

Ieder z'n eigen rugzak

**Een kwalitatief onderzoek naar
denkbeelden, misvattingen en taalgebruik omtrent erfelijkheid
onder verschillende groepen Nederlanders**



Marloes Aalbers en Annemiek Luttjehuizen

In opdracht van Stichting ERFO-centrum

Begeleiders: Drs. M. de Kinderen (Stichting ERFO-centrum)

Dr. J.J.S. Broertjes (Universiteit Utrecht)

Soestdijk, april 2003

Ieder z'n eigen rugzak

Een kwalitatief onderzoek naar
denkbeelden, misvattingen en taalgebruik omtrent erfelijkheid onder
verschillende groepen Nederlanders

Illustratie titelpagina: www.bogi.nl

Dit onderzoeksverslag is aan te vragen bij Stichting ERFO-centrum:

www.erfelijkheid.nl (winkel), erfolijn@erfocentrum.nl of de erflijn: 0900-6655566

Stichting ERFO-centrum
Vredenhofstraat 31
3716 HA Soestdijk

Dit onderzoek is uitgevoerd in het kader van de cursus Gezondheidsvoorlichting van het
Centrum voor Didactiek van Wiskunde en Natuurwetenschappen, Universiteit Utrecht.

Voorwoord

In september 2002 zijn wij begonnen met de cursus Gezondheidsvoorlichting bij de Leerstoelgroep Didactiek van de Biologie (Universiteit Utrecht). Deze cursus geeft (bèta-) studenten de mogelijkheid om hun vaak medische achtergrond te verrijken met meer communicatieve en educatieve vaardigheden. Naast een theoretisch deel bestaat deze cursus ook uit een praktijkgedeelte, waarin een onderzoek moet worden gedaan. Wij kregen de mogelijkheid om een onderzoek uit te voeren voor het Erfocentrum.

Aangezien wij beiden al wel ervaring hadden met laboratoriumonderzoek maar niet met kwalitatief onderzoek, was het voor ons een hele uitdaging. Gelukkig hadden een aantal mensen veel vertrouwen in onze capaciteiten. Als eerste moeten we dan Jan Broertjes noemen. Naast coördinator van de cursus was hij ook nog een geweldige begeleider, die ons ongelooflijk heeft gemotiveerd om van dit onderzoek iets interessants te maken.

Daarnaast willen we natuurlijk Marja bedanken, voor de goede begeleiding vanuit het Erfocentrum, en alle andere collega's van het Erfocentrum en de VSOP voor de hulp en de gezelligheid: Bedankt!!!

Natuurlijk hadden wij ons onderzoek niet uit kunnen voeren zonder medewerking van de deelnemers. Damessociëteit 'Heugemerveld' uit Maastricht, klas 4H1 en meneer Peter Guiking van het Coenecoop College uit Waddinxveen en de deelnemers van de groep uit Amsterdam: dank voor jullie deelname!

Verder willen wij graag nog de volgende personen bedanken: Joep Geraedts (UM) voor het houden van een lezing voor de damessociëteit; Arend Jan Waarlo, Kerst Boersma en Herman Wijnne (UU) voor het meedenken over de analyse van onze data; Lea Witmond voor het mogen bijwonen van de theatervoorstelling van Pandemonia; Lidewij Henneman (VU), Hein de Vries (UM) en Huib de Vriend (Stichting Consument en Biotechnologie) voor de tips over andere recente onderzoeken op het gebied van publiekscennis en erfelijkheid; Marie-Christine Knippels (UU) en Hilda van Spijker (UMC) die wij hebben mogen interviewen.

Dit verslag is het resultaat van vier maanden onderzoek bij het Erfocentrum. Wij beiden kijken met veel plezier terug op de tijd die we daar hebben doorgebracht. We wensen het Erfocentrum en haar medewerkers veel succes in de toekomst!

Marloes Aalbers en Annemiek Luttjehuizen
Soestdijk, 04-04-2003

Samenvatting

In het dagelijks leven komen mensen steeds vaker voor keuzes te staan die enige kennis vereisen van de genetica. Steeds meer ziekten en aandoeningen blijken een erfelijke factor te hebben, onderwerpen als klonen, genetische manipulatie en DNA-onderzoek bij misdrijven zijn regelmatig in het nieuws en de mogelijkheden van prenataal onderzoek nemen toe. Eén van de primaire taken van het Erfocentrum is het aanbieden van informatie over onderwerpen die betrekking hebben op erfelijkheid. Hierbij is het belangrijk na te gaan wat mensen al weten over het onderwerp. Datgene wat iemand al zijn ‘rugzakje’ heeft zitten aan kennis is bepalend voor de manier waarop informatie wordt opgenomen. Om er voor te zorgen dat het informatieaanbod van het Erfocentrum nog beter aansluit op de voorkennis van degenen die de informatie lezen of zouden kunnen lezen, is dit onderzoek uitgevoerd. In Nederland is hier verder nog weinig onderzoek naar gedaan en onderzoeken die wel gedaan zijn, zijn aan kritiek onderhevig. Het doel van dit onderzoeksverslag is om aan te geven welke misvattingen er heersen, welk taalgebruik er gehanteerd wordt en welke ideeën er leven over erfelijkheid.

Het onderzoek is uitgevoerd door middel van groepsdiscussies in drie verschillende groepen: een damesvereniging, een vier HAVO klas en een groep mensen in Amsterdam die allemaal in het afgelopen jaar een vraag hadden gesteld aan de Erfolijs. In deze groepen werd gediscussieerd aan de hand van een lijst met zeventien stellingen (juist/onjuist/weet ik niet), die vooraf door alle deelnemers was ingevuld.

Een algemene conclusie uit dit onderzoek is dat de drie groepen inderdaad ieder hun eigen ‘rugzakje’ aan kennis hebben, dat bepalend is voor de manier waarop tegen het onderwerp erfelijkheid aangekeken wordt.

Uit de discussies kwamen een aantal misvattingen naar voren. Regelmatig werd gezegd dat erfelijkheid via het bloed wordt doorgegeven en dat omgevingsfactoren geen invloed hebben op het DNA. Verwarring was er ook in sommige groepen over de termen ‘aanleg’, ‘drager’, ‘DNA’ en ‘klonen’. Een aantal mensen vond het lastig te begrijpen dat er verschillende overervingspatronen bestaan. Zij hadden ook vaak foutieve opvattingen over de interpretatie van kansen. Het feit dat planten voor een deel dezelfde genen hebben als mensen, bleek bij de meesten onbekend te zijn. Erg opvallend was ook dat vrijwel iedereen op de hoogte was van verschillende mogelijkheden van prenataal onderzoek, maar dat lang niet iedereen kennis had van het nut van foliumzuur.

Op deze en andere resultaten wordt uitgebreid ingegaan in het hoofdstuk ‘Discussie’. De resultaten worden vergeleken met andere onderzoeken en er wordt gekeken naar een mogelijke herkomst van de misvattingen. Dit resulteert uiteindelijk in een aantal aanbevelingen die concreet voor het Erfocentrum gedaan kunnen worden. Daarnaast wordt ook de methode van onderzoek besproken in de reflectie op de gebruikte onderzoeksmethode.

