

# KANKERPATIËNTEN SPREKEN OVER NGS

Een focusgroep studie over ervaringen en  
informatienoden

WANNES VAN HOOF & KATRIEN MOENS

# Sciensano

Epidemiologie - Kankercentrum

## NGS Roadbook

2019



Start

**W. Van Hoof<sup>1</sup>**



**K. Moens<sup>1</sup>**

**AuthorEndLabelSC**

**AuthorCollaborationLabelSC**

AuthorCollaborationSC

1 Sciensano, Epidemiologie, Kankercentrum, Brussels

Wannes Van Hoof • T+32 2 642 56 97 • [wannes.vanhoof@sciensano.be](mailto:wannes.vanhoof@sciensano.be)

CiteLabelSC: **D/2019/14.440/44**. CLICK HERE TO ENTER TEXT.. CiteLocationLabelSC : Sciensano ;  
YearSC 28p. CiteReportNumberLabelSC: . CiteAvailableLabelSC:



# KANKERPATIËNTEN OVER INFORMED CONSENT BIJ NGS TESTING: KERNBOODSCHAPPEN EN AANBEVELINGEN

Op basis van 11 focusgroepen met 55 kankerpatiënten, verwoorden we de volgende kernboodschappen en aanbevelingen vanuit patiënten voor het beleid en de praktijk rond informed consent voor NGS testen bij kanker:

Wanneer iemand ernstig ziek is, is die niet helemaal “zichzelf”. Het is belangrijk dat hiermee rekening gehouden wordt.

- De enige prioriteit die patiënten hebben is zo snel mogelijk genezen. Dat maakt dat ze kwetsbaar kunnen zijn en sneller instemmen met weinig nuttige of zelfs risicovolle tests, behandelingen of onderzoeksprojecten.
- Het is moeilijk om alle informatie die op je afkomt goed te begrijpen.

Elke patiënt is uniek, met zijn eigen visies, ervaringen en capaciteiten. Dit betekent dat iedereen anders omgaat met informatie en dat het belangrijk is om eveneens *een gepersonaliseerde informed consent* te verkrijgen, aangepast aan de patiënt en de situatie.

- Patiënten onthouden beter wat zorgverleners of onderzoekers mondeling overbrengen, zelfs als er een informed consent document ondertekend wordt.
- Meer informatie en expliciet (geschreven) consent is nodig voor behandelingen of onderzoeken die niet tot standaardzorg behoren.

Een NGS test roept verschillende associaties op bij patiënten. Bijvoorbeeld grote verwachtingen of verbanden met genetica: aangeboren, onveranderlijke en erfelijke mutaties. Het is belangrijk om niet alleen correct te informeren, maar ook om rekening te houden met de manier waarop bepaalde informatie begrepen wordt.

Informed consent is een specifieke instemming waarbij patiënten bepaalde doelen voor ogen hebben: hun eigen genezing of de genezing van toekomstige kankerpatiënten, waarbij fundamentele normen en waarden gerespecteerd worden. Zorgverleners, onderzoekers of beleidsmakers die behandelingen of projecten opstarten met andere doeleinden in de ogen van de patiënt (bv. winstbejag, schenden van privacy, discriminatie) negeren de rechten van de patiënt.

Informed consent is een proces: patiënten blijven een recht op informatie hebben nadat een initiële toestemming voor een onderzoek of behandeling gegeven is. Ze hebben steeds het recht om zich te bedenken.

Er heerst een groot gevoel van “verwantschap” tussen kankerpatiënten. Zij willen daarom voor het goed van alle patiënten hun gegevens delen voor onderzoek. Tegelijkertijd heerst er ook een angst voor misbruik van deze gegevens: bescherming van de privacy blijft van primordiaal belang.

Wanneer NGS gegevens worden opgeslagen of gebruikt voor onderzoek, wordt van patiënten verwacht dat ze vertrouwen hebben dat deze gegevens niet misbruikt worden. Dit vertrouwen is onvoldoende onderbouwd als dit delen van gegevens als vanzelfsprekend beschouwd wordt. Het vertrouwen wordt versterkt wanneer er voldoende, open en transparante informatie verschaft wordt.

# INHOUDSTAFEL

<b>1. Inleiding</b> .....	<b>7</b>
1.1. Beschrijving van een next generation sequencing (ngs) test .....	7
1.2. Context en belang van deze studie .....	7
1.3. Belang van het betrekken van patiënten bij implementatie in de zorg .....	8
<b>2. Methodologie</b> .....	<b>10</b>
2.1. Rekrutering en selectie .....	10
2.2. Test focusgroep .....	10
2.3. Video .....	10
2.4. Interviewgids .....	11
2.5. Data analyse .....	12
<b>3. Resultaten</b> .....	<b>13</b>
3.1. Profiel van de Deelnemers .....	13
3.2. Voor de test .....	14
3.3. Omgaan met een ngs test .....	17
3.4. Begeleiding bij een ngs test .....	18
3.5. Familiale mutaties .....	19
3.6. Gegevens delen .....	22
<b>4. Discussie</b> .....	<b>26</b>
<b>5. Conclusie</b> .....	<b>28</b>

# 1. Inleiding

## 1.1. BESCHRIJVING VAN EEN NEXT GENERATION SEQUENCING (NGS) TEST

Een NGS test is een DNA test die gebruik maakt van de NGS technologie, welke in staat is de miljarden lettercodes van ons DNA te rangschikken en te lezen. Aan de hand van deze nieuwe info kan men een gepersonaliseerde behandeling opstarten die doelgerichter is en minder bijwerkingen kent. De NGS test maakt deel uit van de gepersonaliseerde geneeskunde, of met een betere term: de precisiegeneeskunde.

Ons lichaam bestaat uit miljarden cellen. Elke cel bevat een celkern met daarin 23 paar strengen DNA, wat ons brengt tot 46 chromosomen. In elke celkern zijn er 3 miljard lettercodes opgeslagen. Dit noemt men het menselijk genoom. Deze codes regelen onze lichaamsprocessen en bevatten onze erfelijke eigenschappen. Denk maar aan onze haarkleur, kleur van ogen, bloedtype enz.

Wanneer in ons lichaam cellen oud of beschadigd worden, stoppen ze met groeien en worden ze vernietigd. Nieuwe cellen worden aangemaakt die de oudere vervangen. Wanneer een cel beschadigd wordt, kunnen er kleine veranderingen in het DNA voorkomen. Deze veranderingen kennen we als mutaties. Sommige mutaties zijn erfelijk. Andere mutaties kunnen in het DNA ontstaan door externe factoren zoals tabaksgebruik, overgewicht, UV-stralen, ouderdom, enz. Een kankercel ontstaat wanneer bepaalde mutaties zich ophopen in één cel. Hierdoor kan deze cel zich dan op een chaotische manier beginnen delen. Er ontstaat dan op bepaalde plaatsen een wildgroei van cellen wat tot kanker kan leiden.

De nieuwe NGS technologie laat dus toe miljoenen lettercodes van ons DNA te rangschikken en te lezen. Met computerprogramma's probeert men al deze informatie die in onze genen opgeslagen zit, te interpreteren. Enkel 0,5% van de 3 miljard lettercodes van het menselijk genoom maakt wie jij als uniek persoon bent. Deze verschillen zorgen ervoor hoe wij eruit zien, hoe wij reageren op onze omgeving maar ook hoe wij reageren op medicatie.

De oncologische NGS test spoort in onze lettercodes de mutaties op die gelinkt zijn met kanker. Op die manier kan precies gediagnosticeerd worden welke mutaties aan de bron liggen van een specifieke kanker. Met deze info hoopt men een gepersonaliseerde behandeling op te starten die doelgerichter is, minder bijwerkingen heeft en meer kans op slagen kent. Om de gegevens van zoveel mogelijk mensen te kunnen vergelijken, worden alle DNA-resultaten opgeslagen in een centrale databank. Het is noodzakelijk om de gegevens van zoveel mogelijk mensen systematisch te vergelijken om diagnoses en behandelingen zo precies mogelijk te maken, werkelijk gebaseerd op het persoonlijk DNA profiel van specifieke kankers bij individuele patiënten.

De NGS test spoort mogelijk ook erfelijke mutaties op die iemand gevoeliger maken voor een bepaalde kanker, zoals bijvoorbeeld het BRCA gen bij borstkanker. Wanneer een erfelijke mutatie gevonden wordt, stelt de vraag zich of men ook de familieleden moet testen.

De NGS test kan ook bijkomende informatie opleveren. Er kunnen mutaties getest worden die niet rechtstreeks gelinkt zijn met de hoofddiagnose. Deze extra informatie dient voor verder onderzoek en zal ons in de toekomst helpen te begrijpen waarom bij sommige patiënten een behandeling goed of minder goed gewerkt heeft.

## 1.2. CONTEXT EN BELANG VAN DEZE STUDIE

Deze focusgroepstudie werd uitgevoerd in het kader van het Roadbook 'Gepersonaliseerde Geneeskunde': introductie van Next-Generation-Sequencing (NGS) in routine diagnostiek in oncologie en hemato-oncologie. Het project maakt dus deel uit van een bredere strategie om gepersonaliseerde

kankerbehandelingen op een gestructureerde manier, met terugbetaling, beschikbaar te maken voor zoveel mogelijk patiënten in België. Deze implementatiestrategie werd uitgewerkt in 10 acties:

1. Oprichten van een Comité tot het bepalen van klinisch nut van somatische mutaties in de oncologie
2. Ontwikkeling van richtlijnen voor het gebruik van NGS in de (hemato)-oncologie
3. Ontwikkeling van criteria voor het gebruik van NGS in de (hemato)-oncologie
4. Uitwerken en uitvoeren van een testronde voor het gebruik van NGS in de (hemato)-oncologie
5. Uitbouwen van een EKE systeem voor het gebruik van NGS in de (hemato)-oncologie
6. NGS dataregistratie, opslag en management
7. NGS opleiding en training
8. Geïnformeerde toestemming, wettelijke en ethische implicaties voor NGS gebruik in (hemato)-oncologie
9. Pilotstudie 'NGS in routine diagnostiek in de (hemato)-oncologie'
10. Uitbouwen ziekenhuisnetwerkstructuren voor NGS diagnose in (hemato)-oncologie

In het kader van het roadbook werden onder andere al benchmarking trials (testen om laboratoria te erkennen) georganiseerd, werkgroepen opgericht, technische richtlijnen opgesteld en netwerken opgebouwd<sup>i,ii,iii</sup>. Dit rapport gaat over de uitvoering van actie 8 van de implementatiestrategie.

