

Meerderheid van (potentiële) deelnemers van biobanken wil onderzoeksresultaten ontvangen over hun genen in relatie tot ziektes

Tineke Meulenkamp, Ellen Smets

amc  Academisch Medisch Centrum (AMC),
Amsterdam

Samengevat

Een groot deel van (potiënte) deelnemers aan biobanken zou naast algemene resultaten van wetenschappelijk onderzoek ook informatie willen ontvangen over hun eigen genen in relatie tot ziektes. Dit blijkt uit een studie van het Academisch Medisch Centrum (AMC) onder een grote groep (astma, hooikoorts en trombose) patiënten en leden van het Consumentenpanel Gezondheidszorg van het NIVEL. 77% zou geïnformeerd willen worden over een afwijking in hun gen bij een onderzoeksresultaat dat een verband aangeeft tussen dat gen en een licht verhoogde kans (1-5%) op het krijgen van maagkanker. Als het zou gaan om hoge bloeddruk is dit aantal 83%. Een grote meerderheid zou ook geïnformeerd willen worden over een eventuele afwijking in hun genen wanneer dat mogelijk iets zou betekenen voor behandelmogelijkheden en verloop van beide ziektes. Een kleine meerderheid (59%) vindt dat onderzoekers de plicht hebben om resultaten zonder gezondheidsconsequenties voor de biobank-deelnemer toch te communiceren. Ruim een derde vindt echter ook dat de plicht tot communiceren van resultaten alleen aanwezig is als behandeling voor een ziekte mogelijk is. Patiënten hadden iets minder informatiebehoefte dan deelnemers van het Consumentenpanel. Resultaten van deze studie kunnen projectleiders van biobanken helpen bij het opstellen van hun communicatiebeleid ten aanzien van het communiceren van onderzoeksresultaten.

Waar ging de studie van het AMC over?

In Nederland zijn er diverse biobanken. Dit zijn grote verzamelingen van gegevens van mensen: o.a. DNA uit het bloed, informatie over gezondheid (bv bloeddruk- of cholesterolwaarden) en persoonlijke informatie (bv leefomstandigheden, gewicht). Met deze gegevens wordt wetenschappelijk onderzoek gedaan naar het ontstaan en de behandeling van veel voorkomende ziektes als astma, kanker of diabetes. Deelnemers van biobanken kunnen patiënten zijn, maar ook gezonde mensen.

Het AMC heeft een studie gedaan naar de vraag of, en zo ja welke onderzoeksresultaten uit onderzoek gecommuniceerd zouden moeten worden naar deelnemers van biobanken. Een onderdeel van deze studie betrof de vraag hoe (potentiële) deelnemers hier zelf over denken. Hiervoor is er een vragenlijst verspreid onder mensen die al deelnemen aan (langlopend) wetenschappelijk onderzoek (patiënten) en mensen die (in de meeste gevallen) niet hieraan deelnemen (Consumentenpanel). In de vragenlijst zijn een aantal mogelijke onderzoeksresultaten gepresenteerd waarop de respondenten konden aangeven of ze hierover geïnformeerd zouden willen worden als deze informatie beschikbaar zou zijn (zie box 1). Tevens hebben we aan de hand van een aantal stellingen gevraagd of zij vinden dat onderzoekers de plicht hebben om verschillende typen onderzoeksresultaten te communiceren.

