

Focusgroep baarmoeder/borstkankerscreening onder TBN-personen

Introductie

1. Welkom en voorstellen

Welkom bij dit groepsgesprek. Dit gesprek houden wij om in kaart te brengen wat ervaringen zijn met deelname aan het bevolkingsonderzoek borst- en baarmoederhalskanker van zowel trans- als non-binaire personen.

We willen beginnen met een kort voorstelrondje.

- Naam
- Leeftijd
- Met welke voornaamwoorden je aangesproken wilt worden
- Hoe je jezelf identificeert

2. Doel en aanleiding van de studie en het groepsgesprek

Twee van de drie bevolkingsonderzoeken naar kanker in Nederland richten zich alleen op personen die geregistreerd staan als vrouw: namelijk bij borst- en baarmoederhalskanker. Niet alle personen met een risico op baarmoederhalskanker of borstkanker identificeren zich echter als vrouw.

Bepaalde groepen transgender en non-binaire personen doen vaker niet mee met de bevolkingsonderzoeken naar borst- en baarmoederhalskanker. Dit kunnen zijn;

- 1) transgender personen die vanwege officiële geslachtsverandering niet meer worden uitgenodigd;
- 2) transgender en non-binaire personen die wel worden uitgenodigd maar belemmeringen ervaren om mee te doen aan vrouwelijke bevolkingsonderzoeken.

Welke drempels Nederlandse transgender en non-binaire personen ervaren omtrent deelname aan het bevolkingsonderzoek borst- en baarmoederhalskanker is onbekend. In dit onderzoek willen we de ervaringen met deelname aan het bevolkingsonderzoek naar borst- en baarmoederhalskanker van trans- als niet-binaire personen in kaart brengen. Dit doen we deel door het houden van deze groepsgesprekken. Op basis van de informatie uit deze gesprekken gaan we een online vragenlijst maken. Daarnaast willen we inzicht krijgen in de huidige kennis van zorgverleners die betrokken zijn bij de bevolkingsonderzoeken. Daarom zullen we ook groepsgesprekken houden met zorgverleners over dit onderwerp om erachter te komen wat hun ervaringen zijn en waar zij misschien tegenaan lopen. Uiteindelijk is ons doel om de bevolkingsonderzoeken borst en baarmoederhalskanker toegankelijker te maken voor transgender en non-binaire personen.

3. Consent opname focusgroep

Zoals was aangegeven in de informatiebrief die u eerder heeft gekregen, wordt er een opname gemaakt van het gesprek. Dit doen we om ervoor te zorgen dat er geen informatie uit het groepsgesprek verloren gaat. De gegevens worden uiteraard vertrouwelijk behandeld. De opgenomen tekst wordt uitgeschreven, waarbij persoonsgegevens, zoals namen, worden weggelaten, waardoor alles anoniem zal worden opgeslagen. De opnames worden na het uitschrijven direct ook weer verwijderd. Heeft

iemand bezwaar tegen het maken van de opnames?

[Indien iedereen akkoord: opname starten.]

Voordat we beginnen

- We willen graag afspreken dat wat er in het groepsgesprek wordt besproken vertrouwelijk behandeld wordt en dus tussen ons blijft. We willen graag dat niemand zich geremd voelt om iets te zeggen, omdat diegene bang is dat er iets naar buiten komt hierover.
- Iedereen mag op elkaar reageren. Als u vragen heeft, of u begrijpt een vraag niet, laat dat dan direct weten. Omdat er opnames worden gemaakt is het belangrijk dat we proberen om niet door elkaar heen te praten. Maar als u wilt aanhaken of wilt reageren op een ander mag dat natuurlijk altijd.
- We beseffen dat dit onderwerp soms lastig of confronterend kan zijn. Als iemand emotioneel wordt, dan vragen we hiervoor begrip van de andere aanwezigen. Mocht iemand het ergens niet over willen hebben, dan kan dat gewoon worden aangegeven en we vragen iedereen om hier rekening mee te houden. We vragen iedereen om respectvol om te gaan met elkaars mening of ervaring met dit onderwerp.
- Ten slotte willen we graag benoemen dat wij experts zijn op het gebied van screening naar kanker. Dit is ons eerste project met transgender en non-binaire personen. Mochten wij iets verkeerd zeggen, laat dit dan alstublieft even weten. Daar leren wij alle en maar van.
- Zijn er nog vragen voordat we gaan beginnen?

Opbouw groepsgesprek

We hebben dit gesprek opgedeeld in twee delen. We gaan het eerst hebben over het uitnodigingsproces en de brief. Daarna willen we het hebben over jullie ervaringen en wensen ten aanzien van de bevolkingsonderzoeken borst en baarmoederhalskanker.

Thema 1: het uitnodigingsproces en overwegingen omtrent deelname

We willen het allereerst hebben over het uitnodigingsproces en de overwegingen omtrent deelname aan de bevolkingsonderzoeken borst- en baarmoederhalskanker.

- Heeft u weleens een uitnodiging ontvangen voor deelname aan het bevolkingsonderzoek naar borst- of baarmoederhalskanker?
 - Zo nee, had u graag een uitnodiging willen ontvangen voor het bevolkingsonderzoek naar borst- of baarmoederhalskanker?
 - Wanneer u wel in aanmerking komt voor een onderzoek, maar geen uitnodiging heeft gehad, werd u dan via een andere weg geïnformeerd dat u mee kunt doen met het bevolkingsonderzoek?
 - Zo ja, hoe voelde u zich erbij dat u de uitnodiging wel/niet ontvangen heeft?