Inhoudsopgave

Voorwoord

Samenvatting

Hoofdstuk 1	Inleiding	7
Hoofdstuk 2	Literatuurverkenning	9
2.1	Onderzoek naar het kennisniveau van mensen wat betreft genetica	
2.2	Conclusies aan de hand van de literatuurverkenning	
Hoofdstuk 3	Doelstelling, probleemstelling en onderzoeksvragen	13
Hoofdstuk 4	Beschrijving en verantwoording van de onderzoeksmethoden	15
4.1	Motivatie voor type onderzoek	
4.2	Onderzoekspopulatie	
4.3	Procedure	
	4.3.1 <i>Werving</i>	
	4.3.2 <i>Methode</i>	
4.4	Meetinstrument	
4.5	Verantwoording voor de gebruikte stellingen	
4.6	Analyse	
Hoofdstuk 5	Resultaten: Hoe discussiëren mensen over erfelijkheid?	23
5.1	De verschillende discussiegroepen	
5.2	Resultaten per stelling	
5.3	Resultaten per thema	
Hoofdstuk 6	Denkbeelden misvattingen en taalgebruik	37
6.1	Denkbeelden, misvattingen en taalgebruik per thema	
	6.1.1 <i>Wat is erfelijkheid?</i>	
	6.1.2 <i>Overervingspatronen</i>	
	6.1.3 <i>Wat is DNA/ Waar zit het?</i>	
	6.1.4 <i>Wat zijn genen?</i>	
	6.1.5 <i>Random de zwangerschap</i>	
	6.1.6 <i>Klonen en Genetische manipulatie</i>	
6.2	De interesses en de invalshoek van de verschillende groepen	
Hoofdstuk 7	Conclusies	47
7.1	Algemene conclusie	
7.2	Conclusies per thema	
	7.2.1 <i>Wat is erfelijkheid?</i>	
	7.2.2 <i>Overervingspatronen</i>	
	7.2.3 <i>Wat is DNA/ Waar zit het?</i>	
	7.2.4 <i>Wat zijn genen?</i>	
	7.2.5 <i>Random de zwangerschap</i>	
	7.2.6 <i>Klonen en Genetische manipulatie</i>	
Hoofdstuk 8	Aanbevelingen	49
Hoofdstuk 9	Reflectie op de gebruikte onderzoeksmethode	51
	Referenties	53
Bijlage I	Stellingenlijst	
Bijlage II	Correcte antwoorden op de stellingen	
Bijlage III	Antwoorden (goed/fout/weet ik niet) damesvereniging	

1. Inleiding

Van honderden aandoeningen is bekend dat zij een erfelijke achtergrond hebben. Deze lijst van aandoeningen neemt nog steeds toe. Wat betekent het als blijkt dat bij een aandoening erfelijkheid een rol speelt? Wat is erfelijkheid eigenlijk? Met deze, en nog meer vragen over erfelijkheid en genetica, krijgen steeds meer mensen te maken. Toepassingen van genetica gaan verder dan het ontdekken van genen alleen; denk aan DNA onderzoek bij misdrijven, klonen, genetische manipulatie, prenataal onderzoek. Belangrijk is dat mensen betrouwbare informatie kunnen vinden over deze onderwerpen en dat deze informatie begrijpelijk is voor een zo groot mogelijke groep.

Voor u ligt het verslag van het onderzoek dat wij in opdracht van het ERFO-centrum uitgevoerd hebben. Dit centrum is een landelijke voorlichtingsorganisatie op het terrein van erfelijkheid in relatie tot gezondheid en samenleving. In het laatste businessplan (concept) van het Erfocentrum wordt hun missie statement als volgt geformuleerd:

“Het Erfocentrum wil geïnformeerde meningsvorming en evenwichtige besluitvorming op het terrein van erfelijkheid in relatie tot gezondheid en samenleving bevorderen. Daartoe richt het zich, als kennis- en voorlichtingscentrum, op het algemene publiek, individuele informatievragers en specifieke doelgroepen.”

Eén van de primaire taken van het Erfocentrum is het aanbieden van informatie. Aangezien deze informatie begrijpelijk moet zijn voor ‘iedereen’, wordt in het voorlichtingsmateriaal een leesbaarheid van ‘MAVO-3 niveau’ aangehouden.

Om voorlichting zo effectief mogelijk te laten zijn, is het belangrijk om na te gaan wat mensen al weten over het onderwerp. Welk taalgebruik wordt er gehanteerd? Welke ideeën en misvattingen bestaan er? Welke vragen leven er? Als de voorlichting aansluit op wat er bekend is, zal deze voorlichting haar doel het best bereiken.



Ieder mens heeft tijdens zijn leven ervaringen opgedaan die van invloed zijn op zijn manier van denken. Datgene wat iemand al aan kennis in zijn rugzak heeft zitten, is bepalend voor de manier waarop aanvullende informatie wordt opgenomen. In nieuwe, onbekende situaties valt men terug op zijn voorkennis.

“The single most important factor influencing learning is what the learner already knows.”

(Leerpsycholoog Ausubel over zijn cognitieve assimilatietheorie 1968)

Aangezien ‘de Nederlandse bevolking’ uit zestien miljoen mensen bestaat met ieder een eigen rugzak aan kennis, is het onmogelijk om in één zin samen te vatten wat ‘het kennisniveau’ is van de ‘gemiddelde’ Nederlander. In sommige onderzoeken naar wat het publiek weet over erfelijkheid wordt geconcludeerd dat ‘men op een basisniveau zit’ (Kerr et al., 1996), ‘het kennisniveau basaal tot redelijk is’ (Nederlandse Kankerbestrijding, 2002), ‘de ondervraagden een algemeen begrip hebben van genetica’ (Human Genetics Commission, 2001) of ‘de kennis over genen en erfelijkheid onder Nederlandse burgers is redelijk tot goed’ (Stichting Consument en Biotechnologie, 2002).

Het is nogal abstract om te zeggen dat mensen op een bepaald niveau zitten wat betreft hun kennis. Het is dan ook moeilijk om aan de hand van zulke algemene conclusies te bepalen welke concrete verbeteringen door te voeren zijn in voorlichtingsmateriaal.

In 'Medische publiekscommunicatie' zegt A.J. Waarlo:

“Het is moeilijk om in algemene zin iets te zeggen over wat het publiek al echt weet en begrijpt op biomedisch terrein. Daarvoor is diepteonderzoek nodig en kunnen we niet volstaan met oppervlakkige kennismetingen.”

Het is wel mogelijk om te onderzoeken hoe groepen mensen tegen het (brede) onderwerp erfelijkheid aankijken. Worden er termen gebruikt waarvan de betekenis niet eenduidig is? Bestaan er (hardnekkige) misvattingen waarvan verondersteld wordt dat die nu onderhand toch wel de wereld uit zijn? Welke denkbeelden hebben mensen eigenlijk bij het onderwerp overerven?

Het doel van dit onderzoeksverslag is om aan te geven welke misvattingen mensen kunnen hebben, welk taalgebruik er gehanteerd wordt en welke ideeën er leven over erfelijkheid. Hierdoor kan het informatieaanbod van het Erfocentrum nog beter aansluiten op de voorkennis van degenen die deze informatie lezen of zouden kunnen lezen.

Hoofdstuk 2 geeft een overzicht van eerder gepubliceerde onderzoeken en rapporten over dit onderwerp. In hoofdstuk 3 worden de doelstelling, vraagstelling en onderzoeksvragen expliciet gedefinieerd. Vervolgens wordt in hoofdstuk 4 een beschrijving van en verantwoording voor de gebruikte onderzoeksmethode gegeven. In hoofdstuk 5 zijn de resultaten weergegeven die daarna in hoofdstuk 6 worden geïnterpreteerd en bediscussieerd. Alle conclusies zijn te vinden in hoofdstuk 7 met daaruit volgend de aanbevelingen in hoofdstuk 8. Tenslotte wordt er in hoofdstuk 9 gereflecteerd op de gebruikte onderzoeksmethode.

