

## Kennis, opvattingen en informatiebehoefte van chronisch zieken over erfelijkheid en erfelijkheidsonderzoek

Chronisch zieken hebben weinig algemene kennis over erfelijkheid en genen. Veel chronisch zieken geven zelf aan niets te weten van de mogelijkheden en consequenties van een DNA-test. Een hogere leeftijd en een lager opleidingsniveau hangen samen met minder kennis. De meeste chronisch zieken staan positief tegenover erfelijkheidsonderzoek. Wel maakt een groot deel zich zorgen over de gevolgen van een DNA-test voor bijvoorbeeld verzekeringen en werk. Chronisch zieken met meer genetische kennis hebben positievere opvattingen over erfelijkheidsonderzoek dan degenen met weinig kennis. De informatiebehoefte betreft vooral de mogelijkheden om bepaalde aandoeningen vroeg op te sporen, deze te voorkomen of te behandelen, om zelf een DNA-test aan te vragen en de rechten om een DNA-test te weigeren. Bij voorkeur ontvangen chronisch zieken deze informatie van hun huisarts, specialist of patiëntenorganisatie, middels folders of brochures, de dagelijkse media of internet.

### Achtergrond

De wetenschappelijke kennis op het gebied van erfelijkheid en erfelijkheidsonderzoek ontwikkelt zich snel. Inmiddels is ook van een aantal chronische aandoeningen bekend dat deze een erfelijke component hebben, bijvoorbeeld astma of diabetes. Deze wetenschap kan vergaande gevolgen hebben voor mogelijkheden en keuzes in de zorg, maar ook voor het dagelijks leven van chronisch zieken. Om inzicht te krijgen in de kennis van chronisch zieken, hun opvattingen en informatiebehoefte is in het voorjaar van 2004 een verdiepingsstudie over erfelijkheid en erfelijkheidsonderzoek uitgevoerd binnen het Patiëntenpanel Chronisch Zieken (PPCZ). Ruim duizend chronisch zieken (n=1038) hebben de vragen beantwoord. Het PPCZ is een landelijk representatief panel van mensen vanaf 15 jaar met een chronische somatische aandoening.

### Objectieve kennis over erfelijkheid en genen

Tabel 1 laat de percentages correct beantwoorde stellingen over erfelijkheid en genen zien door chronisch zieken.

Meer dan de helft van de chronisch zieken heeft algemene kennis over erfelijkheid. Zo weet ruim driekwart van de chronisch zieken dat gezonde ouders een kind kunnen krijgen met een erfelijke aandoening of dat sommige ziektes ontstaan als gevolg van erfelijke aanleg, omgeving en levensstijl. Minder dan de helft van de chronisch zieken heeft algemene kennis over genen en chromosomen.

Tabel 1: Algemene kennis over erfelijkheid en genen van chronisch zieken (% correct beantwoord<sup>1</sup>)

|                                                                                                              |    |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Gezonde ouders kunnen een kind krijgen met een erfelijke aandoening (correct)                                | 79 |
| Een gen is met het blote oog zichtbaar (niet correct)                                                        | 78 |
| Sommige ziektes ontstaan als gevolg van genen, omgeving en levensstijl (correct)                             | 75 |
| Een gen is een ziekte (niet correct)                                                                         | 73 |
| De drager van een ziekte-gen kan volledig gezond zijn (correct)                                              | 69 |
| Alle ernstige ziektes zijn erfelijk bepaald (niet correct)                                                   | 61 |
| Een gen is een molecuul dat de erfelijke eigenschappen bepaalt (correct)                                     | 56 |
| Een gen is een stukje DNA (correct)                                                                          | 47 |
| Genen bevinden zich in cellen (correct)                                                                      | 47 |
| Het kind van een drager van een ziekte-gen is zelf ook altijd drager van datzelfde ziekte-gen (niet correct) | 46 |
| Een gen is een gedeelte van een chromosoom (correct)                                                         | 33 |
| Een gen is een cel (niet correct)                                                                            | 30 |
| Genen zijn groter dan chromosomen (niet correct)                                                             | 23 |
| Verschillende lichaamsdelen bevatten verschillende genen (niet correct)                                      | 22 |
| Het genotype kan niet worden beïnvloed door menselijk ingrijpen (correct)                                    | 17 |
| Een mens heeft naar schatting 30 duizend genen <sup>2</sup> (correct)                                        | 9  |

<sup>1</sup> Antwoordcategorieën waren juist/onjuist/weet niet.

