CA Cancer J Clin 2011; 61: 69-90.
2. Center MM, Jemal A, Smith RA, Ward E. Worldwide variations in colorectal cancer. CA Cancer J Clin 2009; 59: 366-378.
3. Hoeck, S, Van Roosbroeck S, Van Hal G, 2011. Pilootproject bevolkingsonderzoek naar dikkedarmkanker.
4. Hardcastle JD, Chamberlain JO, Robinson MH, Moss SM, Amar SS, Balfour TW et al. Randomised controlled trial of faecal-occult-blood-screening for colorectal cancer. Lancet 1996; 348 (9040): 1472-1477.
5. Hewitson P, Glasziou P, Watson E, Towler B, Irwig L. Cochrane systematic review of colorectal cancer screening using the fecal occult blood test (hemoccult): an update. Am J Gastroenterol 2008; 103: 1541-1549.
6. Pizzo E, Pezzoli A, Stockbrugger R, Bracci E, Vagnoni E, Gullini S. Screenee perception and health-related quality of life in colorectal cancer screening: a review. Value Health 2011; 14: 152-159.
7. Berchi C, Guittet L, Bouvier V, Launoy G. Cost-effectiveness analysis of the optimal threshold of an automated immunochemical test for colorectal cancer screening: performances of immunochemical colorectal cancer screening. Int J Technol Assess Health Care 2010;26(1):48-53.
8. Lejeune C, Dancourt V, Arveux P, Bonithon-Kopp C, Faivre J. Cost-effectiveness of screening for colorectal cancer in France using a guaiac test versus an immunochemical test. Int J Technol Assess Health Care 2010;26(1):40-47 .
9. Mortelmans D. Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden. Leuven: Uitgeverij Acco; 2007.
10. Wilson JMG, Junger G. Principles and practice of screening for disease. Geneva: World Health Organisation, 1968.
11. Von Karsa L et al. Cancer screening in the European Union: report on the implementation of the Council Recommendation on cancer screening – first report. Luxembourg: Publications Office of the European Union; 2008. p. 160.
12. Levi Z, Birkenfeld S, Vilkin A, Bar-Chana M, Lifshitz I, Chared M, Maoz E, Niv Y. A higher detection rate for colorectal cancer and advanced adenomatous polyp for screening with immunochemical fecal occult blood test than guaiac fecal occult blood test, despite lower compliance rate. A prospective, controlled, feasibility study. Int J Cancer. 2011 May 15;128(10):2415-24.
13. van Rossum LG, van Rijn AF, Laheij RJ, van Oijen MG, Fockens P, van Krieken HH, Verbeek AL, Jansen JB, Dekker E. Random comparison of guaiac and immunochemical fecal occult blood tests for colorectal cancer in a screening population. Gastroenterology. 2008 Jul;135(1):82-90.

14. Parra-Blanco A, Gimeno-García AZ, Quintero E, Nicolás D, Moreno SG, Jiménez A, Hernández-Guerra M, Carrillo-Palau M, Eishi Y, López-Bastida J. Diagnostic accuracy of immunochemical versus guaiac faecal occult blood tests for colorectal cancer screening. J Gastroenterol. 2010 Jul;45(7):703-12.
15. Ramos M, Llagostera M, Esteva M, Cabeza E, Cantero X. Knowledge and attitudes of primary healthcare patients regarding population-based screening for colorectal cancer. BMC Cancer 2011: 11: 408-418.
16. Jilcott Pitts SB, Lea CS, May CL, Stowe C, Hamill DJ, Walker KT, Fitzgerald TL. "Fault-line of an Earthquake": a qualitative examination of barriers and facilitators to colorectal cancer screening in rural, Eastern North Carolina. J Rural Health 2013; 29(1):78–87.
17. Kimura A, Sin MK, Spigner C, Tran A, Tu SP. Barriers and facilitators to colorectal cancer screening in Vietnamese Americans: a qualitative analysis. J Cancer Educ 2014; 29 (4) : 728-734.
18. Weinberg DS,, Turner BJ, Wang H, Myers RE, Miller S. A survey of women regarding factors affecting colorectal cancer screening compliance. Prev Med 2004, 38: 669-675.
19. Guessous I, Dash C, Lapin P, Doroshenk M, Smith RA. Colorectal cancer screening barriers and facilitators in older persons. Prev Med 2010: 50: 3-10.
20. Hannon PA, Martin DP, Harris JR, Bowen DJ. Colorectal cancer screening barriers and facilitators in older persons. Prev Med 2010: 50: 3-10.
21. Jones RM, Woolf SH, Cunningham TD, Johnson RE, Krist AH. The relative importance of patient-reported barriers to colorectal cancer screening. Am J Prev Med 2010 : 38: 499-507.
22. Lasser KE, Ayanian JZ, Fletcher RH, Delvecchio M. Barriers to colorectal cancer screening in community health centers: a qualitative study. BMC Fam Pract 2008: 9: 15-22.
23. Jones RM, Devers KJ, Kuzel AJ, Woolf SH. Patient-Reported Barriers to colorectal cancer screening, a mixed-methods analysis. Am J Prev Med, 2010; 38 (5): 508-516.
24. Denters MJ, Deutekom M, Bossuyt PM, Fockers P, Dekker E. A feces collection paper does not enhance participation in a fecal immunochemical test-based colorectal cancer screening program: randomized clinical trial. Eur J Cancer Prev. 2013, 22 (4): 299-304.
25. Farmer M, Bastani R, Kwan L, Belman M, Ganz P. Predictors of colorectal cancer screening from patients enrolled in a managed care health plan. Cancer 2008; 112 (6): 1230-1238.
26. Friedemann-Sánchez G, Griffin JM, Partin MR. Gender differences in colorectal cancer screening barriers and information needs. Health Expect. 2007;10:148–60.
27. Tessaro I, Mangone C, Parkar I, Pawar V. Knowledge, barriers, and predictors of colorectal cancer screening in an Appalachian church population. Prev Chronic Dis. 2006. pp. 1–11.
28. Klabunde CN, Vernon SW, Nadel MR, Breen NL, Seeff LC, Brown ML. Barriers to colorectal cancer screening: a comparison of reports from primary care physicians and average-risk adults. Med Care. 2005;43:939–44.