### 1.3. BELANG VAN HET BETREKKEN VAN PATIËNTEN BIJ IMPLEMENTATIE IN DE ZORG

De NGS test brengt voor patiënten veel vragen mee. Informatieve vragen, zoals 'waarom kan een DNA testen helpen om mijn kanker beter te diagnosticeren?', maar ook ethische, wettelijke en maatschappelijke vragen. Hoe worden deze gegevens bewaard? Voor welke onderzoeken worden zij gebruikt? Wordt mijn recht op privacy voldoende beschermd? Welke informatie moeten patiënten krijgen voor een NGS test? Wat als er relevante resultaten voor familieleden gevonden worden? Wat als er onduidelijke resultaten gevonden worden? Wat als er geen standaard behandeling is voor de gevonden mutaties, maar er wel klinische studies lopen? Hoe beleeft een patiënt een vraag naar een nieuw soort DNA test na een kankerdiagnose? Welke informatie wordt op welke manier wel of niet begrepen? Wat zijn de verwachtingen van zo'n test?

Deze en nog veel meer vragen kunnen enkel uitgediept worden door het gesprek met patiënten aan te gaan. Patiënten niet betrekken bij de inbedding van een ingrijpende technologie zoals NGS houdt geen rekening met de noden, ervaringen en rechten van patiënten waarop de technologie zal toegepast worden. Bovendien is het project van precisiegeneeskunde op basis van NGS testen afhankelijk van wetenschappelijk werk op basis van een groot aantal gegevens. Deze gegevens kunnen enkel bekomen worden en gebruikt blijven worden zo lang dit wetenschappelijk project de steun heeft van de patiënten die hun gegevens hiervoor delen.





## 2. Methodologie

### 2.1. REKRUTERING EN SELECTIE

Deelnemers aan de focusgroepen werden gevonden via patiëntenverenigingen, ziekenhuizen en oproepen op internet en sociale media. Flyers over de studie werden opgehangen in de wachtzalen van meer dan 10 ziekenhuizen. De studie werd vermeld op het patiënten forum van Kom Op Tegen Kanker en op de website, twitter en facebookpagina van de Stichting tegen Kanker. De flyer werd overgenomen en verder verspreid door onder andere de website gezondheid.be. Alle relevante patiëntenverenigingen gelinkt aan de 'Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS)' en het Vlaams Patiëntenplatform (VPP) werden aangeschreven. Er vond een interview plaats met RTL radio waarbij opgeroepen werd om deel te nemen aan de studie.

De oproep was gericht aan mannen en vrouwen met een borst-, darm-, eierstok-, huid-, of longkankeraandoening. Voor deze kankers kan een NGS test nu al uitgevoerd worden in de routine zorg in bepaalde gevallen.

37 Nederlandstalige en 24 Franstalige patiënten beantwoordden de oproep. De deelnemers aan de testfocusgroep werden samengebracht door VPP. Uiteindelijk namen er 55 patiënten deel aan de focusgroepen. 46 deelnemers (29 Nederlandstaligen en 17 Franstaligen) aan 10 focusgroepen en 9 deelnemers aan de test focusgroep. Er werd geprobeerd om een zo divers mogelijke groep patiënten bij elkaar te brengen, afhankelijk van leeftijd, soort kanker, familiale situatie en geografische locatie. Aan elke focusgroep namen 2-9 deelnemers deel. Er werd gestreefd naar ongeveer 5 deelnemers per groep, maar dat was praktisch niet altijd haalbaar. De focusgroepen duurden telkens ongeveer 2 uur. Het aantal focusgroepen werd bepaald aan de hand van het saturatie-principe: er werden geen nieuwe focusgroepen georganiseerd als er in de afgelopen focusgroepen geen nieuwe elementen meer naar voor gebracht werden.

### 2.2. TEST FOCUSGROEP

Er werd een test focusgroep georganiseerd in samenwerking met het VPP. Het doel van deze test was om de meningen en ervaringen te bevragen van een groep patiënten die de gewoonte had om regelmatig samen te komen en te overleggen. De test stond de onderzoekers ook toe om de vragen en het verloop van de focusgroep af te toetsen.

Na deze test werd duidelijk dat patiënten die actief lid zijn van een patiëntenvereniging over meer kennis beschikken dan andere patiënten. Omdat één van de doelen van de studie was om de informatienoden van patiënten te verkennen, werd besloten om niet alleen via patiëntenorganisaties, maar ook via ziekenhuizen, internet en sociale media te rekruteren.

De testfocusgroep toonde ook aan dat er een nood was aan een gestandaardiseerde manier om de technische informatie over de NGS test over te brengen. Hierop werd besloten om een informatieve video te maken die getoond zou worden aan het begin van elke focusgroep en waarnaar terug verwezen zou worden bij elke technische vraag. De interviewgids werd herwerkt om specifiekere aspecten van de implementatie van NGS testen te bevragen. De resultaten van de test focusgroep werden mee gebruikt om het protocol dat na de test focusgroep werd vastgelegd te verfijnen.

### 2.3. VIDEO

Om de patiënten op voorhand van voldoende informatie te voorzien en om te verzekeren dat dezelfde informatie in elke focusgroep aangehaald werd, maakte het Kankercentrum een informatieve video. De video werd aan het begin van elke focusgroep getoond en daarna kregen de deelnemers de kans om vragen te stellen. Bij de eerder technische antwoorden op deze vragen verwees de moderator steeds terug naar de video.

Voor deze video werden enkele animaties ontwikkeld om de genetische oorsprong van kanker uit te leggen. Een scenario werd uitgewerkt door de medewerkers van het kankercentrum en gevalideerd door het begeleidingscomité. De video werd gepubliceerd op Youtube, op het kanaal 'Belgian Cancer Center'<sup>iv</sup>. Deze video vrij beschikbaar voor iedereen en het Kankercentrum promoot op zoveel mogelijk nationale en internationale bijeenkomsten de verspreiding ervan naar patiënten toe. Er bestaat zowel een Franstalige als een Nederlandstalige versie van de video.

## 2.4. INTERVIEWGIDS

Het doel van de focusgroepen was om de ervaringen en informatienoden van patiënten te bevragen, maar ook om ruimte te laten voor discussies over ethische of sociale aspecten. Om iedere focusgroep op dezelfde wijze te laten plaatsvinden werd een interviewgids uitgeschreven. Iedere focusgroep startte met een algemene open kennismakingsvraag waarbij aan de deelnemers gevraagd werd wat hun ervaring met genetische testen was. Vervolgens werd de informatievideo getoond waarna er ruimte was om al of niet bestaande onduidelijkheden m.b.t. kanker, genetica en DNA-testen uit te wisselen. Hierna werden de groepsdiscussies gestart. Als startpunt voor de discussies werd gekozen om te werken met stellingen in plaats van vragen. Een stelling kan erg specifiek zijn, nodigt uit tot het verwoorden van een eigen mening en creëert tegelijkertijd een beetje afstand waardoor het soms gemakkelijker wordt om een situatie te beoordelen. De deelnemers kregen elk een enveloppe met 8 stellingen en werden gevraagd om voor zich, visueel, de stellingen te rangschikken op een schaal van helemaal niet akkoord – niet akkoord – noch eens/ noch oneens – akkoord – helemaal akkoord. Deze wijze van bevragen wordt ook wel een Q-sort procedure genoemd.

De acht stellingen waren:

1. Indien een genpanel test mijn behandeling zou kunnen optimaliseren, aarzel ik niet om de test te laten doen.
2. Het is technisch mogelijk om meer of minder genen te selecteren voor een NGS test. Indien ik de keuze krijg, wil ik liever dat meer genen bestudeerd worden, ook al zullen deze resultaten niets met mijn huidige diagnose te maken hebben.
3. Ik wil de informatie inzake een NGS test het liefst van een specialist geneticus-oncoloog vernemen eerder dan van een huisarts, verpleegkundige, sociaal assistent of psycholoog.
4. Ik vind het belangrijk dat de uitslag van mijn NGS test gedeeld wordt in een databank zodat meer onderzoek naar het menselijk DNA en kankerbehandelingen mogelijk wordt.
5. De NGS technologie zou zo kunnen evolueren dat een DNA test mogelijk bijkomende resultaten oplevert die niet gelinkt zijn aan mijn huidige diagnose:  
Een arts hoeft me geen resultaten mee te delen over mijn mutaties waarvan de wetenschap nog niet weet welke gevolgen ze kunnen hebben voor mijn gezondheid.
6. De NGS technologie zou zo kunnen evolueren dat een DNA test mogelijk bijkomende resultaten oplevert die niet gelinkt zijn aan mijn huidige diagnose:  
Indien blijkt dat ik drager ben van een gen dat ik kan doorgeven aan mijn kinderen, wil ik dit weten.
7. De NGS technologie zou zo kunnen evolueren dat een DNA test mogelijk bijkomende resultaten oplevert die niet gelinkt zijn aan mijn huidige diagnose:  
Ik heb de verantwoordelijkheid om mijn familie te contacteren om hen op de hoogte te brengen dat ik een mutatie draag die ik met hen zou kunnen delen of die aan hen kan zijn doorgegeven.
8. Ik heb vertrouwen in de evolutie van het gebruik van genetische gegevens in de gezondheidszorg.

De gesprekken werden gevoerd aan de hand van deze stellingen, waarbij de moderator benadrukte dat er geen goede of foute antwoorden zijn, maar dat alle meningen tellen. Grote verschillen in of andere redenen voor bepaalde beoordelingen van stellingen vanuit de deelnemers vormden het uitgangspunt voor de discussies, die op een semigestructureerde manier verder gemodereerd werden. Hiervoor werden enkele bijvragen uitgewerkt, waarbij sommige actief aangehaald werden door de moderator en andere enkel gesteld werden als een bepaald onderwerp door de deelnemers zelf naar voor gebracht werd.

De focusgroepen vonden plaats in Brussel (5), Leuven, Antwerpen, Gent en Luik (2). De interviewgids en het hele studieprotocol werden goedgekeurd door de ethische commissie van het UZ Brussel. De video en de interviewgids werden gevalideerd door een multidisciplinair begeleidingscomité.

## 2.5. DATA ANALYSE

De gegevens werden inductief thematisch geanalyseerd volgens de methode beschreven door Braun en Clarke<sup>v,vi</sup>. Voor de data analyse werd gebruikt gemaakt van NVivo software. Alle transcripties werden vanaf het begin gepseudonimiseerd. De gegevens werden gecodeerd en ondergebracht in thema's door drie onderzoekers, die in de eerste fase onafhankelijk van elkaar werkten. In een tweede fase werden de analyses vergeleken en werden concepten uitgeklaard en verschillende benaderingen en analyses vergeleken. Verschillende visies werden bediscussieerd tot consensus bereikt werd.