<sup>2</sup> Recent is het aantal genen geschat op 22 duizend. Ten tijde van de vragenlijst - april 2004 - was dat 30 duizend.

De belangrijkste bron van informatie over erfelijkheid en genen voor chronisch zieken zijn de dagelijkse media, zoals de krant of tv (87%). Daarna volgen tijdschriften, boeken, encyclopedie (56%), familie, vrienden of bekenden (48%), patiëntenorganisaties (37%) en huisarts, ziekenhuis of apotheek (34%). Omgerekend op een tienpuntsschaal is de gemiddelde kennisscore van chronisch zieken 4,8. Bijna 60% zit onder een kennisscore van 5,5. Gesteld kan worden dat chronisch zieken over het algemeen weinig kennis hebben op het gebied van erfelijkheid en genen.

Tabel 2: Chronisch zieken met weinig algemene kennis<sup>1</sup> over erfelijkheid en genen (%)

|                            |                                    |    |
|----------------------------|------------------------------------|----|
| <b>Geslacht</b>            | Man                                | 61 |
|                            | Vrouw                              | 56 |
| <b>Leeftijd *</b>          | 15-44                              | 31 |
|                            | 45-65                              | 55 |
|                            | 65+                                | 77 |
| <b>Opleiding *</b>         | Basis/laag                         | 76 |
|                            | Middelbaar                         | 55 |
|                            | Hoog/universitair                  | 28 |
| <b>Diagnose (oudste) *</b> | Hart- en vaatziekten               | 76 |
|                            | COPD                               | 68 |
|                            | Astma                              | 49 |
|                            | Aandoeningen van bewegingsapparaat | 70 |
|                            | Kanker                             | 65 |
|                            | Diabetes                           | 52 |
|                            | Neurologische aandoeningen         | 56 |
|                            | Spijverteringsaandoeningen         | 48 |
|                            | Overige aandoeningen               | 48 |

<sup>1</sup> Weinig kennis = kennisscore < 5,5 (max. 10).

\* Statistisch significant verschil tussen de onderscheiden groepen (niet gecorrigeerd voor sekse, leeftijd en opleiding).

Een hogere leeftijd en een lager opleidingsniveau van chronisch zieken hangen samen met minder kennis over erfelijkheid en genen (tabel 2). Ook het type chronische aandoening maakt uit: met name chronisch zieken met hart- en vaatziekten, aandoeningen van het bewegingsapparaat, COPD of kanker hebben weinig kennis.

### Subjectieve kennis over erfelijkheidsonderzoek

Hoe schatten chronisch zieken zelf hun kennis van erfelijkheidsonderzoek in?

Tabel 3: Subjectieve kennis van erfelijkheids-onderzoek (% dat zegt geen kennis te hebben)

|                                                                                        |    |
|----------------------------------------------------------------------------------------|----|
| <b>Op medisch vlak:</b>                                                                |    |
| De mogelijkheden en risico's van gentherapie                                           | 68 |
| Het belang van een DNA-test voor mijn nageslacht                                       | 52 |
| Het belang van een DNA-test voor mijn familie                                          | 51 |
| De mogelijkheden om met genetische kennis een aandoening te voorkomen of te behandelen | 46 |
| De mogelijkheden om bepaalde aandoeningen vroegtijdig op te sporen via een DNA-test    | 30 |
| <b>Op persoonlijk vlak:</b>                                                            |    |
| De consequenties van een DNA-test voor mijn werk                                       | 83 |
| De rechten van derden om het resultaat van de DNA-test op te vragen                    | 79 |
| De consequenties van een DNA-test voor het afsluiten van verzekeringen                 | 77 |
| De consequenties van een DNA-test voor mijn dagelijks leven                            | 77 |
| De mogelijkheden die je hebt om zelf een DNA-test op te vragen                         | 73 |
| De rechten die je hebt om een DNA-test te weigeren                                     | 71 |

Veel mensen met een chronische aandoening geven zelf aan niets te weten van mogelijkheden en consequenties van erfelijkheidsonderzoek. Vooral over onderwerpen die het maatschappelijk vlak raken, zoals de gevolgen voor het werk of het afsluiten van verzekeringen. Vooral oudere en lager opgeleide chronisch zieken geven zelf aan weinig te weten over erfelijkheidsonderzoek. Ook schatten meer mannen dan vrouwen hun kennis laag in. Evenals chronisch zieken met COPD en hart- en vaatziekten, rapporteren diabetespatiënten weinig af te weten van erfelijkheidsonderzoek.

