

Summary

Lyme disease (LD) is the most commonly reported tick-borne infection in Europe and North America. As long as there are no effective measures to control tick populations in nature and no vaccine is available, we have to rely on health education to prevent and adequately deal with tick bites and Lyme borreliosis (LB). Here we summarize the results of our research into the knowledge, attitude and behavior of adults and school-aged children concerning the prevention of tick bites and LD in the Netherlands (Part I, Chapters 2–5) as well as the effects of a leaflet, a movie, an educational game and a mobile phone application on behavior and other related determinants among both adults and children (Part II, Chapters 6–8) to ultimately reflect on these findings (Part III, Chapters 9–10).

In Chapter 2, results of research into the knowledge, attitude and behavior of adults in relation to the prevention of tick bites and LD are described. From a representative internet panel, approximately one-third of the 362 respondents (35%) demonstrated a sound knowledge of ticks and LD; they correctly answered at least four of the five questions. The majority (95%) of respondents were of the opinion that LD is a (very) serious disease, and the minority (36%) of the respondents felt that they themselves were (very) susceptible to contracting LD. The respondents were more prepared to self-check for ticks and, when applicable, to remove a tick when bitten after being outdoors rather than wear protective clothing or to apply insect repellent. The percentage of respondents who took preventive measures varied from 6% for the use of insect repellent to 37% for wearing protective clothing. Significantly more self-checks for ticks were performed by people who had experienced a tick bite themselves, had more knowledge or a moderate to severe wariness of ticks and LD. Respondents who wore protective clothing significantly more frequently, were more often not in employment or retired, had more knowledge of ticks and LD, were more wary of ticks and LD and were inclined to trust the effects of protective clothing. Future tick and LD prevention programs should be aimed at increasing the public's knowledge of ticks and LD, influencing people's perception, and stressing the positive effect of preventive measures.

Chapter 3 describes a similar study to the one reported in Chapter 2, but this time involving schoolchildren. In total, 1,447 schoolchildren aged between 9 and 13 years from forty different primary schools based throughout the Netherlands



participated in the study. The majority of participating children (70%) correctly answered at least six out of seven knowledge questions on ticks and LD. The vast majority of the children (93%) felt that tick-checks were very or somewhat important. However, only 18% of the children were routinely checked for ticks by their parents or carers. Children who had more knowledge of ticks and LD and children who knew someone who had LD were checked more often by their parents. Those children who live in arboraceous areas were also checked more often.

Chapter 4 focuses on identifying at-risk groups for tick bites and LD, and to profile these at-risk groups. Knowledge of these profiles and insight into people's motives allow health organizations to fine-tune their communication strategies to the characteristics of these at-risk groups, for example by only propagating preventive advice which will most likely be heeded by specific at-risk groups. By means of a procedure developed by the Public Health Services (PHS) West-Brabant, two prominent at-risk groups have been identified. Subsequently, 25 in-depth interviews were conducted with members of these groups. Based on their answers, the at-risk groups could be further categorized into 'Nature lovers' who do or do not check for tick bites, and 'Parents' who do or do not check their children for tick bites. Each group had their own attitude in relation to ticks and LD and exhibited associated behavior. Having (in)direct experience of tick bites and/or LD proved to be the most important determinant for following preventive advice. Information provision should be aimed at motivating (self-) checking for tick bites instead of the prevention of tick bites (such as wearing body-covering clothing). In addition, it is of key importance that regional PHS teach the public how to remove ticks of different sizes, using different types of tick pliers or tweezers. The profiles of the at-risk groups can be utilized to develop intervention tools which can help citizens to manage tick-associated risks and tick bites.