Omdat de discussies telkens aan de hand van dezelfde stellingen gevoerd werden, kwamen enkele thema's vanzelfsprekend sterk naar voor. Toch werd voor een inductieve methode gekozen om die momenten waarop patiënten een verrassende en interessante opmerking maakten niet te missen. Anders zou een thematische analyse neerkomen op het bijhouden van een scorebord, waarbij enkel die meningen die vaak vertolkt werden uiteindelijk tellen<sup>vii</sup>. In deze analyse werd net extra aandacht gegeven aan momenten waarop deelnemers een ervaring of een mening deelden die de andere deelnemers tot denken aanzette. Vaak werden onderwerpen aangekaart die nieuw waren, of ideeën voorgesteld waar de patiënten nog nooit aan gedacht hadden. Die uitwisselingen geven bij uitstek de mogelijkheid om de manier waarop kankerpatiënten naar NGS testen kijken vanuit verschillende perspectieven te verkennen.

## 3. Resultaten

### 3.1. PROFIEL VAN DE DEELNEMERS

Man/vrouw	Leeftijd	Opleidingsniveau	Timing diagnose	kinderen
vrouw	52	Universiteit	2000 borstkanker; 2017 melanoom	Ja
vrouw	53	hogeschool	2015 borstkanker	Ja
vrouw	61	hogeschool	2011 eierstokkanker	Nee
vrouw	60	hogeschool	2011 borstkanker	Ja
vrouw	49	Universiteit	2014 & 2016 melanoom	Ja
vrouw	37	hogeschool	2016 borstkanker	Nee
vrouw	44	Universiteit	2010 borstkanker	Ja
vrouw	51	Universiteit	2004 melanoom; 2006 borst- en baarmoederkanker (HPV); 2016 melanoom	Nee
vrouw	44	hogeschool	2016 borstkanker	Nee
vrouw	53	Universiteit	2013 eierstokkanker	Ja
vrouw	51	hogeschool	2017 borstkanker	Nee
vrouw	68	Universiteit	2016 borstkanker	Ja
vrouw	68	hogeschool	2003 borstkanker	Nee
vrouw	55	middelbaar	2014 borstkanker	Ja
vrouw	59	middelbaar	2013 borstkanker	Nee
vrouw	60	middelbaar	2017 borstkanker	Ja
vrouw	57	hogeschool	2010 eierstokkanker	Nee
vrouw	47	hogeschool	2016 borstkanker	Nee
vrouw	49	hogeschool	2017 borstkanker	Ja
vrouw	61	middelbaar	2017 borstkanker	Nee
vrouw	45	middelbaar	2017 longkanker	Nee
vrouw	73	middelbaar	2014 borstkanker	Nee
man	50	Universiteit	2016 prostaat­kanker	Ja
vrouw	32	Universiteit	2011 & 2016 borstkanker	Nee
vrouw	39	hogeschool	2014 borstkanker	Ja
vrouw	34	hogeschool	2015 darmkanker	Ja
vrouw	35	Universiteit	2017 darmkanker	Ja
man	65	Universiteit	2008 prostaat­kanker	Ja
vrouw	54	Universiteit	2014 darmkanker	Ja
vrouw	58	hogeschool	2016 borstkanker; 2017 non-Hodgkin lymfoom	Ja
vrouw	73	middelbaar	1998 borstkanker; 2011 & 2013 melanoom	Nee
vrouw	64	Universiteit	2015 borstkanker; 2016 darmkanker	Ja
vrouw	60	middelbaar	2009 borstkanker	Nee
vrouw	64	hogeschool	2003 borstkanker	Ja
vrouw	42	hogeschool	2010 melanoom; 2014 eierstokkanker	Ja

man	66	hogeschool	2003, 2007 & 2013 longkanker	Nee
man	54	middelbaar	2005 rechterbeen; darmkanker	tumor 2013 Ja
man	67	hogeschool	2008 longkanker	Nee
vrouw	62	middelbaar	2013 borstkanker	Nee
man	75	hogeschool	2002 longkanker	Ja
vrouw	40	Universiteit	2014 borstkanker	Ja
vrouw	42	Universiteit	2015 borstkanker	Ja
vrouw	62	middelbaar	1991 melanoom	Nee
vrouw	61	hogeschool	2010 borstkanker	Ja
vrouw	61	Universiteit	2015 borstkanker	Nee
vrouw	56	hogeschool	2017 myeloom	multiple Nee

### 3.2. VOOR DE TEST

Bij de start van de focusgroepen werd een informatieve video getoond. Na deze video kregen deelnemers de kans om onduidelijkheden over NGS bij kanker uit te wisselen. Dit gaf een eerste indicatie over de informatie-noden bij patiënten. Tijdens de focusgroepen bleek uit sommige gesprekken dat er na de informatieve video en de vragenronde toch nog onjuiste ideeën aan de basis lagen van bepaalde standpunten. Vaak werd bij verschillende stellingen door participanten onderling gediscussieerd over de technisch wetenschappelijke aspecten van NGS bij kanker. De eerste kennismakingsvraag betreffende hun ervaring met genetische testen werd ook bewust open opgesteld, zodat iedereen authentiek zou vertellen over de beleving en het verwachtingspatroon voor een NGS test. Deze gegevens stonden ons toe om de voorkennis van deze patiënten, hun situatie, beleving, verwachtingen en draagvlak ten opzichte van een NGS test te bevragen.

#### 3.2.1. Visies op genen

Uit de focusgroepen bleek dat patiënten verschillende visies inzake genen hadden. Deze visies verschilden door de wijze waarop bepaalde informatie begrepen werd wat uiteindelijk verschillende standpunten realiseerden.

De algemene visie op genen was het idee dat genen uw identiteit zijn, zowel een middel waarmee je geïdentificeerd kan worden als een predispositie of voorbeschiktheid voor de rest van je leven. Een vanzelfsprekende link werd daarna gelegd met erfelijkheid. "Wij zijn onze genen, maar geven deze ook door aan de volgende generatie." Slechts enkele patiënten brachten genen meteen in verband met ziekte en kanker.

*Mais l'ADN, je pense que vous m'auriez posé la question il y a deux ans, j'aurais eu une autre réponse. L'ADN c'est la cellule, c'est la vie, c'est ce qui nous différencie les uns et les autres, humains et non-humains, mais cet ADN, c'est aussi quelque chose d'impalpable qui... Enfin, quand on n'est pas du milieu, qui peut être porteur, effectivement, de mort. Or, on vit tous dans l'illusion d'être immortel, donc voilà, l'ADN, pour moi, c'est... Pour moi, c'est ça, c'est quelque chose qui est le fondement, de notre identité, avant tout physique et psychique, avec la vie et avec la mort. Voilà, en dehors de la maladie, c'est ça.*

*Sylvia, 42, diagnose borstkanker in 2015*

Enkele concepten bleken erg moeilijk om uit te leggen. Het verschil tussen kiembaan mutaties en somatische mutaties of de invloed van omgeving op de genetische samenstelling van cellen, bleek vaak erg onduidelijk voor de deelnemers. Het idee van een 'genetische test' voor kanker was in dat opzicht soms enigszins angstaanjagend: als genen onveranderlijk zijn en altijd doorgegeven worden aan kinderen, is een genetische diagnose een ernstig vonnis.

*Bij mij hebben ze gezegd van in het begin, we zullen nooit kunnen zeggen dat ge genezen zijt bij borstkanker. Omdat het gen blijft zitten. Dat kunnen we niet wegnemen. Dus dat weet ik wel, dat we het altijd kunnen terugkrijgen.*

*Elke, 59, diagnose borstkanker 2013*

De video legde het verband tussen genetische mutaties en kanker uit en na de video werden hier veel vragen over gesteld. Sommige patiënten waren hier erg goed van op de hoogte, anderen hadden nog nooit over kankermutaties of NGS tests gehoord. De complexiteit van onco-genetica maakte het soms moeilijk om een gesprek te voeren zonder verwarring en misverstanden. Het was vooral moeilijk om correct om te gaan met waarschijnlijkheden en predisposities in combinatie met erfelijkheid. Bovenop de eerste laag van moeilijke informatie over welke genen wel of niet werden doorgegeven, kwam nog eens de extra moeilijkheid dat niet elk gen dat doorgegeven werd per definitie kanker zal veroorzaken. Soms introduceerden enkele patiënten nog geavanceerdere termen als specifieke genen, verschillende soorten mutaties, verschillende combinaties van mutaties, VUS, specifieke therapieën, enzovoort. Het verschil in voorkennis tussen de verschillende deelnemers was erg groot.

### 3.2.2. Verkrijgen van informatie

De eerste en meest belangrijke informatie nood bij de deelnemers was kennis over verschillende behandelingsopties. Tijdens het traject van een kankerbehandeling, zeker als het een agressieve vorm is, was het niet gemakkelijk om zelf naar informatie te vragen.

*Euh... Moi je, je... (silence) ce qu'il y a, c'est que la manière dont on est un peu traité à ce moment-là, on vous donne pas le choix. En fait. On vous dit bon bah ça va être comme ça, on va t'opérer comme ça, et puis alors après en fonction du résultat tu auras ça ou ça comme traitement, et puis on n'a pas les analyses donc c'est ça, c'est chimio, rayons, machin, et notre parcours est déjà tout tracé [...] Moi, à l'époque j'avais 37 ans, vous avez 37 ans, vous avez des tout petits enfants, c'est très agressif, on ne peut pas faire autrement. Ce serait risqué de faire autrement, c'est comme ça et, et on n'a pas le choix ! Maintenant euh... avec tout ça, si je devais avoir très malheureusement une récurrence, je ferais oh, oh (rires), je ferais plus votre truc là. Surtout, ça m'a bousillé bien... je suis toujours là, mais ça m'a bien bousillée. Là je euh... je demanderais ce qu'il y a de nouveau quoi. Mais leur chimio et leur truc et leur machin, j'ai déjà donné.*

*Camille, 44, diagnose borstkanker 2010*

Daarvoor werd naar de dokter gekeken. Van de dokter werd meestal verwacht dat hij opties presenteerde en volledige, neutrale informatie verschafte. Enkel op die manier werd het mogelijk om keuzes te maken: informatie maakte keuzes mogelijk. Enkele deelnemers gaven aan dat ze zelf om een NGS test gevraagd hadden en bij twee van hen werd een kiembaan mutatie vastgesteld. De meerderheid van de patiënten gaf echter aan dat ze zich tijdens de behandeling erg afhankelijk voelden van hun oncoloog en eventueel hun huisarts als bron van informatie. Vooral wat deze zorgverleners zeiden tijdens gesprekken had een grote invloed. Sommigen ervaarden dit als problematisch, anderen hadden een groot vertrouwen in hun zorgverleners.