29. Taylor KL, Shelby R, Gelmann E, McGuire C. Quality of life and trial adherence among participants in the prostate, lung, colorectal, and ovarian cancer screening trial. J natl Cancer Inst 2004; 96: 1083-1094.
30. Taupin D, Chambers SL, Corbett M, Shadbolt B. Colonoscopic screening for colorectal cancer improves quality of life measures: a population-based screening study. Health Qual Life Outcomes 2006; 4: 82.
31. Lindholm E, Berglund B, Kewenter J, Haglind E. Worry associated with screening for colorectal carcinomas. Scand J Gastroenterol 1997; 32: 238-245.
32. Kapidzic A, Korfage IJ, van Dam L, van Roon AHC, Reijerink JCIY, Zauber AG, van Ballegooijen M, Kuipers EJ, van Leerdam ME. Quality of life in participants of a CRC screening program. British Journal of Cancer 2012; 107:1295-1301.
33. Brasso K, Ladelund S, Frederiksen BL, Jorgensen T. Psychological distress following fecal occult blood test in colorectal cancer screening –a population-based study. Scand J Gastroenterol 2010; 45: 1211-1216.
34. Olsen LR, Mortensen EL, Bech P. The SCL-90 and SCL-90R versions validated by item response models in a Danish community sample. Acta Psychiatr Scand 2004;110:225–9.
35. Weller D, Coleman D, Robertson R, Butler P, Melia J, Campbell C, Parker R, Patnick J, Moss S. The UK colorectal cancer screening pilot: results of the second round of screening in England. Br J Cancer. 2007, 17; 97 (12): 1601-1605.
36. Boeije H. Analyseren in kwalitatief onderzoek. Boom uitgevers. 2005.
37. Van Dam L, Bretthauer M. Ethical issues in colorectal cancer screening. Best Practice & Research Clinical Gastroenterology 28 (2014): 315-326.
38. Steele RJ, Brewster DH. Should we use total mortality rather than cancer specific mortality to judge cancer screening programmes? No. BMJ 2011; 343: d6397.
39. Penston J. Should we use total mortality rather than cancer specific mortality to judge cancer screening programmes? Yes. BMJ 2011; 343: d6395.
40. Gillberg A, Ericsson E, Granstrom F, Olsson LI. A population-based audit of the clinical use of faecal occult blood testing in primary care for colorectal cancer. Colorectal Dis 2012; 14 (9): e539-46.

9. BIJLAGEN

Bijlage 1: Vragenlijst kwalitatief onderzoek

Algemene informatie van de deelnemer:

Geslacht: M/V
Leeftijd:
Heeft u een vaste huisarts?
Heeft u een GMD?

Leidraad interview:

U heeft onlangs deelgenomen aan de screening voor dikke darmkanker. U moest een staaltje nemen van uw stoelgang en dit dan met de post opsturen. *(Indien nodig: toon evt. opvangpapier, gebruiksaanwijzing… om patiënt zijn geheugen op te frissen).* Had u op voorhand al iets gehoord van deze screening?

Zo ja, waar?

Op welke manier?

Wat vond je er toen van?

Toen u de test in uw bus kreeg, wat dacht je er toen van?

Heb je direct beslist om mee te doen? Of heb je het een tijdje uitgesteld? Waarom juist?