Chapter 5 reports on the wishes and requirements that users have in relation to a mobile phone application (app) regarding measures to prevent ticks, tick bites and LD. Firstly, we identified organizational stakeholders and end users. Subsequently, we organized a focus group discussion with these stakeholders and 25 in-depth interviews with the end users. From this it transpired that the app should first motivate users to self-check for ticks after a visit to a high-risk area. The app should also contain a tick radar, to allow users to see where the ticks are most prevalent. Furthermore, stakeholders wanted a reminder function to be available, which alerts the user to self-check after a visit to nature and also allows the option to record a tick bite. Our experiences in this study confirm the importance of carefully drawing up an inventory of wishes and requirements of the end users and the context of how the app will be used, to allow targeted advice concerning prevention. Here, we have shown how this can be achieved. In conclusion, this study showed the importance of developing persuasive technology aimed at optimizing the compliance to advice.



In order to inform the Dutch population about preventive measures concerning ticks and LD, we developed a leaflet and a movie. The aim of the study covered in Chapter 6 was to evaluate the effect of these two educational products in relation to knowledge, perceived severity and risk, self-efficacy, response efficacy, intention and behavior. In addition, we assessed whether the public valued the leaflet and movie. Sixteen hundred and seventy-seven respondents (aged 18 and over) from a representative internet panel participated in the study. We applied a four-group randomized control design to compare the effectiveness of the leaflet and the movie with a control group and an extra follow-up group. All respondents had a good level of knowledge of ticks and LD following the interventions. Both those respondents who watched the movie and the respondents who had read the leaflet knew more about ticks and LD compared to the control group participants; and they were better informed about appropriate preventive measures. Furthermore, they showed greater intention to take preventive measures in the future when compared to respondents in the control group. Although the respective respondents rated the leaflet and the movie in equal measure, the latter group felt that the 5-minute long movie was too lengthy. A long-term effect could not be demonstrated for either the leaflet or the movie. These results showed that both the leaflet and the movie are valued as effective educational products to enhance the public's knowledge of ticks and LD, self-efficacy, and the intention to take preventive measures. Nevertheless, to achieve long-term effects, more action is required.

Children are an at-risk group for tick bites and LD. Since the Dutch National Institute for Public Health and the Environment (RIVM) had so far not developed any public information medium specifically aimed at children, we developed an online educational game. Chapter 7 describes the study in which the effectiveness of a leaflet detailing ticks and LD is compared to the effectiveness of the aforementioned game amongst schoolchildren. In total, 887 schoolchildren aged between nine and thirteen years from 25 different primary schools participated. The pupils were divided, per class, into two intervention groups and one control group: 'game' (22.4%), 'leaflet' (35.6%) or control (41.9%). Prior to and immediately after the intervention, the children completed a short questionnaire. Knowledge of ticks and LD increased in all groups. The children who had played the game and those in the control group, were checked for ticks more often by their parents/carers when compared to the children in the leaflet group. This indicates the presence of a mere measurement effect, which is obtained simply by completing a questionnaire. Since the game did not achieve a significantly better effect than the leaflet or no intervention, we would anticipate the game to have a supplementary role in addition to other information provision products used for public health interventions aimed at children.

In order to educate the Dutch public on the risks of ticks and to motivate them to self-check when they return from being outdoors, and – if applicable – to remove a tick as soon as possible, an app was devised for a mobile phone, named 'Tekenbeet' (Dutch for tick bite). The app content was based on the results of



the studies reported on in Chapters 2, 4 and 5. In Chapter 8 we describe a study reporting the effect of this ‘Tekeneet’ app on the behavior of adults in relation to ticks and LD. Data on the use of the app was extracted from Google Analytics. In addition, we conducted a survey amongst the Dutch public (aged 18 years and over) on the use, appreciation and the effect of the app.

Data provided by Google Analytics showed that the the app was downloaded nearly 50,000 times in the 20 months following the launch in April 2014. The tick radar and the tick diary were the most viewed sections of the app. A total of 554 respondents were involved in the online survey, of which 238 completed a second follow-up survey. The survey consisted of questions concerning the use of the app, what people know about ticks and LD, and how they manage (prevention of) tick bites. The mean satisfaction score was 7.44 (on a scale of 1 to 10), and 90.9% of the respondents indicated that they would recommend the app to others. On average, when compared to those who had not downloaded the app ($n = 311$), respondents who had downloaded the app ($n = 243$) scored higher on knowledge and intention to take preventive measures.