*Personnellement, moi, je n'aurais pas besoin d'info additionnelle. Si on me dit : « Il y a possibilité d'améliorer ton traitement », ça me suffit.*

*Constance, 68, diagnose borstkanker 2016*

### 3.2.3. Beïnvloedende factoren van keuzevrijheid

Een centraal thema in de focusgroepen was het idee van keuzes maken, van zelf een actieve rol opnemen in testen en behandelingen. Langs de ene kant ging het dan om de vraag naar gepersonaliseerde geneeskunde, niet alleen via precieze diagnoses en op maat gemaakte behandelingen, maar ook door patiënten gedurende het proces te betrekken. Langs de andere kant werd sterk benadrukt dat het erg moeilijk, of zelfs onmogelijk was om zelf keuzes te maken wanneer je ziek was.



*Als uwen tijd aan het tikken is, als ge vol kanker zit, dan zijde blij dat ge geholpen zijt, ze.  
Francine, 57, diagnose eierstokkanker 2010*

De nood om volledig geïnformeerd te worden en zelf (mee) te kunnen beslissen was dus situatie gebonden. Dit betekent dat keuzes maken over behandelingen, maar ook over deelname aan onderzoek of delen van gegevens, overheerst werd door een soort vanzelfsprekendheid van de situatie.

*Voor mij mogen ze eigenlijk alles, dat is misschien een groot woord, maar ik zit al met een situatie dat op zich, alles kan maar helpen. Dan heb ik daar op zich geen probleem mee. Dan mogen ze doen wat ze willen. Op een gegeven moment hebt ge, allez, ge hebt wel een keuze, maar op een gegeven moment gaat ge verder in die situatie en waarom niet, e. Maar ik kan begrijpen dat mensen zeggen moest ge den eerste zijn, nee, ik wil eerst dat het is goedgekeurd is, maar voor mij zou dat geen probleem zijn.*

*Peter, 54, 2005 diagnose botkanker en 2013 diagnose darmkanker*

Het werd als normaal beschouwd dat er een automatisch protocol gevolgd werd in de meeste gevallen. Patiënten verwachtten meer informatie naarmate de behandeling minder 'standaard' werd.

*Nu, ik weet niet of alle mensen... Ik had onlangs ook een aantal mama's van vriendinnen die ook kanker hadden geholpen. En ik weet niet of alle mensen dat uiteindelijk moeten weten. Uiteindelijk als gebleken is bijvoorbeeld voor die kanker weten we als ge die test doet het is die behandeling, of die of die, denk ik niet dat ge aan mensen moet beginnen vragen bent ge akkoord om die test te doen? Ik denk dat dat dan wel de beslissing van een dokter mag zijn om te zeggen we gaan u testen op alles, wat ze nu ook doen want de mensen weten niet dat ze getest worden op HER2 en al. Maar als het echt iets is om in een studie te stappen, moet ge dat wel vragen, vind ik. Maar als dat echt standaard wordt, dan denk ik bijna dat ze gewoon moeten zeggen we gaan testen bij u doen en dat dat bijna, allez dat dat gewoon in de praktijk moet zijn.*

*Stella, 40, diagnose borstkanker 2014*

Sommige patiënten beschreven hoe ze hun artsen en hun behandeling in vraag stelden. Deze vraag bood zich vanzelf aan wanneer gesproken werd over het preventief verwijderen van borsten en eierstokken, omdat artsen hier geen directieve houding in aannamen. Soms gingen enkele patiënten tegen het advies van hun oncoloog in. Zij gingen op zoek naar een second opinion, vroegen om meer tests of weigerden zelfs bepaalde behandelingen.

*LIEN: En dat ze u ook echt uw eigen leven willen laten leiden. Want ge zit in die malle molen en soms moet ge gewoon volgen omdat dat op dat moment - dat was vorig jaar - willen ze met die behandeling starten, want ge hebt juist die scan gehad. Dus ze willen nu starten met de behandeling en ze wilden ook nog met een studie starten. Dat moest, ik moest chemo krijgen. Ik heb zelf beslist dat ik dat niet wou. Ik ben nu een jaar later en ik heb nog altijd geen chemo gehad. Uit eigen overtuiging, e. Dus alle dokters... En ik ben tot het hoofd van digestieve oncologie gegaan in X en die zegt nu zelf ja, momenteel is er geen sprake van chemo nog. Maar dat is gewoon, ge moet de kracht hebben om altijd maar.*

*FRANCINE : Maar ik ken er nog, e. Die weigeren ook chemo, die één is al lang dood en begraven en die ander volgt binnenkort, e.*

*LIEN: Ja, maar ik weet het.*

*FRANCINE : Dan denk ik jongens, laat het over aan specialisten.*

*CLARA: Nee, dat vind ik niet.*

*LIEN: Het is uw eigen lichaam, e.*

*Lien, 54, 2014 diagnose darmkanker; Francine, 57, 2010 diagnose eierstokkanker & Clara, 53, 2013 diagnose eierstokkanker*

### 3.3. OMGAAN MET EEN NGS TEST

Wanneer een NGS test voorgesteld werd, hadden patiënten hier uiteenlopende reacties op. Dit was vaak gelinkt aan de manier waarop de test werd voorgesteld. Enkele patiënten beschreven het als een test zoals alle andere: niks speciaals. Andere patiënten hadden reeds een heel zorgtraject doorlopen voor hen een NGS test werd voorgesteld. Zij hadden grote verwachtingen en zagen de test als een kans op een efficiëntere behandeling.

#### 3.3.1. Breed of specifiek testen

Tijdens de inleiding van de focusgroepen werd uitgelegd dat een oncologische NGS test een genpanel test was, waarbij meer of minder genen geselecteerd werden waarvan geweten was of vermoed werd dat ze gelinkt waren aan een bepaalde kanker. Hierbij werd door de meeste deelnemers meteen de link gelegd naar het mogelijk opsporen van andere genetische aandoeningen. Slechts een minderheid legde de link naar het uitbreiden van genpanels voor onderzoeksdoeleinden.

Er waren sterke meningen in beide richtingen over de vraag of een brede of een specifieke test te verkiezen was. Enerzijds werd benadrukt dat bredere testen meer informatie kunnen opleveren, zowel voor de wetenschap als eventueel voor de patiënt zelf. Anderzijds bedachten de deelnemers dat een specifieke test, met enkel genen met een duidelijk wetenschappelijk onderbouwde link met kanker, tot een eenduidig resultaat zou leiden. Meer genen selecteren kan misschien interessant zijn voor onderzoek, maar kan onzekere resultaten opleveren die leiden tot onrust. Dat een arts of onderzoeker deze informatie voor zich zou kunnen houden en enkel duidelijke resultaten zou kunnen communiceren, was geen optie. Zorgverleners moeten transparant zijn: als het relevante resultaten zijn die met de patiënt te maken hebben, heeft die een fundamenteel recht op deze informatie volgens de deelnemers. De definitie van relevante informatie was dikwijls heel breed: zowat elke bevinding die enigszins een verhoogd risico indiceerde werd belangrijk genoeg bevonden. Er werd wel een onderscheid gemaakt met een onderzoekscontext: voor onderzoek wilden de meeste deelnemers wel hun gegevens uit een brede test opgeven zonder dat de resultaten teruggekoppeld werden.

Het onderscheid tussen een diagnostische/klinische context en onderzoek was niet altijd even duidelijk. Zelfs wanneer een specifieke mutatie gevonden werd, bleek het niet altijd vanzelfsprekend dat er een passende behandeling voorhanden was. Soms werd een NGS test uitgevoerd om te bepalen of een patiënt zou mogen deelnemen aan een studie, maar meestal kwam het voorstel om deel te nemen aan studies pas na de test. Wat dan het statuut was van de resultaten van de test, was niet altijd duidelijk: was er nu iets gevonden of niet? Was het mogelijk om een betere behandeling te krijgen? Of is dat allemaal nog onzeker, in een onderzoeksfase?

*Als ze dan zeggen we zien wel iets, maar we weten niet goed wat dat is, dan hebt ge dat gehoord. En wat zijt ge daar dan mee? Vanaf dan, als ge iets voelt dan zit dat in uw hoofd. Ik heb dat liever niet. Ik steek zeker niet mijn kop in het zand, maar voor zoiets...*

*Victoria, 61, 2010 diagnose borstkanker*

#### 3.3.2. Wel of niet willen weten

*Ik heb daar persoonlijk, kwestie van kankers in mijn familie, ik ben daar helemaal voor om te weten wat mij en mijn zussen te wachten staat, eigenlijk. Mijn vader heeft zijn broer verloren op 13 jaar aan hersenkanker. Ik ben mijn vader zelf kwijt op 60 jaar aan darmkanker. Mijn nonkel heeft darmkanker gehad, maar is ook genezen-niet genezen, e. En er zitten nog kankers in de familie. Nu ben ik zelf er ook al mee geconfronteerd geweest en heeft mijn zus - mijn tweelingzus - samen met mijn nonkel zo'n DNA testen laten doen en daar is uit gebleken dat wij in aanmerking komen eigenlijk voor het Lynch syndroom. Dus dat is eigenlijk kankers in darmen, in de gynaecologische organen van de vrouw en hersentumoren. Nu ge kunt daar, het is verschillend hoe iedereen daarmee omgaat en reageert. Ik ben blij om te weten van 'ow, ok, zie, wat ik al had, dat heeft toch iets te maken met wat er in de familie circuleert'. Ze hebben ons aangeraden - voor de vrouw - om voor de vrouw op tijd, zoals bv mijn dochter, vanaf 25 jaar op tijd naar de gynaecoloog elk jaar te gaan om testen te laten doen. Voor darmkanker*



*moeten wij om de 2 jaar zo'n colonoscopie laten doen, zodat ze er vlugger bij zouden kunnen zijn. Moest ik dat nu niet weten en ge begint de leeftijd 40-50 jaar te krijgen, gelijk mijn nonkel ook. Die gaat naar de dokter en boem bam ge hebt het zitten. En ik vind het dan voor mijn kinderen en voor hun kinderen wel belangrijk om door te geven van 'kijk, dat heb je al in de familie'. Ge hebt ook hartinfarcten en wat is het allemaal, maar dat is al gebleken, dat we daar veel kans toe hebben om dat te krijgen. En dan ben ik daar absoluut niet tegen om dat te weten. Ik ga er anders mee om. Ik ben er al mee geconfronteerd geweest.*

*Barbara, 37, diagnose borstkanker 2016*

Een groot thema omhelsde het idee dat het belangrijk was om zoveel mogelijk te weten en dat een NGS test daarbij zou kunnen helpen. Als het over kanker ging, was er een grote eensgezindheid dat eens je zoiets zelf hebt meegemaakt, je er alles aan doet opdat het niet nog eens gebeurt. Bij uzelf of bij uw familie. In het uitzonderlijk geval dat een erg brede test andere aandoeningen zou opsporen, waren de meningen erg verdeeld over wat de deelnemers wel of niet zouden willen weten en hoe artsen of onderzoekers hiermee zouden moeten omgaan.