In het pakketje dat je kreeg met de post, daar zat oa een informatiebrochure bij, een gebruiksaanwijzing en een opvangpapier. Heeft u eerst de informatiebrochure gelezen? Zo ja, toen je op die manier meer bent te weten gekomen over dikke darmkanker, stimuleerde het je dan om deel te nemen? Wat dacht je allemaal toen je die brochure las? Had je er bedenkingen bij?

Vond u het opvangen van de stoelgang gemakkelijk of liep het minder vlot?

Is het gelukt met het opvangpapier? Vond u dat praktisch?

Heeft u problemen ondervonden met het buisje om het staal te nemen?

Had u op voorhand de gebruiksaanwijzing doorgenomen?

Een staaltje nemen van uw eigen stoelgang is toch niet alledaags. Vond u dat eigenlijk vervelend of gênant of ….?

U heeft een brief gekregen met het resultaat enkele dagen later. Heeft u eigenlijk lang moeten wachten op het resultaat?

Heeft u in de periode tussen het opsturen van het staal en het ontvangen van de uitslag veel aan de test gedacht? Zo ja, op welke manier dan? En indien niet, waarom niet ?

Was u eigenlijk tevreden over de manier van meedelen van het resultaat?

Indien u goed nieuws heeft gekregen (negatief resultaat), in welke mate was u dan gerustgesteld?

Vind u het goed dat zowel uzelf als uw huisarts het resultaat krijgt?

Bent u in het algemeen blij dat u heeft meegedaan?

Vind u het eigenlijk een goed idee dat de overheid dit organiseert?

Binnen twee jaar zal u opnieuw een uitnodiging krijgen om opnieuw deel te nemen.

Denkt u dat dit opnieuw zal doen?

Waarom wel? Waarom niet?

Heeft u verder nog vragen/bedenkingen?

Bijlage 2: Schriftelijke informatie voor de deelnemer en geïnformeerde toestemming

Geachte,

In het kader van mijn Master na Master opleiding huisartsgeneeskunde doe ik een onderzoek naar 'De beleving van de patiënt tijdens de georganiseerde darmkankerscreening'. Dit onderzoek loopt van 1 augustus 2013 tot en met 31 juni 2015 en dit onder toezicht van de Universiteit Gent.

Darmkanker of colorectale kanker is een veelvoorkomende tumor bij de bevolking. Voor deze tumor bestaan testen die deze kanker in een vroeg stadium kunnen opsporen. Dit noemt men screening. Vooraleer er klachten ontstaan, kan op die manier de kanker opgespoord worden. Eind 2013 is de georganiseerde darmkankerscreening van start gegaan. U heeft daarvoor een uitnodigingsbrief gekregen met de vraag om een stoelgangsstaal op te sturen. Enkele dagen of weken geleden heeft u dit gedaan, en onze praktijk heeft daarvan ook het resultaat ontvangen.

Voor mijn eindwerk wil ik graag onderzoeken hoe patiënten dit bevolkingsonderzoek hebben ervaren. Aan de hand van een interview wordt nagegaan wat u vond van deze screeningstest: wat waren u ervaringen, zowel positief als negatief, met deze test.
Alleen mannen en vrouwen die hebben deelgenomen aan het bevolkingsonderzoek worden geïnterviewd. Dit interview zal worden opgenomen louter om nadien de gegevens te kunnen uit typen. Nadien worden deze opnames vernietigd. Achteraf worden deze gegevens anoniem verwerkt.

Het interview duurt ongeveer 1 uur en gebeurt ofwel bij u thuis ofwel in de praktijk indien u dit wenst. Deelname aan deze studie is volledig vrijwillig. U kunt zich op elk moment uit deze studie terugtrekken.
Deze studie is goedgekeurd door de Ethische Commissie van de Universiteit Gent. In geen geval dient u de goedkeuring door de Commissie voor Medisch Ethiek te beschouwen als een aanzet tot deelname aan deze studie.

Indien u nog vragen heeft, mag u steeds meer uitleg vragen,

Dr Meert Karen

HIO

Deelnemer:

Er werd voor deze studie, conform de Belgische wet van 7 mei 2004 een verzekering afgesloten. Dit daar de wet voorschrijft dat voor elk wetenschappelijk onderzoek bij mensen een verzekering moet afgesloten worden ook al houdt deze studie weinig of geen risico in voor de deelnemer.

Ik begrijp dat mijn persoonlijke en klinische gegevens tijdens deze studie worden verzameld en gecodeerd (terugkoppeling naar uw persoonlijke dossier door uw behandelende arts is nog mogelijk). In overeenstemming met het koninklijk besluit van 8 december 1992 en het koninklijk besluit van 22 augustus 2002, zal mijn persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd en bij codering zal ik toegang krijgen tot mijn verzamelde gegevens. Elk onjuist gegeven kan op mijn verzoek worden verbeterd.

