

# Meningen en emoties van burgers rond DNA-diagnostiek in zorg en preventie

Opbrengsten van een Burgerplatform en online interviews

Wanda Bemelmans  
Merel Engelaar  
Laurens Holst  
Nanne Bos



**NIVEL**  
Kennis voor betere zorg

Het Nivel levert kennis om de gezondheidszorg in Nederland beter te maken. Dat doen we met hoogwaardig, betrouwbaar en onafhankelijk wetenschappelijk onderzoek naar thema's met een groot maatschappelijk belang. 'Kennis voor betere zorg' is onze missie. Met onze kennis dragen we bij aan het continu verbeteren en vernieuwen van de gezondheidszorg. We vinden het belangrijk dat mensen in staat zijn om deel te nemen aan de samenleving. Ons onderzoek draait uiteindelijk om de vraag hoe we de zorg voor de patiënt kunnen verbeteren. Alle onderzoeken publiceert het Nivel openbaar, dat is statutair vastgelegd.

April 2023

ISBN 978-94-6122-792-8

030 272 97 00

[nivel@nivel.nl](mailto:nivel@nivel.nl)

[www.nivel.nl](http://www.nivel.nl)

© 2023 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van Nivel en de naam van de publicatie. Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

## Dankwoord

We willen graag de leden van de klankbordgroep bij dit project bedanken voor hun advies en hun bijdrage aan het samenstellen van het programma van het Burgerplatform over DNA-diagnostiek:

Marieke van Dooren	Klinisch geneticus Erasmus MC, vice-voorzitter VKGN
Marloes Brouns-van Engelen	Erfocentrum
Isa Houwink	Huisarts en Associate Professor Family Medicine, Mayo Clinic, Rochester, USA; Public Health en Eerstelijngeneeskunde (PHEG), LUMC
Marc van Mil	Universitair hoofddocent biomedische genetica UMC Utrecht
Cor Oosterwijk	Directeur VSOP, Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen
Tessel Rigter	Onderzoeker Community Genetics AmsterdamUMC en RIVM

Daarnaast onze collega's van het Consumentenpanel voor meedenken en werken aan het onderzoek en de onmisbare bijdrage aan de werving van de deelnemers.

We voerden dit onderzoek uit in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS).

De auteurs

# Inhoud

<b>Dankwoord</b>	<b>3</b>
<b>Samenvatting</b>	<b>5</b>
<b>1 Inleiding</b>	<b>8</b>
1.1 Achtergrond	8
1.2 Doel en onderzoeksvragen	9
1.3 Aanpak van het onderzoek	9
<b>2 Associaties en emoties bij DNA-onderzoek</b>	<b>14</b>
2.1 Associaties bij informatie over DNA-onderzoek	14
2.2 Emoties rond DNA-onderzoek	16
2.3 Wat is DNA?	18
<b>3 Zorgen en behoeftes rond DNA-diagnostiek in de oncologische zorg</b>	<b>20</b>
3.1 Welke zorgen leven er?	20
3.2 Welke behoeftes kunnen er zijn?	22
<b>4 Zorgen en behoeftes rond DNA-thuistesten</b>	<b>24</b>
4.1 Welke zorgen leven er?	24
4.2 Welke behoeftes kunnen er zijn?	25
<b>5 DNA-thuistesten: overwegingen en reactie op mogelijke uitslag</b>	<b>27</b>
5.1 Overwegingen om een DNA-thuistest te doen	27
5.2 Reacties op mogelijke uitslagen van een DNA-thuistest	28
5.3 Behoeftes na kennisneming van de uitslagen	30
<b>6 Verwachtingen rond DNA-onderzoek en suggesties voor een aanpak</b>	<b>32</b>
6.1 Verwachtingen rond DNA-onderzoek	32
6.2 Wat burgers nodig hebben en suggesties aanpak	34
<b>7 Discussie</b>	<b>37</b>
<b>LIJST VAN BIJLAGES</b>	<b>41</b>

## Samenvatting

Burgers kunnen goed uitleggen wat ze verstaan onder DNA. Ze vinden dat onjuiste verwachtingen kunnen ontstaan rond de uitslag en de reikwijdte van DNA-diagnostiek in de oncologische zorg of wanneer burgers DNA-thuistesten laten doen. Daarom is volledige en op maat informatie nodig rondom het onderzoek of de zelftest ook vooraf aan het ondergaan van het onderzoek. Dit bleek uit een Burgerplatform met 17 deelnemers en tien online interviews. Het Nivel voerde dit onderzoek uit in opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Tijdens het Burgerplatform en de interviews kwamen twee vormen van DNA-onderzoek aan de orde:

- DNA-diagnostiek in de oncologische zorg.
- DNA-thuistesten die burgers op eigen initiatief kunnen ondergaan.

Rond beide onderwerpen stuurden we deelnemers voorafgaand aan de bijeenkomst informatie toe. De diagnostiek in de oncologische zorg betrof zowel het erfelijkheidsonderzoek als de tumorgenetica. Bij de DNA-thuistesten ging het om zelftesten waaruit een inschatting komt van de kans op het krijgen van verschillende aandoeningen. We bespraken de emoties die DNA-onderzoek oproept, de zorgen en behoeftes die er kunnen leven, de mogelijke onjuiste verwachtingen die kunnen bestaan en de suggesties voor een aanpak om deze te voorkomen. Daarnaast onderzochten we voor de DNA-thuistesten de reacties op drie mogelijke uitslagen die uit een test kunnen komen.

### Positieve emotie overheersend rond DNA-diagnostiek oncologische zorg

De deelnemers hadden vooral bewondering voor DNA-diagnostiek in de oncologische zorg, vanwege het feit dat het mogelijk is. Er waren ook gevoelens van angst vanwege o.a. de spanning en stress rond het onderzoek en bij erfelijkheidsonderzoek de angst om 'iets' door te geven. Een voorzichtige vergelijking laat zien dat er meer negatieve emoties spelen rond de commerciële DNA-thuistesten, in vergelijking met de DNA-diagnostiek in de oncologische zorg. Er speelden emoties van achterdocht en angst ten aanzien van de commerciële DNA-thuistesten.

### Bij beide vormen van DNA-onderzoek bestaan uiteenlopende zorgen

Rond DNA-diagnostiek in de oncologische zorg hadden de zorgen te maken met twijfel over de behandel mogelijkheden, de regie daarop en het nut ervan na DNA-diagnostiek. Ook waren er zorgen over de mogelijke uitslag en de gevolgen daarvan. Daarnaast waren er zorgen vanwege te veel focus op te specialistische zorg, omdat het een 'hobby' is van artsen waardoor mensen zich een proefkonijn kunnen voelen. Zorgen omdat er nog weinig kennis is over deze nieuwe techniek, twijfel over de relevantie van DNA-diagnostiek en zorgen over de kosten.

Rond de DNA-thuistesten waren er zorgen over een onzorgvuldige uitvoering en een wildgroei van aanbieders. Verder vreesden deelnemers een onnodige zorgvraag, mogelijk onvoldoende nazorg en meer druk op de reguliere zorg. Ook waren er zorgen rond misbruik van de uitslag door andere maatschappelijke partijen en zorgen over misleiding, waarbij ingespeeld wordt op de kwetsbaarheid van de mens. Ook uitten deelnemers zorgen dat deze testen de zorgongelijkheid kunnen vergroten en bijdragen aan een maatschappelijke tweedeling.

Tot slot kwamen bij beide vormen van DNA-onderzoek zorgen naar voren rond het gebruik of het misbruik van de persoonlijke gegevens.

## Meer kans op vervolgactie bij ongunstige uitslag van een commerciële DNA-thuistest

Slechts een paar mensen gaven aan te overwegen om een DNA-thuistest te gaan doen. Dit was vooral uit nieuwsgierigheid en het inzicht willen verkrijgen in de persoonlijke kansen op ziekte. De meningen verschilden rond het willen weten van de kans op een levensbedreigende ziekte. Een deelnemer wilde dit graag weten, omdat je dan je leven anders kan inrichten. Anderen wilden het juist liever niet weten, omdat deze kennis zorgt voor stress en je manier van leven minder vrij en zorgeloos wordt.

We presenteerden de deelnemers op flip-overs drie uitslagen die uit een DNA-thuistest zouden kunnen komen. Deze verschilden in de persoonlijke kans op het krijgen van een aandoening en of deze kans kleiner of groter was dan dat van de referentiepopulatie. Bij elke uitslag stonden leefstijladviezen. De deelnemers gaven met post-its hun reactie aan. Bij alle uitslagen zagen we een terughoudende houding vanwege twijfel over de relevantie van de uitslag en omdat men de leefstijladviezen te algemeen vond. Er lijkt meer kans op vervolgactie van burgers bij een ongunstige uitslag, waaruit een persoonlijke verhoogde kans op ziekte blijkt, welke ook voor enige ongerustheid kan zorgen. Vervolgactie bestond uit de wens om naar de huisarts te gaan en uit een hogere bereidheid om de leefstijladviezen op te volgen.

## Onjuiste verwachtingen mogelijk rond uitslag DNA-onderzoek: goede informatie nodig

Deelnemers vonden dat onjuiste verwachtingen kunnen bestaan bij burgers rondom de uitslag van DNA-onderzoek en de reikwijdte ervan. Ze willen graag volledige informatie die goed is afgestemd op ieders cognitieve niveau. Benadrukt wordt dat dit ook nodig is voorafgaand aan het DNA-onderzoek.

Voor **DNA-diagnostiek in de oncologische zorg** betekent dit een uitleg op maat van zorgverleners, niet te wetenschappelijk, en het vooraf aangeven van de begrenzingen van het onderzoek. Er moet genoeg tijd zijn, transparantie over het gebruik van gegevens en een duidelijk stappenplan. Deelnemers gaven de suggesties om een patiënt te koppelen aan een andere patiënt die de hele procedure al eens doorliep en om gebruik te maken van expertise vanuit het (lager) onderwijs. Daarnaast werden ook behoeftes geuit aan betrokkenheid van de patiënt bij beslissingen in het zorgproces, ruimte voor zelfreflectie en keuzevrijheid en goede vervolgzorg. Verder suggereerde men mogelijkheden voor lotgenotencontact, (psychische) ondersteuning en steun van naasten. Tot slot wil men graag inzicht in wat de mogelijkheden zijn om zelf de gezondheid te kunnen verbeteren, bij verschillende mogelijke uitslagen vanuit het onderzoek.

Bij de **DNA-thuistesten** benoemden de deelnemers deels andere behoeftes ten aanzien van duidelijke en volledige informatie. Ze vonden dat helder moet zijn dat de uitslag slechts bestaat uit, in hun ogen, generieke uitkomsten en adviezen. Verder vonden de aanwezigen eerlijkheid en duidelijkheid van belang over de DNA testen, hoe de uitslagen worden berekend en transparantie over de opslag van gegevens en de werkwijze. Daarnaast waren er behoeftes aan een intake vooraf en adequate begeleiding en nazorg. De meningen verschilden erover of een onafhankelijke partij moet voorzien in nazorg of dat dat geboden kan worden vanuit de aanbieder.

## Suggesties aanpak rond DNA-thuistesten

Andere suggesties voor een aanpak rondom DNA-thuistesten waren:

- Voorzien in keurmerken die een inschatting geven van de betrouwbaarheid.
- Voorlichting naar alle delen in de samenleving.
- Als het betrouwbaar genoeg is: invoeren van een zelftest als bevolkingsonderzoek.
- Regelgeving die voorziet in het behoud van de keuze vrijheid en garanties rond anonieme verwerking van de gegevens.

Verder opperde een enkele deelnemer dat voorlichting in meer filosofische zin wordt aangeboden, bijv. op scholen, rond thema's als het streven naar onsterfelijkheid en de wens om steeds ouder te worden.

### **Conclusie en beleidsimplicatie**

We concluderen dat het zeker haalbaar is om burgers mee te laten praten over DNA-diagnostiek en DNA-thuistesten en dus ook om hen te betrekken bij ontwikkelingen en beleidsbeslissingen op dit terrein. Mogelijk heersen andere en aanvullende meningen en emoties onder burgers die niet geïnteresseerd zijn om deel te nemen aan platfora waar discussie plaatsvindt en verdient het de aandacht om ook deze in beeld te krijgen. Implicaties voor het beleid zijn dat de noodzaak voor goede informatievoorziening, zowel rechtstreeks richting burgers / patiënten, maar ook via zorgverleners duidelijk naar voren komt. En met betrekking tot de DNA-thuistesten de roep om nazorg, garanties rond de kwaliteit en het blijven bestaan van de keuzevrijheid voor een test en het anoniem verwerken van de gegevens.

### **Over het onderzoek**

De resultaten in dit rapport representeren de meningen van een groep burgers. Deze werden ingebracht tijdens een Burgerplatform over DNA-diagnostiek met 17 deelnemers en in tien online interviews. Het Burgerplatform is een methode om burgers te betrekken bij discussies over complexe vraagstukken in de gezondheidszorg. Tijdens een interactieve bijeenkomst krijgen deelnemers informatie over het onderwerp en worden ze meegenomen in de discussie via groepsopdrachten. Het is niet het streven om te komen tot consensus, maar juist om de diversiteit in meningen en behoeften in kaart te brengen. Het Burgerplatform rond DNA-onderzoek vond plaats op 19 oktober 2022. Daarna hielden we eind oktober tien online interviews met burgers die inadequaat of beperkt scoorden op de HLS-EU16 schaal. Deze schaalscore wijst op de mate van gezondheidsvaardigheden. Alle deelnemers aan dit onderzoek zijn geworven via het Consumentenpanel Gezondheidszorg.

# 1 Inleiding

## 1.1 Achtergrond

De ontwikkelingen rond de toepassing van DNA-diagnostiek staan niet stil. Naar verwachting zal DNA-diagnostiek steeds meer worden toegepast in de zorg en ook krijgen burgers steeds meer toegang tot zelftesten op dit terrein.

Met name in de oncologische zorg lijken de mogelijkheden van DNA-diagnostiek veelbelovend. Zo kan chromosomenonderzoek duidelijk maken of de ziekte voortkomt uit afwijkingen in het DNA en kan het gedrag van een tumor beter voorspeld worden. Daarnaast kan met deze diagnostiek bepaald worden welke patiënten baat hebben bij een bepaalde therapie en welke patiënten niet. Tot slot is als gevolg van het erfelijkheidsonderzoek eventueel preventief handelen mogelijk. Gezien de snelle ontwikkelingen op dit gebied adviseerde Zorginstituut Nederland (ZIN) in 2021 om een raamwerk te creëren rond het duurzaam inrichten van de moleculaire diagnostiek<sup>1</sup> in de reguliere zorg [1].

Naast toepassing van DNA-diagnostiek in de reguliere gezondheidszorg is DNA-diagnostiek in de vorm van zelftesten momenteel vrij verkrijgbaar voor burgers. De zoekterm 'DNA-test' op de website van een toegankelijk online verkoopkanaal leverde ongeveer 30 relevante resultaten op<sup>2</sup>. Het betreft voornamelijk DNA-testen waarmee verwantschap aangetoond kan worden, dus bijv. vaderschapstesten of testen om een broer-zus relatie te bevestigen. Ook worden enkele testen aangeboden om meer zicht te krijgen op de afkomst van voorouders. Tot slot bieden enkele aanbieders testen aan waaruit een zgn. genetisch paspoort voortkomt, met informatie over risico op aandoeningen en/of gevoeligheid voor medicijnen. Het RIVM constateerde in een verkennend onderzoek dat dergelijke DNA-thuistesten specifiek aandacht vereisen vanwege een aantal eigenschappen van DNA, namelijk dat het potentieel herleidbaar is, een bron van onbedoelde of onduidelijke informatie kan zijn, een risico indicator is maar vaak niet de enige factor die bijdraagt aan de ontwikkeling van een aandoening, en dat het ondergaan van een DNA-test consequenties kan hebben voor familieleden [2].