BOX 1

Onderzoeksresultaten genen en ziektes in vragenlijst

In de vragenlijst zijn zes denkbeeldige onderzoeksresultaten opgenomen die mogelijk (in de toekomst) zouden kunnen voorkomen. Elk onderzoeksresultaat was als volgt geformuleerd: *“stel dat uit onderzoek blijkt dat mensen met een afwijking in een bepaald gen een iets hogere kans (1 tot 5%) hebben op **het krijgen van maagkanker** dan mensen die de afwijking niet hebben”*. De zes onderzoeksresultaten gingen over de relatie tussen een afwijking in een bepaald gen en:

1. het krijgen van maagkanker (zie bovenstaand voorbeeld)
2. het krijgen van hoge bloeddruk
3. een goede reactie op een bepaald type chemotherapie bij maagkanker
4. een goede reactie op een bepaald medicijn tegen hoge bloeddruk
5. een ernstiger verloop van maagkanker
6. een ernstiger verloop van hoge bloeddruk

In bovenstaand voorbeeld is dus telkens **‘het krijgen van maagkanker’** vervangen door het betreffende onderwerp. Aan de respondenten is gevraagd zich voor te stellen dat ze deel zouden nemen aan langdurig gezondheidsonderzoek naar de relatie tussen genen en omgeving. Vervolgens is hen gevraagd om voor elk resultaat afzonderlijk op een vijfpuntsschaal in te vullen in hoeverre ze a) het algemene onderzoeksresultaat (zie bovenstaand schuin gedrukt voorbeeld) zouden willen krijgen en b) of ze geïnformeerd zouden willen worden of ze zelf de afwijking in het gen hebben.

Respondenten zijn geïnteresseerd in de algemene onderzoeksresultaten

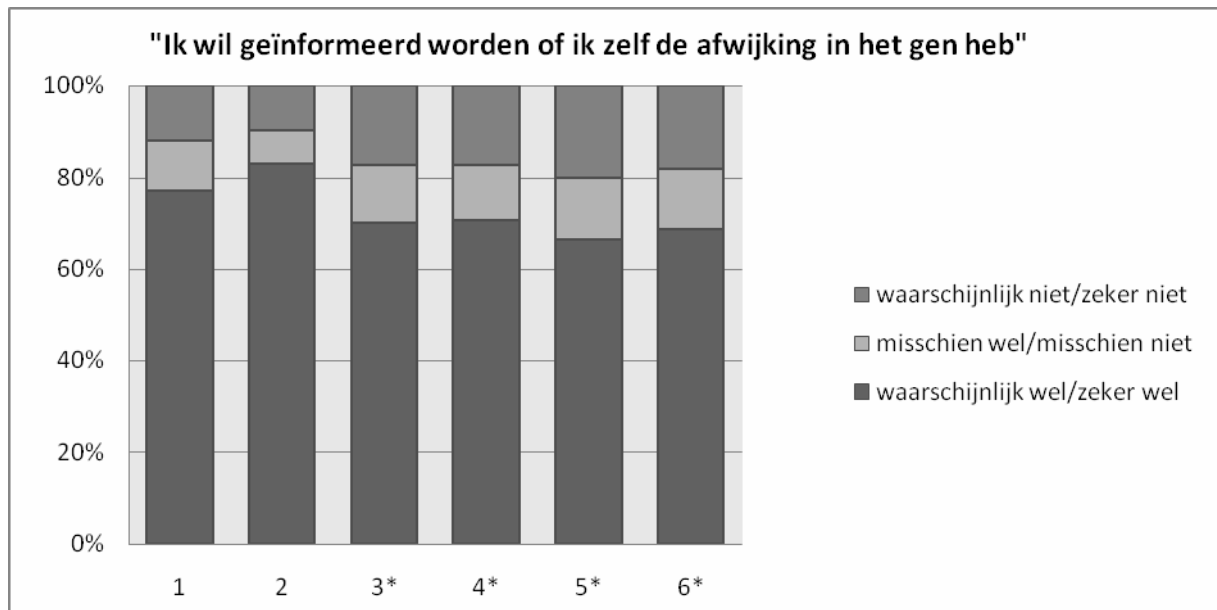
Ongeveer driekwart van de respondenten (diegenen van de patiënten en het Consumentenpanel die de vragenlijst hebben ingevuld en teruggestuurd) zou ‘waarschijnlijk wel’ of ‘zeker wel’ de zes algemene onderzoeksresultaten willen ontvangen over de relatie tussen genen en maagkanker of hoge bloeddruk. Een minderheid van ongeveer 15% zou dit ‘waarschijnlijk niet’ of ‘zeker niet’ willen. De informatie zouden ze het liefst krijgen via informatiebrieven (41%), bijeenkomsten waar resultaten mondeling worden toegelicht (19%) of via een website op internet (12%). Andere gaven aan dit het liefst via artikelen te krijgen (7%), de overigen hadden geen voorkeur of zouden nooit algemene informatie willen krijgen.