Ik heb de bovenstaande informatie gelezen. Ik kreeg de mogelijkheid om vragen te stellen over deze studie en deze werden ook voldoende beantwoord. Hierbij verklaar ik vrijwillig aan dit onderzoek deel te nemen aan het onderzoek.

Naam deelnemer:

Handtekening deelnemer:

Datum:

Afnemer:

Ik heb voldoende informatie gegeven aan de deelnemende patiënt en hem/haar daarbij de mogelijkheid gegeven vragen te stellen. Deze zijn correct en volledig beantwoord. De patiënt stemde vrijwillig in met het deelnemen aan de studie en werd niet gedwongen.

Naam afnemer:

Handtekening afnemer:

Datum:

Bijlage 3: Uitnodigingsbrief

23892

BEVOLKINGS ONDERZOEK DIKKEDARM KANKER

Uw persoonlijke code: BXC101-54

630

23892 9400 - Reg-022 293/6

[redacted]

LAAT U ONDERZOEKEN OP DIKKEDARMKANKER

Geachte mevrouw, mijnheer,

Elk jaar krijgen meer dan 5.000 mensen in Vlaanderen dikkedarmkanker. En elk jaar sterven er ongeveer 1.750 mensen aan deze kanker. Daarom laat u best elke twee jaar uw stoelgang onderzoeken. Dankzij dit onderzoek kunnen we de kanker vroeg vinden. De behandeling is dan meestal minder zwaar en u hebt meer kans om te genezen.

Hoe neemt u deel aan het bevolkingsonderzoek?

- Bij deze brief vindt u een afnameset met gebruiksaanwijzing, een antwoordformulier, een folder en een bubbel-envelop.
- Lees eerst de folder bij deze brief.
- Vul het antwoordformulier volledig in. Zonder ingevuld antwoordformulier kan het labo uw staal niet onderzoeken.
- Neem een staal van uw stoelgang. U doet dit best binnen twee weken nadat u deze brief ontving. Hoe u een staal neemt, leest u in de gebruiksaanwijzing.
- Stuur het staal en het ingevulde antwoordformulier in de bijgevoegde bubbel-envelop naar het labo. Een postzegel is niet nodig. Doe dit zo snel mogelijk nadat u het staal nam. Kan u het staal niet meteen opsturen? Bewaar het staal dan maximum zeven dagen in de koelkast.

In het labo onderzoekt men het staal van uw stoelgang op de aanwezigheid van bloed. Binnen 10 werkdagen krijgen u en uw (huis)arts het resultaat. U kan het resultaat met uw (huis)arts bespreken.

Wenst u niet deel te nemen aan het bevolkingsonderzoek?

- Vul de reden hiervoor dan in op het antwoordformulier 'Nee, ik wens niet deel te nemen'. Stuur het antwoordformulier op in de bijgevoegde bubbel-envelop.
- Of vul het formulier 'niet deelname' in via **www.bevolkingsonderzoek.be/dikkedarmkanker/purl** met uw persoonlijke code:

WE HOREN GRAAG UW MENING

Ga naar gezondheidconferentie via bevolkingsonderzoek.be

Hebt u vragen?

Hebt u persoonlijke vragen of twijfelt u om deel te nemen? Neem zeker contact op met uw huisarts. Hebt u vragen over het onderzoek?

- Stuur een e-mail naar **kanker@bevolkingsonderzoek.be**
- Of surf naar **www.bevolkingsonderzoek.be**
- Bel gratis naar het Centrum voor Kankeropsporing op **0800 60 160**. U kan elke dag bellen tussen 9 en 12 uur en 13 en 16 uur.

Met vriendelijke groeten

dr. Patrick Martens
Voorzitter, vzw Centrum voor Kankeropsporing

BEVOLKINGS ONDERZOEK
VZW CENTRUM VOOR KANKEROPSPORING
ADMINISTRATIEVE ZETEL RUDDERSHOVE 4, 8000 BRUGGE
WWW.BEVOLKINGSONDERZOEK.BE KANKER@BEVOLKINGSONDERZOEK.BE

Voor deze uitnodiging werden de identiteitsgegevens ter beschikking gesteld door de kruispuntbank van de sociale zekerheid en de stichting kankerregistratie, conform de wet op de privacy.

Wat zijn de VOORDELEN van het onderzoek?

- De staalname is eenvoudig en u kan dat thuis zelf doen.
- Het duurt maximum 10 werkdagen voordat u en uw (huis)arts het resultaat van het onderzoek ontvangen.
- We kunnen de poliepen of dikkedarmkanker vroeg vinden. De behandeling is dan meestal minder zwaar en u hebt meer kans om te genezen.
- De afnameset om een staal te nemen en het onderzoek in het labo zijn gratis.
- Het bevolkingsonderzoek geeft de garantie dat de kwaliteit van het onderzoek sterk bewaakt wordt en dat alle resultaten worden opgevolgd.