2. Literatuurverkenning



Eén van de bekendste misvattingen op het gebied van de genetica is ongetwijfeld de preformatie-theorie. Deze theorie uit de achttiende eeuw is gebaseerd op de gedachte dat de vader bij de moeder een compleet gevormd mini-mensje inbrengt. Dit mini-mensje werd 'homunculus' genoemd, wat Latijn is voor 'kleine man'. De Nederlandse bioloog Antoni van Leeuwenhoek (1632-1723), die door zijn microscoop het 'hoofd' en de 'staart' van een spermacel kon waarnemen, bevestigde de preformatie-theorie. Hij geloofde dat de homunculus zich bevond in het 'hoofdje' van de spermacel. Deze en andere 'oude' misvattingen op het gebied van de genetica, zijn o.a. terug te vinden in 'Essential genetics' (Hodson, 1992).

De afgelopen eeuwen hebben er vele wetenschappelijke ontwikkelingen plaatsgevonden die ervoor gezorgd hebben dat veel misvattingen grotendeels zijn verdwenen. Daarentegen zijn er andere voor in de plaats gekomen; onderzoekers in binnen- en buitenland laten zien dat er nog steeds onduidelijkheid en verwarring bestaat over een aantal onderwerpen.

2.1 Onderzoek naar het kennisniveau van mensen wat betreft genetica

De Gezondheidsraad kwam in februari 2003 met een signalerend advies '**Publiekscennis Genetica**'. Dit signalement geeft antwoord op de vragen welke kennis over genetica gewenst is, wat er over genetica bekend is onder het publiek en welke initiatieven in dit verband nodig zijn. De Gezondheidsraad geeft op de tweede vraag het volgende antwoord:

“De vraag naar wat er over genetica bekend is onder het publiek, is niet goed te beantwoorden. Onderzoek op dit gebied is schaars en bovendien vatbaar voor kritiek op de gebruikte methodologie. De ervaring in de klinische genetica leert dat er misverstanden zijn over de erfelijkheid van ziektes. (...) Kennis en attitudes van het publiek ten aanzien van de genetica dienen nader onderzocht te worden.”

De Human Genetics Commission (adviesorgaan van de Britse overheid) heeft een kwantitatief onderzoek uit laten voeren naar het algemene begrip van genetica van het (Britse) publiek, alsmede naar de houding van mensen tegenover genetische testen (en het gebruik hiervan door verzekeringsmaatschappijen en justitie). In dit onderzoek '**Public attitudes to human genetic information**' uit 2001 werd vooral de houding van mensen ten aanzien van genetische testen en andere biotechnologische technieken onderzocht. Daarnaast werd gekeken naar de algemene kennis van het publiek wat betreft genetica. Dit werd voornamelijk onderzocht aan de hand van de volgende twee vragen: “Waar denkt U aan als ik zeg ‘genetica’?” en “Waar denkt U aan als ik zeg ‘menselijke genetische informatie’?”. Op de eerste vraag was “genetisch gemodificeerd/gemanipuleerd voedsel” het meest gegeven antwoord, gevolgd door “De basis van ieder levend wezen”. Op de tweede vraag werd door de meeste mensen “DNA”, “DNA testen” of “fingerprinting” geantwoord.

De onderzoekers onderscheiden in dit rapport drie groepen: mensen met een laag, middelmatig of een hoog kennisniveau over genetica. Dit onderscheid is gebaseerd op de hoeveelheid erfelijke aandoeningen die de ondervraagden uit een lijst van allerhande eigenschappen/aandoeningen konden halen. In een lijst met 19 eigenschappen/aandoeningen zaten er vier die volledig door overerving verkregen worden. Deelnemers die er drie of vier uit konden halen, worden in dit onderzoek opgevat als mensen met een 'high genetic knowledge'. Degenen die er één of twee uit wisten te halen, hebben een 'medium genetic knowledge' en de rest heeft volgens hen een 'low genetic knowledge'.

Hoewel het onderscheiden van verschillende 'typen kennisniveaus' niet het hoofddoel van dit onderzoek was, moet toch gezegd worden dat het niet erg betrouwbaar is om op basis van de hierboven beschreven methode verschillende groepen mensen te onderscheiden.

In '**Europeans and biotechnology: Eurobarometer 58.0**' (Gaskell et al., 2003) uit maart 2003, is gekeken naar de houding van Europeanen ten opzichte van biotechnologie. Mensen bleken vooral kritisch te zijn als het gaat om genetische manipulatie van voedsel en het klonen van dieren. Het meest positief waren ze over het opsporen van erfelijke aandoeningen met genetische testen.

Een klein deel van dit onderzoek gaat over wat mensen weten van genetica. Een opvallend resultaat van dit onderzoek is dat slechts 53% van de ondervraagde Europeanen wist dat de genen van de vader het geslacht van het kind bepalen.

In dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van juist/onjuist stellingen en hieruit blijkt dat Nederland op een derde plaats staat (na Zweden en Denemarken) ten opzichte van andere Europese landen. Het is echter de vraag wat 'juist of onjuist' antwoorden (dus zonder toelichting) zeggen over het begrip dat mensen hebben over genetica. Ook de onderzoekers zelf maken de kanttekening dat kennis niet heel goed kan worden afgeleid uit het invullen van de stellingen, omdat mensen over dit onderwerp heel subjectief zijn en zich snel laten leiden door hun mening.

De Stichting Consument en Biotechnologie heeft in opdracht van het Nationaal Regie-Organ Genomics een kwalitatief (focusgroep discussies) en kwantitatief (telefonische enquête) onderzoek uitgevoerd om een beeld te krijgen van kennis, verwachtingen, opvattingen en attitudes over genomics van het Nederlandse publiek: '**Publieksonderzoek Genomics**' (2002). De combinatie van een kwalitatief en een kwantitatief onderzoek heeft als voordeel dat de resultaten over het algemeen diepgaand én representatief zijn. In het kwantitatieve gedeelte werd ook gebruik gemaakt van stellingen, zoals 'de uiterlijke verschillen tussen mensen worden door de genen bepaald' (74% mee eens) en 'Je vaardigheden, dus wat je kunt, wordt door genen bepaald (39% mee eens). Een conclusie die uit dit onderzoek werd getrokken was dat "veel respondenten moeite hebben met de voorspellende waarde van genetisch testen (het omgaan met kansen)". Daarnaast werd geconcludeerd dat mensen, als het gaat om vormen van biotechnologie, het meest positief aankijken tegen humaan onderzoek.

In 2002 heeft de Universiteit van Maastricht (Hendriks en De Vries, 2002) een kwalitatief onderzoek verricht, '**Erfelijkheid en kanker: Focusgroep interviews**'. Deze studie is een voorloper van een kwantitatief onderzoek: '**Erfelijke kanker: Kennis, risicoperceptie en informatiebehoefte van de Nederlandse bevolking**' (2002) in opdracht van de Nederlandse Kankerbestrijding/Koningin Wilhelmina Fonds.

Uit deze onderzoeken kwam onder andere naar voren dat soms gedacht wordt dat alle soorten kanker erfelijkheid als oorzaak hebben. Ook bestaan er misverstanden over de erfelijkheid van kanker als er sprake is van meerdere soorten kanker binnen één familie. Daarnaast trad in alle interviews verwarring op over het verschil tussen DNA en een gen.

Het rapport concludeert dat het kennisniveau over erfelijkheid en kanker ‘vrij basaal’ is: “men kan een aantal soorten erfelijke kanker benoemen, maar durft niet met zekerheid te zeggen welke soorten kanker niet erfelijk zijn. Ook heeft men weinig inzicht in kansen, overerving, genen en DNA. Het lijkt dat de invloed van factoren als persoonlijkheid, stress, leefstijl en gewoonten een te belangrijke plaats krijgen toegekend door de respondenten in dit onderzoek.”

Naar kennis over erfelijkheid en kanker is ook in het buitenland onderzoek gedaan. Een voorbeeld hiervan is ‘**Hereditary cancer risk notification and testing: how interested is the general population?**’ (Andrykowski *et al.*, 1997). Door middel van een telefonische enquête onder 650 Amerikanen werd een kwantitatief onderzoek gedaan. De conclusie was dat de basale kennis over erfelijkheid en kanker veelal ontbreekt, met name onder de lagere inkomensgroepen.