### 3.4. BEGELEIDING BIJ EEN NGS TEST

De deelnemers aan de focusgroepen gaven aan dat er een grote nood was aan begeleiding, specifiek omtrent een NGS test. De informatie die overgebracht moest worden was ingewikkeld en de situatie om ermee om te gaan was niet ideaal. Het grote thema omtrent begeleiding was dat begeleiding een multidisciplinair teamgebeuren moet zijn.

In die context werd af en toe verwezen naar het multidisciplinair oncologisch consult (MOC) als een goed voorbeeld. Voor de patiënten was het van groot belang dat verschillende zorgverleners om hen heen elkaar goed op de hoogte houden. Zelf willen ze specifieke nieuwe informatie liefst rechtstreeks van de relevante specialist horen, zeker wanneer er belangrijke beslissingen genomen moeten worden.

*KATRIEN: Mijn ervaring was, ik heb mij diagnose CHEK2 gekregen van een assistent. Die heeft daar iets wat uitleg over gegeven, maar oncologen, niemand wist daar iets van. En dan met nog wat extra vragen teruggegaan naar een verpleegkundige op genetica. Die heeft mij een ander verhaal gedaan. Dan uiteindelijk bij een prof terecht gekomen en die deed nog een ander verhaal.*

*CLAUDIA: Verschrikkelijk, e.*

*KATRIEN: En op dat moment moet ge beslissen, gaat mijn andere borst eraf of niet? Sorry, maar dan is er maar één bron goed, e.*

*CLAUDIA: Ja, degene die het meeste weet.*

*KATRIEN: Ja, dat is een heel moeilijke situatie. Dat is een gen waar er nog niet veel van geweten is, ik leg me daar bij neer. Maar dan moeten mensen durven zeggen van sorry, ik weet het niet. En van BRCA is er waarschijnlijk veel meer geweten en zal waarschijnlijk die verpleegkundige wel de juiste informatie kunnen geven. Maar het moet verdorie iemand zijn die het weet.*

*Katrien, 39, 2014 diagnose borstkanker & Claudia, 51, 2017 diagnose borstkanker*

Wanneer discussies gevoerd werden omtrent moeilijke cases, informed consent, deelname aan onderzoek, delen van gegevens, ... werd vaak verwezen naar het belang van een technisch onderlegde zorgverlener: voor oncologische zaken wilden patiënten naar oncologie en voor genetische zaken naar genetica, maar wel steeds in de veronderstelling dat deze zorgverleners in contact stonden met elkaar en informatie uitwisselden. In enkele centra werden patiënten soms opgevangen door verpleegkundigen en assistenten voor algemene uitleg. Dit werd ervaren als een standaardisering van hun verhaal: de optie om specifieke vragen te stellen werd hen ontnomen. Zeker bij een NGS test en de impact hiervan op de behandeling gaven de deelnemers aan dat het beter was om geïnformeerd te worden door een specialist, tenminste zo lang deze test niet algemeen bekend is.

*Dat is alleen moeilijk om van dokters, dat is niet dat die hun vak niet kennen, maar ik stel dat bij mezelf vast - trouwens ik zit in het bestuur van een vereniging en de uroloog die zegt ja maar*

*gij weet meer van uw situatie dan een hoop huisartsen. En ik ben in nauw contact met mijn huisarts en ik vertel hem dikwijls dingen over mijn ziekte waar hij daar niks vanaf weet en dat begrijp ik. Hij behandelt duizend ziekten hij kan niet specialist in alles zijn, dus ik verwacht geen resultaat op dat gebied van die huisarts, verpleegkundige en anderen, die dat eens goed gaan uitleggen, pfff, het is zo al ingewikkeld genoeg van bepaalde ziektes aan bepaalde genen te gaan linken en om dat dan uitgelegd te krijgen en zo. Met die BRCA1 en 2, die testen is dat nu ook zo, he, men doet dan eerst een gesprek en dan uitleggen doet men die test of niet, want ook als men die test doet is dat altijd geen, het is maar altijd waarschijnlijkheid dus daar moet toch veel uitleg aan gegeven worden door iemand die deskundig is op dat gebied en die ander zijn dat niet.*

*Jef, 50, 2016 diagnose prostaatkanker*

Naast een technische beschrijving van de medische aspecten, werden er ook andere kanten van begeleiding naar voor geschoven. De nood aan zorgverleners die kort bij de patiënt stonden, zoals de huisarts. Sommige patiënten gingen liever voor alles naar de oncoloog, maar anderen vonden het belangrijk om hun huisarts te betrekken omdat die toch altijd nog iets dichter bij de patiënt als persoon stond.

### 3.5. FAMILIALE MUTATIES

In bepaalde gevallen spoorde de NGS test kiembaanmutaties op. In dat geval werd bij de patiënt een diagnose gesteld die mogelijk relevant kon zijn voor familieleden. Als zij dezelfde mutatie deelden, zou extra screening kunnen leiden tot vroegere detectie van kanker en betere kansen op genezing, of in sommige gevallen konden familieleden er zelfs voor kiezen om bijvoorbeeld borsten en/of eierstokken preventief te laten verwijderen.

#### 3.5.1. Omgaan met een familiale mutatie

'Moeten' was een centraal concept voor de patiënten tijdens de discussie omtrent de mogelijkheid dat erfelijke mutaties gevonden kunnen worden door een NGS test. Voor sommige deelnemers was de eerste reactie na een NGS test de bezorgdheid voor hun familie. De algemene attitude was dat de patiënt de verantwoordelijkheid heeft om familieleden op de hoogte te brengen en dat het dan aan de familieleden was om te beslissen wat ze met deze informatie doen.

*ANNA-THERESA: En wij met ons dochter. Wij zeggen het is gewoon één keer per jaar dat hij u moet laten onderzoeken en die weigert dat gewoon.*

*ANNE: Maar verplichten, wie kan dat verplichten?*

*ELKE: Dat is hun keuze, e. Als ik iets tegen mijn kinderen moet zeggen en die zeggen 'ik laat het niet doen', dan is het hun keuze geweest. Maar dan heb ik mijn plicht tegenover mijn kinderen gedaan. Dan kan ik zeggen 'ik heb gedaan wat ik moest doen'. Ik kan mezelf niks kwalijk nemen omdat ik niks gezegd heb. Dus. Wat zij ermee doen, dat is hun beslissing.*

*Anna-Theresa, 61, 2011 diagnose eierstokkanker; Anne, 60, 2011 diagnose borstkanker & Elke, 59, 2013 diagnose borstkanker*

Er zijn verschillende redenen waarom het als een plicht aangevoeld werd door de deelnemers om hun familieleden te verwittigen. 'Ik wil niet dat mijn familie moet meemaken wat ik heb meegemaakt'. 'Ik zou het zelf willen weten, dus ik vertel het aan mijn familieleden'. 'Ze gaan sowieso zien dat ik ziek ben, dus ze zouden er toch uit zichzelf naar vragen'. 'Zij kunnen voorkomen dat hen hetzelfde overkomt, dus ik moet het hen zeggen'. 'Als je het niet vertelt, dan beslis jij voor al de rest'.

Enkele deelnemers hadden andere meningen. Sommige patiënten gaven aan dat ze even niks over iemand anders moesten horen wanneer ze zelf erg ziek waren. Eén patiënt vond het belangrijk om eerst zelf helemaal te weten wat er aan de hand was en hoe zijn ziekte zou evolueren voor hij zijn familie op de hoogte zou brengen. Enkele andere patiënten vonden dat zij zelf het absolute recht hadden om te beslissen welke informatie ze meedeelden over hun ziekte, aan wie en op welke manier. Deze deelnemers vonden vaak wel dat het beter was om familieleden op de hoogte te brengen.

Het aanvoelen van wat het betekende om een familiale mutatie te hebben varieerde sterk van patiënt tot patiënt. Er werd bijvoorbeeld kritiek geuit op het concept 'verantwoordelijkheid' in de context van erfelijke mutaties:

*Ja, maar ik vind dat 'ik heb de verantwoordelijkheid' vind ik absoluut niet waar. Ik vind dat niet. Ik ben toevallig degene waarbij het ontdekt is, maar het komt van bij mijn moeder en mijn grootvader en overgrootmoeder.*

*Stella, 40, 2014 diagnose borstkanker*

Omgekeerd voelden enkele deelnemers zich net wel schuldig voor het doorgeven van een genetische aandoening:

*EVA : Ça, ça me paraît évident, même si c'est terrible d'apprendre ça, parce que quelque part, ça développe une certaine culpabilité, un sentiment de culpabilité. Mais d'un autre côté, moi, la généticienne m'a dit : « N'en voulez pas à vos ancêtres. », (Rires) voilà, je ne leur en veux pas, donc, je suppose que si moi, je n'en veux pas à mes ancêtres, mes enfants ne m'en voudront pas. Mais, il vaut mieux...*

*SYLVIA : En même temps, en tant que parents, tu veux le meilleur pour tes enfants. Forcément, le sentiment de culpabilité est là.*

*Eva, 60, 2017 diagnose borstkanker & Sylvia, 42, 2015 diagnose borstkanker*

### 3.5.2. Reacties van familieleden

Naast een individueel aanvoelen over wat het betekent om een erfelijke mutatie door te geven, beschreven verschillende deelnemers dat ze uiteenlopende reacties kregen van hun familieleden.