Based on the results of this study, we can conclude that the ‘Tekeneet’ app is used often, is well-appreciated, and effective to increase users’ knowledge of ticks and prevention of tick bites. It is a practical addition to the existing public health products, and enhances the self-efficacy to take preventive measures (checking for and removal of ticks). Furthermore, the app increases the intention to take preventive measures, although these effects are not sustained long-term. However, one of the advantages of mobile technology is that it can be used anywhere when required, which could be beneficial in acquiring a long-term effect.

The use of apps for mobile phones is popular. The ‘Tekeneet’ app fits this trend and offers a modern alternative to more traditional media for information provision such as a leaflet or information on a website.

In Chapter 9 we describe a literature review in which we included interventional studies on ticks and LD from between the period 1995 to May 2015. In 2012, Mowbray published a similar literature review study covering the period 1995 to 2010. At that time, she recommended to conduct more studies focused on enhancing evidence-based insight into the provision of information on preventive measures concerning ticks and LD. Unfortunately, we could not identify any more studies than those included in the study by Mowbray in 2010. Therefore, we again raise the issue of a need for more interventional studies, just like Mowbray did a few years ago. As long as there are no effective measures to control tick populations in nature and no vaccine is available, we have to rely on information provision and communication to prevent tick bites and LD. We would encourage researchers and grant providers to prioritize studies into public health interventions concerning ticks and LD, since, in the words of Benjamin Franklin: “An ounce of prevention is worth a pound of cure”.

The results of the presented studies are discussed and integrated from a theoretical as well as methodological perspective in Chapter 10. In addition, implications for practice, policy and future research are provided.



Samenvatting

Lyme borreliosis (LB) is de meest gerapporteerde teekgerelateerde infectieziekte in Europa en Noord Amerika. Zo lang er geen effectieve maatregelen bestaan om tekenpopulaties in de natuur te beheersen en er geen vaccin beschikbaar is, moeten we vertrouwen op gezondheidsvoorlichting om tekenbeten en LB te voorkomen. Hier vatten we de resultaten samen van ons onderzoek naar de kennis, de attitude en het gedrag van volwassenen en schoolkinderen ten aanzien van de preventie van tekenbeten en LB in Nederland (deel I, hoofdstuk 2–5). Daarnaast bevat het onderzoek naar de effecten van een folder, een film, een serious game en een applicatie voor de mobiele telefoon over teken en LB op het gedrag en andere gerelateerde determinanten van volwassenen en kinderen (deel II, hoofdstuk 6–8). Tot slot reflecteren we op de resultaten van de onderzoeken (deel III, hoofdstuk 9 en 10).

In hoofdstuk 2 is de kennis, attitude en het gedrag van volwassenen ten aanzien van de preventie van teken en LB onderzocht. Van een representatief internetpanel had ongeveer eenderde van de respondenten (35%) een goede kennis over teken en LB: zij beantwoordden minstens 4 van de 5 vragen goed. De meerderheid (95%) van de respondenten vond LB een (zeer) ernstige ziekte, en een minderheid (36%) achtte zichzelf (zeer) vatbaar om LB te krijgen. De respondenten waren meer bereid om een tekencontrole te doen en indien van toepassing een teek te verwijderen na een verblijf in de natuur, dan om beschermende kleding te dragen of insectenwerende middelen te gebruiken. Het percentage respondenten dat preventieve maatregelen nam, varieerde van 6% voor het gebruik van insectenwerende middelen tot 37% voor het dragen van beschermende kleding. Personen die zelf een tekenbeet meegemaakt hadden, meer kennis hadden of een gematigde tot grote angst hadden voor teken en LB, deden significant vaker een tekencontrole. Respondenten die significant vaker beschermende kleding droegen, waren vaker werkloos/gepensioneerd, hadden meer kennis over teken en LB, meer angst voor teken en LB en vertrouwden meer op het effect van beschermende kleding. In de toekomst moeten programma's ter preventie van teken en LB zich richten op het vergroten van de kennis over teken en LB, het beïnvloeden van de perceptie en het positieve effect van preventieve maatregelen.