### Opvattingen

De meeste chronisch zieken vinden erfelijkheidsonderzoek hoopgevend voor de toekomst en een gunstige medische vooruitgang. Ruim 80% staat achter het gebruik van een DNA-test voor het tijdig opsporen van ziektes. Maar zolang een aandoening niet te behandelen of te voorkomen is, wil bijna 40% geen DNA-test. Het idee van een DNA-test vinden vier van de vijf chronisch zieken niet beangstigend.

Wel maken veel chronisch zieken zich zorgen over de gevolgen van een DNA-test voor het afsluiten van verzekeringen of de kans op werk, respectievelijk 45% en 30%. Chronisch zieken met meer genetische kennis staan over het algemeen positiever tegenover erfelijkheidsonderzoek.

Tabel 4: Opvattingen van chronisch zieken over erfelijkheidsonderzoek (% eens met de uitspraak)

|                                                                                                  |    |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| <b>Accepterend:</b>                                                                              |    |
| De ontwikkeling van DNA-onderzoek vind ik hoopgevend voor de behandeling van ziektes             | 86 |
| Ik sta achter het gebruik van een DNA-test voor het vroegtijdig opsporen van ziektes             | 83 |
| De ontwikkeling van DNA-onderzoek vind ik een gunstige medische vooruitgang                      | 83 |
| Ik zou mijn kinderen vertellen over mijn uitslag van een DNA-test voor een bepaalde ziekte       | 71 |
| Ik zou mijn broers/zussen vertellen over mijn uitslag van een DNA-test voor een bepaalde ziekte  | 68 |
| Ik wil weten of mijn aandoening erfelijk bepaald is                                              | 59 |
| <b>Afwijzend:</b>                                                                                |    |
| De mogelijkheid van een DNA-test zal je toekomst veranderen                                      | 46 |
| Ik maak mij zorgen over de gevolgen van een DNA-test voor het kunnen afsluiten van verzekeringen | 45 |
| Zolang een aandoening niet te behandelen of te voorkomen is, wil ik geen DNA-test                | 39 |
| Als ik een DNA-test zou doen hoeft mijn familie niets van de uitslag te weten                    | 34 |
| Ik wil niet door een DNA-test weten dat ik kans heb op een bepaalde ziekte                       | 31 |
| Ik maak me zorgen over de gevolgen van een DNA-test voor de kans op werk                         | 30 |
| Het idee van een DNA-test vind ik beangstigend                                                   | 21 |

### Informatiebehoefte

Chronisch zieken hebben het meest behoefte aan informatie over de mogelijkheden om bepaalde aandoeningen vroeg op te sporen met een DNA-test (48%), om met genetische kennis een aandoening te voorkomen of te behandelen (48%), om zelf een DNA-test aan te vragen (45%), en de rechten om een DNA-test te weigeren (43%). Verder zijn de mogelijkheden en risico's van gentherapie (42%) en het belang van een DNA-test voor familie (40%) en nageslacht (40%) onderwerpen waarover meer informatie gewenst is.

Bij voorkeur ontvangen chronisch zieken informatie over erfelijkheidsonderzoek van hun huisarts (68%), specialist (54%) of van de patiëntenorganisatie (40%). De informatie ontvangt men het liefst per folder of brochure (69%), via de dagelijkse media (tv, krant, tijdschrift; 60%) of via internet (42%).

Deze factsheet is gebaseerd op resultaten uit het Patiëntenpanel Chronisch Zieken (PPCZ). Het PPCZ wordt uitgevoerd door het NIVEL, met financiële steun van de Ministeries van VWS en SZW en de Inspectie voor de Gezondheidszorg. Vanaf 1 januari 2005 verandert het PPCZ in NPCG: Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten.

Voor meer informatie: NIVEL, mw H. Calsbeek, tel. 030-2729761, e-mail: [h.calsbeek@nivel.nl](mailto:h.calsbeek@nivel.nl)

Kijk ook op: [www.nivel.nl](http://www.nivel.nl) voor actuele feiten en cijfers over de gezondheidszorg