De afdeling Public Health Sciences van de Universiteit van Edinburgh heeft meerdere onderzoeken gedaan naar publiekscennis over de ‘nieuwe genetica’ (= inzichten in menselijke erfelijkheid en technieken sinds de mogelijkheid van recombinant DNA). Door te brainstormen met ‘leken’ in focusgroep discussies, proberen zij te verkennen wat mensen van de nieuwe genetica weten (‘lay expertise’). De resultaten staan onder andere beschreven in de artikelen ‘**The new genetics and health: mobilizing lay expertise**’ en ‘**Drawing the line: an analysis of lay people’s discussions about the new genetics**’ (beide Kerr *et al.*, 1996). In het eerste artikel wordt een onderscheid gemaakt tussen vier verschillende typen kennis die leken hebben:

1. technische kennis (over erfelijke fysieke eigenschappen, ziekten en genen)
2. methodologische kennis (over wetenschappelijk onderzoek, foute uitslagen van testen, risico’s van prenatale testen)
3. institutionele kennis (over competitie en samenwerking tussen wetenschappers, fondsenwerving, relatie tussen genetici/farmaceutische bedrijven/overheid)
4. culturele kennis (over sociale context, zoals familiegeschiedenis en bijvoorbeeld discriminatie tegen mensen met een aandoening)

Wat betreft de technische kennis wordt in dit onderzoek geconcludeerd dat “de deelnemers op een basisniveau zaten; er zijn algemene noties van erfelijkheid, fysieke eigenschappen en ziekten. Zij waren in staat om op een ‘wereldwijze’ manier over genetica te praten, zonder dat zij op de hoogte waren van gedetailleerde technische zaken.”

In ‘**Lay and professional knowledge of genetics and inheritance**’ (Richards, 1996) uit 1996 wordt een verklaring gegeven voor het feit dat het publiek weinig kennis heeft van de overervingswetten van Mendel: deze wetten van overerving rijmen niet met de ‘lekenkennis’ over overerving die gangbaar is in de samenleving. Voorbeelden van deze lekenkennis die in dit artikel genoemd worden zijn:

- De gedachte dat het nageslacht van de ene ouder meer erfelijk materiaal krijgt dan van de andere ouder.
- De gedachte dat aanleg voor borstkanker alleen via de moeder kan worden doorgegeven.
- De gedachte dat een aandoening een generatie overslaat
- De gedachte dat iemand die veel op een familielid lijkt met een aandoening, zelf ook meer kans heeft op die aandoening.

Wàt er eigenlijk doorgegeven wordt is voor sommige ondervraagden niet duidelijk: de aandoening zelf, de aanleg ervoor? Ook wordt de link tussen genotype en fenotype niet altijd gelegd en is de mogelijkheid van recessieve overerving voor sommigen een raadsel.

Het Centrum voor Didactiek van Wiskunde en Natuurwetenschappen van de Universiteit Utrecht houdt zich bezig met educatie (en communicatie) op het gebied van de bèta-wetenschappen. In een essay uit 2002 over **competentiegerichte educatie en communicatie omtrent genomics** (Waarlo et al., 2002/1) wordt gekeken naar wat er nodig is aan onderzoek en ontwikkeling op het terrein van educatie en communicatie als gevolg van de voortgang van het genomicsonderzoek. In dit essay wordt aandacht besteed aan verschillende doelgroepen, zoals scholieren, professionals in de gezondheidszorg en patiënten. Het essay gaat niet over 'kennisniveaus', maar over 'competenties': "Een competentie is een samenspel van houding, kennis en vaardigheden, dat iemand in staat stelt bepaalde levens- of beroepstaken te verrichten." (Waarlo et al., 2002/1). Vervolgens wordt gekeken wat competentieontwikkeling betekent voor de genoemde doelgroepen.

In het essay wordt gezegd dat er in het bijzonder aandacht besteed moet worden aan het overbruggen van de kloof tussen wetenschappers en niet-wetenschappers.

Genomicsonderzoekers zouden tijdens hun opleiding moeten leren om, met het algemene publiek en collega's van andere disciplines, te communiceren over hun werk en het nut daarvan voor de samenleving.

2.2 Conclusies aan de hand van de literatuurverkenning

- In veel onderzoeken wordt gesproken van een 'basiskennisniveau' dat mensen hebben als het gaat om genetica. Ook wordt nogal eens genoemd dat de ondervraagden beschikken over 'een redelijke kennis'. Dit zegt echter weinig. Wat betekent het, als mensen beschikken over 'redelijke kennis' over bijvoorbeeld overervingspatronen? Door kwalitatief onderzoek en een uitgebreidere beschrijving van de conclusies (met voorbeelden en citaten) zou hier meer duidelijkheid over kunnen komen.
- Uit de literatuurverkenning blijkt dat een kwalitatief onderzoek, gevolgd door een kwantitatief onderzoek, een betrouwbare methode is om te achterhalen wat mensen wel en niet weten over een bepaald onderwerp.
- Veel van de relevante onderzoeken zijn gedaan in het buitenland. De onderzoeken die in Nederland gedaan zijn gaan voornamelijk over specifieke onderwerpen, zoals kanker of biotechnologie.

3. Doelstelling, probleemstelling en onderzoeksvragen

Doelstelling

Het Erfocentrum wil een zo begrijpelijk mogelijk informatieaanbod creëren voor haar doelgroepen: het algemene publiek, individuele informatievragers en specifieke doelgroepen. Hiervoor wil het Erfocentrum inzicht krijgen in wat verschillende groepen Nederlanders al weten over erfelijkheid/genetica, zodat ze hun informatieaanbod daaraan kunnen aanpassen.

Probleemstelling

Er is steeds meer vraag naar informatie over erfelijkheid en erfelijke aandoeningen, omdat steeds meer ziekten een erfelijke factor blijken te hebben. Voor effectieve voorlichting is het belangrijk na te gaan wat mensen al weten over dit onderwerp, zodat de informatie daar goed op aansluit. Het is onbekend welke ideeën en misvattingen er bestaan over erfelijkheid onder verschillende groepen Nederlanders.

Onderzoeksvragen

Hoofdvragen:

- *Wat weten verschillende groepen Nederlanders al over erfelijkheid / genetica?*
- *Welke misvattingen bestaan er over erfelijkheid / genetica?*
- *Welke termen worden gehanteerd als mensen praten over erfelijkheid / genetica?*

De verkregen data kan eventueel antwoord geven op de volgende subonderzoeksvragen:

- *In welke onderwerpen over erfelijkheid / genetica zijn verschillende groepen Nederlanders geïnteresseerd?*
- *Aan welke informatie is nog behoefte?*

4. Beschrijving en verantwoording van de onderzoeksmethoden

4.1 Motivatie voor type onderzoek

Door alle nieuwe ontwikkelingen van de laatste jaren op het gebied van de genetica komen mensen in het dagelijks leven steeds vaker voor keuzes te staan die enige kennis van dit vakgebied vereisen. Het Erfocentrum is een belangrijke informatiebron voor mensen die op zoek zijn naar informatie over dit onderwerp, die aan dient te sluiten op wat de doelgroep al weet over erfelijkheid. Wat dat precies is, is echter niet bekend bij het Erfocentrum. Daarom is dit onderzoek gestart naar de denkbelden, misvattingen en het taalgebruik van een aantal groepen mensen in Nederland met betrekking tot erfelijkheid.