- Had u vragen naar aanleiding van de uitnodiging?
- Heeft u nagedacht over de mogelijke gevolgen van het aanpassen van de geslachtsregistratie op het wel of niet uitgenodigd worden voor het bevolkingsonderzoek naar borst- en baarmoederhalskanker?
- Bent u op de hoogte dat u zichzelf eenmalig kunt aanmelden of afmelden voor de bevolkingsonderzoeken? (Sinds oktober 2022 mogelijk via bevolkingsonderzoeknederland.nl/genderdiversiteit/deelnamewens)
 - Vind u dit een goede oplossing voor transgender en non-binaire personen?
- Heeft u de uitnodiging besproken met iemand in uw omgeving?
 - Heeft u het gevoel dat u met uw vragen bij iemand (zoals bijvoorbeeld een arts of andere zorgverlener) terecht kon?
- Wat vindt u van de informatie in de uitnodiging (brief en folder) voor het bevolkingsonderzoek naar borst- en baarmoederhalskanker?
 - Hoe zou u aangesproken willen worden in de brief?
 - Welke informatie in de uitnodiging heeft u als storend of vervelend ervaren?
 - Vind u de informatie zoals deze nu is voldoende?
 - Wat vindt u van de foto's en plaatjes uit de uitnodigingsfolder?
 - Welke informatie mist u of welke informatie zou u veranderen?
- Op welke manier zou u informatie willen ontvangen omtrent het bevolkingsonderzoek naar borst- en baarmoederhalskanker?
 - Had u op een andere manier benaderd willen worden?
 - Door wie/via welke kanalen zou u geïnformeerd willen worden?
 - Wanneer zou u deze informatie willen ontvangen?
- Zou u graag doelgroep specifieke informatie terug willen zien in de uitnodiging?
 - Welke informatie zou dat betreffen?

Thema 2: Ervaringen en wensen t.a.v. het onderzoek

Het tweede deel van dit groepsgesprek zal gaan over jullie ervaringen met het bevolkingsonderzoek borst en baarmoederhalskanker.

- Heeft u wel eens deelgenomen aan één van de bevolkingsonderzoeken borst- of baarmoederhalskanker?

Iemand heeft WEL deelgenomen aan een bevolkingsonderzoek:

- Wat waren voor u redenen om deel te nemen aan de screening?
- Hoe heeft u dat ervaren?

- Vond u het onderzoek pijnlijk?
- Heeft u het onderzoek als traumatisch ervaren?
- Zou u de volgende keer twijfelen om te gaan vanwege een slechte ervaring?
- Hoe vond u de dat de zorgverlener met u omging?
 - Vond u dat de zorgverlener naar uw idee genoeg kennis had over transgender of non-binaire personen?
 - Vond u dat u vervelend bejegend werd?
 - Vond u dat de zorgverlener prettig met u omging?
 - Vond u dat d zorgmedewerker zijn best deed om u op uw gemak te stellen?
 - Heeft u nog andere medewerkers gesproken en zo ja, hoe vond u dat andere medewerkers met u omgingen? (Zoals iemand van de infolijn of iemand die de afspraken inplant)

Iemand heeft NIET deelgenomen aan een bevolkingsonderzoek:

- Wat waren voor u redenen om niet deel te nemen aan de screening? (Naast de reden dat het niet voor u van toepassing was door het ontbreken van baarmoeder/borstweefsel)
 - Waren er belemmeringen die te maken hebben met de uitnodiging/de communicatie?
 - Was u bang dat het erg pijn zou doen?
 - Was het voor u een belemmering dat de onderzoeken op vrouwen zijn gericht?
 - Was het een belemmering dat het onderzoek u herinnert aan lichaamsdelen waar u zich niet mee associeert?
 - Vond u het een belemmering dat u niet wist of de zorgmedewerker fijn met u om zou gaan?
 - Waren er belemmeringen die te maken hebben met eerdere ervaringen in de zorg of in andere situaties?
 - Waren er andere praktische belemmeringen zoals de administratieve moeite aangezien u geen uitnodiging heeft ontvangen, of het vergeten van het maken van een afspraak?
- Heeft u een andere voorkeur om op borst- of baarmoederhalskanker te worden gescreend?
 - Voor baarmoederhalskanker krijgt u tegenwoordig ook standaard een zelftest bij de uitnodiging, zou dit een voorkeur hebben?
 - Zou u een voorkeur hebben om op een andere locatie het onderzoek te laten plaatvinden? (Zoals bijvoorbeeld bij een expertisecentrum geslacht en gender, het ziekenhuis, de huisarts of het centrum voor seksuele gezondheid)

Afsluiting

- Heel erg bedankt voor jullie deelname aan deze focusgroep. Zijn er nog vragen?
- De informatie over de cadeaubon voor uw deelname aan de focusgroep is u per mail toegestuurd en zal na afloop worden geregeld. Jullie krijgen de cadeaubon naar keuze per post.
- Zoals we benoemd hebben gaan we nog een online vragenlijst maken naar aanleiding van de focusgroepen. Mogen wij deze vragenlijst t.z.t. naar jullie sturen?