Wat zijn de NADELEN van het onderzoek?

- Sommige mensen vinden het vervelend om een staal van hun stoelgang te nemen en dit om de 2 jaar te herhalen.
- Mensen met een afwijkende test (ongeveer 5 op 100 mensen), moeten wachten op de resultaten van het kijkonderzoek (coloscopie). Dit kan voor spanning zorgen. Pas dan weten ze zeker of ze dikkedarmkanker hebben of niet.
- Een onderzoek biedt nooit volledige zekerheid. De resultaten van het onderzoek zijn nooit helemaal zeker. Het kan zijn dat we sporen van bloed vinden, zonder dat er iets aan de hand is. Of andersom: het kan zijn dat we geen bloed vinden in het staal en dat er toch poliepen zijn of later dikkedarmkanker wordt vastgesteld.
- Het kijkonderzoek (coloscopie) houdt risico's in. Bij een coloscopie kunnen complicaties optreden (bloeding of darmperforatie). Dit gebeurt bij 1 op 1.000 onderzoeken.

Wanneer neemt u best niet deel aan het bevolkingsonderzoek?

- als u dikkedarmkanker hebt, of als u het vroeger gehad hebt
- als u de afgelopen twee jaar uw stoelgang al liet onderzoeken
- als u de afgelopen tien jaar een kijkonderzoek (volledige coloscopie) van de dikke darm liet doen
- als u bloed ziet in uw stoelgang of andere klachten hebt (zie hoger). Raadpleeg dan eerst uw huisarts.
- als u volgens uw huisarts een verhoogd risico hebt op dikkedarmkanker
- als één of meerdere van uw ouders, broers, zussen of kinderen dikkedarmkanker heeft of heeft gehad. Raadpleeg dan eerst uw huisarts.

Neemt u niet deel aan het bevolkingsonderzoek om een van deze redenen? Vermeld die reden dan op uw antwoordformulier. Of vul het formulier 'niet deelname' in via **www.bevolkingsonderzoek.be/dikkedarmkanker/purl**. Log in met uw persoonlijke code. Die vindt u rechtsboven op de uitnodigingsbrief.

Hebt u vragen?

Hebt u **persoonlijke** vragen? Neem zeker contact op met uw huisarts.

Hebt u vragen over het **onderzoek**?

- Stuur een e-mail naar **kanker@bevolkingsonderzoek.be**
- Of surf naar **www.bevolkingsonderzoek.be**
- Bel gratis naar **het Centrum voor Kankeropsporing op 0800 60 160**. U kan elke dag bellen tussen 9 en 12 uur en 13 en 16 uur.

BEVOLKINGS ONDERZOEK

Bevolkings-onderzoek naar dikkedarmkanker

BEVOLKINGS ONDERZOEK DIKKEDARM KANKER

Laat dikkedarmkanker vroeg opsporen!

Elk jaar krijgen meer dan 5.000 mensen in Vlaanderen dikkedarmkanker. Jaarlijks sterven ongeveer 1.750 aan deze kanker. Dikkedarmkanker is daarmee de tweede meest voorkomende kanker bij vrouwen en de derde meest voorkomende kanker bij mannen.

Hoe ontstaat dikkedarmkanker?

Dikkedarmkanker begint vaak met poliepen in de darm. Een poliep is een kleine zwelling aan de binnenkant van de dikke darm. Poliepen zijn meestal goedaardig en geven geen klachten.
Soms groeien de poliepen uit tot kanker. Dit is een heel langzaam proces. Het duurt gemiddeld 10 jaar voor een poliep dikkedarmkanker wordt. Waarom iemand poliepen krijgt, is meestal niet bekend. Waarom ze kwaadaardig worden ook niet. U kan de poliepen wel laten wegnemen.

Waarom laat u zich het best onderzoeken?

Ongeveer de helft van de mensen met dikkedarmkanker geneest. Hoe kleiner het gezwel, hoe meer kans u hebt om te genezen. Daarom is het belangrijk om de kanker vroeg op te sporen. Een vroege opsporing zorgt er ook voor dat de behandeling minder zwaar is en dat u sneller herstelt.

- Wordt de kanker vroeg ontdekt? Dan geneest meer dan 85% van de patiënten.
- Wordt de kanker later ontdekt? Dan sterft 20 tot 40% van de patiënten binnen 5 jaar.
- Wordt de kanker heel laat gevonden? Dan sterft meer dan 80% van de patiënten binnen 5 jaar.

In het begin hebben mensen met dikkedarmkanker geen klachten. Daarom wordt de ziekte vaak pas laat ontdekt. En is het belangrijk dikkedarmkanker op te sporen, nog voor er klachten zijn.