Er is gekozen voor een kwalitatief onderzoek omdat het een oriënterend onderzoek betreft. In Nederland zijn al eerder onderzoeken gedaan naar onder andere het kennisniveau en de houding van de bevolking omtrent de (nieuwe ontwikkelingen in de) genetica. In de meeste gevallen ging het hier echter om kwantitatieve onderzoeken. Het onderwerp leent zich meer voor een kwalitatief onderzoek, omdat het over het algemeen erg moeilijk wordt gevonden. Interessant is om te weten *waarom* mensen een bepaald denkbeeld of misvatting hebben en *hoe* ze aan de ideeën komen. Een kwalitatief onderzoek leent zich daar het beste voor.

Omdat er geen duidelijke afgebakende doelgroep bestaat voor het Erfocentrum is als onderzoekspopulatie gekozen voor drie zeer verschillende groepen. In het laatste Businessplan (concept) van het Erfocentrum wordt de doelgroep gedefinieerd als “algemeen publiek, individuele vraagstellers en specifieke doelgroepen”. Deze groep is te breed voor een kwalitatief onderzoek. Bovendien is het van belang inzicht te krijgen in de ideeën en misvattingen van verschillende groepen mensen. Deze kunnen namelijk erg van elkaar verschillen omdat een bepaalde mening of opvatting meestal ontstaat vanuit een bepaalde achtergrond die mensen hebben. Dit kan onderbouwd worden met de waarderingstheorie van Hermans (Hoogleraar persoonlijkheidsleer aan de KU in Nijmegen):

“Veel communicatie verloopt “onvolkomen”. Dat wil zeggen dat een bepaalde boodschap door iemand gegeven wordt vanuit de eigen kennis en waardering. Degene die de boodschap ontvangt interpreteert die boodschap vanuit de eigen achtergrond, met als mogelijk gevolg dat de betekenis die eraan gegeven wordt op een geheel eigen wijze geïnterpreteerd wordt als bedoeld door de bringer ervan.”
(Hermans, 1981)

In het vierde axioma van Watzlawick (geboren in 1921 in Oostenrijk en later als hoogleraar Psychotherapie verbonden aan Stanford University USA) wordt een soortgelijke bewering gedaan. Daarin wordt gezegd dat een uitspraak naast een inhoud meestal ook een instructie bevat, over hoe die inhoud moet worden verstaan. De ontvanger kan hier echter een eigen interpretatie aan geven en er verschillend mee omgaan (Watzlawick *et al.*, 1972).

De verschillende groepen in dit onderzoek zijn benaderd vanuit praktisch oogpunt; zij konden op vrij korte termijn deelnemen aan een groepsdiscussie.

Als methode is gekozen voor een aantal groepsdiscussies. Voorafgaand aan de discussies vulden de deelnemers individueel een lijst met zeventien stellingen in. De stellingen zijn terug te vinden in Bijlage I.

De stellingen hadden betrekking op verschillende thema's omtrent het algemene onderwerp 'erfelijkheid'. Naar aanleiding van de stellingen werd vervolgens gediscussieerd over de stellingen en thema's. Op deze methode wordt verder ingegaan in paragraaf 4.4.

Op deze manier zijn een aantal indrukken verkregen van denkbeelden, misvattingen, taalgebruik en de interesses van de mensen in de verschillende discussiegroepen. Op basis van deze gegevens zou een grootschaliger, kwantitatief of kwalitatief, onderzoek opgezet kunnen worden.

4.2 Onderzoekspopulatie

De onderzoekspopulatie bestond uit drie verschillende groepen mensen. Zo was er een damesvereniging uit Maastricht met dames van gemiddeld zeventig jaar die bereid waren om deel te nemen. Daarnaast krijgt het Erfocentrum vaak vragen binnen van jongeren die informatie zoeken voor bijvoorbeeld werkstukken; daarom is er ook gekozen voor een groepsdiscussie met scholieren. De derde groep mensen was samengesteld uit mensen die in het afgelopen jaar een vraag hadden gesteld aan de Erfolijn, een hele directe doelgroep voor het Erfocentrum. Over met name denkbeelden omtrent erfelijkheid van de eerste twee groepen (jongeren en ouderen), is nog weinig bekend.

Omdat het onderzoek uitgevoerd moest worden in relatief korte tijd was er slechts één criterium waaraan de onderzoekspopulatie moest voldoen; in de discussiegroepen mochten geen mensen zitten uit de medische wereld, zoals geneeskunde studenten, artsen etc. Wanneer mensen uit de medische wereld zouden deelnemen aan de discussie zou dit ertoe kunnen leiden dat zij aan de anderen de goede antwoorden uit zouden gaan leggen; dit zou de algehele discussie niet bevorderen.

Voor het onderzoek zijn zeven vrouwenverenigingen, drie middelbare scholen en een 300 mensen uit het bestand van de Erfolijn benaderd. De drie groepen die meegewerkt hebben, waren de groepen die op vrij korte termijn bereid waren om mee te werken.

- De eerste groep bestond uit vijftig dames die allen lid zijn van een damesvereniging in Maastricht. De leeftijd van deze dames varieerde van zesenvieftig tot vierentachtig, met een gemiddelde leeftijd van zeventig jaar. Het gemiddelde opleidingsniveau was huishoudschool/MULO. Deze groep wordt in het vervolg van dit onderzoeksverslag ‘de mensen van de damesvereniging’ genoemd.
- De tweede discussie werd gehouden tijdens een blokkur Algemene Natuurwetenschappen in een vier HAVO klas in Waddinxveen. In deze klas zaten vijfentwintig scholieren, waarvan er twaalf wel het vak biologie in hun profiel hadden en dertien niet. Deze groep wordt verder betiteld als ‘scholieren’.
- De laatste groep bestond uit vijf vrouwen en één man die gereageerd hadden op onze vraag om mee te werken aan een onderzoek over de publiekscennis omtrent erfelijkheid. Deze mensen hadden het afgelopen jaar een vraag gesteld aan de Erfolijn en stonden dus in het bestand van het Erfocentrum. De leeftijd varieerde van 27 tot 56 jaar. Drie mensen hadden een HBO opleiding gehad, één iemand had MULO gedaan en één iemand VGLO. Eén persoon had geen hoogst genoten opleiding ingevuld. In dit onderzoeksverslag wordt deze groep verder ‘mensen van de groep in Amsterdam’ genoemd.

4.3 Procedure

4.3.1 Werving

Omdat de werving van de mensen per groep erg verschilt zullen deze apart besproken worden.

- Als eerste zijn zeven vrouwenverenigingen verspreid door Nederland aangeschreven, met de vraag of ze interesse hadden om mee te werken aan een onderzoek naar het kennisniveau omtrent erfelijkheid. Twee van deze verenigingen hadden eerder contact opgenomen met het Erfocentrum met de vraag of het mogelijk was een voorlichtingsavond te organiseren voor haar leden. Het Erfocentrum kon dit verzoek niet inwilligen. De andere aangeschreven vrouwenverenigingen waren willekeurig uitgekozen. De damesvereniging uit Maastricht was één van de twee verenigingen die al eerder contact had gehad met het Erfocentrum. De discussie vond plaats tijdens een maandelijkse bijeenkomst van de damesvereniging in het buurtgebouw.
- Vervolgens zijn drie middelbare scholen benaderd om mee te werken aan het onderzoek. Op deze scholen werd het toneelstuk 'Gesprekken met Cassandra', door het wetenschapstheater 'Pandemonia' gespeeld. Dit toneelstuk ging over prenataal onderzoek en genetische screening; de discussie over erfelijkheid zou voorafgaand aan dat toneelstuk gehouden worden. Op dit verzoek kwam één positieve reactie van een leraar van een vier HAVO klas van een middelbare school in Waddinxveen. De discussie vond plaats tijdens een blokkur Algemene Natuurwetenschappen.
- Voor de laatste groep zijn 300 mensen uit het bestand van de Erfolijn via e-mail benaderd. Zij hadden het afgelopen jaar een vraag gesteld aan de Erfolijn. Op de eerste e-mail kwamen 30 reacties uit het hele land. Op basis van die reacties is een datum en een plaats gekozen die voor de meeste mensen het beste uitkwamen. Vervolgens werd door 11 mensen toegezegd op de afgesproken plaats en datum deel te nemen aan het onderzoek. Zes van hen hebben uiteindelijk deelgenomen aan de groepsdiscussie. Deze vond plaats tussen 10.30 uur en 12.30 uur op een goed bereikbare locatie in Amsterdam.