### Het beleid van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

In haar beleidsreactie op het ZIN rapport uit 2021 constateerde het ministerie van VWS dat DNA-diagnostiek al vaak wordt toegepast in de oncologische zorg maar dat de toegang hiertoe niet gelijk is voor alle patiënten. Dat komt door de continue ontwikkeling van nieuwe technieken en het ontbreken van overeenstemming tussen professionals over de effectiviteit en plaatsbepaling ervan in het zorgtraject. Daarnaast is de expertise en beschikbare middelen niet gelijk verdeeld over zorgorganisaties. Verder constateert VWS dat er onjuiste en vaak te hoge verwachtingen kunnen leven bij patiënten over de mogelijkheden van DNA-diagnostiek. Dit geldt zowel voor DNA-diagnostiek in de zorg als voor vrij verkrijgbare DNA-thuistesten. Het is van belang om deze te voorkomen, onder andere om een opstuwende zorgvraag vanuit patiënten, gebaseerd op onjuiste verwachtingen, te voorkomen. De probleemstelling in dit project is hoe verwachtingen bij patiënten en burgers op een goede manier gemanaged kunnen worden.

---

<sup>1</sup> Moleculaire diagnostiek is een methode om de genetische eigenschappen van tumoren te bepalen die belangrijk zijn voor het stellen van de diagnose, de prognose en voor het voorspellen van de gevoeligheid voor bepaalde geneesmiddelen tegen uitgezaaide kanker [1]  
[hierna wordt dit in het rapport DNA-diagnostiek in de oncologische zorg genoemd]

<sup>2</sup> Uitgevoerd op 24 augustus 2022



## 1.2 Doel en onderzoeksvragen

Het doel van dit onderzoek is om input te genereren voor het beleid (een aanpak) ten aanzien van het managen van de verwachtingen rond DNA-onderzoek bij patiënten en burgers.

Hierbij is specifiek aandacht voor mensen met beperktere gezondheidsvaardigheden.

We spitsen dit in dit project toe rond twee onderwerpen:

- DNA-diagnostiek in de oncologische zorg.
- Vrij verkrijgbare commerciële DNA-thuistesten waaruit een risicoprofiel komt rond een aandoening (hierna DNA-thuistesten genoemd).

Om het burgerperspectief goed in kaart te brengen beantwoorden we in vijf hoofdstukken de volgende onderzoeksvragen.

- Hoofdstuk 2 Welke associaties hebben burgers bij schriftelijke informatie over DNA-diagnostiek in de oncologische zorg? En bij DNA-thuistesten? Welke emoties leven er?
- Hoofdstuk 3 Welke zorgen en behoeftes kunnen er zijn wanneer een arts voorstelt om DNA-diagnostiek te gaan doen?
- Hoofdstuk 4 Welke zorgen en behoeftes kunnen er zijn rond DNA-thuistesten?
- Hoofdstuk 5 Wat zijn overwegingen van burgers om wel of niet DNA-thuistesten te willen ondergaan waaruit een risico-inschatting komt op een aandoening? Welke dilemma's zien ze?  
Hoe reageren burgers op mogelijke uitslagen van een DNA-thuistest?
- Hoofdstuk 6 Welke verwachtingen kunnen volgens burgers leven rond DNA-diagnostiek in de oncologische zorg? En rond DNA-thuistesten?  
Wat hebben burgers nodig? Welke suggesties geven zij voor een aanpak?

## 1.3 Aanpak van het onderzoek

Kern van de onderzoeksmethodiek is de organisatie van een Burgerplatform bij het Nivel in Utrecht.

Aanvullend daarop hielden we 10 online interviews. Hieronder volgt het tijdspad (tabel 1) en een toelichting op de aanpak van dit onderzoek.

Tabel 1 Activiteiten in het project en tijdpad in 2022

Activiteiten in het project en tijdpad in 2022	
Maand	Activiteiten
September	Werven van deelnemers
6 oktober	Toesturen informatie en vragenlijst
19 oktober	Burgerplatform bijeenkomst
25 oktober tot 1 november	Tien online interviews

### Algemene informatie over een Burgerplatform

Het Burgerplatform is een methode om burgers actief te betrekken bij complexe vraagstukken in de gezondheidszorg [3]. Het is beleidsgericht, kwalitatief onderzoek en richt zich op gedragingen, houdingen en motivaties van burgers. Als een vorm van participatief onderzoek sluit deze methode goed aan bij de trend van ‘actief burgerschap’ en de toenemende participatie van burgers in beleid en het proces van politieke besluitvorming [4].

Bij een Burgerplatform neemt een diverse groep van rond de 20 burgers deel aan een interactieve bijeenkomst. Hierbij zijn ook onderzoekers, beleidsmakers en experts aanwezig. Tijdens de bijeenkomst modereren onderzoekers de discussies van de deelnemers en brengen zo de ervaringen, meningen en behoeften van burgers in beeld. Tijdens het Burgerplatform wordt zowel informatie gedeeld als verkregen. Uniek aan een Burgerplatform is dat deelnemers op verschillende manieren (presentaties en groeps- en individuele (thuis)opdrachten) informatie krijgen aangereikt over het onderwerp. Op deze manier krijgen ze een goed beeld van het vraagstuk en kunnen ze hun mening formuleren. Het doel van een Burgerplatform is uitdrukkelijk niet om te komen tot consensus, maar juist om de diversiteit in meningen en behoeften in kaart te brengen.

### Werven van deelnemers

De deelnemers zijn geworven via het Nivel Consumentenpanel Gezondheidszorg (zie box 1 voor meer informatie over het panel). We stuurden een uitnodiging naar een steekproef van 2.000 panelleden die representatief waren voor de algemene volwassen bevolking wat betreft leeftijd en geslacht. We vroegen of ze wilden en konden deelnemen aan een Burgerplatform. Bij het werven van de deelnemers in het consumentenpanel hielden we het onderwerp van het Burgerplatform in eerste instantie bewust vaag. We gaven aan dat we in gesprek wilden gaan rondom ‘nieuwe technieken in de zorg’. De wervingsmail ging gepaard met een beperkt aantal vragen over de ervaring met verschillende onderzoeken in de gezondheidszorg, waaronder klinisch genetisch onderzoek, en of men de informatie daarover in het algemeen begrijpelijk vond.

### Box 1 Nivel Consumentenpanel Gezondheidszorg

*Het doel van het Consumentenpanel Gezondheidszorg is om op landelijk niveau informatie te verzamelen over de meningen en kennis, verwachtingen en ervaringen van gebruikers van de gezondheidszorg. Deze informatie wordt verzameld in peilingen. Peilingen zijn vragenlijsten die schriftelijk en/of via internet worden afgenomen. Deelnemers ontvangen ongeveer vier a vijf keer per jaar een vragenlijst. Daarnaast kunnen via het panel deelnemers worden geworven voor kwalitatief onderzoek, zoals een Burgerplatform. Het panel bestaat momenteel uit ruim 11.000 personen van 18 jaar en ouder. Om met het panel een representatieve afspiegeling te kunnen vormen van de algemene bevolking in Nederland, worden regelmatig nieuwe leden geworven. Mensen kunnen zichzelf niet aanmelden als panellid, maar kunnen alleen lid worden als zij hiervoor benaderd worden. Panelleden sparen punten bij het invullen van vragenlijsten. Indien ze voldoende punten hebben gespaard, ontvangen zij een Bol.com cadeaukaart ter waarde van 10 euro.*

### Deelnemers Burgerplatform DNA

In totaal meldden 45 leden zich aan voor het Burgerplatform. Hieruit maakten we een selectie van 28 panelleden met verschillende karakteristieken (van alle panelleden zijn de achtergrondkenmerken bekend). Bij het samenstellen van de groep streefden we naar een verdeling over verschillende regio's, leeftijd en geslacht. Op basis van de aanvullende vragen selecteerden we ook een paar mensen die aangaven de informatie over onderzoeken in de gezondheidszorg niet altijd begrijpelijk te vinden en een aantal mensen die ervaring hadden met klinisch genetisch onderzoek. Acht mensen meldden zich af en drie mensen konden niet bereikt worden bij het bevestigen van hun deelname. Uiteindelijk waren er 17 panelleden aanwezig bij het Burgerplatform. Tabel 2 laat de kenmerken zien van de aanwezigen en de geïnteresseerde selecteerde panelleden.

Tabel 2 Kenmerken van aanwezigen en geselecteerden bij het Burgerplatform

	Aanwezigen N=17	Geselecteerden N=28
<b>Geslacht</b>		
Man	8	13
Vrouw	9	15
<b>Leeftijd</b>		
t/m 39	4	5
40-64	4	10
65+	9	13
<b>Regio</b>		
Noord	2	3
Oost	2	7
Zuid	3	5
West	10	13
<b>Begrijpelijkheid info over onderzoek<sup>1</sup></b>		
Soms	1	2
<b>Ervaring met klinisch genetisch onderzoek</b>		
Ja	3	3
Nee	14	25

<sup>1</sup> Antwoord op de vraag: Begreep u deze schriftelijke of digitale informatie? Nooit, soms, meestal, altijd, weet ik niet (meer).

Tabel 2 laat zien dat met name de 40-64-jarigen en panelleden uit het oosten van Nederland minder aanwezig waren dan voorzien op basis van de selectie. Ook was een persoon afwezig die eerder aangaf de informatie over gezondheidsonderzoek niet altijd te begrijpen.

### Burgerplatform DNA-onderzoek – informatieverstrekking en programma

Twee weken voor het Burgerplatform stuurden we alle geselecteerde panelleden informatie toe over DNA-onderzoek. Dit ging over DNA-diagnostiek in de oncologische zorg en informatie over twee vrij verkrijgbare DNA-thuistesten. Hiermee werd voor de deelnemers duidelijk dat dit het onderwerp was van het Burgerplatform. Dit bood de kans om meteen op dat moment te vragen naar de associaties bij deze informatie middels een korte vragenlijst. Tevens ging deze vragenlijst na of de informatie duidelijk was en of mensen er vragen over hadden (zie bijlage A: informatie en vragenlijst).

We bevestigden dat het programma op 19 oktober ging over deze twee onderwerpen:

- DNA-diagnostiek in de oncologische zorg
- DNA-thuistesten waaruit een risicoprofiel komt rond een aandoening<sup>3</sup>

Tijdens de bijeenkomst werd vrij gelaten dat deelnemers input konden geven vanuit zichzelf, maar ook over wat zij dachten dat andere burgers konden vinden of beleven. Het Burgerplatform bestond uit zes werkvormen. In tabel 3 staat het programma van de dag. Voor de lunch ging het over DNA-diagnostiek in de oncologische zorg. Na de lunch ging het over de DNA-thuistesten.

*Tabel 3 Programma Burgerplatform DNA-onderzoek*

Programma Burgerplatform DNA-onderzoek – Nivel 19 oktober	
Tijd	Activiteit
09:30 – 10:00	Inloop en koffie / thee
10:00 – 10:15	Introductie: uitleg van dagprogramma en doel / belang Burgerplatform
10:15 – 12:30	Werkvorm 1: Associaties DNA-diagnostiek zorg / emoties, zorgen, behoeftes Werkvorm 2: Verwachtingen DNA-diagnostiek zorg, suggesties aanpak
12:30 – 13:15	Lunch
13:15 – 14:00	Werkvorm 3: Emoties, zorgen, behoeftes
14:00 – 14:15	Werkvorm 4: Overwegingen, dilemma's bij DNA-thuistesten
14:15 – 14:45	Werkvorm 5: Reactie op uitslagen DNA-thuistesten
14:45 – 15:15	Werkvorm 6: Verwachtingen DNA-onderzoek en suggesties aanpak
15:15 – 15:30	Afsluiting en korte evaluatie van de dag

In de aanloop naar het Burgerplatform, vanwege de toegestuurde schriftelijke informatie, en gedurende de dag zelf liep het informatieniveau op rondom DNA, DNA-diagnostiek en DNA-thuistesten. Zo gaven we in korte plenaire presentaties toelichting voorafgaand aan de werkvormen 1 en 3 en werden enkele inhoudelijke vragen vanuit de groep beantwoord (bijlage B: presentatie tijdens Burgerplatform). Ook beïnvloedden de eerdere discussies de meningsvorming in de latere discussies. We benoemen dit op relevante plaatsen in de hoofdstukken van dit rapport.

### Aanvullende interviews

Naast het Burgerplatform, gericht op het in kaart brengen van meningen en behoeften uit een gevarieerde groep mensen, hielden we online interviews met een aantal panelleden met een score 'limited' of 'inadequate' op de HLS-EU16 schaal. Deze schaalscore wijst op beperktere gezondheidsvaardigheden [5, 6] en werd nagevraagd in november 2019 en september 2021. In de hierboven vermelde steekproef in het Nivel Consumentenpanel Gezondheidszorg werden 214 panelleden geïnccludeerd die voldeden aan het criterium rond de HLS-EU16 schaal. Van deze groep waren 24 mensen bereid tot het geven van een interview. Uit deze geïnteresseerden maakten we een selectie van 10 panelleden, waarbij wederom werd gestreefd naar een verdeling over verschillende regio's, leeftijd en geslacht. Iedereen deed mee.

We hielden vijf interviews rond het thema DNA-diagnostiek in de oncologische zorg en vijf interviews rond DNA-thuistesten (bijlage C: topics). Bij het bevestigen van de afspraak voor het interview stuurden we dezelfde informatie mee over het onderwerp als de deelnemers van het Burgerplatform kregen. De interviews duurden ongeveer 30 minuten.

<sup>3</sup> In de bijeenkomst werden deze ook benoemd als "commerciële DNA testen" en in de informatie die we vooraf aan de deelnemers toestuurdten als "vrij verkrijgbare DNA testen die je op eigen initiatief kunt doen"

## **Analyses**

Bij de analyses van het Burgerplatform schreven we per onderzoeksvraag de opmerkingen op de post-its of de notulen van de discussie uit. Bij de werkvormen met groepsdiscussies deden we dit op basis van de notulen en luisterden we daarnaast ten minste één geluidsopname van een van de groepsdiscussies af en schreven deze uit. Een onderzoeker (WB) identificeerde thema's binnen elke onderzoeksvraag. De resultaten presenteren deze thema's en geven er achtergrond erbij. Elke sectie begint met de thema's die het meest werden benoemd.

De interviews werden per thema uitgeschreven. Een andere onderzoeker (ME) stelde de thema's vast binnen de antwoorden van de interviews. In tekstblokken in het rapport worden de bevindingen vanuit de interviews aangegeven: eerst of er aanvullende thema's vastgesteld werden en vervolgens een korte samenvatting van de bevindingen vanuit de interviews.

## 2 Associaties en emoties bij DNA-onderzoek

In dit hoofdstuk beantwoorden we de volgende onderzoeksvragen:

- Welke associaties hebben burgers bij schriftelijke informatie over DNA-diagnostiek in de oncologische zorg? En bij DNA-thuistesten?
- Welke emoties leven er?

De bevindingen rond de associaties zijn gebaseerd op een schriftelijke vragenlijst die we stuurden samen met informatie over DNA-diagnostiek in de zorg en twee DNA-thuistesten (zie bijlage A). De resultaten rond de emoties zijn gebaseerd op een plenaire discussie tijdens het Burgerplatform, met Mentimeter, en op groepsdiscussies daarna (werkvorm 1).

### 2.1 Associaties bij informatie over DNA-onderzoek

#### DNA-diagnostiek in de oncologische zorg

Twee weken voor het Burgerplatform stuurden we de deelnemers informatie toe over DNA-diagnostiek in de oncologische zorg (zie bijlage A). Iedereen gaf aan dat deze informatie duidelijk was. We vroegen om met woorden aan te geven wat deze informatie bij hen oproept. Figuur 1 presenteert de 'word cloud' van deze associaties.