Welke klachten kunnen wijzen op poliepen of dikkedarmkanker?

- U hebt bloed of slijm in de stoelgang.
- Er treedt verandering op in uw normale stoelgangspatroon (vaker of minder vaak dan gewoonlijk en/of vaster of minder vast dan gewoonlijk).
- U hebt vaak buikpijn.
- U hebt krampen.
- U hebt het gevoel dat u naar het toilet moet, zonder dat u echt moet.
- U vermagert zonder reden.

Hebt u een of meer van deze klachten? Ga langs bij uw huisarts. U neemt dan beter niet deel aan dit bevolkingsonderzoek zonder zijn of haar advies.

Hoe verloopt het onderzoek?

- Mannen en vrouwen van 56 tot en met 74 jaar krijgen in de 3 komende jaren een brief opgestuurd.
- U neemt een staal van de stoelgang met de bijgeleverde afnameset. Deze afnameset bevat een iFOB-test*. Deze test spoort bloed op in de stoelgang dat met het blote oog niet te zien is. Dat bloed kan wijzen op de aanwezigheid van poliepen of dikkedarmkanker. U neemt het staal best binnen twee weken nadat u deze brief ontving. Als dat niet lukt, bijvoorbeeld omdat u met vakantie bent, dan kan dat ook nog later.
- Hoe u een staal neemt, leest u in de gebruiksaanwijzing. Zie ook het filmpje op **www.bevolkingsonderzoek.be/dikkedarmkanker/onderzoek**
- Stuur het staal en het ingevulde antwoordformulier terug in de bijgevoegde bubbel-envelop. Een postzegel is niet nodig. Doe dit zo snel mogelijk nadat u het staal nam. Kan u het staal niet meteen opsturen? Bewaar het dan maximum zeven dagen in de koelkast.
- In het labo onderzoekt men het staal. Binnen 10 werkdagen krijgen u en uw (huis)arts het resultaat.

* iFOB-test: immunochemische fecaal occult bloed test.

Wat kan het resultaat van de iFOB-test zijn?

DE TEST WAS NIET AFWIJKEND
Dat is zo bij 95 op 100 mensen. U laat uw stoelgang het best elke twee jaar onderzoeken. Wij bezorgen u na 2 jaar opnieuw een afnameset. Hebt u intussen klachten? Ga dan naar uw huisarts.

DE TEST WAS AFWIJKEND
Er zit te veel bloed in de stoelgang. Dat is zo bij 5 op 100 mensen. Dan is een kijkonderzoek (coloscopie) nodig. De specialist onderzoekt dan de binnenkant van de dikke darm met een lange, soepele buis. Dit onderzoek gebeurt meestal in het ziekenhuis. Dat kan onder verdoving. U contacteert uw huisarts om een afspraak te maken bij een gastro-enterloog die het onderzoek zal doen. Of u maakt zelf een afspraak met de specialist. Slechts bij één op de tien mensen waarbij de test afwijkend was, is er sprake van dikkedarmkanker.

WE KUNNEN UW STAAL NIET ONDERZOEKEN
Het labo kan het staal dat u opstuurde niet onderzoeken. Als u het antwoordformulier mee opstuurde, krijgt u opnieuw een uitnodiging om deel te nemen.

Hoeveel kost het onderzoek?

De afnameset en het onderzoek in het labo zijn **gratis**.
U betaalt een persoonlijke bijdrage:
- als een onderzoek of verdere behandeling nodig is
- als u op raadpleging gaat bij uw huisarts of specialist

Bijlage 5: Gebruiksaanwijzing

HOE NEEMT U EEN STAAL?

Lees eerst de brief, de folder en deze gebruiksaanwijzing voor u een staal neemt van uw stoelgang.

We vragen u om met de bijgevoegde test een staal van uw stoelgang te nemen. Hoe u een staal neemt leest u hierna of kunt u bekijken in het filmpje op **www.bevolkingsonderzoek.be/dikkedarmkanker/onderzoek**. Zorg dat kinderen niet aan de test kunnen.

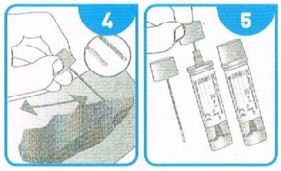


Stap 1: Plas eerst en spoel door. Het staal mag niet in contact komen met urine. Neem de test en het opvangpapier.

Stap 2: Leg het opvangpapier in het toilet, op het water. Met de tekeningen naar boven.

Stap 3: Het opvangpapier vangt uw stoelgang op. Neem uw staal onmiddellijk.