4.3.2 Methode

Voorafgaand aan de groepsdiscussie kreeg men 20 - 30 minuten de tijd om de lijst met stellingen in te vullen. Deze stellingen konden beantwoord worden met "juist/onjuist, omdat....." en "weet ik niet". Aan de mensen van de damesvereniging en de groep in Amsterdam werd gevraagd hun leeftijd en hoogst genoten opleiding bovenaan de stellingenlijst in te vullen. De scholieren werd gevraagd op de lijst te zetten of zij wel of geen biologie in hun profiel hadden. De stellingenlijsten werden individueel ingevuld, vervolgens werd ongeveer een uur lang gediscussieerd over de verschillende stellingen en thema's. Bij de bijeenkomsten waren twee onderzoekers aanwezig. Eén van hen gaf van tevoren een korte toelichting over het onderzoek en de gang van zaken tijdens de bijeenkomst. Er werd toestemming gevraagd en gekregen voor geluidsopname.

4.4 Meetinstrument

Zoals beschreven is in paragraaf 4.1 is gekozen voor een kwalitatief onderzoek door middel van groepsdiscussies.

Het doel is inzicht te krijgen in de denkbeelden, misvattingen, taalgebruik en de interesses van verschillende groepen mensen met betrekking tot erfelijkheid. Een kwantitatief onderzoek met vragenlijsten zou hier, naar onze mening, geen goed beeld van kunnen geven omdat dan niet dieper op de antwoorden ingegaan kan worden.

Voorafgaand aan de discussie is door de ondervraagden een lijst met stellingen ingevuld. Het doel was dat iedereen, dus ook de stillere mensen die tijdens de discussies mogelijk amper aan het woord zouden komen, zijn of haar ideeën en opvattingen op papier zouden kunnen zetten. Bovendien geeft het invullen van de lijsten de mensen de gelegenheid om even na te denken over de verschillende onderwerpen. Op die manier zouden lange stiltes in de discussie, omdat mensen nog aan het denken zijn, kunnen worden voorkomen. In paragraaf 4.5 staat beschreven waarom er voor gekozen is voor deze stellingen.

Tijdens de discussies werden de stellingen één voor één besproken in een volgorde die de groep zelf aangaf. De discussieleider liet de ondervraagden hierin vrij, maar structureerde de discussie wanneer dat nodig was. Bovendien werd er door de discussieleider op gelet dat er zoveel mogelijk mensen aan het woord kwamen.

In binnen- en buitenland zijn al vaker onderzoeken naar kennisniveau gedaan aan de hand van stellingenlijsten (zie literatuurverkenning in hoofdstuk 2). Met een kwalitatieve uitbreiding van dit soort onderzoek, namelijk de groepsdiscussie, is in dit onderzoek geprobeerd dieper in te gaan op de antwoorden van de mensen. Dit is noodzakelijk voor een juiste interpretatie van de resultaten.

4.5 Verantwoording voor de gebruikte stellingen

Voordat de stellingenlijst gebruikt werd in het onderzoek, is de lijst ingevuld door een populatie van een tiental studenten om te kijken of de stellingen duidelijk waren. Een aantal van de stellingen die in dit onderzoek zijn gebruikt zijn ook in eerdere onderzoeken gebruikt. De volgorde van de stellingen is bepaald aan de hand van de inhoud. Stellingen die betrekking hebben op hetzelfde onderwerp zijn zoveel mogelijk gegroepeerd. Na afloop van de groepsdiscussies zijn de stellingen, voor de analyse, definitief in verschillende thema's ingedeeld.

1. *Erfelijk is hetzelfde als aangeboren.*
8. *Een ééneiige tweeling heeft precies dezelfde genen, een twee-eiige niet.*
14. *Het slikken van foliumzuur in het begin van de zwangerschap verlaagt de kans op een kindje met een 'open ruggetje'.*

Deze drie stellingen (nummering zie bijlage 1) zijn in het onderzoek opgenomen omdat bij de Erfolijn regelmatig vragen binnenkomen die betrekking hebben op deze onderwerpen. Door middel van de groepsdiscussies is het mogelijk meer inzicht te krijgen in wat mensen weten en denken te weten, en hoe ze redeneren. Bovendien is in een aantal onderzoeken de bewering gedaan dat de voorlichtingscampagne over foliumzuur in 1995-1996 niet toereikend meer is (Van der Pal, 2002).

2. *Borstkanker kan je alleen maar van je moeder overerven en niet van je vader.*
7. *Als er in een familie een paar verschillende soorten kanker voorkomen is de kanker erfelijk.*

In het onderzoek naar (onder andere) de kennis over erfelijke kanker, dat de vakgroep Gezondheidsvoorlichting van de Universiteit van Maastricht in opdracht van de Nederlandse Kankerbestrijding heeft uitgevoerd, waren dit twee vragen die door veel mensen lastig gevonden werden. (Hendriks en De Vries, 2002; Nederlandse Kankerbestrijding, 2002). Deze stellingen zijn in dit onderzoek opgenomen omdat het onderwerp erg leeft onder de bevolking. Dit blijkt onder andere uit de vele vragen over erfelijkheid en kanker die bij de Erfolijn gesteld worden. Daarnaast kan door deze stellingen inzicht verkregen worden in de denkwijze van mensen wat betreft overerving en erfelijkheid in het algemeen.

3. *Als iemand aanleg heeft voor een erfelijke ziekte dan hebben al zijn of haar kinderen deze aanleg ook.*
5. *De genen van een kind zijn voor de helft afkomstig van de vader en voor de helft afkomstig van de moeder.*
6. *Een man en een vrouw die allebei bloedgroep B hebben kunnen samen een kind krijgen met bloedgroep O.*

Deze drie stellingen zijn in het onderzoek opgenomen om een beeld te krijgen van wat mensen weten van overervingspatronen. Daarnaast zijn bovengenoemde stellingen een manier om er achter te komen of de termen ‘drager’, ‘dominant’ en ‘recessief’ bekend zijn én begrepen worden door de ondervraagden. Dit zijn veelgebruikte termen in de voorlichting, maar het is onduidelijk of begrepen wordt wat men ermee bedoeld. Stelling 3 komt uit het Publieksonderzoek Genomics (Stichting Consument en Biotechnologie, 2002). Ruim 20% van de ondervraagden in dit onderzoek bleek niet te weten dat een erfelijke aanleg niet altijd doorgegeven hoeft te worden aan het nageslacht.

4. *Als iemand een afwijkend gen heeft, wordt hij daardoor uiteindelijk ziek.*
9. *Een gen is hetzelfde als DNA.*
16. *Planten hebben voor een deel dezelfde genen als mensen.*

Om erachter te komen wat mensen precies weten van genen zijn bovenstaande stellingen gebruikt. De term ‘genen’ is een veelgebruikt begrip in de genetica en in voorlichtingsmateriaal. Tijdens de groepsdiscussies is geprobeerd te achterhalen waar mensen aan denken bij deze term. Stelling 9 geeft daarnaast ook een indruk van de betekenis van het begrip ‘DNA’ en de verbanden tussen ‘DNA’ en ‘genen’. Stelling 16 komt uit het Publieksonderzoek Genomics (Stichting Consument en Biotechnologie, 2002). Ruim 40% van de ondervraagden in dat onderzoek bleek niet te weten dat planten voor een deel dezelfde genen hebben als mensen. Enige kennis van de evolutietheorie is hier van belang. Overigens was wel ruim 80% van de mensen uit dat onderzoek het erover eens dat chimpansees genetisch het meest verwant zijn aan de mens.