*Figuur 1 Associaties na het lezen van informatie over DNA-diagnostiek in de oncologische zorg (N=17)*



Figuur 1 laat zien dat de informatie uiteenlopende reacties oproept. De associaties lijken overwegend neutraal of positief te zijn, zoals 'hoopvol' en 'goed'.

### Tekstvak 1 Interviews – associaties bij toegestuurde informatie over DNA-diagnostiek

In de interviews kwamen uiteenlopende associaties aan bod met betrekking tot DNA-diagnostiek in de oncologische zorg. Naast positieve en neutrale associaties zoals ‘erfelijkheid’, ‘behandeling’, en ‘voortgang’, werd ook ‘maakbaarheid’ meerdere keren genoemd. Een deelnemer zei hierover:

“Tot hoe ver wil je gaan om iedereen in Nederland gezond te houden en te maken? Je wilt het liefst dat iedereen gezond blijft maar het leven is niet maakbaar.” – deelnemer interviews

Daarnaast werden ook associaties als ‘kosten’ en ‘privacy’ genoemd.

### DNA-thuistesten

Ook rond de DNA-thuistesten stuurden we informatie toe en ook hier vond iedereen deze informatie duidelijk. Figuur 2 toont de woorden die de respondenten op de vragenlijst invulden.

Figuur 2 Associaties bij DNA-thuistesten (N=17)



Net als bij figuur 1 maakt figuur 2 duidelijk dat de informatie uiteenlopende reacties oproept. De tenor van de associaties lijkt wat negatiever te zijn, met woorden als ‘misleidend’ en ‘winstbejag’, maar ook in figuur 2 staan meerdere positieve associaties, zoals ‘geweldige-techniek’ en ‘interessant’.

### Tekstvak 2 Interviews – associaties bij toegestuurde informatie over DNA-thuistesten

In lijn met het Burgerplatform kwamen in de interviews uiteenlopende associaties ter sprake over DNA-thuistesten. Met name ‘privacy’ en ‘gegevensbescherming’ werden genoemd. Een deelnemer zei hierover:

“Ze weten al zoveel van je en dan zelfs hoe je opgebouwd bent, heel lastig en eng.” – deelnemer interviews

Daarnaast werden ook positievere associaties genoemd als ‘nieuwsgierigheid’ en ‘preventie’.

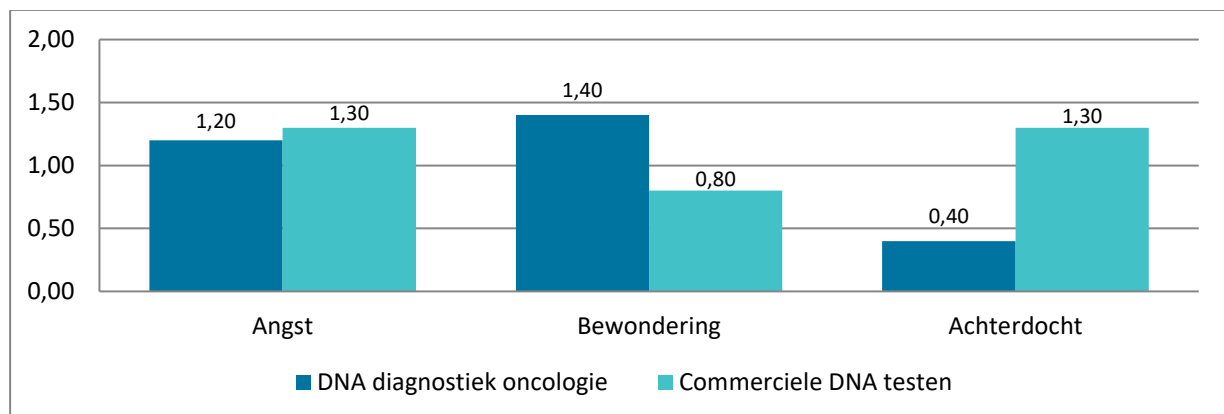
## 2.2 Emoties rond DNA-onderzoek

We onderzochten welke emoties er leven of kunnen leven volgens de burgers rond DNA-onderzoek. We benadrukten dat het ging om emoties die samenhangen met het DNA-onderzoek, en niet om emoties die samen kunnen hangen met de aanleiding of noodzaak voor het ondergaan van DNA-onderzoek. Sommige mensen vonden het lastig om een ‘woordje’ toe te kennen aan emoties.

Plenair vroegen we met Mentimeter achtereenvolgens drie emoties uit, namelijk angst, bewondering en achterdocht. We vroegen de deelnemers om via Mentimeter aan te geven of deze emotie totaal niet aanwezig is (0), een beetje wel, maar ook niet aanwezig is (neutraal 1) of heel erg aanwezig is (2). In de ochtend deden we dit voor DNA-diagnostiek in de oncologische zorg (werkvorm 1) en na de lunch voor de DNA-thuistesten (werkvorm 3).

Figuur 3 toont het gemiddelde voor de emoties voor de twee vormen van DNA-onderzoek waarbij een waarde boven de 1 wijst op het aanwezig zijn van deze emotie.

*Figuur 3 Gemiddelde score op drie emoties voor DNA-diagnostiek in de oncologische zorg en DNA-thuistesten (N=15-17)*



Figuur 3 laat zien dat er bij beide vormen van DNA-onderzoek sprake is van wat angst. Bij de andere twee emoties is een verschil zichtbaar. DNA-diagnostiek in de oncologie oogst bewondering, wat de overheersende emotie is, terwijl dat veel minder het geval is bij de DNA-thuistesten. Ten aanzien van de DNA-diagnostiek in de oncologie is er geen sprake van achterdocht terwijl dit wel het geval is bij de DNA-thuistesten.

De groepsdiscussies gingen over de achtergronden of toelichtingen bij deze emoties en over de aanvullende emoties die deze twee vormen van DNA-onderzoek oproepen.

### Achtergronden bij de emotie angst

Voor de DNA-diagnostiek in de oncologische zorg hadden gevoelens van angst te maken met de spanning en stress rond het onderzoek, en bij erfelijkheidsonderzoek de angst om wat door te geven en een schuldgevoel en bezorgdheid daarover. Ook was er angst voor het onbekende en vanwege het handelen vanuit een ‘Godcomplex’. Dit valt binnen het thema ‘maakbaarheid’ wat ook sterk naar voren kwam in de interviews (zie tekstvak 1).

Ook bij de DNA-thuistesten kwamen angstgevoelens voort uit de angst voor een slechte uitslag. Verder bestond de angst dat het een selectiemiddel kan worden bij verzekeringen of een baan, en vond men dat je het nooit moet verplichten. Tot slot kwam angst voort uit het gevoel dat het niet juridisch gereguleerd is en had men vragen over of de informatie wel goed wordt benut.



### **Achtergronden bij de emotie bewondering**

Voor de DNA-diagnostiek in de oncologische zorg overheerste bewondering en verbazing dat het allemaal mogelijk is.

Ten aanzien van de DNA-thuistesten bestond deze bewondering niet of in mindere mate. Men vond dat geld wordt verdiend aan deze testen maar dat de consequenties ervan niet worden gedragen door de aanbieders.

### **Achtergronden bij de emotie achterdocht**

Voor de DNA-diagnostiek in de oncologische zorg was er weinig sprake van achterdocht. Een deelnemer lichtte dit als volgt toe: *“Het zijn feiten toch? Daar ga je vanuit, dus dan speelt achterdocht niet.”*

Gevoelens van achterdocht die er wel waren hadden te maken met het gevoel dat het allemaal maar doorgaat en dunder wordt. Verder bestond achterdocht rondom de kosten-baten analyse van DNA-diagnostiek en de vraag of we nog wel dood mogen gaan.

Bij de DNA-thuistesten was de mate van angst vergelijkbaar met de mate van achterdocht. Men vroeg zich af welke controlemechanismes er achter zitten en of de kwaliteit wordt gecontroleerd.

Ook was men achterdochtig ten aanzien van de uitslag: hoe moet je dat interpreteren en waar komt deze terecht? Een aantal deelnemers had hier geen vertrouwen in.

*“Bij een arts kun je daar wel vanuit gaan, maar hier niet. Wat gebeurt er allemaal mee en wie ziet dat”.*

Deelnemer Burgerplatform

Een deelnemer vond het een twijfelachtig gebruik van een mooie techniek waaromheen veel privacy vragen spelen en meerdere mensen vermoedden een gebrek aan nazorg. Tot slot werden de gevoelens van onbetrouwbaarheid en achterdocht toegelicht vanuit het gevoel dat de cliënt “cashcow” is, aangezien de aanbieders een winstogmerk hebben. Er wordt ingespeeld op emoties (*‘babbeltruc’*) waarbij de uitslag geen oplossing of zekerheid biedt, zo vond een deelnemer.

### **Aanvullende emoties rond DNA-diagnostiek in de oncologische zorg**

In de discussies werden een aantal aanvullende emoties genoemd. Een aantal deelnemers benoemde rust, duidelijkheid of zekerheid als emotie.

*“Je weet waar rekening mee te houden, gerichtere behandeling mogelijk (zekerheid).”*

Deelnemer Burgerplatform

Aan de andere kant vonden sommigen juist dat er onzekerheid of verwarring mee samenhangt. Het is een nieuwe techniek en maar een deel van het DNA is bekend, niet alles.

Verschillende deelnemers benoemden hoop als emotie. Dit hing dan wel af van de behandel mogelijkheden na het DNA-onderzoek, of deze gericht en bekend zijn. Als deze er niet zijn, dan zou het juist een grote emotionele dip betekenen. Tot slot werden de volgende emoties eenmalig benoemd:

- Verantwoordelijkheidsgevoel.
- Moedeloosheid: *hoe ver moeten we gaan? Waar houdt het op?*
- Irritatie: *‘t was er niet voor mijn vader en zus en vriendin’.*
- Geluk: *‘zodat je weet wat je precies hebt’.*
- Schuld of schaamte.
- Blijheid: *‘meer info is fijn’.*
- Haast.

### Aanvullende emoties rond DNA-thuistesten

Ook rondom de DNA-thuistesten werden nog andere emoties genoemd en toegelicht. Ook hier was er verschil van mening rondom de emotie zekerheid of rust. Sommigen benoemden kwetsbaarheid, onrust of onzekerheid als emotie terwijl anderen aangaven dat het fijn is dat de mogelijkheid er is en dat ze opgelucht zouden zijn bij een positieve uitslag. De keuzevrijheid werd belangrijk gevonden. Breder gedragen waren er gevoelens van afkeer of boosheid, o.a. vanwege de suggestieve manier van aanprijzen van de DNA-thuistesten.

### Voorzichtige vergelijking tussen de twee vormen van DNA-onderzoek

Wanneer we een voorzichtige vergelijking maken tussen de twee vormen van DNA-onderzoek dan lijken er in deze groep burgers meer negatieve associaties en emoties te spelen rond de DNA-thuistesten, in vergelijking met de DNA-diagnostiek in de oncologische zorg.

#### *Tekstvak 3 Interviews – emoties rond DNA-diagnostiek in de oncologische zorg en DNA-thuistesten*

De conclusie die hierboven getrokken wordt over een verschil in associaties en emoties tussen DNA-diagnostiek in de oncologische zorg en DNA-thuistesten lijkt ook te gelden voor de interviews. Rond DNA-diagnostiek in de oncologische zorg worden veelal positieve emoties genoemd: ‘bewondering’, ‘hoop’, ‘blijdschap’ en ‘nieuwsgierigheid’. Een deelnemer zei hierover:

*“Als DNA-onderzoek helpt om dingen te voorkomen of genezen is dat een mooie gedachte.”* – deelnemer interviews

Maar ook negatievere emoties zoals ‘terughoudendheid’ en ‘angst’ werden benoemd. Rond de DNA-thuistesten voeren deze negatievere emoties de boventoon. Met name ‘terughoudendheid’ werd genoemd en ‘angst’ en ‘wantrouwen’. Zoals een deelnemer aangaf:

*“Soms kan je iets beter niet weten.”* – deelnemer interviews

Daarnaast werd ook ‘nieuwsgierigheid’ genoemd met betrekking tot DNA-thuistesten.

## 2.3 Wat is DNA?

Tijdens het Burgerplatform gaven we in een presentatie een korte toelichting op wat DNA is (zie bijlage B). Ook gingen we in op enkele inhoudelijke vragen.

Tijdens de online interviews deden we dit anders. Na enkele vragen rondom de schriftelijke informatie die de deelnemers vooraf hadden ontvangen, vroegen we in een open vraag ‘wat is DNA?’ Uit de reacties van de deelnemers bleek dat iedereen in zekere mate inzicht had in wat DNA is en waar het toe dient.

Inhoudelijk waren de antwoorden in te delen in een aantal categorieën. De eerste hiervan is DNA op structuurniveau. Door meerdere deelnemers werd benoemd dat DNA de basisstructuur van je lichaam vormt, waar je uit bent opgebouwd en wat vormt wie je bent (‘het hele plaatje’). Ook het feit dat deze informatie uniek is voor ieder mens werd benoemd. Het woord ‘bouwsteentjes’ werd meerdere keren genoemd en ook werd benoemd dat DNA uit lange strengen bestaat. Een deelnemer verwoordde het heel treffend:

*“De samenstelling van ons menselijk lichaam in de vorm van DNA strengen die uniek zijn voor ieder mens. Bouwsteentjes.”*

Deelnemer interviews

De tweede categorie antwoorden ging over erfelijkheid en ziektes. Meerdere deelnemers noemden dat DNA te maken heeft met erfelijkheid, erfelijke eigenschappen en genetisch materiaal. Daarbij werd vaak de connectie gemaakt naar ziektes: het al dan niet hebben van een bepaalde ziekte of het risico daarop, en het doorgeven van ziektes aan kinderen. Ook werd benoemd dat bij een ziekte als kanker de aangedane cellen ander DNA hebben dan de normale lichaamscellen. Een deelnemer benoemde het als volgt:

*“Genetisch materiaal in feite wat in je lichaam zit en elk mens heeft natuurlijk verschillende genen en waar je dus uit kunt halen of iemand iets wel krijgt of niet krijgt, of hoger of lager risico heeft.”*

Deelnemer interviews

Verder waren een aantal antwoorden in te delen in de categorie identiteit en persoonlijke informatie. Er werd benoemd dat DNA een hele nauwkeurige manier is om iemand te herkennen; het is je persoonlijke informatie en je identiteit ligt er als het ware in vast. Daarbij werd ook benoemd dat deze informatie gebruikt kan worden door instanties als de politie en AIVD om misdadigers mee op te sporen en misdrijven op te lossen.

*“Ieder persoon eigen DNA, zoals bij politieonderzoek kan je misdrijven aantonen met het DNA van iemand. Het is je persoonlijke informatie.”*

Deelnemer interviews

## 3 Zorgen en behoeftes rond DNA-diagnostiek in de oncologische zorg

In dit hoofdstuk beantwoorden we de volgende onderzoeksvraag:

- Welke zorgen en behoeftes kunnen er zijn wanneer een arts voorstelt om DNA-diagnostiek te gaan doen?

De bevindingen zijn gebaseerd op groepsdiscussies tijdens het Burgerplatform (werkvorm 1).

### 3.1 Welke zorgen leven er?

In vier groepjes met elk omstreeks vier deelnemers ging de discussie over de zorgen die kunnen leven rond DNA-diagnostiek in de oncologische zorg. De deelnemers schreven deze op post-its en lichtten het toe in de groepsdiscussies. Tabel 5 presenteert de zeven thema's die we identificeerden in de discussie.