Groot deel van de respondenten wil ook weten of ze zelf de afwijking in het gen hebben

Veel respondenten zouden ook individuele resultaten willen ontvangen. Dat wil zeggen, of ze zelf een afwijking in het gen hebben. Grafiek 1 laat zien dat een meerderheid (tussen de 66% en 88%) ‘waarschijnlijk wel’ of ‘zeker wel’ zou willen weten of ze zelf de afwijking in het gen hebben bij de zes gepresenteerde onderzoeksresultaten. Een minderheid (tussen de 5% en 20%) zou dit ‘waarschijnlijk niet’ of ‘zeker niet’ willen weten. Gemiddeld wilden patiënten iets minder individuele resultaten weten dan deelnemers van het Consumentenpanel. Aan de patiënten hebben we ook de zes denkbeeldige onderzoeksresultaten voorgelegd voor hun eigen ziektes (astma, hooikoorts of trombose). Gemiddeld scoorden de patiënten wel hoger voor resultaten over hun eigen ziektes in vergelijking met hun behoefte aan het ontvangen van onderzoeksresultaten voor maagkanker en hoge bloeddruk.

Respondenten zouden het liefst geïnformeerd worden over individuele resultaten door een arts die bij het onderzoek betrokken is (34%), de huisarts (25%), de eigen arts of specialist (14%), de onderzoeker zelf (8%), een genetisch consulent (6%). Een heel klein aantal (2%) zou zelf toegang willen hebben tot de onderzoeksresultaten, overigen hebben geen voorkeur of willen nooit individuele resultaten ontvangen.

Grafiek 1: Percentage respondentent dat geïnformeerd wil worden of ze zelf de afwijking in het gen hebben bij de zes onderzoeksresultaten (zie voor de onderzoeksresultaten BOX 1)



*Bij deze resultaten werd gevraagd of respondentent geïnformeerd zouden willen worden of ze zelf de afwijking in het gen hebben in de situatie ze zelf **geen** maagkanker of hoge bloeddruk hebben

Grote meerderheid vindt het de plicht van onderzoekers om algemene resultaten te communiceren, de meningen zijn verdeeld bij individuele resultaten

Een grote meerderheid (85%) vindt dat onderzoekers de plicht hebben deelnemers te informeren over algemene onderzoeksresultaten (zie tabel 1). Bijna 60% vindt ook dat onderzoekers deelnemers moeten informeren over afwijkingen in de genen, zelfs als de gevolgen voor de gezondheid nog niet duidelijk zijn. Over de stelling dat deelnemers geïnformeerd moeten worden alleen op het moment dat er een behandeling beschikbaar is, zijn de meningen verdeeld. Maar duidelijk is dat slechts 10% het er mee eens is als deelnemers géén individuele resultaten zouden krijgen. Tot slot mag het informeren van deelnemers over individuele resultaten best extra geld kosten volgens de respondentent.