*HORTENSE: Ah oui, donc moi j'ai une fille de 38 ans, qui ne veut pas entendre parler de cancer. Donc, quand je lui ai dit que j'avais un cancer du sein, je lui ai dit, bah écoute, pense quand même à, à faire une mammo plus tôt que prévu. Oh non, laisse-moi tranquille avec ça ! Et voilà. Voilà, donc je vais pas aller... si j'apprends un truc pareil, je vais pas le dire comme ça tout de suite.*

*CARINE: Oui, j'ai aussi une cousine donc euh... qui a le gène BRC2, et elle vit très bien, elle va juste faire des mammos voilà, mais elle vit très bien sans euh... Alors qu'il lui a été proposé la double mastectomie, voilà, et donc ça dépend vraiment des personnes.*

*Hortense ; 61, 2017 diagnose borstkanker & Carine, 51, 2004 diagnose melanoom en 2006 diagnose borst- en baarmoederkanker*

Verschillende deelnemers beschreven ronduit negatieve reacties van familieleden. Hierbij vielen woorden als onrust en chaos. De deelnemers uitten hierbij vaak een frustratie over deze interactie: zij vonden dat ze probeerden hun familieleden te helpen, terwijl zij deze hulp afsloegen. Ze verwachtten een bedanking voor de waarschuwing, maar kregen een verwijt voor ongeoorloofde inmenging.

Wat als familieleden niet geïnteresseerd zijn in deze informatie? -> link met volgend onderwerp

*RIEN: Wij zitten in zo'n geval. In Jette hebben ze mij gevraagd om stamboom onderzoek te doen en toen hebben ze de raad gegeven dat mijn dochter zich zou laten onderzoeken en zij wilt dat niet.*

*VICTORIA: Ik dacht dat ook net te zeggen, ge hebt altijd mensen die dat zo niet willen weten zo.*

*GRIET: Die dat niet wil weten of dat erfelijk is, of ze dat dan ook heeft?*

*VICTORIA: Ja. Ge hebt er die dat niet willen weten. Ik vind dat ook raar.*

*ELKE: Mijn zus wilt het ook niet weten [lacht].*

*ANNA-THERESA: Bij mij ook. Zij zegt ik ben nu gezond en ik wil dat zo houden en ik zal wel zien als het zo ver is.*

*Rien, 62, 2013 diagnose borstkanker; Victoria, 61, 2010 diagnose borstkanker; Griet, 49, 2017 diagnose borstkanker; Elke, 59, 2013 diagnose borstkanker & Anna-Theresa, 61, 2011 diagnose eierstokkanker*

Sommige patiënten vertelden verhalen over mensen die besloten om niet te communiceren over hun ziekte. De hoofdreden was daarbij niet het beschermen van de eigen privacy, maar het afschermen van bepaalde familieleden voor deze mogelijk schokkende informatie. Langs de ene kant werd daarbij verwezen naar het belang om de beslissing van de patiënt te respecteren. Langs de andere kant kwamen soms hevige reacties op zo'n "onverantwoord" gedrag.

*ALINE: Maar het gebeurt. Ik heb een vriendin en die heeft dus inderdaad die BRCA gen en die zegt ik wil dat niet aan mijn kinderen zeggen. Die kiest daar heel bewust voor omdat ze die eigenlijk een onbezorgde jeugd wil laten hebben.*

*CLARA: Daar word ik zenuwachtig van, e.*

*ALINE: Ja. Ik zou misschien zelf iets anders doen.*

*CLARA: Hoe oud zijn die kinderen?*

*ALINE: 19 en 20.*

*CLARA: Dan zou ik toch iets anders doen.*

*BARBARA: dan wordt het wel de moment dat ge het bijna moet gaan vertellen, e. Voor de controles. Dus als ge nu zegt op hun 15 moeten ze dat nog niet weten, ok, maar nu.*

*ALINE: Ja, ik zeg het, ik kies misschien iets anders, maar eigenlijk, het is haar keuze. Het kan voor mij misschien moeilijk te vatten zijn.*

*CLARA: En heeft die meisjes?*

*ALINE: Een meisje en een jongen.*

*CLARA: Allez, ik vind dat. Dat is echt moorddadig. Ik heb daar geen andere woorden voor.*

*ALINE: Ja, maar dat is haar beslissing. Ik zou dat zelf anders doen, maar.*

*CLARA: en wat gaat ze doen als morgen haar dochter borstkanker heeft?*

*ALINE: Ja, maar daar is genoeg over gepraat en hoe moeilijk dat ook is, het blijft haar keuze of wij het daar nu eens mee zijn of niet.*

*Aline, 52, 2000 diagnose borstkanker en 2017 diagnose melanoom; Clara, 53, 2013 diagnose eierstokkanker & Barbara, 37, 2016 diagnose borstkanker*

Verschillende verantwoordelijkheden tegenover verschillende familieleden Wat de deelnemers vonden dat ze moesten doen na diagnose van een familiale mutatie was afhankelijk van verschillende factoren. De belangrijkste factor hierin was de ernst van de mutatie, in combinatie met de mogelijkheid van het familielid om actie te ondernemen op basis van de informatie.

*Euh... Ni d'accord, ni pas d'accord, en fait, ça dépend un peu de la potentialité de la mutation. Si c'est de très mauvais augure, je crois qu'il vaut mieux le dire, mais comme je le disais avec des précautions, peut-être un à certain moment, ou aidé par un psy. Enfin, je crois que c'est fort complexe. Maintenant, si c'est une mutation bénéfique... Rires... mon petit-fils qui pourra sortir génial ! Je lui dis tout de suite. Non, ça n'existe pas, mais, les mutations si c'est mineur, parce que la couleur des yeux a changé, franchement, il y a pire à raconter, mais s'il y a un danger, là, triple A, cancer du sein... il vaut mieux prévenir.*

*Roger, 75, 2002 diagnose longkanker*

Andere factoren die in acht genomen werden waren leeftijd en de band met verschillende familieleden. Op het gebied van leeftijd werd gediscussieerd over vanaf wanneer het passend is om kinderen op de hoogte te brengen en tot wanneer het de moeite waard was om ouders nog te informeren. Over beide situaties heerste vaak onenigheid, meestal gebaseerd op de spanning tussen liegen tegen mensen waar je een goede band mee had, tegenover hen beschermen voor mogelijk onrustwekkende informatie. Over de familieband werd gediscussieerd over de genetische band: hoe ver zou je moeten gaan in het informeren? Neven en nichten, achterneven en –nichten? Ook de band tussen de familieleden werd besproken: wat als je geen goede band had met het familielid in kwestie, had je dan nog altijd een even grote verantwoordelijkheid? Het vergrootte in elk geval de kans op negatieve reacties.

Een speciale band werd universeel toegeschreven aan kinderen. Voor kinderen wilden de patiënten alles weten en (zeker op een bepaalde leeftijd) was het algemeen aanvaard dat je als ouder verplicht bent om kinderen op de hoogte te brengen van familiale mutaties en hen aan te zetten om gepaste maatregelen te treffen. Een uitspraak die hierover vaak terugkwam, was: "Als je zelf kanker gehad hebt, wil je er alles aan doen om te voorkomen dat je kinderen hetzelfde overkomt."

### 3.5.3. Rol voor artsen

Er vond in verschillende focusgroepen een genuanceerde discussie plaats over de rol voor artsen wanneer een familiale mutatie werd gediagnosticeerd. Sommige deelnemers vonden dat een privézaak, waar een arts zich niet mee zou moeten bemoeien. Anderen verwelkomden net een actieve, begeleidende rol voor zorgverleners in deze situatie. Een bijvraag die in de focusgroepen tot veel discussie leidde was de vraag naar de verantwoordelijkheid van een arts wanneer een patiënt aangeeft dat hij/zij niet zal communiceren over een familiale mutatie. Zou een arts in dat geval het medisch geheim mogen of zelfs moeten omzeilen om het familielid in kwestie op de hoogte te stellen? Een kleine minderheid van de deelnemers vond dat dit mogelijk zou moeten zijn, zij stelden bijvoorbeeld voor om via het medisch dossier of via een arts van het familielid tewerk te gaan, zodat de arts niet rechtstreeks zou moeten communiceren. De meerderheid van de deelnemers veroordeelde het gedrag van deze patiënt, maar gaf ook aan dat de verantwoordelijkheden van de arts bij zijn eigen patiënt en diens medisch geheim liggen.

## 3.6. GEGEVENS DELEN

Het delen van gegevens voor onderzoek is de basis voor wetenschappelijke vooruitgang. Zeker in precisie geneeskunde en genomics is evolutie afhankelijk van de welwillendheid van patiënten om hun gegevens ter beschikking te stellen van onderzoekers of op te laten slagen in databanken. De deelnemers leken zich hier erg van bewust en lieten niet na om telkens wanneer dit onderwerp werd aangesneden het belang van wetenschappelijke vooruitgang in kankerbehandelingen te onderstrepen.

### 3.6.1. Reacties

*DINA : Je trouve que euh... oui, il est tout à fait normal de partager... c'est grâce à, à ceux qui sont décédés qu'on est encore en vie, donc pourquoi pas faire un euh... continuer la chaîne.*

*CHLOÉ : Je suis aussi tout à fait d'accord.*

*Dina, 55, 2014 diagnose borstkanker & Chloé, 44, 2016 diagnose borstkanker*

De eerste reactie op de vraag of de deelnemers bereid waren om hun gegevens te delen was stevast positief: het was vanzelfsprekend dat je er alles aan deed om deze verschrikkelijke ziekte uit de wereld te helpen, zeker als je zelf wist wat het was om eraan te lijden. Gegevens zouden moeten gedeeld worden en liefst zo mondiaal mogelijk: in grote internationale samenwerkingen die de wetenschappelijke vooruitgang zo goed als mogelijk stimuleerden. Het doel van deze medewerking aan de wetenschap was in de eerste plaats om zelf zo goed mogelijk behandeld te worden, maar ook als je er zelf niets meer aan zou hebben, bleef het belangrijk om gegevens te delen ten voordele van andere patiënten en toekomstige generaties.

Van de acht stellingen, was de vierde stelling die vroeg naar de bereidheid om gegevens te delen degene waar het meeste eensgezindheid over was en in eerste instantie het kortst op geantwoord werd: natuurlijk, helemaal akkoord.

Dit eerste enthousiasme werd echter verschillende keren onderbroken. Soms door een sceptische houding van een deelnemer, soms door een bijvraag van de moderator die peilde naar mogelijk manieren waarop deze gegevens gebruikt zouden kunnen worden. Hierbij werd vaak verteld over moeilijkheden om een lening te krijgen nadat je kanker gehad hebt als eerste insteek. De eerste angst die werd uitgesproken omtrent misbruik van deze gegevens was dan ook dat ze zouden gebruikt worden door verzekeringen voor genetische discriminatie.