*Tabel 5 Zorgen die kunnen leven rond DNA-diagnostiek in de oncologische zorg: zeven thema's*

1	Twijfel over de behandelmogelijkheden, regie daarop en het nut ervan na DNA-diagnostiek
2	Zorgen omtrent de mogelijke uitslag en de gevolgen daarvan
3	Te veel focus op te specialistische zorg, omdat het een 'hobby' is van de artsen
4	Het is een nieuwe techniek, er is nog weinig kennis over
5	Twijfel over de relevantie en mogelijkheden van DNA-diagnostiek
6	Kosten ervan
7	Het gebruik of misbruik van de gegevens

Breder gedragen zorgen hadden betrekking op de behandelmogelijkheden en de regie daarop na de DNA-diagnostiek en de consequenties van de mogelijk uitslag (de thema's 1 en 2 uit tabel 5).

Burgers gaven aan natuurlijk blij te zijn als er door de DNA-diagnostiek een betere behandeling mogelijk is en als het onderzoek bijdraagt aan persoonlijk herstel of de mogelijkheden om preventief te handelen. Enkele bedenkingen hadden te maken met de mogelijkheden van de patiënt om regie te houden op de behandeling. Burgers gaven aan dat dokters erop gericht zijn om patiënten zo lang mogelijk in leven te houden en dat het dan lastig is om dit proces te stoppen. Ook zag men bezwaren als het DNA-onderzoek leidt tot het voorschrijven van pillen. Sommige deelnemers hadden hier weerzin tegen, *'huppakee: pillen!'*, of benoemden als nadeel dat deze bijwerkingen kennen. Ook vond een deelnemer het lastig als het eigen belang groot is (namelijk een betere behandeling bij kanker) maar ze niet zeker weet of er ook een breder maatschappelijk belang is van het inzetten van gespecialiseerde DNA-diagnostiek.

Los van de mogelijkheden tot doelgerichte behandeling, na de DNA-diagnostiek, werden zorgen geuit rond de mogelijke uitslagen van DNA-diagnostiek. Het ging dan om zorgen rond het bevestigd krijgen van een risico, *'wat als het erge vorm is?'*, de vraag of je het allemaal maar moet willen weten en de mogelijke grote invloed van een uitslag op het leven. Het ging bijvoorbeeld over zorgen over verlies van functionaliteit en de gevolgen ervan voor de toekomst. Men gaf aan dat meer weten

belemmerend kan werken en niet altijd zorgt voor meer geluk. In ethische zin werd gefilosofeerd over de vraag *‘wil je überhaupt weten hoe oud je wordt?’*. Ook vroegen mensen zich af wat het effect kan zijn van een uitslag op een levensverzekering.

Naast de zorgen over de behandelmogelijkheden en de consequenties van een uitslag werden zorgen geuit rond de DNA-diagnostiek zelf (de thema's 3 t/m 7 uit tabel 5).

Zo zagen enkelen het risico dat dergelijk onderzoek een hobby is van specialisten, waarbij alleen zij er verstand van hebben. Een deelnemer benoemde dat bij het onderzoeken van 100 mensen er 100 verschillende uitwerkingmogelijkheden zijn: de algemene zorg loopt dan gevaar. Onderstaand citaat van een andere deelnemer sluit hierop aan:

*“Je zal je meer een soort proefkonijn kunnen voelen, omdat het zo leuk is om die ziektes erop te krijgen, dan dat er aandacht is voor de keuzes die je hebt of je nog wel op die manier wil leven.”*

Deelnemer Burgerplatform DNA

Andere deelnemers onderstreepten dat je niet de eerste moet zijn en betwijfelden de deskundigheid van de arts vanwege een nieuwe techniek. Alleen als het veel gedaan wordt en als dokters zien dat het werkt, krijg je een betere behandeling, zo vond men.

Daarnaast trokken enkelen de relevantie van de uitslag van DNA-diagnostiek in twijfel. Deelnemers gaven aan dat specifiek genen onderzoek relevante markers kan missen, dat je verbanden mist als het opgesplitst wordt en dat een uitslag waarbij een risico in een percentage wordt uitgedrukt twijfel kan veroorzaken. Ook vroeg iemand zich af of het niet teveel tijd kost waardoor het de behandeling in de weg kan staan.

Een ander thema wat breder gedragen werd waren de zorgen over de kosten en de kosteneffectiviteit van deze nieuwe diagnostiek. Zo werd aangegeven dat niet tot in den treure doorgedaan moest worden om dat ene ziektebeeld te bestrijden, vanwege de financiën, en vrezende mensen een (explosieve) groei van kosten. Sommigen vroegen zich af wat deze kosten voor hun persoonlijk gaan inhouden.

Tot slot hadden zorgen betrekking op het gebruik, en eventuele misbruik, van de gegevens. Men vroeg zich af hoelang de uitslag van DNA-diagnostiek bewaard wordt, wat er met de data wordt gedaan en wie er inzage in heeft. Specifiek benoemde een aantal deelnemers een mogelijke rol van de zorgverzekeraars hierin (*‘wantrouwen cultuur’*).

#### *Tekstvak 4 Interviews – zorgen rond DNA-diagnostiek in de oncologische zorg*

In de interviews werden, in overeenkomst met het Burgerplatform, vooral zorgen geuit rondom de uitslag en de mogelijke consequenties daarvan. Bijvoorbeeld het moeten ondergaan van een ingrijpende behandeling, het kunnen doorgeven van een aandoening aan je kinderen, of dat er iets gevonden wordt waar je niets mee kunt of waar je niet op had gerekend (nevenbevindingen).

*“Grootste zorg zou zijn dat je iets vindt maar er niets mee kunt. Dat is beangstigend. Wat heb je eraan dat je weet dat je met een tijdbom rondloopt waar je op dit moment niks mee kan.” – deelnemer interviews*

Daarnaast werden ook zorgen geuit over gegevensbescherming.

## 3.2 Welke behoeftes kunnen er zijn?

In dezelfde werkvorm gingen de groepsdiscussies ook over de behoeftes die er kunnen leven bij patiënten / burgers in de oncologische zorg wanneer een arts voorstelt om DNA-diagnostiek te gaan doen. Tabel 6 vat de thema's samen.

Tabel 6 Behoeftes die kunnen leven rond DNA-diagnostiek in de oncologische zorg: vijf thema's

1	Duidelijke en volledige uitleg en informatie
2	Betrokkenheid patiënt bij het proces, voldoende tijd zorgverleners en vervolgzorg
3	Lotgenotencontact, (psychische) ondersteuning, steun van naasten
4	Ruimte voor zelfreflectie, keuzevrijheid
5	Behoefte aan een duidelijke uitslag en inzicht in mogelijkheid er zelf wat aan te doen

Bovenal werd de behoefte geuit aan duidelijke en volledige informatie in heldere taal. Niet alleen over het DNA-onderzoek zelf, zoals de strekking (breedte) van de test, maar zeker ook over de mogelijke vervolgstappen en behandeling erna. Men wil weten wat de mogelijke uitkomsten kunnen zijn en wat er daarna mee gedaan kan worden en hoe effectief dat is. Een deelnemer gaf aan pas dan goed de vraag te kunnen beantwoorden welke behoeftes er kunnen leven. Daarnaast wilden deelnemers informatie vooraf over wat een uitkomst voor kinderen kan betekenen bijv. ten aanzien van verzekeringen of gezondheidsverklaringen. Verder werd duidelijkheid gewenst over het gebruik van de data en vond een andere deelnemer aandacht belangrijk voor de draagbaarheid van het weten en de zingeving van het weten.

Behoeftes rond het zorgproces waren de wens om mee te kunnen doen en te beslissen. Een persoonlijk gesprek om de uitslag door te nemen, met voldoende tijd daarvoor en de mogelijkheid om ook erna nog vragen te kunnen stellen. Een deelnemer wilde de diagnose graag digitaal om voorbereid te kunnen zijn bij de arts. Er was behoefte aan goede begeleiding en duidelijkheid, dat afspraken nagekomen worden en dat er eventueel een second opinion ingewonnen kan worden. Tot slot gaven deelnemers aan een goede doorverwijzing of nazorg te willen, niet alleen voor zichzelf maar ook voor de kinderen. *'Als ik dat dan weet, krijg ik dan zorg?'*

Verschillende mensen uitten de behoefte aan lotgenotencontact, *'een gedachtewisseling met mensen die het ook deden'*, psychische ondersteuning en steun van naasten. Ook hadden enkelen behoefte aan zelfreflectie, eigen regie en vrijheid van keuze.

Tot slot was er een breed gedragen behoefte aan een duidelijke uitslag. Men wil zekerheid over de gezondheid, over de prognose en bevestiging of er 'meer is dan op het eerste oog gedacht werd'. De behoefte aan duidelijkheid betrof beide kanten, zowel bij een goede als minder goede uitslag. Een deelnemer wilde ook dat DNA-diagnostiek de andere kant aan kan geven, dat er niks meer aan te doen is. Breder gedragen leek de behoefte aan kennis of inzicht, volgend uit de DNA-diagnostiek, in wat mensen vervolgens zelf nog kunnen doen om hun gezondheid te bevorderen.

### *Tekstvak 5 Interviews – behoeftes rond DNA-diagnostiek in de oncologische zorg*

Ook rondom de behoeftes bij DNA-diagnostiek in de oncologische zorg komen de bevindingen uit de interviews overeen met het Burgerplatform. Met name duidelijke en volledige informatie en uitleg wordt vaak genoemd.

*“Dat het heel helder wordt waar je naar zoekt, en stel dat je iets vindt, wat dan de mogelijkheden zijn.”* – deelnemer interviews

Ook begeleiding met de uitslag en nazorg werd genoemd, evenals goede gegevensbescherming.

## 4 Zorgen en behoeftes rond DNA-thuistesten

In dit hoofdstuk beantwoorden we de volgende onderzoeksvraag:

- Welke zorgen en behoeftes kunnen er zijn rond DNA-thuistesten?

De bevindingen zijn gebaseerd op groepsdiscussies tijdens het Burgerplatform (werkvorm 3).

### 4.1 Welke zorgen leven er?

In vier groepjes met elk omstreeks vier deelnemers ging de discussie over de zorgen die kunnen leven rond DNA-thuistesten. De deelnemers schreven deze op post-its en lichtten het toe in de groepsdiscussies. Tabel 7 presenteert de zes thema's die we identificeerden in de discussie.

*Tabel 7 Zorgen die kunnen leven rond DNA-thuistesten waaruit een risico inschatting komt op het krijgen van een aandoening: zes thema's*

1	Onzorgvuldige uitvoering en zorgen over gebruik gegevens
2	Wildgroei van aanbieders
3	Onnodige zorgvraag, onvoldoende nazorg, druk op reguliere zorg groter
4	Misbruik van de uitslag door andere maatschappelijke partijen
5	Zorgen over misleiding en gebruik maken van kwetsbaarheid mens
6	Vergroting van zorgongelijkheid en maatschappelijke tweedeling

Breed gedragen zorgen hadden te maken met onvoldoende vertrouwen in de betrouwbaarheid van deze testen. Men was verdacht op mogelijke fouten in het proces tussen zelfafname en analyse en vond verzending per post een risico. Ook uitten meerdere mensen zorgen rondom de privacy van hun gegevens, onzekerheid over wat ermee gebeurt en het mogelijke misbruik ervan.

*“Alles wordt tegenwoordig verkocht – digitaal – door grote clubs die erachter zitten – waarom dan ook hier niet een wereldwijd systeem van allerlei gegevens?”*

Deelnemer Burgerplatform

Een aantal deelnemers benoemde zorgen rond een wildgroei aan aanbieders, en vroeg zich af in hoeverre er controle is op de testen en de nazorg, of er een keurmerk bestaat en hoe de wettelijke bescherming van de klanten is geregeld.

Een ander thema wat terugkwam in de zorgen was dat deelnemers vonden dat dit een onnodige zorgvraag betreft, op een niet passend moment (want er is geen directe medische noodzaak toe) die mogelijk wel leidt tot een verhoogde zorgvraag in de reguliere gezondheidszorg. Ook deze werd gezien als onnodig en leidt dan tot hogere werkdruk bij huisartsen omdat mensen zich ongerust maken over hun gezondheid. Men vroeg zich af wat de consequenties zijn voor de kosten en capaciteit van de reguliere zorg en vroeg zich af hoe het zit met de nazorg.

Meer ethische zorgen sloegen op twijfels rond de maakbaarheidsdrang van de mens en het gegeven dat iedereen tot patiënt wordt gemaakt. Deelnemers vonden het rieken naar misleiding, waarbij gebruik wordt gemaakt van de kwetsbare aspecten van de mens en mensen angst aangepraat wordt.



*“Verbazing dat met medische pretenties geld verdiend wordt van onwetenden. Riekt naar misleiding.”*

Deelnemer groepsdiscussie Burgerplatform

Daarnaast werden diverse zorgen geuit rondom de uitslag van de DNA test. Dit liep uiteen van zorgen over de nietszeggendheid ervan, maar ook zorgen over het (oneigenlijk) gebruik van deze testen door andere partijen. Als voorbeelden werden genoemd dat de testen als selectiemiddel gebruikt gaan worden of door werkgevers verplicht gesteld gaan worden bij een sollicitatie (i.v.m. ziekteverzuim).

Tot slot waren er zorgen over de gevolgen van deze testen voor het vergroten van de maatschappelijke tweedeling en de zorgongelijkheid *‘niet ieder kan 200 euro betalen’*.

En iemand constateerde dat ‘vrij verkrijgbaar’ er blijkbaar op wees dat mensen hun behoefte niet altijd in het medische circuit bevredigd krijgen.

#### *Tekstvak 6 Interviews – zorgen rond DNA-thuistesten*

In de interviews werden rondom DNA-thuistesten een breed scala aan zorgen genoemd. De zorg dat dit soort testen leiden tot een toenemende druk op de reguliere zorg werd benoemd, evenals het risico op maatschappelijke tweedeling. Ook ongerustheid en wantrouwen over de betrouwbaarheid werden benoemd. Een deelnemer vroeg zich af:

*“Dit zijn commerciële bedrijven en ondanks dat het een wetenschappelijke test is, in hoeverre is die commerciële benadering betrouwbaar of is het gedreven door een verdienmodel?”* – deelnemer interviews

Daarnaast werd ook de zorg geuit dat er niet goed omgegaan wordt met privacygevoelige gegevens.

## **4.2 Welke behoeftes kunnen er zijn?**

In dezelfde werkvorm gingen de groepsdiscussies ook over de behoeftes die er kunnen leven bij patiënten / burgers rondom deze DNA-thuistesten. Hierin identificeerden we twee thema’s, namelijk de behoefte aan:

1. Zekerheid of inzicht in de eigen gezondheid.
2. Nazorg.

Bij het eerste thema ging het om de behoefte aan zekerheid over jezelf en de gezondheid, welke voortkomt uit interesse of nieuwsgierigheid.

*“Behoefte om te weten hoe je lijf in elkaar zit.”*

Deelnemer Burgerplatform

Een deelnemer had de verwachting dat dit geruststellend kan werken. Een andere deelnemer gaf aan te willen dat de uitslag anoniem blijft, zonder een koppeling met een medisch dossier. Verder werd opnieuw benoemd dat vrijheid van keuze belangrijk is bij het wel of niet doen van een dergelijke test.

Ten aanzien van het tweede thema, de behoefte aan nazorg, gaf men aan mogelijkheden voor nazorg of doorverwijzing te willen en de uitkomsten te willen delen met de huisarts.

In werkvorm 5 legden we drie mogelijke uitslagen uit DNA-thuistesten voor aan de deelnemers en daarna werd in werkvorm 6 opnieuw discussie gevoerd over de behoeftes die er kunnen leven rondom DNA-thuistesten. Deze behoeftes staan gepresenteerd in paragraaf 5.3.

#### *Tekstvak 7 Interviews – behoeftes rond DNA-thuistesten*

Met betrekking tot de behoeftes rond DNA-thuistesten kwamen ook weer dezelfde thema's terug als in het Burgerplatform. Met name de behoefte aan nazorg, begeleiding en uitleg bij de uitslag kwam duidelijk naar voren.