Tabel 1: Meningen van respondentent over de plicht van onderzoekers om onderzoeksresultaten te communiceren aan deelnemers van biobanken

	Redelijk mee eens/ totaal mee eens	Niet mee eens/niet mee eens	Redelijk mee eens/ totaal mee eens
1.Onderzoekers moeten deelnemers informeren over algemene onderzoeksresultaten	5%	9,5%	85,4%
2.Onderzoekers moeten deelnemers informeren over alle afwijkingen in hun genen, zelfs als de gevolgen voor de gezondheid nog niet duidelijk zijn	19,4%	21,4%	59,2%
3.Onderzoekers moeten deelnemers alleen informeren over afwijkingen in hun genen als behandeling beschikbaar is	44,9%	18,7%	36,5%
4.Ik vind het goed als deelnemers geen informatie krijgen over afwijkingen in hun genen	74,8	16,0%	9,2%
5.Onderzoekers moeten moeite doen om deelnemers te informeren over afwijkingen in hun genen, zelfs als het extra geld kost	10,1%	15,8%	74%

Biobanken moeten in hun communicatiebeleid rekening houden met de grote informatiebehoefte van (potentiële) deelnemers

Op dit moment worden meestal alleen algemene onderzoeksresultaten gecommuniceerd aan deelnemers van biobanken. Onderzoekers/artsen doen dit omdat tot nu toe onderzoeksresultaten zelden directe gevolgen hebben voor de gezondheid van een individuele deelnemer. Uit onze studie blijkt dat (potentiële) deelnemers wel behoefte hebben om geïnformeerd te worden over allerlei soorten onderzoeksresultaten en een deel vindt ook dat onderzoekers de plicht hebben dit te doen. Onze bevindingen betekenen niet dat alle onderzoeksresultaten nu gecommuniceerd zouden moeten worden. Dat zou namelijk nogal wat consequenties hebben. Bijvoorbeeld: mensen kunnen overladen worden met allerlei complexe informatie waar ze niets mee kunnen. Verder kunnen de kosten erg hoog zijn wat ten koste kan gaan van ander (belangrijk) onderzoek. Bovendien zijn er mensen die géén resultaten (meer) willen ontvangen. Het betekent wel dat biobanken serieus naar de informatiebehoefte van deelnemers moeten kijken en hier in hun communicatiebeleid rekening mee moeten houden. In eerste instantie kan dit door deelnemers goed te informeren welke informatie wel en welke informatie niet gecommuniceerd wordt. En met name ook de reden uit te leggen waarom bepaalde informatie niet gecommuniceerd wordt. Deelnemers kunnen dan zelf beslissen of ze deelnemen aan een biobank. Onze bevindingen kunnen ook aanleiding zijn voor biobanken om naar de toekomst te kijken. Mogelijk dat er dan wel onderzoeksresultaten komen die voor een individuele deelnemer van belang kunnen zijn. Het is belangrijk om nu al na te denken over hoe hiermee om te gaan richting de deelnemers.

BOX 2

Onderzoeksmethode

Twee groepen hebben de vragenlijst ingevuld.

- 1. In het voorjaar van 2008 heeft een groep patiënten (N=972) de vragenlijst ontvangen. In totaal retourneerden 515 patiënten de vragenlijst (respons 53%). Deze patiënten namen allen deel aan (langdurig) wetenschappelijk onderzoek naar de rol van genen en omgeving bij astma, hooikoorts of trombose. De patiënten waren afkomstig van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) en het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC).*
- 2. In november 2007 heeft de helft van het Consumentenpanel Gezondheidszorg (N=1500) de vragenlijst ontvangen. In totaal retourneerden 1163 mensen de vragenlijst (respons 78%). De meerderheid van deze mensen heeft nooit deelgenomen aan langdurig onderzoek naar de rol van genen en omgeving.*

Voor meer informatie

Bij vragen over het onderzoek: e.m.smets@amc.uva.nl.

Het onderzoek is uitgevoerd in samenwerking met het Centre for Society & Genomics (CSG). Via de volgende link kunt u het rapport downloaden: http://www.society-genomics.nl/uploads/media/Always_expect_the_unexpected.pdf



Bij vragen over het consumentenpanel: consumentenpanel@nivel.nl. Algemene informatie over het Consumentenpanel Gezondheidszorg vindt u op de website: www.nivel.nl/consumentenpanel