10. *Invloeden van buitenaf, zoals zonlicht en eetgewoonten, kunnen het DNA veranderen.*

Voor deze stelling is gekozen omdat niet geheel duidelijk is wat mensen in Nederland hiervan weten. Uit een aantal onderzoeken (*Gezondheidsraad, 2003; Human Genetics Commission, 2001*) is gebleken dat vaak nog de deterministische gedachte heerst dat een afwijkend gen altijd zal leiden tot een ziekte (zie ook stelling 4). Met behulp van deze stelling kan achterhaald worden of mensen beseffen dat omgevingsfactoren invloed kunnen hebben op het DNA.

11. *DNA zit, onder andere, in een vingerafdruk. Met behulp van deze vingerafdruk kan de politie achterhalen wie een misdaad heeft gepleegd.*

Deze stelling is voornamelijk van belang om een inzicht te krijgen in *waar* mensen denken dat DNA in zit. Omdat DNA-onderzoek door justitie een onderwerp is wat regelmatig in het nieuws komt, is ervoor gekozen om door middel van dit onderwerp, in de groepsdiscussies te vragen 'waar je DNA in zit'.

12. *Een kloon heeft precies hetzelfde erfelijk materiaal als degene van wie hij gekloond is.*

13. *Het is mogelijk om er al tijdens de zwangerschap achter te komen of het kindje het Syndroom van Down heeft.*

17. *Een genetisch gemanipuleerde tomaat heeft wel genen, een gewone tomaat niet.*

Deze stellingen zijn (afgeleid van) stellingen die ook gebruikt zijn in het Eurobarometer 52.1 onderzoek (*INRA-ECOSA, 2000*). Uit dat onderzoek is gebleken dat ruim 20% van de Nederlanders denkt dat het klonen van mensen niet leidt tot identieke dubbelgangers. Omdat dit onderwerp erg actueel is, is stelling 12 gebruikt, om een indruk te krijgen van de kennis van mensen over deze moderne biotechnologische methode. Uit het Eurobarometer onderzoek is verder gebleken dat bijna 10% van de Nederland niet blijkt te weten dat er met behulp van prenataal onderzoek gescreend kan worden op (onder andere) het Down Syndroom. Omdat prenatale diagnostiek een belangrijk aandachtspunt van het Erfocentrum is, is het van belang te weten over welke kennis mensen beschikken. Een ander opvallend resultaat van bovengenoemd onderzoek was dat slechts 60% van de Nederlanders wist dat niet alleen genetisch gemodificeerde tomaten, maar ook gewone tomaten, genen hebben. In dit onderzoek is bewust gekozen voor het woord 'manipuleren' boven 'modificeren', omdat gedacht werd dat 'manipuleren' bekender is bij een groot aantal mensen en daarom wat toegankelijker. In het Publieksonderzoek Genomics (*Stichting Consument en Biotechnologie, 2002*) stond een stelling die veel lijkt op stelling 17: Alleen genetisch gemodificeerde/ gemanipuleerde bacteriën hebben genen, gewone bacteriën hebben geen genen. Hieruit bleek dat 15% van de mensen niet wist dat gewone bacteriën ook genen hebben.

15. *AIDS is een erfelijke ziekte, omdat AIDS van moeder op kind overgedragen kan worden.*

Deze stelling komt uit het proefschrift van Knippels (2002). Zij heeft onderzoek gedaan onder scholieren, naar denkbeelden over genetica. Deze stelling kwam terug in dat onderzoek en bleek lastig te zijn voor de scholieren. In dit onderzoek is hij gebruikt om inzicht te krijgen in wat mensen verstaan onder 'erfelijkheid'.

N.B. In Bijlage II wordt een overzicht gegeven van de correcte antwoorden op de stellingen. Deze antwoorden zullen niet in alle gevallen geheel volledig zijn. Daarnaast kunnen bij sommige stellingen meerdere antwoorden goed zijn.

4.6 Analyse

Alle discussies zijn opgenomen op audio-tape en vervolgens letterlijk uitgetypt. Aan de hand van de stellingen en de antwoorden die in de discussie werden gegeven zijn de stellingen onderverdeeld in zes verschillende thema's. De uitspraken die op de stellingenlijsten en tijdens de discussies werden gedaan konden op die manier worden ingedeeld bij een thema. Vervolgens is geprobeerd deze resultaten te interpreteren en de verschillende groepen met elkaar te vergelijken. Daarnaast zijn de resultaten vergeleken met de resultaten uit eerdere, vergelijkbare onderzoeken die in Nederland en in het buitenland zijn gedaan.

Er is geprobeerd de nadruk te leggen op de overeenkomsten tussen de verschillende groepen. Wanneer de verschillen erg opvallend waren of heel typerend voor de betreffende groep zijn deze ook genoemd. Ter illustratie van de resultaten worden in dit rapport bepaalde uitspraken of stukjes van gesprekken uit de verschillende discussies letterlijk geciteerd.

5. Resultaten: Hoe discussiëren mensen over erfelijkheid?

5.1 De verschillende discussiegroepen

Naar aanleiding van de zeventien stellingen (zie Bijlage I) hebben wij in drie verschillende groepen gediscussieerd over verschillende onderwerpen omtrent erfelijkheid.

- De eerste groep was de damesvereniging in Maastricht. Aan deze discussie namen 50 vrouwen deel, met een gemiddelde leeftijd van ongeveer 70 jaar. Boven aan de stellingenlijst hadden wij hun gevraagd hun leeftijd en hoogst genoten opleiding in te vullen. Het aantal 'goede', 'foute' en met 'weet ik niet' beantwoorde stellingen is weergegeven in een aantal cirkeldiagrammen in Bijlage III, met daarbij een indeling naar leeftijd en naar opleidingsniveau. Hierbij moet worden opgemerkt dat het aantal dames per groep sterk verschilt. Het aantal goede antwoorden dat gegeven werd neemt af naarmate de leeftijd van de dames toeneemt. Daarnaast is te zien dat het aantal goede antwoorden toeneemt als het opleidingsniveau hoger wordt. Deze resultaten zijn te verwachten en zouden bij een eventueel uitgebreider kwantitatief onderzoek uitgediept kunnen worden.
Wat opviel tijdens de discussie was dat de mensen uit deze groep erg beïnvloedbaar waren. Bovendien werd er slechts door een klein aantal mensen van de groep actief deelgenomen aan de discussie. Dit lag echter niet aan het enthousiasme voor dit onderwerp, maar eerder aan het feit dat velen van hen onzeker waren over hun kennis en hun mening omtrent de verschillende onderwerpen.
- De tweede discussie vond plaats tijdens een blokkuur Algemene Natuurwetenschappen van een 4 HAVO klas in Waddinxveen. De klas bestond uit 12 scholieren die biologie in hun profiel hebben en 13 scholieren zonder biologie in hun profiel. Boven aan de stellingenlijst was hen gevraagd in te vullen tot welke groep ze behoorden. Er is nauwelijks een verschil te zien in het aantal goede en foute antwoorden tussen beide groepen. Wel was er een verschil in het taalgebruik. Zo gebruikten de scholieren met biologie de volgende termen: mutatie, heterozygoot, X chromosomale aandoening, fenotype en genotype en drager. Deze termen waren niet of nauwelijks terug te vinden op de stellingenlijsten van de scholieren zonder biologie. Ook waren de argumenten van de scholieren die wel biologie hebben vaak wat beter en uitgebreider.
Opvallend was dat allen tijdens de discussie erg graag wilden laten horen wat ze wisten. Een groot aantal kwam tijdens de discussie aan het woord en iedereen had over verschillende onderwerpen een heel eigen mening, in tegenstelling tot de mensen van de damesvereniging die eerder geneigd waren om met verschillende winden mee te waaien.
- De derde groep bestond uit zes mensen die het afgelopen jaar een vraag hadden gesteld aan de Erfolijn. De discussie vond plaats in Amsterdam en was inhoudelijk van een hoger niveau dan de twee andere discussies. Op onderwerpen waarvan de mensen uit deze groep zelf aangaven dat men ze interessant vonden, werd soms erg diep ingegaan. Alle mensen in deze groep hadden ongeveer een gelijk aandeel in de discussie.