*“Als je resultaten terugkrijgt dat daar ook informatie bij zit hoe je het zou moeten interpreteren en eventueel advies om eens met een zorgprofessional erover te praten.” – deelnemer interviews*

Daarnaast werd ook benoemd dat er een behoefte kan bestaan aan inzicht in de eigen gezondheid. Ten slotte werd de behoefte aan goede gegevensbescherming geuit.

## 5 DNA-thuistesten: overwegingen en reactie op mogelijke uitslag

In dit hoofdstuk beantwoorden we de volgende onderzoeksvragen:

- Wat zijn overwegingen van burgers om wel of niet vrij verkrijgbare DNA testen te willen ondergaan waaruit een risico-inschatting komt op een aandoening? Welke dilemma's zien ze?
- Hoe reageren burgers op mogelijke uitslagen van een DNA-thuistest?

De bevindingen zijn gebaseerd op een korte plenaire gedachtewisseling op het Burgerplatform (werkvorm 4) en de reacties van burgers bij drie verschillende mogelijke uitslagen van een test (werkvorm 5).

### 5.1 Overwegingen om een DNA-thuistest te doen

Plenair stelden we de vraag of mensen overwegen om zelf een DNA-thuistest te gaan doen. Drie mensen gaven aan dat dit geval was en eentje misschien. Een persoon had ooit een dergelijke test gedaan, maar zou het nu niet meer aanbevelen ('ik was jong, naïef, er kwam niks uit').

In een korte plenaire uitwisseling van overwegingen bleek een motief om het te overwegen de wens om inzicht te verkrijgen in de gevoeligheid voor medicijnen. Een ander motief is nieuwsgierigheid en inzicht verkrijgen in de persoonlijke kansen op ziekte. Er was verschil van mening over het wel of niet willen weten van de kans op het krijgen van een levensbedreigende ziekte. Een deelnemer gaf aan dit graag te willen weten omdat je dan je leven anders kan inrichten. Anderen wilden het juist liever niet weten, omdat deze kennis zorgt voor stress en je manier van leven minder vrij en zorgeloos wordt. Wat voor de een dus belemmerend werkt, is voor de ander juist geruststellend.

Overwegingen om het niet te willen doen kwamen overeen met de geuite zorgen (zie hoofdstuk 4). Zo werden bedenkingen geuit bij de relevantie van de uitslag en de bescherming van de privacy. Waar komt de informatie terecht, wie kijkt ernaar? En betwijfelde men de noodzaak.

*"Ik ben tevreden, waarom zou ik? Ik wil niet allerlei info hebben, waar ik dan weer actie op moet ondernemen, ik ga mezelf niet patiënt maken."*

Deelnemer Burgerplatform

Het kunnen doen van een DNA-thuistest werd gezien als een luxe en niet als noodzakelijk.

*"Als een DNA-onderzoek noodzakelijk is, dan heb je daar een arts voor."*

Deelnemer Burgerplatform

Een overweging die werd genoemd om wel een DNA-zelftest te doen was meer inzicht opdoen in de eigen gezondheid. Overwegingen die in de interviews werden benoemd om niet een DNA-zelftest te doen waren de zorg dat er een uitslag uit komt waar je niks aan kan doen, wantrouwen ten opzichte van de test en de uitvoering daarvan, terughoudendheid ten opzichte van de commercialisering van de gezondheidszorg, en wederom zorgen over privacy en gegevensbescherming.

*“Waarom moet er verdiend worden aan mijn gezondheid? Er wordt al zoveel verdiend.” – deelnemer interviews*

## 5.2 Reacties op mogelijke uitslagen van een DNA-thuistest

Op drie flip-overs in de zaal presenteerden we mogelijke uitslagen van een DNA-thuistest:

1. Verhoogde kans beroerte (12%-28%).
2. Verlaagde kans maagkanker (1,5%-0,2%).
3. Licht verhoogde kans longkanker (5%-8%).

Bijlage D presenteert de volledige uitslagen, de toelichting erbij en de leefstijladviezen die we aan de deelnemers voorlegden. We vroegen de deelnemers om met post-its hun reacties aan te geven.

We identificeerden drie thema’s in de reacties bij de uitslagen, namelijk een reactie op de leefstijladviezen, reacties met betrekking tot de relevantie van de uitslag en reacties die sloegen op te nemen vervolgstappen. Per thema vatten we de reacties samen voor de drie uitslagen in de tabellen 8 tot en met 10.

Tabel 8 Reacties op de leefstijladviezen bij drie mogelijke uitslagen van een DNA-thuistest<sup>1</sup>

Verhoogde kans beroerte	Verlaagde kans maagkanker	Licht verhoogde kans longkanker
Ik zou het advies opvolgen: gezond (blijven) eten en voldoende bewegen	Ik zou de adviezen in enige mate opvolgen zolang deze mijn levensgenot niet beïnvloeden: rook minder, drink minder, eet meer groenten	Roept op om niet te roken – veel deelnemers gaven aan sowieso niet te roken ‘Gelukkig rook ik niet- hier maak ik me verder geen zorgen om’
	Goed algemeen advies, ook voor andere zaken goed	Ik zou iets meer letten op omgevingsrisicofactoren voor longkanker, proberen roken te laten verbieden (het voelt enger om mee te roken)
Ik doe dit al – nutteloze info	Ik doe dit al – nutteloze info	Ik doe dit al – nutteloze info

<sup>1</sup> Elke reactie is door ten minste twee deelnemers gegeven

Tabel 8 laat zien dat bij elke uitslag een aantal deelnemers vond dat de leefstijladviezen geen nut hadden. Ze werden te algemeen gevonden en/of deelnemers gaven aan het al te doen.

De meeste reacties in de richting van het willen opvolgen van de adviezen waren aanwezig op de flip-over waarbij sprake was van een verhoogde kans op de aandoening (beroerte). Bij de licht verhoogde uitslag rond longkanker gaven deelnemers aan niet te roken, maar dan wel voortaan extra alert te

zijn op het voorkomen van meeroken. Dit geldt echter niet voor iedereen. Er was ook een deelnemer die het relativeerde ‘Ja, roken is dodelijk, maar luchtvervuiling is ook dodelijk’.

Het lijkt er op dat deelnemers in het algemeen de leefstijladviezen willen opvolgen, maar als het rechtstreeks het gevolg is van de uitslag dan hangt dit samen met de hoogte van het risico.

“Hoe hoger het risico op ziekte, hoe meer ik me aantrek van leefstijladviezen.”

Deelnemer Burgerplatform

Tabel 9 toont de reacties rond het tweede thema: de relevantie van de uitslag.

Tabel 9 Reacties rond de uitslag bij drie mogelijke uitslagen van een DNA-thuistest

Verhoogde kans beroerte	Verlaagde kans maagkanker	Licht verhoogde kans longkanker
Te algemeen – zegt me niets	Nietszeggend, summiere info	Erg algemeen, summier, nutteloze informatie
Wat maakt de verhoogde percentages exact? <sup>1</sup>	Ik denk dat andere aandoeningen evengoed risico zijn <sup>1</sup>	
Dit zou mij alleen ongerust maken zonder verder plan	Prettig gevoel dat kans lager is <sup>1</sup>	Kan hier niets mee, geen vertrouwen in deze uitslag
Bevestiging van negatief beeld van DNA test - commercieel		Zonde van het geld <sup>1</sup>

<sup>1</sup> Dit werd door 1 deelnemer opgemerkt. De overige reacties werden door ten minste twee deelnemers gedaan.

Tabel 9 laat zien dat de reacties op de relevantie van de uitslag vrijwel allemaal negatief zijn. Men vindt de uitslagen / adviezen te generiek en nutteloos en gaf aan er niks mee te kunnen. Toch was er ook een deelnemer die aangaf het een prettig gevoel te vinden dat de kans op maagkanker lager is.

Het laatste thema in de reacties op de mogelijke uitslagen is het al dan niet zetten van vervolgstappen naar aanleiding van de uitslag. Deze staan samengevat in tabel 10.

Tabel 10 Mogelijke vervolgstappen na drie mogelijke uitslagen van een DNA-thuistest<sup>1</sup>

Verhoogde kans beroerte	Verlaagde kans maagkanker	Licht verhoogde kans longkanker
Wat een hoge kansen. De mijne zorgt ervoor dat ik naar de huisarts ga	Ik neem hier verder geen actie op	Ik zou er helemaal niets mee doen, en niets van vinden
Ik zou kijken of beroerte meer in de familie voorkomt	Ik zou hier niets mee doen	De verhoging is zo klein dat ik geen verdere acties zou ondernemen
Ik zou naar arts gaan. Is er meer te doen? Pillen?		OK, maar: wat kan ik er mee? Kan ook zo dadelijk onder een auto komen!

<sup>1</sup> Dit zijn de letterlijke teksten van alle post-its. De vervolgacties zijn groen gemarkeerd.

Tabel 10 bevestigt dat de hoogte van het risico dat uit de uitslag komt invloed lijkt te hebben op het gedrag van burgers. Alleen bij de verhoogde kans op beroerte gaven enkele deelnemers aan om vervolgstappen te gaan zetten, bij de overige twee uitslagen was dat niet het geval.

## Tekstvak 9 Interviews – reacties op een mogelijke uitslag van een DNA-thuistest

Tijdens de interviews is mogelijke testuitslag nummer 3 (licht verhoogde kans op longkanker) aan de deelnemers gepresenteerd. De reacties hierop komen sterk overeen met de reacties die tijdens het Burgerplatform werden gegeven. De meeste mensen gaven aan dat ze niet ongerust zouden worden van een dergelijke uitslag, de uitslag werd nietszeggend gevonden. Ook werd benoemd dat de uitslag niet betrouwbaar is omdat er geen rekening wordt gehouden met leefstijlfactoren. Daarnaast gaven de meeste deelnemers aan dat ze niets zouden gaan doen naar aanleiding van deze uitslag, een deelnemer zei hierover:

*“Ik rook niet en ik leef gezond dus ik zou niet weten wat ik meer zou moeten doen, dus niks veranderen na zo’n uitslag.”* – deelnemer interviews

Daarbij werd wel opgemerkt door een deelnemer dat een dergelijke uitslag bij anderen wel de leefstijl zou kunnen beïnvloeden, als ze nog niet voldoen aan een gezonde leefstijl. Door een andere deelnemer werd ook nog benoemd dat het misschien wel prettig zou zijn om met de huisarts te gaan praten naar aanleiding hiervan om na te vragen wat het precies betekent.

### 5.3 Behoeftes na kennisneming van de uitslagen

In hoofdstuk 4 presenteerden we de behoeftes van deelnemers rondom DNA-thuistesten, voordat ze kennis namen van de voorbeeld uitslagen van een dergelijke test (gepresenteerd in paragraaf 5.2). In de laatste werkvorm gingen we nogmaals in op de behoeftes die burgers kunnen hebben rondom DNA-thuistesten. Aanvullend op de twee eerdere thema’s identificeerden we drie nieuwe thema’s. Tabel 11 vat deze behoeftes samen.

Tabel 11 Behoeftes die kunnen leven rond DNA-thuistesten: vijf thema’s

1	Zekerheid of inzicht in de eigen gezondheid
2	Nazorg
<b>Na kennis genomen te hebben van mogelijke uitslagen:</b>	
3	Een uitslag die wat zegt
4	Controle hierop
5	Een intake vooraf

Tabel 11 laat zien dat in deze discussie de eerste twee thema’s werden bevestigd. Een deelnemer gaf aan dat mensen graag antwoorden willen op gezondheidsvragen (thema 1) en mensen gaven aan dat er een behoefte bestaat aan verwijzing of nazorg (thema 2).

Aanvullende behoeftes die in deze discussie naar voren kwamen hadden te maken met de relevantie van de uitslag (thema 3). Deelnemers wilden een meer persoonlijke uitslag die voor hun zelf relevant en volledig is. Ook vonden verschillende deelnemers dat de uitslag begrijpelijker en toegankelijker moet zijn *‘ik ben geen kansberekenaar!’*.

Een deelnemer uitte in deze discussie de behoefte aan een deugdelijk controle mechanisme rond DNA-thuistesten (thema 4). Tot slot hadden enkele mensen de behoefte aan een intake voorafgaand aan de test. Deze zou dan volledige informatie moeten bieden over de mogelijke uitslag (zodat duidelijk is wat mensen kunnen verwachten) en daarnaast opperde iemand om vooraf een intake te

doen rondom de persoonlijke leefstijl van iemand, zodat de leefstijladviezen daarop toegespitst kunnen worden.

#### *Tekstvak 10 Interviews – behoeftes na kennisneming van een mogelijke uitslag van een DNA-thuistest*

Ook in de interviews werd, na kennisneming van de mogelijke testuitslag, gevraagd wat behoeftes zouden kunnen zijn. Begeleiding, nazorg en extra uitleg bij de uitslag werden het meeste genoemd.

*“Een vervolg naar aanleiding van zo’n uitslag is wel nodig denk ik. Het liefst zo’n vervolg bij iemand die er speciaal voor is, dus iemand die die getallen ook op waarde kan schatten en ook andere factoren mee kan nemen zoals leefstijl.” – deelnemer interviews*

Daarnaast werd ook benoemd door een deelnemer dat mensen misschien behoefte hebben om ondersteund te worden bij een gezonde leefstijl, naar aanleiding van een dergelijke testuitslag.

#### **Conclusie ten aanzien van de reacties op een uitslag van een DNA-thuistest**

Bij alle uitslagen zien we een negatieve houding ten aanzien van de relevantie van de uitslag, deze wordt te algemeen gevonden. Wel zien we bij enkelen enige ongerustheid / zorgen bij een negatieve uitslag, met dus een hogere kans op het krijgen van de aandoening in vergelijking met de referentiewaarde. Ook het wel of niet ondernemen van vervolgactie (zoals naar de huisarts gaan) lijkt af te hangen van de mate van de verhoging van het risico.

Tot slot lijkt dit ook het geval te zijn bij het voornemen om de leefstijladviezen over te nemen. Dit werd vooral aangegeven bij de uitslag met verhoogde kans op beroerte en ook gaven enkele mensen aan meer op de omgeving te letten bij de uitslag rond longkanker, om meer roken te voorkomen. Aan de andere kant werd breed gedragen dat de leefstijladviezen te algemeen waren en gaven meerdere deelnemers aan reeds gezond te leven en niet te roken.

## 6 Verwachtingen rond DNA-onderzoek en suggesties voor een aanpak

In dit hoofdstuk beantwoorden we de volgende onderzoeksvragen:

1. Welke verwachtingen kunnen volgens burgers leven rond DNA-diagnostiek in de oncologische zorg? En rond DNA-thuistesten?
2. Wat hebben burgers nodig? Welke suggesties geven zij voor een aanpak?
3. De bevindingen zijn gebaseerd op groepsdiscussies (werkvormen 2 en 6).

### 6.1 Verwachtingen rond DNA-onderzoek

#### Gedachtewisseling rond stellingen

Als inleiding op de discussies rond juiste en onjuiste verwachtingen die kunnen leven bij burgers bespreken we plenair een aantal stellingen, gebruik makend van Mentimeter. Voor de lunch ging het over stellingen rondom DNA-diagnostiek in de oncologische zorg. De stellingen gingen over de bijdrage van DNA-diagnostiek aan inzicht in de behandelmogelijkheden en oorzaak van een ziekte, over de gevolgen van DNA-diagnostiek voor naasten en over wat er gebeurt met de persoonlijke gegevens van een patiënt die DNA-diagnostiek ondergaat. De deelnemers konden via Mentimeter aangeven of ze dachten dat een stelling 'waar' was. De andere antwoordopties waren 'niet waar', 'afhankelijk van het type onderzoek' of 'weet ik niet'.