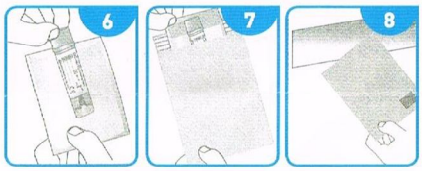
Neem het flesje uit het groene zakje. Laat het rechthoekige doekje zitten. Draai aan de groene dop en open het flesje. Aan de groene dop zit een staafje met groefjes. Giet de vloeistof in het flesje niet weg. Voeg ook geen vloeistof toe.



Stap 4: Strijk met de groefjes over het oppervlak van uw stoelgang tot er stoelgang aan de groefjes kleeft. Meer stoelgang is niet nodig.

Stap 5: Plaats het staafje terug in het flesje. Druk tot u een klik hoort.

Let op: open het flesje niet meer nadat u het staafje erin geplaatst hebt.



Stap 6: Steek het flesje terug in het groene zakje. Sluit het zakje. Laat het rechthoekige doekje zitten.

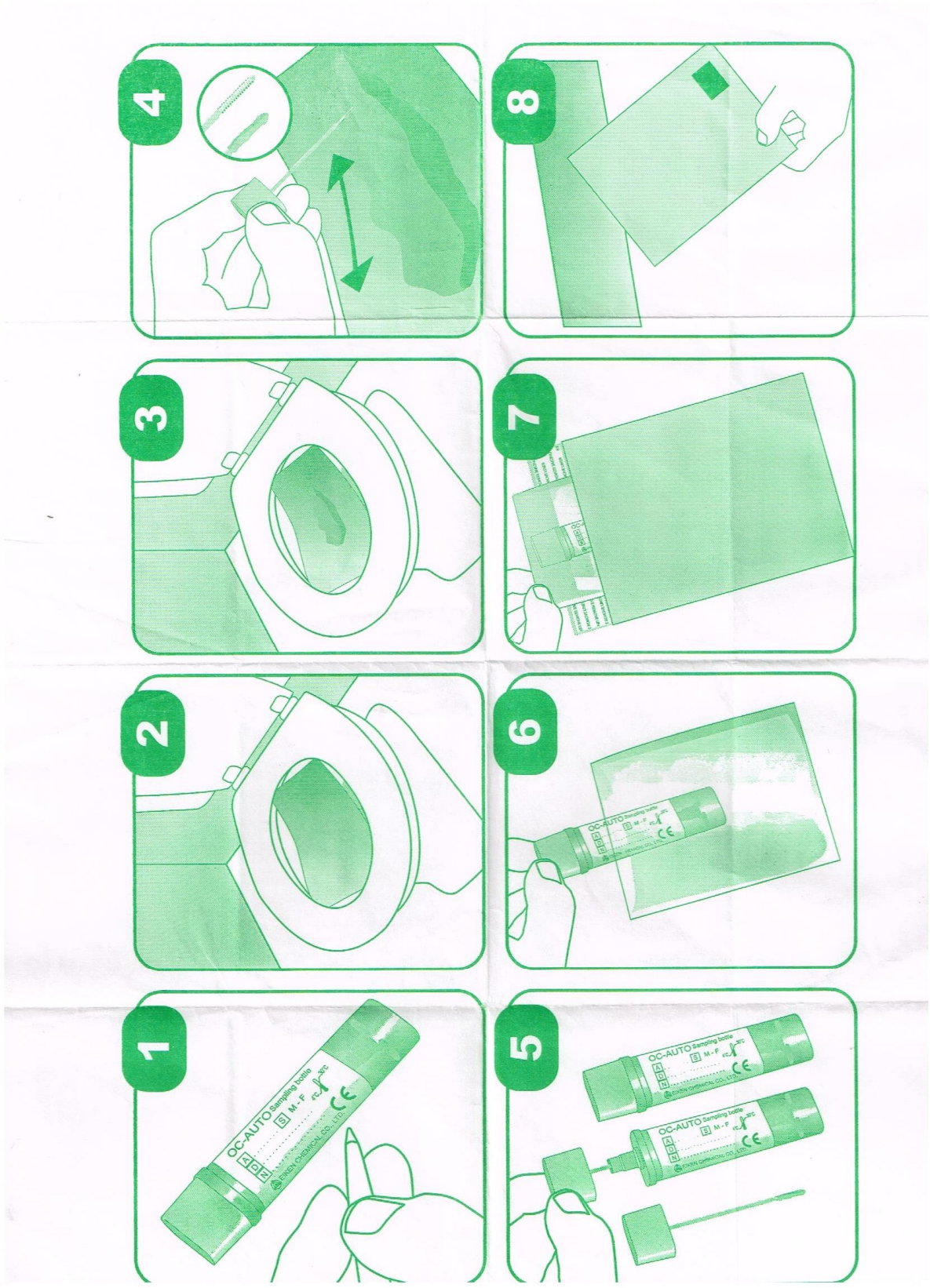
Spoel het opvangpapier samen met de stoelgang door. Het papier is biologisch afbreekbaar.