Hoofdstuk 3 beschrijft een vergelijkbare studie als hoofdstuk 2, maar dan onder schoolkinderen. In totaal deden 1447 schoolkinderen tussen de 9 en 13 jaar van 40 basisscholen verspreid over het land mee aan het onderzoek. De meerderheid van de kinderen (70%) beantwoordde ten minste zes van de zeven kennisvragen over teken en LB correct. De overgrote meerderheid van de kinderen (93%) vond een tekencontrole heel of een beetje belangrijk. Slechts 18% van de kinderen werd routinematig op teken gecontroleerd door hun ouders of verzorgers. Kinderen die meer kennis hadden over teken en LB en kinderen die iemand kenden met LB, werden vaker gecontroleerd door hun ouders. Kinderen die in bosrijke gebieden wonen, werden vaker gecontroleerd. Het lijkt zinvol om voorlichting over teken en LB ook specifiek op kinderen te richten.

Hoofdstuk 4 is gericht op de identificatie van risicogroepen voor tekenbeten en LB en de profilering van deze risicogroepen. Hiervoor is een kwalitatieve aanpak gehanteerd, grotendeels bestaand uit diepte-interviews. Een dergelijke aanpak is er niet zozeer op gericht om generaliseerbare uitspraken te doen over menselijk gedrag in het algemeen, maar is geschikt om subgroepen te identificeren binnen een populatie, en om de verschillende beweegredenen voor menselijk gedrag te achterhalen. Met deze profielen en inzicht in hun beweegredenen kunnen gezondheidsorganisaties hun communicatie afstemmen op de karakteristieken van deze risicogroepen, bijvoorbeeld door alleen preventieve adviezen te propageren die hoogstwaarschijnlijk zullen worden opgevolgd door de risicogroep.

Door middel van een procedure ontwikkeld door de GGD West-Brabant zijn twee prominente risicogroepen geïdentificeerd. Vervolgens zijn 25 diepte-interviews gehouden met leden van deze groepen. Op basis van hun antwoorden konden de twee risicogroepen verder onderscheiden worden in 'Natuur liefhebbers' die wel of niet controleren op tekenbeten, en 'Ouders' die hun kinderen wel of niet controleren op tekenbeten. Elke groep had een eigen houding ten opzichte van teken en LB en vertoonde daarbij horend gedrag. Het hebben van (indirecte) ervaring met tekenbeten en/of LB bleek de belangrijkste voorspeller te zijn van het opvolgen van preventief advies. Voorlichting moet zich richten op het stimuleren van controleren op tekenbeten in plaats van het voorkomen van tekenbeten (bijvoorbeeld door het dragen van lichaamsbedekkende kleding). Daarnaast is het van belang dat GGD'en mensen leren hoe ze teken van verschillende grootte moeten verwijderen met behulp van verschillende soorten teken-tangen of een pincet.

De profielen van de risicogroepen kunnen worden gebruikt om voorlichtings-interventies te ontwikkelen die de Nederlandse bevolking helpen met het omgaan met teken en tekenbeten.