Het bespreken van de stellingen had vooral als doel om de hiernavolgende discussies in kleinere groepjes voor te bereiden of op te warmen. Plenair bleek dat aanwezigen verschillende antwoordopties kozen bij de stellingen en bij elke stelling gaf ook een aantal deelnemers aan het niet te weten. Dit illustreert dat verwachtingen uiteen kunnen lopen. Bijlage E presenteert de antwoorden per stelling.

#### Verwachtingen die naar voren kwamen in de groepsdiscussies

In vier groepjes discussieerden we over (onjuiste) verwachtingen die onder burgers leven of kunnen leven rondom DNA-onderzoek. We identificeerde twee thema's in de discussies van deelnemers rondom de verwachtingen die kunnen leven rond DNA-onderzoek (tabel 12).

*Tabel 12 Verwachtingen die kunnen leven rondom DNA-onderzoek: twee thema's*

1	Onterecht hoge verwachtingen rondom de uitslag
2	Verwachting over de uitvoering en vergoeding van het onderzoek

De thema's waren hetzelfde voor DNA-diagnostiek in de oncologische zorg en DNA-thuistesten. De achterliggende discussiepunten verschilden wel en bespreken we hieronder per onderwerp.

#### DNA-diagnostiek in de oncologische zorg

Zeer breed gedragen onder de aanwezigen was het idee dat er onjuiste verwachtingen zouden kunnen leven rondom de mogelijke uitslag.

Verscheidende deelnemers benadrukten dat de uitslag niet absoluut is. Geen marker gevonden betekent niet dat er geen risico is (bijv. door een nog onbekende gencombinatie) en ook andere factoren, naast de DNA uitslag, kunnen van invloed zijn op medische gevolgen. Men vermoedde dat teveel verwachtingen kunnen ontstaan vanwege een gemis aan kennis en dat mensen 100%



zekerheid verwachten. Hieraan gerelateerd wezen enkele aanwezigen op de ontorechte hoop die DNA-diagnostiek kan geven en een ontorecht optimisme over de maakbaarheid van de mens.

Ten aanzien van de uitvoering van het onderzoek gaf een enkele deelnemer aan dat onjuiste verwachtingen zouden kunnen bestaan over de manier waarop het plaatsvindt (bloedsample, wangslijm, biopt, manier van onderzoek) en dat burgers verwachten dat alles vergoed wordt.

#### *Tekstvak 11 Interviews – verwachtingen bij DNA-diagnostiek in de oncologische zorg*

Tijdens de interviews is ook met behulp van stellingen uitgevraagd wat (onjuiste) verwachtingen kunnen zijn rondom DNA-diagnostiek in de oncologische zorg. Er werden met name onjuiste (te hoge) verwachtingen geuit rondom de uitslag. Er werd verwacht dat je na DNA-diagnostiek als patiënt weet hoe je het beste behandeld kan worden, dat je de oorzaak van je ziekte weet en dat ander medisch onderzoek niet meer nodig is.

*“Het is erg diepgaand onderzoek, ik kan me voorstellen dat het voldoende is en ander medisch onderzoek niet meer nodig is.” – deelnemer interviews*

Verder werden verwachtingen besproken over gegevensbescherming, in positieve en negatieve zin: een aantal deelnemers hadden de verwachting dat je als patiënt zelf mag bepalen wat er met je DNA gebeurt als je DNA-diagnostiek ondergaat. Een andere deelnemer verwachtte juist dat je er geen controle meer op hebt en dat je DNA in de commerciële wereld verdwijnt. Ten slotte was er nog een deelnemer die verwachtte dat DNA-diagnostiek geen gevolgen zou hebben voor diens naasten: *“Wat zou het voor gevolgen voor mijn naasten moeten hebben?”*

#### **DNA-thuistesten**

Bij de DNA-thuistesten vonden veel deelnemers dat er onjuiste verwachtingen kunnen leven rondom de zekerheid die een DNA-thuistest kan bieden. Bijv. dat je geen risico loopt als er uit de test niets significant komt, dat de uitslag van de test de waarheid is en dat een DNA-test op alles test.

*“Door percentages en kansberekeningen denk je meer controle te hebben op je ziekte: dit is een onjuiste verwachting – gebruik gewoon je gezonde verstand!”*

Deelnemer Burgerplatform

Verder was er - in lijn met de reacties op de uitslagen - de breed gedragen mening dat onjuiste verwachtingen rond de testen kunnen heersen omdat mensen een persoonlijk toegesneden uitkomst verwachten, die vervolgens niet wordt geleverd.

*“Onjuiste” verwachtingen zijn ‘onjuist’ omdat men niet levert wat verwacht wordt”. (Persoonlijk en gedetailleerd verslag)<sup>4</sup>*

Deelnemer Burgerplatform

---

<sup>4</sup> We wijzen er op dat onze informatieverstrekking mede bepaalt hoe erop gereageerd wordt. We hadden niet duidelijk gemaakt dat de uitslagen gebaseerd werden op een vrij toegankelijk te verkrijgen DEMO van een aanbieder, waarmee mensen dus geïnformeerd worden en weten wat hun te wachten staat. Het is onbekend hoe dit bij andere aanbieders gaat.

Met betrekking tot de uitvoering suggereerde een deelnemer dat bij een 'intake' leefstijlvragen worden afgenomen waardoor meer gerichte adviezen gegeven kunnen worden om specifieke aandoeningen te voorkomen.

### *Tekstvak 12 Interviews – verwachtingen bij DNA-thuistesten*

Tijdens de interviews zijn ook bij het onderwerp DNA-thuistesten stellingen besproken, dit in aanvulling op het Burgerplatform. De meeste verwachtingen gingen over de uitslag en wat dit voor een effect op hen zou hebben. Deelnemers verwachtten blijdschap te voelen als de uitslag van een dergelijke test goed zou zijn. Ook werd verwacht dat je na zo'n test beter de regie kan nemen over de eigen gezondheid, door bijvoorbeeld het aanpassen van je leefstijl. Verder was er de verwachting dat er sprake is van begeleiding en nazorg bij het doen van een DNA-zelftest.

*“Dat er dan een vervolgtraject is en dat moet denk ik een andere zorgprofessional zijn. Maar ik ga er wel vanuit dat dat zal gebeuren.”* – deelnemer interviews

Verder werd er twijfel geuit over of je zelf mag bepalen wat er met je DNA gebeurt als je een DNA-zelftest laat doen, deelnemers geven aan niet te weten in hoeverre je daar toezicht op hebt bij een commerciële instantie.

## **6.2 Wat burgers nodig hebben en suggesties aanpak**

Als laatste gespreksonderwerp ging de discussie in vier groepjes over wat burgers nodig hebben of zouden kunnen hebben rondom DNA-onderzoek en welke suggesties er zijn voor een aanpak om onjuiste verwachtingen te voorkomen.

Paragraaf 6.1 laat zien dat er onjuiste verwachtingen kunnen leven rond de uitvoering van een DNA-onderzoek. Verreweg het belangrijkste thema dat naar voren kwam was echter de mening van burgers dat er onjuiste verwachtingen kunnen leven rondom de uitslag van het onderzoek. Wat burgers nodig hebben is dan een duidelijke en volledige uitleg over het DNA-onderzoek.

### **Hoofdboodschap:**

**Burger hebben goede informatie nodig waardoor onjuiste verwachtingen rond de uitslag van DNA-onderzoek worden voorkomen.**

Hieronder lichten we toe wat er verstaan werd onder duidelijke en volledige uitleg, achtereenvolgens voor DNA-diagnostiek in de zorg en voor de DNA-thuistesten.

### **DNA-diagnostiek in de zorg**

Deelnemers benoemden verschillende onderdelen van duidelijke en volledige informatie. Bovenal werd het belangrijk gevonden dat aangesloten wordt bij het cognitief vermogen van de patiënt. Zorgverleners moeten voorkomen dat het uitgelegd wordt op een te wetenschappelijke manier. Verder is vooraf duidelijkheid nodig over de begrenzings van het wetenschappelijk onderzoek, en daarmee over de uitslag die eruit volgt. Ook moet er genoeg tijd zijn met de arts, een duidelijk stappenplan wat er gaat gebeuren (tijdlijn) en transparantie over waar de gegevens naartoe gaan (*'is dat een databank?'*).

Tot slot werd benoemd dat voorkomen moet worden dat de uitslag misleidend wordt gebracht, doordat de uitslag niet in absolute kansen wordt aangegeven maar in relatieve zin.

*“Kans 0,00001 versus kans 0,00002 : ‘je hebt een twee keer hogere kans.’”*

Deelnemer Burgerplatform

Hierbij werd meteen ook wel opgemerkt dat het vertrouwen bestaat dat hier in een ziekenhuis op gelet wordt.

**Suggesties aanpak:**

Los van suggesties voor de inhoud van duidelijke en volledige communicatie richting de patiënten werd de suggestie ingebracht om een patiënt te koppelen aan een patiënt die de hele procedure al eens doorlopen heeft. Ook werd gesuggereerd om gebruik te maken van expertise vanuit het (lager) onderwijs bij het samenstellen en voorzien in communicatie op maat.

Verder opperde een enkeling dat voorlichting in meer filosofische zin wordt aangeboden, bijv. op scholen, rond thema’s als het streven naar onsterfelijkheid en de wens om steeds ouder te worden.

**DNA-thuistesten**

Bij de DNA-thuistesten benoemden de aanwezigen deels andere aspecten die van belang worden gevonden bij een duidelijke en volledige informatie.

Hier werd benadrukt dat heel duidelijk gemaakt moet worden dat bij de uitslag slechts generieke uitkomsten en adviezen worden gegeven. Verder vonden de aanwezigen eerlijkheid en duidelijkheid van belang over de DNA testen, hoe de uitslagen worden berekend en transparantie over de opslag van gegevens en de werkwijze.

**Suggesties aanpak:**

Los van duidelijke en volledige informatie werd de suggestie gegeven dat een burger toegang heeft tot deskundige begeleiding in de afweging en na het ondergaan van een DNA test. Hierbij werd meteen ook wel opgemerkt dat het dan ook heel duur wordt.

Andere suggesties voor een aanpak waren:

- Voorzien in keurmerken die een inschatting geven van de betrouwbaarheid.
- Voorlichting naar alle delen in de samenleving.
- Het invoeren van onderdelen van een zelftest, die betrouwbaar genoeg zijn, als bevolkingsonderzoek.

*“Als het goed is: maak er bevolkingsonderzoek van. Borstkanker en darmkanker worden periodiek onderzocht: van hogerhand besloten dan dat daar dan de winst te behalen wordt.”*

Deelnemer Burgerplatform

Er was verschil van mening in de groep over of dergelijke DNA testen verboden zouden moeten worden. Een van de deelnemers bracht dit in, maar een andere deelnemer wees erop dat het niet verplicht is en dat ze blijkbaar voorzien in een behoefte.

*“Er schijnt een behoefte te zijn voor mensen om dit te doen, niemand wordt verplicht, niet nodig om tegen te gaan dus.”*

Deelnemer Burgerplatform

Verder vermelden we hier opnieuw dat de aanwezig aangaven dat er een behoefte zal zijn aan nazorg. De overige hoofdstukken in dit rapport laten al zien dat er in de groep aanwezigen bij het Burgerplatform achterdocht heerste tegenover het feit dat deze testen worden aangeboden door een commerciële aanbieder. Dit kwam ook terug in de discussie rond de nazorg. Sommigen vonden het genoeg als deze nazorg geboden wordt door een deskundige in dienst van de commerciële

aanbieder. Anderen hadden de voorkeur voor een onafhankelijke partij en opperde als mogelijke constructie dat de overheid hierin voorziet, eventueel op basis van belastinginkomsten vanuit de aanbieders.

Tot slot werden in het algemeen enkele opmerkingen gemaakt dat een aanpak zou moeten voorzien in regelgeving en dat juridische regels zouden moeten voorzien in bijv. het behoud van de keuzevrijheid en garanties rond anonieme verwerking van de gegevens (AVG).

### *Tekstvak 13 Interviews – suggesties voor een aanpak van onjuiste verwachtingen bij DNA-diagnostiek in de oncologische zorg en bij DNA-thuistesten*

De hoofdboodschap met betrekking tot het voorkomen van onjuiste verwachtingen vanuit het Burgerplatform komt overeen met de interviews. Bij beide typen DNA-onderzoek werd voornamelijk genoemd dat goede informatie en heldere communicatie de voornaamste manieren zijn om onjuiste verwachtingen te voorkomen. Daarbij werd vooral genoemd dat er officiële informatie beschikbaar moet zijn, bijvoorbeeld vanuit ziekenhuizen of vanuit aanbieders van commerciële testen, of vanuit de overheid. Ook praatprogramma's en kinderprogramma's op televisie werden genoemd en het geven van voorlichting door getrainde vrijwilligers.

*“Mensen gaan natuurlijk ook zelf op internet struinen en daar kunnen ze overal terecht komen, dus de arts en het ziekenhuis moeten actief de juiste informatie verstrekken.”* – deelnemer interviews

*“De partij die de DNA testen verkoopt moet zeker een rol spelen bij informatieverstrekking. Maar voor objectieve informatie zou een overheidsinstantie of een zorginstituut ook informatie op zijn website kunnen zetten.”* – deelnemer interviews

Het belang van een zorgvuldige communicatie t.a.v. de begrenzings van de uitslag vooraf aan het onderzoek werd benoemd door een deelnemer die ervaring had met erfelijkheidsonderzoek rond borstkanker. Zij gaf aan niks te kunnen met een uitslag die 'onder voorbehoud' werd teruggekoppeld en vroeg zich af wat ze daar nu mee moest.

Aanvullend wordt bij de DNA-thuistesten nog genoemd dat er meer begeleiding en nazorg moet zijn, omdat dit iets is wat er verwacht wordt door mensen die zo'n test doen. Daarnaast werd de suggestie gegeven om DNA-thuistesten te laten voldoen aan een kwaliteitskeurmerk.

## 7 Discussie

Dit rapport presenteert de bevindingen op basis van een Burgerplatform en tien online interviews over DNA-onderzoek. De kernboodschap is dat burgers en patiënten goede informatie nodig hebben waardoor onjuiste verwachtingen rond de uitslag van DNA-onderzoek worden voorkomen. Het is van belang dat deze afgestemd wordt op het begripsniveau van de burger en dat de afbakening van de mogelijkheden van het DNA-onderzoek ook vooraf duidelijk wordt gemaakt.

Deze kernboodschap is van toepassing op DNA-diagnostiek in de zorg en op de DNA-thuistesten waaruit een inschatting komt van het risico op het ontwikkelen van een aandoening. Wel verschillen de onderliggende overwegingen, suggesties voor een aanpak, zorgen, behoeftes en emoties zeer tussen deze vormen van DNA-onderzoek in deze groep burgers.

De bijeenkomst van het Burgerplatform werd positief gewaardeerd door de deelnemers<sup>5</sup>. Er werd met energie deelgenomen aan alle werkvormen. DNA-onderzoek bleek geen ver van het bed show te zijn en er ontstond een gevarieerde discussie. Een paar kanttekeningen zijn hierbij te plaatsen. We onderzochten de meningen rond de DNA-diagnostiek in de oncologische zorg niet onder patiënten die daadwerkelijk voor deze keuze staan of er ervaring mee hebben. Alle deelnemers gaven vooraf aan zich in enige mate te kunnen verplaatsen in een dergelijke situatie, maar er deden ook enkele ervaringsdeskundigen mee wat bevestigde dat dit net andere inzichten kan opleveren. Een tweede punt is dat we vroegen om mogelijke behoeftes of zorgen en deze werden dan ook door de deelnemers ingebracht. Hiermee is niet meteen duidelijk in hoeverre deze behoeftes of zorgen ook daadwerkelijk leven in de algemene populatie. Als derde punt hadden veel deelnemers aan het Burgerplatform eerdere ervaring met dergelijk onderzoek en leken ze redelijk goed ingewijd in het onderwerp. Ook leken veel mensen bewust bezig met hun leefstijl. We konden redenen om uiteindelijk niet deel te nemen, uit de 28 geselecteerden, niet allemaal achterhalen. Een aantal gaf als reden ziekte op en enkelen hadden wel de vragenlijst teruggestuurd en aangegeven dat de informatie duidelijk was. Desondanks kunnen we geluiden hebben gemist van mensen voor wie de informatie deels of niet duidelijk was en die wellicht daarom niet meededen.