Stap 7: Steek het groene zakje met uw stoelgang-staal en het volledig ingevulde antwoordformulier in de bubbel-envelop. Vul op het antwoordformulier zeker de datum in waarop u het staal nam. Zonder ingevuld antwoordformulier kunnen wij uw staal niet onderzoeken.

Stap 8: Stuur de bubbel-envelop zo snel mogelijk op. Een postzegel is niet nodig. Kan u uw staal niet meteen versturen? Bewaar het flesje dan maximum zeven dagen in de koelkast.

BEVOLKINGS
ONDERZOEK
DIKKEDARM
KANKER

Bijlage 6: Het opvangpapier



Geef een korte samenvatting van het protocol (minimum een halve pagina, maximum één pagina), verstaanbaar voor mensen niet gespecialiseerd in de materie:

De screening naar dikke darmkanker is net van start gegaan (eind 2013). Er word gecontroleerd of er bloed aanwezig is in de stoelgang. Stapsgewijs worden de verschillende leeftijdsgroepen betrokken. In 2014 (1 jan t/m 31 dec) zullen alle patiënten die in 2014 56 jaar, 58 jaar,….en 74 jaar worden (dus met geboortejaar 1940-1942-…-1958) een test krijgen. Hierbij krijgen ze met de post een iFOBT opgestuurd. Daarin zit er materiaal om zelf een staaltje van hun stoelgang te nemen. Op die manier wordt er gekeken of er verborgen bloed zit in de stoelgang, wat eventueel kan wijzen op dikke darmkanker. De bedoeling van deze Manama is om te peilen naar de perceptie van de patiënten tijdens deze screening: wat zijn hun ervaringen hiermee, hun beleving? Deze Manama houdt een kwalitatief onderzoek in. Hierbij worden tien patiënten die hebben deelgenomen aan deze screening, geïnterviewd. Dit semigestructureerd interview duurt ongeveer één uur en wordt op huisbezoek verricht.
De resultaten van de screening worden via de post opgestuurd naar de praktijk. Zo is het duidelijk wie van de patiënten heeft deelgenomen. Naast een gelijk aantal man/vrouw, wordt er ook gelet op een evenwichtige verdeling wat leeftijd betreft: uit de categorie 56 en 58 jaar wordt er 1 man en 1 vrouw geïnterviewd en zo ook voor de volgende categorieën: 60-62 jaar, 64-66 jaar, 68-70 jaar en 72-74 jaar. In totaal worden er op die manier tien patiënten geïnterviewd. Als er op de praktijk een resultaat toekomt van een geschikte persoon (qua leeftijd en geslacht), dan wordt deze opgebeld met de vraag of hij/zij geïnterviewd wilt worden. Indien het antwoord negatief is, dan wordt de volgende patiënt opgebeld die voldoet aan deze criteria. Telefonisch krijgen ze dus al uitleg over de studie, en later ook op papier (samen met de informed consent). De interviews worden opgenomen om later uit te typen, maar worden nadien vernietigd. Nadien worden de data gecodeerd en verwerkt.

Universitair Ziekenhuis Gent

UNIVERSITEIT GENT

Afz: Commissie voor Medische Ethiek

COMMISSIE VOOR MEDISCHE ETHIEK

Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg
Kliniekgebouw 3 - 6de Verdieping
Prof. dr. Thierry CHRISTIAENS
ALHIER

Voorzitter:
Prof. Dr. D. Matthys
Secretaris:
Prof. Dr. K. Vandewoude

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**
	2014/0392	24-jun-14	Zie "CC"

BETREFT

Advies voor monocentrische studie met als titel:
De beleving van de patiënt tijdens de georganiseerde darmkankerscreening. MAnaMA Meert Karen

Belgisch Registratienummer: B670201420809

* Antwoord onderzoeker ontv. 24/06/2014 op opmerkingen EC dd. 11/04/2014
* Adviesaanvraagformulier (clean versie ontv. 24/06/2014)
* (Patiënten)informatie- en toestemmingsformulier (ontv. 24/06/2014)

Advies werd gevraagd door:

Prof. dr. T. CHRISTIAENS ; Hoofdonderzoeker

BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD.
ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 24/06/2014. INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 24/06/2015, 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 24/06/2014. IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 24/06/2015, 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 15/07/2014
THIS ADVICE WILL APPEAR IN THE PROCEEDINGS OF THE MEETING OF THE ETHICS COMMITTEE OF 15/07/2014

- *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)*

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**
	2014/0392	24-jun-14	Zie "CC"

- *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. J. DE MAESENEER

Universitair Ziekenhuis Gent
De Pintelaan 185,B- 9000 Gent
www.uzgent.be

Wendy Van de Velde
09/332 56 13
wendy.vandevelde@uzgent.be