Hoofdstuk 5 gaat over de wensen en eisen die gebruikers hebben ten aanzien van een applicatie (app) voor de mobiele telefoon met betrekking tot maatregelen ter preventie van teken en LB. Allereerst zijn organisatorische stakeholders en eindgebruikers geïdentificeerd. Daarna is een focusgroepdiscussie gehouden met deze stakeholders en 25 diepte-interviews met de eindgebruikers. Hieruit



bleek dat de app allereerst gebruikers moet motiveren om zichzelf te controleren op teken na een bezoek aan een risicogebied. De app moet ook een tekenradar bevatten zodat gebruikers kunnen zien waar de teken actief zijn. Verder wilde men een herinnering kunnen instellen dat men zich moet controleren op teken na een bezoek aan de natuur en een mogelijkheid om een tekenbeet te documenteren. De ervaringen met dit onderzoek bevestigen het belang van een zorgvuldige inventarisering van de wensen en eisen van de eindgebruikers en hun context van het gebruik ten behoeve van het op maat maken van adviezen over preventie. Tot slot toont dit onderzoek het belang van de ontwikkeling van persuasieve technologie aan met het oog op het optimaliseren van de naleving van de adviezen.

Om de Nederlandse bevolking te informeren over de maatregelen ter preventie van teken en LB is een folder en een film ontwikkeld. Het doel van de studie in hoofdstuk 6 was om te evalueren wat het effect van deze twee voorlichtingsprodukten, op het gebied van kennis, ervaren ernst en gevoeligheid, eigen-effectiviteit, respons effectiviteit, intentie en gedrag was. Daarnaast is onderzocht of het publiek de folder en de film waardeerde. 1677 respondenten (vanaf 18 jaar) van een representatief internetpanel deden mee aan het onderzoek. Er is een vier-groepen-gerandomiseerd-controle-design toegepast om het effect van de folder en de film te vergelijken met een controlegroep en een extra follow-up-controlegroep. Alle respondenten bleken na de interventies een goede kennis te hebben van teken en LB. Zowel respondenten die de film zagen als respondenten die de folder kregen, wisten meer over teken en LB dan de respondenten in de controlegroep, en ze waren beter op de hoogte van de juiste preventiemaatregelen. Bovendien hadden zij een grotere intentie om in de toekomst preventieve maatregelen te nemen, dan de respondenten in de controlegroep. Hoewel de respondenten zowel de folder als de film goed waardeerden, vonden ze de 5-minuten-film te lang duren. Er kon geen lang termijneffect worden aangetoond van de folder of de film. Deze resultaten tonen aan dat zowel de folder als de film gewaardeerde als effectieve voorlichtingsprodukten zijn om de kennis over teken en LB, de eigen-effectiviteit en de intentie tot het nemen van preventieve maatregelen te vergroten. Echter om effecten op de lange termijn te bereiken, is meer actie nodig.

Kinderen zijn een risicogroep voor tekenbeten en LB. Aangezien het RIVM tot nu toe geen voorlichtingsprodukten had die speciaal gericht waren op kinderen, is een online serious game ontwikkeld. Hoofdstuk 7 beschrijft een studie waarin het effect van een folder over teken en LB wordt vergeleken met het effect van deze game onder schoolkinderen. In totaal deden 887 schoolkinderen tussen de negen en dertien jaar van 25 basisscholen mee. De leerlingen werden per klas verdeeld over de drie interventiegroepen: 'game' (22,4%), 'folder' (35,6%) of controle (41,9%). Voorafgaand en onmiddellijk na de interventie vulden de kinderen een korte vragenlijst in. De kennis over teken en LB nam in alle groepen toe. De kinderen die de game hadden gespeeld, waren net als de kinderen in de controlegroep vaker gecontroleerd door hun ouders/verzorgers, dan de kinderen



die de folder kregen. Dit wijst erop dat er sprake lijkt te zijn van een zogenaamd 'mere measurement effect', een blootstellingseffect enkel door het invullen van een vragenlijst. Aangezien de game niet overwegend een beter effect had dan de folder of de controle, moet de game worden gezien als een aanvulling op andere producten in een voorlichtingsprogramma over teken en LB gericht op kinderen.