De interviews waren bedoeld als aanvulling en werden gehouden bij deelnemers met beperktere gezondheidsvaardigheden<sup>6</sup>. Het viel op dat de interviews amper aanvulden op de thema's die naar voren kwamen bij het Burgerplatform. Dit kan verklaard worden doordat sommige deelnemers veel ervaring hadden met dit type onderzoek omdat ze zelf kanker patiënt waren (geweest) en/of dat ze eerdere ervaring hadden met (discussiëren over) vraagstukken in de gezondheidszorg. Bij de verwachtingen (tekstvak 11) werd uit de interviews wel duidelijker dat er onjuiste verwachtingen kunnen leven. Maar het kan ook goed zijn dat dit ook het geval was onder deelnemers aan het Burgerplatform maar dat we deze niet in beeld kregen vanwege de gehanteerde werkvorm.

Ondanks de bovenvermelde kanttekeningen zien we de bevindingen in dit rapport als een inzicht in wat er zoal speelt rondom DNA-onderzoek en lijken bij burgers gedachten te resoneren als ben ik gezond? blijf ik gezond? en is mijn familie gezond? Iedereen in het leven krijgt te maken met gezondheidsissues en het DNA speelt hierbij een rol. Om deze reden lijkt het van belang dat burgers

---

<sup>5</sup> Dit werd in de plenaire afronding benoemd en in ruim de helft van de evaluatieformulieren bevestigd met een 'positief' of 'zeer positief'. De overige evaluatieformulieren werden niet geretourneerd.

<sup>6</sup> Hun score inadequate of limited op de HLS-EU16 schaal wijst in deze richting.

informatie rondom DNA-(onderzoek) en erfelijke aanleg kunnen duiden en dat hiertoe een bepaald basisniveau aan kennis (“genetic literacy”) nuttig is [7-9].

We bespreken enkele bevindingen uit het Burgerplatform aan de hand van eerder onderzoek. Met betrekking tot de DNA-thuistesten liet een verkennend RIVM onderzoek zien dat er geen wetenschappelijk bewijs is voor een positief effect ervan op de gezondheid, bijv. omdat mensen gezonder gaan leven [2]. De reacties vanuit het Burgerplatform DNA wezen erop dat dit wel het geval kan zijn bij een ongunstige uitslag (bij een persoonlijke verhoogde kans op een aandoening). Aan de andere kant werd breed gedragen dat de adviezen te algemeen waren en gaven meerdere deelnemers aan reeds gezond te leven en niet te roken. De grote behoefte aan duidelijke en heldere informatie, vanuit de deelnemers aan dit onderzoek, sluit aan bij het RIVM-advies dat de consument onafhankelijke ondersteuning en informatie krijgt. Ook onderstreept dit onderzoek het belang van voldoende kennis bij artsen over de (on)mogelijkheden en risico’s van DNA-thuistesten, aangezien verschillende deelnemers aangaven behoefte te hebben aan nazorg en dat ze naar de huisarts zouden gaan bij een bepaalde uitslag. Recent Nivel onderzoek liet zien dat de meeste huisartsen kritisch staan tegenover vrij verkrijgbare health checks<sup>7</sup>, die burgers op eigen initiatief kunnen ondergaan, en dat ze een strengere controle en verbeterde informatievoorziening omtrent health checks willen [10]. Tegelijkertijd ervoer een meerderheid van de huisartsen geen grote extra zorgvraag vanwege zelftesten, en wordt zelden doorverwezen naar een medisch specialist of medicatie voorgeschreven naar aanleiding van een health check [10]. Tot slot maakt het verkennend RIVM-onderzoek duidelijk dat geopperde suggesties rond juridische regels, vanuit het Burgerplatform, lastig te handhaven zullen zijn omdat er verschillende wetten gelden rond bijv. privacy, reclame en diagnostiek. Daarnaast verandert het aanbod in zelftesten snel en komt het vaak vanuit het buitenland [2]. Mogelijk liggen er wel mogelijkheden voor Nederlandse wetgeving ten aanzien van het overeind houden van de keuzevrijheid, een thema wat erg belangrijk werd gevonden bij dit Burgerplatform.

### **Wat is er ook al?**

Via de website [erfelijkheid.nl https://erfelijkheid.nl/DNA-onderzoek/soorten-dna-onderzoek](https://erfelijkheid.nl/DNA-onderzoek/soorten-dna-onderzoek)) is veel informatie beschikbaar rondom DNA-onderzoek. Ook is er een folder die burgers kan helpen bij het maken van een keuze om wel of geen DNA-thuistest te doen. Verder toont bijlage F ter illustratie het huidige juridisch kader rondom dergelijke testen.

### **Vervolg onderzoek**

Dit rapport biedt een globaal overzicht van uiteenlopende thema’s en meningen die kunnen leven onder burgers rond DNA-onderzoek. Op verschillende punten kan verdiepend onderzoek interessante aanvullende inzichten opleveren, zoals:

- Op welke manier goede, duidelijke informatie aanbieden en wat is de impact hiervan op ervaren kwaliteit van zorg?
- Welke rol hebben professionals bij het informeren over DNA-onderzoek? Is de bagage van bijv. een huisarts of apotheker voldoende of vereist dit scholing?
- Meer inzoomen op subtypes van DNA-onderzoek (hele DNA profiel versus gerichte DNA-diagnostiek, erfelijkheidsonderzoek versus tumorgenetica, specifieke patiëntgroepen).
- Onderzoek onder en met ervaringsdeskundigen.
- Onderzoek onder een grotere groep burgers, met opnieuw aandacht voor de mate van gezondheidsvaardigheden.

---

<sup>7</sup> Dit waren geen DNA testen.

Verder wijzen we op een aantal reeds lopende onderzoeken die inzichten gaan genereren rond o.a. de ethische kanten van DNA-screening<sup>8</sup>.

### **Conclusie en beleidsimplicatie**

We concluderen dat het zeker haalbaar is om burgers mee te laten praten over DNA-diagnostiek en DNA-thuistesten en dus ook om hen te betrekken bij ontwikkelingen en beleidsbeslissingen op dit terrein. Mogelijk heersen andere en aanvullende meningen en emoties onder burgers die niet geïnteresseerd zijn om deel te nemen aan platfora waar discussie plaatsvindt en verdient het de aandacht om ook deze in beeld te krijgen. Implicaties voor het beleid zijn dat de noodzaak voor goede informatievoorziening, zowel rechtstreeks richting burgers / patiënten, maar ook via zorgverleners duidelijk naar voren komt. En met betrekking tot de DNA-thuistesten de roep om nazorg, garanties rond de kwaliteit en het blijven bestaan van de keuzevrijheid voor een test en het anoniem verwerken van de gegevens.

---

<sup>8</sup> Uit het ZonMW programma [Vroege opsporing 2021-2022](#) startte November 2022 het ERUDIGIT-project (Empowering citizens for responsible use of direct-to-consumer genetic testing). Uit het ZonMW proramma [Ethiek en gezondheid](#) loopt het project: "DNA-screening: onderzoek naar de morele aanvaardbaarheid, voorwaarden en rol van de overheid".

## Referenties

1. Zorginstituut Nederland, Moleculaire diagnostiek in de oncologie. Plaatsbepaling van moleculaire diagnostiek in de oncologie binnen de Nederlandse zorgpraktijk. 2021.
2. Rigter, T., et al., Kansen en risico's van DNA-zelftesten, in Opportunities and risks of home DNA tests. 2021, Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu RIVM.
3. Triemstra, M., Boeije, H., Francke, A., de Boer, D., Leidraad Burgerplatform Nivel. 2020, Nivel: Utrecht.
4. Leyenaar, M., De burger aan zet. Burgerforum: theorie en praktijk. 2009, Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties.
5. Storms, H., et al., Measuring health literacy among low literate people: an exploratory feasibility study with the HLS-EU questionnaire. BMC Public Health, 2017. **17**(1): p. 475.
6. Heijmans, M., Brabers, A., Rademakers, J., Hoe gezondheidsvaardig is Nederland? Factsheet Gezondheidsvaardigheden - Cijfers 2019. 2020, Nivel: Utrecht.
7. GEZONDHEIDSONDERZOEK, R.V. Advies Nieuwe toepassingen van genetische kennis in de gezondheidszorg: Welke kennis is nodig? RAAD VOOR GEZONDHEIDSONDERZOEK, Den Haag, 2002.
8. Meagher KM, S.F.K., Curtis SH, Borucki J, Beck AT, Cheema AW, Sharp RR, Lay understandings of drug-gene interactions: The right medication, the right dose, at the right time, but what are the right words? Clin Transl Sci. , 2022. Mar;15(3): p. 721-731.
9. Boerwinkel, D.J., Yarden, A. & Waarlo, A.J. , Reaching a Consensus on the Definition of Genetic Literacy that Is Required from a Twenty-First-Century Citizen. Sci & Educ 2017. **26**: p. 1087–1114
10. Bos, I., Jong, J. de, Verheij, R., Health checks en de gevolgen voor zorggebruik in 2021. 2022, Nivel: Utrecht.



## LIJST VAN BIJLAGES

Bijlage A	Informatie rondom DNA-onderzoek en vragenlijst vooraf	p. 42
Bijlage B	Presentatie tijdens Burgerplatform	p. 47
Bijlage C	Topics van het online interview	p. 49
Bijlage D	Voorbeelduitslagen van een DNA-thuistest	p. 51
Bijlage E	Stellingen over verwachtingen rond DNA-onderzoek	p. 53
Bijlage F	Huidige juridisch kader	p. 54

## Bijlage A – Informatie rondom DNA-onderzoek en vragenlijst vooraf

MAIL:

Beste heer, mevrouw,

Fijn dat u mee wil doen aan het burgerplatform op 19 oktober. We hopen er een boeiende dag van maken met discussie, uitwisseling, ontspanning en informatie.

We gaan het hebben over het inzetten van DNA-onderzoek en bespreken dit voor twee onderwerpen:

- DNA-diagnostiek bij mensen met kanker
- Vrij verkrijgbare DNA testen die je op eigen initiatief kunt doen

Wat is er mogelijk en wat (nog) niet? En welke verwachtingen kunnen burgers hebben? Dit zijn zo wat onderwerpen die op 19 oktober besproken zullen worden.

We benadrukken dat het niet nodig is om er veel van te weten of om er ervaring mee te hebben. Elke mening of idee is waardevol en er is geen 'goed of fout'.

Ter voorbereiding vragen we u om de bijgevoegde informatie over DNA-onderzoek door te lezen en dan meteen daarna enkele vragen te beantwoorden. Het gaat hier echt over uw eerste reactie.

[Wilt u daarna het ingevulde vragenlijstje opslaan en retourneren? Dat kan naar .... Email ....](#)

Een paar dagen voor het burgerplatform sturen we u de praktische informatie over deze dag.

Veel dank alvast en graag tot ziens op 19 oktober bij het Nivel in Utrecht!

Wanda Bemelmans  
Nanne Bos  
Merel Engelaar  
Laurens Holst

## **Informatie over DNA-diagnostiek bij mensen met kanker**

Kanker ontstaat door afwijkingen in het DNA. Als je kanker hebt, kan de arts voorstellen om het DNA van de tumor te laten onderzoeken. De bedoeling van het onderzoek is om afwijkingen in het DNA op te sporen. Het DNA-onderzoek gebeurt in het laboratorium met een stukje weefsel van de tumor. Door het DNA-onderzoek komt de arts meer te weten over de eigenschappen van de tumor. Zo kan er worden achterhaald of iemand met een bepaalde afwijking een gerichte behandeling kan krijgen. Een ander woord daarvoor is doelgerichte therapie.

Van bepaalde soorten kanker is bekend dat er specifieke afwijkingen in het DNA kunnen voorkomen. Zo'n afwijking zit op een bepaald stukje DNA. Dat stukje DNA heet een gen. In het laboratorium kijkt men dan alleen naar deze specifieke genen. Dit gebeurt met een genpanel.

Uw arts bespreekt de uitslag van het DNA-onderzoek met u. Blijkt dat er een bepaalde afwijking in het DNA zit waar een behandeling voor bestaat? Dan kunt u mogelijk doelgerichte therapie krijgen. Het kan ook voorkomen dat er een afwijking wordt gevonden waar op dit moment nog geen behandeling voor bestaat.

DNA-onderzoek gebeurt ook bij het opsporen van een erfelijke aanleg voor kanker. Bij onderzoek naar een erfelijke aanleg zoekt de arts naar foutjes in het DNA dat in al uw (gezonde) cellen zit. Dat is het DNA, of de genen die u ook door kunt geven aan uw kinderen.

In veel gevallen gebeurt gericht DNA-onderzoek van één gen of een beperkt aantal genen. Hierbij kijkt de arts of er een afwijking aanwezig is die kanker kan veroorzaken. Soms is er reden om alle genen tegelijk in één DNA-onderzoek te bekijken. De arts doet dit onderzoek vooral als er voor een aandoening veel verschillende erfelijke oorzaken kunnen zijn. Bij dit type DNA-onderzoek kunnen ook afwijkingen gevonden worden die niet de directe aanleiding waren voor het onderzoek. Dit worden nevenbevindingen genoemd.

Naast standaard DNA-onderzoek gebeurt ook steeds meer wetenschappelijk DNA-onderzoek. Dit onderzoek is vaak bedoeld om meer kennis over kanker te krijgen. Soms blijkt uit het onderzoek dat een andere behandeling van de kanker mogelijk is. Voor wetenschappelijk DNA-onderzoek geeft u altijd schriftelijk toestemming.

We stellen u een paar vragen over deze informatie.

**1- Wat roept deze informatie over DNA-diagnostiek bij u op?**

(schrijf spontaan de eerste 3-5 woorden op die u te binnen schieten, er is geen 'goed of fout')

Woord 1:

Woord 2:

Woord 3:

Woord 4:

Woord 5:

**2- Is de informatie duidelijk?**

nee

ja

Toelichting waarom niet:

**3- Heeft u na het lezen van de informatie nog vragen over DNA-diagnostiek?**

nee

ja, namelijk de volgende vragen....

**4- Heeft u ervaring met DNA-diagnostiek in de oncologische zorg (zorg voor patiënten met kanker) of een naaste waar u nauw bij betrokken was?**

nee

ja

ik wil deze vraag liever niet beantwoorden

**5- Kunt u zich verplaatsen in een patiënt die DNA-diagnostiek overweegt?**

nee

een beetje

ja

dat weet ik (nog) niet

Het tweede onderwerp op 19 oktober zijn DNA testen die burgers op eigen initiatief kunnen ondergaan. We geven hieronder twee voorbeelden van dergelijke DNA testen. De merknamen zijn vervangen door een andere term. Daarna volgt opnieuw een aantal vragen.

### **Informatie over vrij verkrijgbare DNA testen die je op eigen initiatief kunt doen<sup>9</sup>**

#### **DNA-test – VOORBEELD 1**

♡ Langer gezond blijven dankzij de kennis van je genen!

Met een Genen Paspoort krijg je inzicht in je eigen genen én een praktisch persoonlijk leefstijladvies, gebaseerd op jouw DNA-profiel.

Het is wetenschappelijk bewezen dat je met je leefstijl veel invloed kunt uitoefenen op je eigen gezondheid. Als je gezonde patronen opneemt in je dagelijkse gewoontes, kun je wel 15 jaar langer leven. En dat is stukken makkelijker dan je misschien zou denken.