*KATRIEN: Ok, want ik zag het ook in het kader van kijk, er zijn genetische gegevens gekend over jou en in hoeverre gaan die in de gezondheidszorg al dan niet ten laste gelegd worden?*

*MODERATOR: Dat is een deel van de vraag, e.*

*KATRIEN: Dus ge hebt het wetenschappelijke aspect, doe zo voort, onderzoek onderzoek. Maar wat wordt er daar eigenlijk naar de patiënt, eigenlijk in de rug geschoten?*

*PETER: Ja, uiteraard, ge bedoelt eigenlijk hetzelfde als ge daarstraks zei. Hypothecaire leningen en het één en het ander.*

*KATRIEN: Ja.*

*LYDIA: En die dat nieuw werk zoeken ook, e, ja.*

*PETER: Of werk zoeken, ja.*

*LYDIA: Ja, werk, je toekomstmogelijkheden.*

*Katrien, 39, 2014 borstkanker; Peter, 54, 2005 diagnose botkanker en 2013 diagnose darmkanker & Lydia, 58, 2016 diagnose borstkanker en 2017 diagnose non-Hodgkin lymfoom*

Hoe meer deze discussies evolueerden, hoe onbepaalder het mogelijk misbruik werd. Het antwoord op de vraag naar wat er eigenlijk allemaal mogelijk was met een NGS test en waarvoor deze gegevens allemaal gebruikt zouden kunnen worden, bleek onbepaald. Deze onzekerheid over wat de gegevens die gedeeld werden precies inhielden en over wat er in de toekomst allemaal mogelijk zou kunnen zijn (zowel op technisch gebied als op gebied van beleid over deze gegevens), leidde tot een ongemakkelijk gevoel bij sommige deelnemers. De argumenten van deze deelnemers waren vaak ook erg overtuigend naar de anderen toe.

*LIEN: Ik wil daar toch een kanttekening bij maken, dat ik schrik heb. Dat alles wat ze over mij weten, dat dat in een databank terecht komt. Het is te zien hoe uitgebreid dat die test is, e. Maar als ze echt alles over u weten?*

*BARBARA: Ja, volledig, e, ik ga ervan uit dat die test volledig is.*

*FRANCINE : Maar geanonimiseerd, e. Daar staat misschien man of vrouw en misschien een geboortejaar en dat is het, e.*

*ANITA: Waarom zou ge dat erg vinden, Lien?*

*LIEN: Omdat we in een maatschappij leven waar de privacy helemaal onder druk komt te staan en we moeten daarmee oppassen. Dat kan altijd door een Trump worden zo'n dingen gebruikt, e.*

*CLARA: Das nen clown, e.*

*LIEN: Ja, maar wie zegt dat wij hier geen clowns gaan krijgen?*

*MIEKE : Maar wat gaan ze daarmee kunnen doen?*

*CLARA: Ja, wat gaan ze doen?*

*LIEN: Awel, wat hebben ze ermee gedaan in de tweede wereldoorlog?*

*FRANCINE : Die kunnen ze met ee vingerafdruk niet meer samenstellen, dat is alleszinds*

*BARBARA: Hebben ze daar DNA voor nodig gehad?*

*LIEN: Ze kunnen, met DNA kunnen ze heel veel doen, hoor.*

*FRANCINE : Binnen 200 jaar misschien.*

*LIEN: Neeneenee. Ze staan daar verder in dan we denken. Mensen klonen en mensen, jaja.*

*ANITA: Maar ons gaan ze niet klonen.*

*[gelach]*

*LIEN: Allez, ik wil daar toch een kanttekening bij plaatsen. Dat we niet zomaar moeten.*

*[...]*

*ANITA: Misschien is het toch niet zo slecht wat Lien zegt. Ik had er zo niet over nagedacht.*

*LIEN: Ik heb genoeg gezien hoe er in de tweede wereldoorlog met mensen is omgegaan en geëxperimenteerd en zo. Als ge dan aan de foute kant zit. Voor sommigen. Nu gaat het niet over fout en goed, maar er kan een periode komen. Dat is ook vanuit mijn opleiding dat ik daarmee bezig ben.*

*Lien, 54, 2014 diagnose darmkanker; Barbara, 37, 2016 diagnose borstkanker ; Francine, 57, 2010 diagnose eierstokkanker ; Anita, 53, 2015 diagnose borstkanker & Clara, 53, 2013 diagnose eierstokkanker*

Een extra laag van complexiteit werd toegevoegd door het argument dat het niet alleen uw eigen gegevens zijn die gedeeld worden, maar ook uw familie (i.e. uw kinderen) kunnen last hebben van de negatieve gevolgen van eventueel misbruik van deze gegevens. Het algemene narratief omtrent het delen van gegevens en mogelijk misbruik was dat er een zeker natuurlijk vertrouwen was in het medisch onderzoek, maar dat dit vertrouwen snel doorprikt zou zijn als de gegevens voor puur commerciële doeleinden of om mensen te discrimineren gebruikt zouden worden.

### 3.6.2. Wijze van het delen van gegevens

De deelnemers spraken ook over manieren om het vertrouwen dat nodig is wanneer gegevens gedeeld worden beter te onderbouwen. Met andere woorden, over manieren om misbruik te voorkomen. Hierbij ging de discussie vaak over manieren om gegevens te delen. Bijvoorbeeld, de gegevens zouden versleuteld kunnen worden en zo anoniem mogelijk gemaakt kunnen worden. Op die manier zou de privacy van de patiënt beter beschermd kunnen worden. De meerderheid vond dit vanzelfsprekend en verwachtte dit eigenlijk altijd wanneer gegevens gedeeld worden voor onderzoek. Enkele anderen vonden vinden wetenschappelijke vooruitgang belangrijk genoeg om aan privacy en gegevensbeveiliging in te moeten boeten.

*Si je, je m'inscrirais, tant pis si ça foire, si ça a été utilisé par d'autres... Vous savez, ça, ça peut arriver. Regardez l'actualité avec je ne sais pas moi, les Russes, ou je ne sais pas qui, s'introduit dans les bases de données à Washington là, bah donc rien n'est protégé. Donc il y a des hackers qui, qui s'introduisent partout. Maintenant dans quel but, voilà. Mais je, je euh... j'y participerai quand même. Ne fut-ce que pour faire avancer les recherches.*

*Patrick, 66, 2003, 2007 en 2017 diagnose longkanker*

Er werd vaak verwezen naar het informed consent proces in deze context. De meeste deelnemers gaven aan dat het toegestaan was om hun gegevens te gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek. Dit soort brede consent maakte de onbepaaldheid die mogelijk wantrouwen en angst veroorzaakt enkel groter. De vraag wat toestemming om gegevens te gebruiken inhield, werd op verschillende manieren beantwoord. Het grootste thema in deze context was 'eens gegeven, altijd gegeven'. Hier gold de logica: het was aan de patiënt om zijn toestemming te geven en dan aan de onderzoekers om hier verantwoordelijk mee om te gaan. De enige voorwaarde voor het gebruik van hun gegevens was dat deze niet in de 'verkeerde' handen zou terecht komen (industrie, verzekeraars, ...). Anderen wilden toch graag zelf meer de controle houden over hun gegevens en wilden idealiter zelf mee kunnen beslissen welk gebruik geoorloofd was. Zij bemerkten wel dat dit praktisch moeilijk haalbaar zou kunnen zijn.

Een andere manier waarop de vraag naar mogelijk gebruik van deze gegevens nadat ze gedeeld zijn benaderd werd, was de band tussen het individu en de gegevens. Moest deze band zo goed als mogelijk doorgeknipt worden (anonimisatie/pseudonimisatie), of zou het net beter zijn om deze band te behouden, zodat patiënten opnieuw gecontacteerd kunnen worden als er een doorbraak zou zijn in het onderzoek? Beide aanpakken hadden voor- en nadelen. De centrale ondertoon in al deze discussies was dat patiënten hun gegevens delen met een doel: vooruitgang van de wetenschap om kanker beter te kunnen genezen. Hun 'gift' voor de wetenschap was niet onvoorwaardelijk. Er was een redelijke verwachting aan gekoppeld dat de gegevens enkel gebruikt zouden worden voor wat de patiënten begrepen als betere zorg bij kanker. Hierbij werd een groot wantrouwen geuit tegenover commercieel onderzoek. De boodschap van vertrouwen kwam ook hier vaak terug: "je geeft je DNA toch niet zomaar aan eender wie?" .

*EVA : Oui, il faut une équipe derrière, il faut quelque chose, un projet. Parce que quand on donne, son... On peut le faire maintenant. Moi, j'ai tous les jours des mails qui m'arrivent comme quoi je pourrais donner mon ADN. Ah oui, oui, oui ! Et bon...*

*LAURETTE : Ça vient de qui ? Excusez-moi.*

*EVA : C'est parce que j'ai fait des recherches généalogiques. Et du coup en généalogie, ça devient classique, donc, on sait, puisque toutes traces, il y a des traces partout maintenant, si vous allez sur Internet, dès que vous ouvrez Internet, hop ! On sait qui vous êtes, ce que vous*

*avez fait comme recherches et tout. Et donc, j'ai des demandes ADN tout le temps. Même dans des petits... Comment dire ?... Même si je vais sur Facebook ou n'importe quoi, il y a à chaque fois des petits trucs qui passent et sur les demandes ADN, il y en a tout le temps. Mais ça, je ne le ferai jamais, donner mon ADN à Dieu sait qui, non !*

*Eva, 60, 2017 diagnose borstkanker & Laurette, 35, 2017 diagnose darmkanker*



## 4. Discussie

In deze studie werden 1 test- en 10 focusgroepen gevoerd met kankerpatiënten over hun meningen en ervaringen omtrent NGS testen. Aan de hand van 8 stellingen werd een open gesprek gevoerd. Uit de analyse van deze gesprekken kwamen vijf grote thema's naar voor: welke verwachtingen en informatienoden hebben patiënten voor de test: hoe conceptualiseren ze de test zelf; op welke manier willen ze begeleid worden; hoe gaan ze om met familiale mutaties en hoe staan patiënten tegenover de vraag om de gegevens van hun NGS test te delen voor onderzoek of registratie. De grootste sterkte van deze studie is dat we gebruikers bevragen over een test waarop ze recht hebben: dit bevordert gepersonaliseerde zorg en een duurzame implementatie van de technologie.