Om de Nederlandse bevolking te informeren over de risico's van teken en hen te motiveren om een tekencontrole te doen als ze in de natuur zijn geweest, en indien van toepassing de teek zo snel mogelijk te verwijderen, is op basis van de studies in hoofdstuk 2, 4 en 5 een applicatie (app) voor de mobiele telefoon ontwikkeld, genaamd: 'Tekendeet'. Hoofdstuk 8 beschrijft een studie naar het effect van deze app 'Tekendeet' op het gedrag van volwassenen ten aanzien van teken en LB. Data over het gebruik en de downloads van de app zijn uit Google Analytics gehaald. Daarnaast is een enquête gedaan onder de Nederlandse bevolking (vanaf 18 jaar) over het gebruik, de waardering en het effect van de app. Uit de gegevens van Google Analytics bleek dat de app bijna 50.000 keer was gedownload in de 20 maanden na de lancering in april 2014. De tekenradar en het tekendagboek waren de meest bekeken onderdelen van de app. Er deden 554 respondenten mee aan de online enquête, waarvan er 238 ook nog een tweede keer meededen. De enquête bestond uit vragen over het gebruik van de app, wat mensen weten over teken en Lyme en hoe ze omgaan met (de preventie van) tekenbeten. De gemiddelde tevredenheidsscore was 7,44 (op een schaal van 1-10), 90,9% van de respondenten gaf aan de app aan anderen aan te bevelen. Respondenten die de app hadden gedownload ($n = 243$) hadden gemiddeld een hogere kennisscore en een grotere intentie om preventieve maatregelen te nemen dan respondenten die de app niet hadden gedownload ($n = 311$). Op basis van deze studie kan worden geconcludeerd dat de app 'Tekendeet' vaak wordt gebruikt, goed wordt gewaardeerd en effectief is om de kennis over teken en de preventie van tekenbeten te vergroten. Het is een nuttige aanvulling op de andere voorlichtingsproducten, en vergroot de eigen-effectiviteit tot het nemen van preventieve maatregelen (controleren op en verwijderen van teken). Bovendien vergroot de app de intentie tot het nemen van preventieve maatregelen. Deze effecten blijven niet bestaan over langere tijd. Echter een van de voordelen van mobiele technologie is dat het gebruikt kan worden wanneer en waar het nodig is, wat mogelijk kan bijdragen aan een langdurig effect. Het gebruik van applicaties voor de mobiele telefoon is populair. De app 'Tekendeet' past binnen deze trend en biedt een modern alternatief voor meer traditionele voorlichtingsmiddelen zoals een folder of informatie op een website.

Hoofdstuk 9 beschrijft een literatuurstudie naar interventiestudies op het terrein van teken en LB, uitgevoerd tussen 1995 en mei 2015. In 2012, publiceerde Mowbray een vergelijkbare literatuurstudie over de periode 1995 tot 2010. Zij deed toen de aanbeveling om meer onderzoek te doen dat gericht is op het vergroten van de evidence-based inzichten in de voorlichting over preventieve maatregelen ten aanzien van teken en LB. Helaas zijn in de onderhavige literatuurstudie niet meer studies geïncludeerd dan Mowbray deed in 2010. Daarom



wordt opnieuw de alarmklok geluid, net als Mowbray een aantal jaren geleden ook deed. Zolang er geen effectieve maatregelen zijn om de tekenpopulatie in de natuur onder controle te krijgen en er geen vaccin beschikbaar is, kan er alleen worden vertrouwd op voorlichting en communicatie over maatregelen ter preventie van teken en LB. Dit is een oproep aan onderzoekers en subsidiegevers om prioriteit te geven aan onderzoek naar public health interventies ten aanzien van teken en LB want, zoals Benjamin Franklin zei: “An ounce of prevention is worth a pound of cure”, oftewel: voorkomen is beter dan genezen.

Tot slot worden in hoofdstuk 10 de bevindingen van alle onderzoeken in dit proefschrift besproken en geïntegreerd vanuit een theoretisch en een methodologisch perspectief. Tevens worden de implicaties ervan voor de praktijk, het beleid en toekomstig onderzoek gegeven.