★ Nieuwsgierig naar je eigen genen?

Genen HEALTH is onze meest complete DNA-test. Op de eerste plaats geeft deze test je inzicht in jouw genetische aanleg voor verschillende aandoeningen, gekoppeld aan relevante leefstijladviezen. Daarnaast zie je hoe het zit met jouw gevoeligheid voor tientallen veelgebruikte medicijnen.

#### **DNA-test – VOORBEELD 2**

Ontdek voor welke ziekten jij gevoeliger bent, zodat je op tijd actie kan ondernemen tegen de ontwikkeling of verergering.

- Analyse van meer dan 10.000 bruikbare varianten van 59 genen die verband houden met mogelijke ernstige gezondheidsproblemen.
- Voorbeelden zijn: hart- en vaatziekten, familiale hypercholesterolemie, borstkanker, diverse soorten darmkanker.

Er zijn veel aandoeningen waar een genetische aanleg voor bekend is. Niet voor elke aandoening is deze link even sterk, maar de American College of Medical Genetics heeft een lijst opgesteld van 59 genen waarbij een variatie een zeer grote kans op een aandoening geeft. Dit zijn aandoeningen waarbij vroege interventie kan bijdragen aan een positieve uitkomst. Ze noemen dit dan ook 'actionable genes', genen waarvoor actie mogelijk is.

Jouw DNA is de blauwdruk van hoe jouw lichaam functioneert. Voor het grootste gedeelte is iedereen DNA gelijk, maar toch zijn we allemaal anders door kleine variaties. Sommige van deze variaties leiden er toe dat je een grotere kans hebt om bijvoorbeeld een specifiek soort kanker op te lopen of hart en vaatziekten te ontwikkelen. Dit kan komen omdat bij jou cellen minder controle hebben over hun deling of omdat er bijvoorbeeld iets fout gaat bij de aanleg van het hart.

In deze test geven we de uitslag voor 59 genen die samen verantwoordelijk zijn voor meer dan 30 erfelijke aandoeningen. Voor elke aandoening is er een duidelijk pagina met uitleg over de aandoening, waarom deze kan ontstaan, en wat uw risico is.

---

<sup>9</sup> Gebaseerd op twee aanbieders van commerciële DNA testen [augustus 2022]. De merknamen zijn eruit gehaald of aangepast.

We stellen u een paar vragen over deze informatie.

**1- Wat roept deze informatie over vrij verkrijgbare DNA testen bij u op?**

(schrijf spontaan de eerste 3-5 woorden op die u te binnen schieten, er is geen 'goed of fout')

Woord 1:

Woord 2:

Woord 3:

Woord 4:

Woord 5:

**2- Is de informatie duidelijk?**

0 nee

0 ja

Toelichting waarom niet:

**3- Heeft u na het lezen van de informatie nog vragen over vrij verkrijgbare DNA-testen ?**

0 nee

0 ja, namelijk de volgende vragen....

**3- Liet u weleens op eigen initiatief een DNA test doen vanuit een commerciële aanbieder, om uw genetische gevoeligheid voor het ontwikkelen van een aandoening te bepalen?**

0 nee

0 ja

Als u dat wilt kunt u hieronder uw ervaringen toelichten:

**Ruimte voor opmerkingen of vragen:**

[U kunt de vragenlijst opslaan en dan sturen naar ...](#)

[Veel dank voor uw medewerking](#)



## Vragen?

- Wanneer is dit beschikbaar voor de bevolking?
- Wie bepaalt uiteindelijk welk onderzoek prioriteit heeft?
- Speelt de leeftijd van de patiënt een rol?
- Hoe worden valse positieve waarden vermeden?
- Welke artsen kunnen/mogen een DNA onderzoek starten?
- Is het DNA onderzoek 'enkel' een bloedtest?

10

## Vrij verkrijgbare DNA testen

- Via bijvoorbeeld bol.com
- Verschillende soorten:
  - DNA testen voor aantonen verwantschap, bijv. broer-zus
  - Inzicht in de afkomst van voorouders
- We bespreken vandaag in het burgerplatform:  
DNA-test waaruit een inschatting komt van het risico op een aandoening
- Ten minste drie aanbieders, kosten rond de 250 euro



11

## Vragen – vrij verkrijgbare DNA testen

- Zijn deze testen voor iedereen te betalen?
- Waar kan je die testen doen?
- Geestelijke gevolgen?
- Welke mensen hebben hier nu behoefte aan?
- Waarom niet voor iedereen geregeld indien deze info belangrijk voor ieder is?
- Hoe veilig is de opslag en de kans op misbruik vd. gegevens uit testresultaten?
- Geldt dit als medisch advies?
- Hoe worden de testen gereguleerd?
- Hoe betrouwbaar is de organisatie die er achter staat? Hoe betrouwbaar zijn de testen?
- Werkt de kennis die een leek krijgt niet beangstigend of verwarrend?
- Gevaar voor "eigen dokter" spelen?
- Grotere druk op de zorg?
- Problemen met verzekeringen afsluiten?
- Te groot vertrouwen in de "maakbaarheid" van het leven?

12

## Vragen – vrij verkrijgbare DNA testen

- Zijn deze testen voor iedereen te betalen?
- Waar kan je die testen doen?
- Geestelijke gevolgen?
- Welke mensen hebben hier nu behoefte aan?
- Waarom niet voor iedereen geregeld indien deze info belangrijk voor ieder is?
- Hoe veilig is de opslag en de kans op misbruik vd. gegevens uit testresultaten?
- Geldt dit als medisch advies?
- Hoe worden de testen gereguleerd?
- Hoe betrouwbaar is de organisatie die er achter staat? Hoe betrouwbaar zijn de testen?
- Werkt de kennis die een leek krijgt niet beangstigend of verwarrend?
- Gevaar voor "eigen dokter" spelen?
- Grotere druk op de zorg?
- Problemen met verzekeringen afsluiten?
- Te groot vertrouwen in de "maakbaarheid" van het leven?

13



## Bijlage C – Topics van de interviews

### Onderwerp: DNA-diagnostiek in de zorg voor mensen met kanker

#### Overzicht van de topics:

- Introductie, formele zaken, kennismaken en toelichting op het project
- Opname starten en bevestiging vragen van toestemming voor interview en de opname ervan
- Zijn er vragen of opmerkingen?

#### Deel 1 – Patiënteninformatie checken

Vooraf: Patiënteninformatie toegestuurd over DNA-diagnostiek in de zorg voor mensen met kanker (NB: deze informatie bij de hand hebben, eventueel ook scherm kunnen delen om het langs te lopen)

- 1) Checken: heeft u deze ontvangen? Heeft u deze gelezen?
- 2) Wat vond u van deze informatie?
- 3) Was de informatie duidelijk?
- 4) Weet u nog wat de informatie over DNA-onderzoek bij mensen met kanker bij u oproept? (spontaan woorden vragen; benadrukken/in de gaten houden: het gaat over de diagnostiek, dus niet over alle associaties die opgeroepen worden vanwege de oncologische situatie)

#### Deel 2 – Emoties, zorgen en behoeftes rondom DNA-diagnostiek

NB: bij de volgende vragen zijn twee perspectieven mogelijk: mensen kunnen het alleen voor of vanuit zichzelf beantwoorden [zich verplaatsend in de situatie of uit eigen ervaring] maar kunnen de topics ook beantwoorden 'in het algemeen' [wat ze denken dat er zou kunnen zijn of leven onder burgers, zorgen, behoeftes, etc.]

- 1) Als u nu denkt aan DNA-diagnostiek, zoals we dat net hebben besproken, kunt u aangeven of dit emoties bij u oproept of zouden kunnen oproepen? Bijv. angst, bewondering, of andere emoties? [NB: als er emoties worden aangegeven, doorvragen op wat er achter zit; ruimte laten voor de respondent om geen emoties hier aan te geven als deze er niet zijn]
- 2) En opnieuw een vraag rond de DNA-diagnostiek: welke zorgen zouden er kunnen leven bij het ondergaan van DNA-diagnostiek of als een arts dat voorstelt?
- 3) Welke behoeftes kunnen er zijn? Wat gaan mensen doen? Hebben burgers wat nodig? Zo ja wat en van wie?

#### Deel 3 – Verwachtingen en suggesties voor een aanpak

- 1) Langslopen van de stellingen [na afloop kort bespreken]

Opties: waar, niet waar, hangt af van het type onderzoek, ik weet het niet

Na DNA-diagnostiek weet ik hoe ik het beste behandeld kan worden

Door DNA-diagnostiek is ander medisch onderzoek niet meer nodig

Na DNA-diagnostiek weet ik de oorzaak van mijn ziekte

Als ik DNA-diagnostiek doe heeft dat geen gevolgen voor mijn naasten

Ik bepaal zelf wat er met mijn DNA gebeurt, als ik DNA-diagnostiek laat doen

- 2) Er kunnen (dus) onjuiste verwachtingen leven rond DNA-diagnostiek. Heeft u ideeën voor een aanpak hoe deze voorkomen zouden kunnen worden? [eventueel doorvragen naar 'wie heeft daar een rol in' – 'wat zou deze partij moeten doen?']

### **Afronding – evaluatie interview**

#### **Onderwerp: Vrij verkrijgbare DNA testen**

Aanvullend op de onderwerpen werd een extra onderwerp uitgevraagd: Als volgende stap in het interview zouden we graag een voorbeeld uitslag van zo'n DNA test aan u willen voorleggen.

- Na het kennisgenomen hebben van de uitslag:
  - 1) Heeft u nog vragen of opmerkingen over deze uitslag?
  - 2) Vindt u het goed dat ik een aantal vragen stel hierover?

Bij ja:

Stel dat u deze uitslag zou krijgen, als u een DNA test zou doen:

- 3) Wat is uw reactie bij deze uitslag?
- 4) Wat zou u gaan doen? [Of zouden burgers kunnen doen?]
- 5) Zou u vanwege deze uitslag proberen om te stoppen met roken?
- 6) Heeft u wat nodig of heeft u ergens behoefte aan? (indien u deze uitslag zou krijgen) [NB: als deze er zijn doorvragen of wie dan in deze behoefte zou kunnen voorzien en op welke manier]

## Bijlage D - Voorbeelduitslagen van een DNA-thuistest

Op drie flip overs in de zaal legden we onderstaande uitslagen voor aan de deelnemers. Met post its gaven deelnemers hun reactie erbij.

### Uitslag 1<sup>10</sup>

Je hebt een verhoogde kans op een beroerte.

Gemiddelde kans op basis van jouw geslacht, leeftijd en etniciteit:	12%
Jouw kans op basis van onze analyse van jouw DNA:	28%

Dit wil niet zeggen dat je daadwerkelijk een beroerte krijgt, maar op basis van onze analyse van jouw genen is de kans hoger dan gemiddeld

#### Genetische aanleg

Onze uitspraak over jouw genetische aanleg voor een beroerte baseren we op de zogeheten SNP's, bepaalde variaties in je DNA

#### Beroerte voorkomen

Je kunt een beroerte helpen te voorkomen door niet te roken, je alcoholgebruik te beperken en een hoge bloeddruk te vermijden. Zorg voor een gezond voedingspatroon met veel groente en fruit, voorkom overgewicht en beweeg elke dag.

### Uitslag 2<sup>11</sup>

Je hebt een verlaagde kans op maagkanker

Gemiddelde kans op basis van jouw geslacht, leeftijd en etniciteit:	1,5%
Jouw kans op basis van onze analyse van jouw DNA:	0,2%

#### Genetische aanleg

Onze uitspraak over jouw genetische aanleg voor maagkanker baseren we op de zogeheten SNP's, bepaalde variaties in je DNA

#### Maagkanker voorkomen

Je kunt maagkanker zelf helpen voorkomen, onder meer door je consumptie van gezouten en gerookt voedsel te beperken. Rook niet, drink met mate en eet voldoende groente en fruit

---

<sup>10</sup> Bij de originele demo uitslag ging het om kansen van respectievelijk 19% en 21%, deze waarden zijn veranderd ten behoeve van het meer oproepen van reacties bij deelnemers

<sup>11</sup> Bij de originele demo uitslag ging het om kansen van respectievelijk 0,5% en 0,3%

### Uitslag 3<sup>12</sup>

Je hebt een licht verhoogde kans op longkanker.

Gemiddelde kans op basis van jouw geslacht, leeftijd en etniciteit:	5%
Jouw kans op basis van onze analyse van jouw DNA:	8%

Dit wil niet zeggen dat je daadwerkelijk longkanker krijgt, maar op basis van onze analyse van jouw genen is de kans iets hoger dan gemiddeld

Realiseer je ook dat we bij het berekenen van de gemiddelde kans op longkanker geen onderscheid hebben gemaakt tussen rokers en niet-rokers. Aangezien rokers ongeveer 9 keer meer kans op longkanker hebben dan niet-rokers, maakt het veel uit of je wel of niet rookt

#### Genetische aanleg

Onze uitspraak over jouw genetische aanleg voor longkanker baseren we op de zogeheten SNP's, bepaalde variaties in je DNA

#### Longkanker voorkomen

In 85 tot 90% van de gevallen is longkanker het gevolg van roken. Ook passief roken kan longkanker veroorzaken. Je kunt longkanker daarom helpen voorkomen door niet te roken en meeroken te vermijden

---

<sup>12</sup> Bij de originele demo uitslag ging het om kansen van respectievelijk 5,5% en 6,9%

## Bijlage E – Stellingen over verwachtingen rond DNA-onderzoek

Rond DNA-diagnostiek in de oncologische zorg werden vijf stellingen tijdens het Burgerplatform uitgevraagd. In de tabel staan de reacties van de 17 deelnemers welke ze via Mentimeter aangaven.

	<b>Waar</b>	<b>Niet waar</b>	<b>Afhankelijk van het type onderzoek</b>	<b>Weet ik niet</b>
Na DNA-diagnostiek weet ik hoe ik het beste behandeld kan worden	6%	19%	56%	19%
Na DNA-diagnostiek weet ik de oorzaak van mijn ziekte	13%	44%	25%	19%
Door DNA-diagnostiek is ander medisch onderzoek niet meer nodig	0	75%	13%	13%
Als ik DNA-diagnostiek doe heeft dat geen gevolgen voor mijn naasten	0	56%	25%	19%
Ik bepaal zelf wat er met mijn DNA gebeurt, als ik DNA-diagnostiek laat doen	19%	25%	0	56%

## Bijlage F – Huidige juridische kader

### **Samenvatting huidig juridisch kader voor DTC-GT aanbieders *gevestigd in Nederland*:**

- Bedrijven hebben voor het *uitvoeren* van DTC-GT (het verrichten van genetisch onderzoek) een vergunning nodig op basis van de Wet bijzonder medische verrichtingen.
- Aanbieders van DTC-GT naar (risico-indicatoren voor) kanker en onbehandelbare ziekten hebben voor het verrichten van dergelijke tests een *vergunning* nodig op grond van de Wet op het Bevolkingsonderzoek.
- Consumenten hebben het recht om *adequaate voorgelicht* te worden over onder andere de kwaliteit, de eigenschappen en de voor- en nadelen van DTC-GT.

De Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg, de Wet inzake de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst en de privacywetgeving zijn van toepassing op DTC-GT. Dit houdt onder andere in dat bedrijven *goede zorg* moeten leveren, een regeling moeten hebben voor *klachten en incidenten*, moeten voldoen aan de *dossierplicht*.

Bron: RIVM rapport [2]

Noot vanuit klankbordgroep:

het juridisch kader is aan verandering onderhevig (denk o.a. aan de Europese verordening voor in-vitro diagnostica (IVDR) en ontwikkelingen rond de European Health Data Space (EHDS)). Voor het beleid van belang te blijven checken of veiligheid en toegang voor burgers gewaarborgd blijft.