Deze studie heeft ook enkele beperkingen die we zo goed mogelijk proberen te mediëren. Het is onmogelijk om op basis van 11 focusgroepen met in totaal 55 deelnemers te beweren dat de meningen van alle jaarlijks meer dan 65.000 kankerpatiënten in België vertegenwoordigd is. Hier worden uiteenlopende meningen in de diepte verkend in een kwalitatieve studie. Er werd voorop gesteld om deelnemers met verschillende kennisniveaus te bevragen. Langs de ene kant betekent dit dat de focusgroepen een realistisch beeld geven van verschillende meningen en ervaringen van kankerpatiënten. Langs de andere kant betekent dit dat sommige discussies tussen patiënten moeilijk te interpreteren waren vanwege vaag taalgebruik of onderliggende misverstanden. In dit rapport wordt veel gebruik gemaakt van citaten uit de focusgroepen om de lezer een zo goed mogelijk beeld te geven van het taalgebruik van kankerpatiënten over NGS.

Er is een risico op selectiebias. De meerderheid van de deelnemers aan de focusgroep waren vrouwen met borst- of eierstokkanker. Slechts een kleine minderheid van de deelnemers was van allochtone afkomst. In bijna elke focusgroep waren deelnemers aanwezig die actief zijn in een patiëntenorganisatie, wat inhield dat ze vaak beter geïnformeerd waren dan de gemiddelde patiënt. In het algemeen is het logisch dat enkel patiënten die geïnteresseerd en gemotiveerd zijn zich kandidaat stellen om vrijwillig mee te doen aan een focusgroep. Deze factoren werden zo goed als mogelijk opgevangen door het principe van data saturatie toe te passen, verschillende rekruteringskanalen aan te spreken en de focusgroepen op verschillende plaatsen in België te organiseren.

Uit de verschillende gesprekken bleek dat het moeilijk is om patiënten op de juiste manier te benaderen met informatie over NGS testen. Er was bijvoorbeeld onduidelijkheid over NGS en erfelijkheid. Dit zou als argument gebruikt kunnen worden om de NGS test niet te presenteren als een genetische test, maar bijvoorbeeld als een standaard bloedtest. Dit voorkomt de verwarring, maar het ontzegt de patiënt mogelijk belangrijke informatie. Een goede voorstelling van de test houdt in dat de link tussen kanker en genetische mutaties wordt uitgelegd en dat wordt duidelijk gemaakt dat het genoom van de kanker getest wordt (en niet per se het genoom van het individu). Deze voorstelling is echter vrij complex en kan leiden tot nieuwe misverstanden. Het is voor patiënten duidelijk dat goede tools (zoals een uitleg op maat van de patiënt, informatieveideo's en verwijzingen naar goede informatiekanalen) en continue monitoring van het proces van informed consent vanuit het medisch personeel een gepaste informatieoverdracht kunnen bevorderen.

De deelnemers aan de focusgroepen riepen unaniem op tot multidisciplinaire begeleiding. Kanker is een allesomvattende ziekte en NGS voegt daar nog een dimensie van complexiteit aan toe. De patiënten willen het liefst rechtstreeks geïnformeerd worden door de specialist ter zake over de verschillende aspecten van hun ziekte, maar ze verwachten wel dat deze specialisten op de hoogte zijn van de acties die ondernomen worden door andere artsen die hen behandelen. De rol van de huisarts is erg verschillende voor de patiënten: sommigen beschrijven die rol als onbetekenend, anderen als beperkt ondersteunend en nog anderen als een centrale steunpilaar waar alle informatie bij elkaar wordt en de beslissingen uiteindelijk samen genomen worden. Het verschil in deze rollen werd veelal

toegeschreven aan de capaciteiten van de huisarts, maar de meeste patiënten gaven niet aan dat er een ideale rol is voor de huisarts: of het nu klikt of niet, de band met de huisarts is wat hij is.

Wanneer het over familiale mutaties ging, werd vooral gepraat over verschillende familiale banden. Als patiënten familieleden op de hoogte brengen van hun erfelijke mutaties, verwachten ze impliciet dat hierna actie zal ondernomen worden door deze familieleden. Dat is namelijk de reden waarom ze het vertelden. Wanneer dit niet gebeurt en er enkel een ongeïnteresseerde of zelfs ronduit negatieve reactie komt, voelen de patiënten zich soms genegeerd, beschuldigd en niet gerespecteerd. Desondanks blijft het recht van het individu om te beslissen wat ze met deze informatie willen doen nagenoeg universeel bevestigd in de gesprekken. Dit lijkt een onderwerp waarin patiënten een directieve counseling ondersteunen, mits respect voor de uiteindelijke beslissing van de patiënt in kwestie.

De belangrijkste vaststelling over de ideeën van patiënten over het delen van gegevens is dat het onduidelijk is wat de gegevens die gedeeld worden juist zijn: wat kan daar juist mee gedaan worden, wat zou daar in de toekomst nog allemaal in gevonden kunnen worden, met wie worden deze gegevens allemaal gedeeld en op welke manier? Dat maakt dat er een zekere onbepaalde angst is om gegevens te delen. Deze angst wordt in eerste instantie teniet gedaan door een plichtsgevoel naar alle kankerpatiënten toe en een hoop op een betere gepersonaliseerde behandeling (zeker in die gevallen waar de klinische en onderzoek context overlappen). Dat maakt kankerpatiënten extra kwetsbaar voor misbruik: onderzoekers hebben er baat bij om hun gegevens te mogen gebruiken. Kankerpatiënten hebben er baat bij dat de wetenschap vooruitgaat, maar ook dat hun gegevens beschermd blijven.

Dit resulteert in een precaire vertrouwenstoestand. Vele patiënten delen hun gegevens vanuit een zekere vanzelfsprekendheid, zonder deze beslissing ooit in vraag te stellen. Als daarna blijkt dat deze gegevens misbruikt werden, d.w.z. gebruikt voor andere doeleinden dan waarvoor ze origineel bedoeld waren door de patiënt, dan kan dat vertrouwen fundamenteel omslaan. Tijdens verschillende interacties over gegevens delen werden eerst enkel positieve aspecten belicht, maar wanneer een deelnemer of de moderator iets van twijfel inbracht, keerde de conversatie, waarbij verschillende mensen opmerkten dat ze daar nog nooit zo over hadden nagedacht.

Dit resulteerde in een soort drietrapsraket in de gesprekken rond gegevens delen. Eerst vanzelfsprekendheid, daarna rees vanuit bijvragen of simpelweg twijfels bij een enkele deelnemer, een resem aan vragen, onduidelijkheden en een onbepaalde angst, daarna reflectie over de manier waarop deze gegevens op een ethisch verantwoorde manier gedeeld en gebruikt kunnen worden. Dat probleem kan niet opgelost worden door de patiënt, maar is een dringende vraag naar experts en beleidsmakers toe. Patiënten willen graag hun gegevens delen, maar in een duidelijk en goed onderbouwd kader.

## 5. Conclusie

Patiënten hebben een belangrijke stem in het verhaal van de implementatie van NGS in routine diagnostiek in oncologie en hemato-oncologie. Zij zullen beslissen of ze de testen ondergaan, hun behandeling zal veranderen, zij moeten overwegen wat er met hun gegevens mag gebeuren na een test. Deze beslissingen moeten in zo goed mogelijke omstandigheden genomen worden, met gepaste steun van het medisch team. Wat deze omstandigheden zijn, kan enkel achterhaald worden door aanhoudend te luisteren naar de meningen en ervaringen van patiënten.

De NGS technologie introduceert een extra laag van complexiteit in de al erg moeilijke situatie van een kankerpatiënt. Dit betekent dat patiënten nood hebben aan simpele en duidelijke informatie. Dit houdt echter niet in dat sommige informatie niet belicht moet worden. Het blijft erg belangrijk om aan te geven wat deel uitmaakt van standaard klinische zorg en wat deel uitmaakt van onderzoek. In dit laatste geval is de nood aan een goed informed consent proces nog groter.

Kankerpatiënten zijn kwetsbare actoren: zij willen genezen, ze willen het beste en het nieuwste. Ze stellen zich daardoor niet kritisch op en stellen zich pas achteraf vragen. Zeker als het gaat om situaties waar het klinische overgaat in onderzoek, moet er rekening gehouden worden met deze kwetsbaarheid door voldoende aandacht te besteden aan het proces van informed consent en door in acht te nemen dat de mening van patiënten na de kritische fase kan veranderen. Een goed informed consent proces houdt rekening met de manier waarop kankerpatiënten kijken naar een NGS test en hoe ze deze beleven. Op basis van de gegevens uit deze studie, konden we enkele kernboodschappen en aanbevelingen formuleren voor het beleid, opgenomen in het begin van dit document.

## REFERENTIES

<sup>I</sup> Van Valckenborgh E, Hébrant A, Antoniou A, Van Hoof W, Van Bussel J, Pauwels P, Salgado R, Van Doren W, Waeytens A, Van den Bulcke M. 2018 Roadbook for the implementation of next-generation sequencing in clinical practice in oncology and hemato-oncology in Belgium. *Archives of Public Health*, 76, 49-56.

<sup>II</sup> Hébrant A, Froyen G, Maes B, et al. 2017 The Belgian next generation sequencing guidelines for haematological and solid tumours. *BJMO*, 11(2), 56-67.

<sup>III</sup> Hébrant A, Van Valckenborgh E, Salgado R, et al. 2018. Opportunities and challenges in oncology and molecular testing: the Belgian strategy. *BJMO*, 12(2), 46-50.

<sup>IV</sup> <https://www.youtube.com/watch?v=KqwZA906vjc&t=>

<sup>V</sup> Braun V & Clarke V. 2006. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77-101.

<sup>VI</sup> Vaismoradi M; Turunen H, Bondas T. 2013. Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. *Nursing and Health Sciences*, 15, 398–405.

<sup>VII</sup> Buetow S. 2010. Thematic Analysis and Its Reconceptualization as ‘Saliency Analysis’. *Journal of Health Services Research & Policy*, 15(2), 123-125.

---

<sup>I</sup> Paper Els

<sup>II</sup> Paper aline 2017

<sup>III</sup> Paper aline 2018

<sup>IV</sup> <https://www.youtube.com/watch?v=KqwZA906vjc&t=>

<sup>V</sup> Braun en Clarke 2006

<sup>VI</sup> Vaismoradi 2013

<sup>VII</sup> Buetow, 2010