5.2 Resultaten per stelling

Stelling 1: Erfelijk is hetzelfde als aangeboren. (= onjuist)

In alle drie de groepen werden veel goede antwoorden gegeven, vooral met voorbeelden van aangeboren aandoeningen die niet erfelijk zijn en andersom: “Een zesde vinger is aangeboren, maar niet erfelijk” en “Borstkanker kan erfelijk zijn, maar komt pas later tot uiting.” Ook werd vaak gezegd dat “erfelijke iets van je (voor)ouders is en aangeboren iets van jezelf.” Een enkeling dacht dat sommige aangeboren aandoeningen niets met erfelijkheid te maken hebben, omdat “iemand er dan gewoon een bepaalde aanleg voor heeft”. De term ‘aanleg’ komt ook nog terug in de antwoorden op stelling 2, 3 en 10. Opvallend is dat door sommigen aanleg gezien wordt als iets erfelijks, terwijl anderen aanleg niet beschouwen als iets wat in je genen zit en dus erfelijk is.

Zowel onder de scholieren als onder de mensen van de damesvereniging waren er een aantal mensen die dachten dat de stelling juist was. De meest voorkomende misvatting wordt duidelijk aan de hand van het volgende citaat: “Erfelijkheid is DNA en je bent met DNA geboren.”

Stelling 2: Borstkanker kan je alleen maar van je moeder overerven en niet van je vader. (= onjuist)

In alle groepen kwamen eerst de mensen aan het woord die dachten dat de stelling onjuist was. Vaak werden opmerkingen gemaakt als “Een man kan drager zijn” en “Mannen hebben toch ook borsten”. In alle groepen, en met name bij de damesvereniging, werd echter ook gezegd dat de stelling juist was. Het meest voorkomende argument van deze mensen was dat ze nog nooit hadden gehoord van een man met borstkanker. Een opmerking die de gedachte van die mensen duidelijk illustreert is “Borstkanker is een vrouwenziekte”.

Door een paar leden van de damesvereniging, die dachten dat de stelling onjuist was, werd de opmerking gemaakt “Iedereen heeft kankercellen in zich.” Ook naar aanleiding van andere stellingen werd dit nogal eens opgemerkt. Zowel bij de damesvereniging als bij de scholieren werd soms gesproken over ‘het kankergen’.

Er volgde een leuke discussie onder de scholieren toen één meisje opmerkte dat vaders ook borstkanker kunnen krijgen, omdat mannen ook een X chromosoom hebben:

“Ligt borstkanker op het X chromosoom dan?”

“Een man heeft een X en een Y chromosoom”

“Als het X chromosomaal is, zou het op X liggen en het is dominant en een man heeft het, dan zou die borstkanker moeten krijgen. Dat is een beetje lastig.....”

“Ja, want de Y kan het niet compenseren.”

“Dan is het dus recessief.”

(Scholieren)

Ook door de groep in Amsterdam werd over X en Y chromosomen gepraat, maar dan in het kader van het geslacht van het kindje. Dat het X of het Y chromosoom het verschil is tussen een meisje of een jongetje was bij de meeste mensen uit die groep bekend. Eén persoon zei dat het de vader is die het geslacht van het kindje bepaalt, en ook dat leek bij de anderen bekend te zijn. Er werd echter niet begrepen hoe het kan dat sommige aandoeningen vooral bij jongens voorkomen en niet bij meisjes, of andersom:

"Stel moeders zijn drager, bij een bepaalde ziekte. En alle zoons hebben het en alle dochters niet. Hoe kan dat?"

"Ja, en je hebt ook afwijkingen die alleen meisjes krijgen."

"Het ligt eraan of het een dominant erfelijke ziekte is, of niet."

Discussieleider: "Weet U wat het verschil is tussen jongens en meisjes?"

"Een X en een Y geloof ik."

"Waarom zie je het Rett syndroom alleen maar bij meisjes? Waarom komt het niet bij jongens voor?"

"De vader bepaalt het geslacht."

.....

"Waarom hebben dan alleen die meisjes aanleg?"

(Groep in Amsterdam)

Stelling 3: Als iemand aanleg heeft voor een erfelijke ziekte dan hebben al zijn of haar kinderen deze aanleg ook. (= onjuist)

In alle groepen wist het merendeel van de ondervraagden dat deze stelling onjuist was. Sommigen gaven daarbij een goede verklaring, namelijk "dat niet altijd dezelfde genen doorgegeven worden" Met name een groot aantal mensen van de damesvereniging kon alleen aangeven dat "Het niet altijd hoeft."

Bij de scholieren en de groep in Amsterdam kwam ook vaak als argument naar voren dat het doorgeven van een aanleg afhankelijk is van "het geslacht van het kind en of het gen dominant of recessief is". Een uitzondering vormde een scholiere die dacht dat de stelling wel juist was, omdat "alles wordt doorgegeven".

Tijdens de discussie in Amsterdam was er nogal wat onduidelijkheid over de term 'aanleg':

"Aanleg is zo'n groot begrip. Mijn vader heeft melanoom, een vorm van huidkanker die erfelijk is, maar het is echt niet zo dat nu iedereen het krijgt. Tegen hem hebben ze gezegd: laat je kinderen om het half jaar hun moedervlekken goed nakijken. Tja, dan heb ik aanleg. Maar is er dan gezegd dat ik 1% kans of 90% kans heb? Dat zegt toch niks? Aanleg, wat is aanleg?"

"Er is dus niet gezegd tegen jou: we doen onderzoek zodat we weten of jij die aanleg hebt?"

"Nee, ik zou het niet eens willen weten. Ik bedoel, ik weet nu dat ik aanleg heb, maar ik hoef echt niet te weten of ik het krijg. Maar daarom zeg ik, aanleg is zo'n groot begrip. Wat is aanleg?"

"Dat je zeker weet dat je het krijgt?"

Discussieleider: "Laten we zeggen: aanleg is een verhoogde kans. Is het dan zo dat als iemand aanleg heeft voor een erfelijk ziekte, al zijn kinderen het ook hebben?"

"Nee, het kan ook generaties overslaan."

(Groep in Amsterdam)

Veel mensen van de damesvereniging vonden het lastig te begrijpen dat twee gezonde ouders een kind kunnen krijgen met een erfelijke aandoening. De term 'drager' was bij de meeste van hen wel bekend, maar toch vonden velen het een groot mysterie dat de aandoening bij de ouders niet tot uiting hoeft te komen. Ook hier werd geopperd dat "het een generatie overslaat". Anderen uit deze groep dachten dat "niet alle kinderen de aanleg erven, maar wel één kind". Deze opmerkingen werden vaak ondersteund door voorbeelden uit de eigen familie erbij te betrekken.

Het volgende stukje discussie illustreert de verwarring die heerste onder de damesvereniging over deze onderwerpen:

"Maar als de ouders gezond zijn en de kinderen krijgen wat, dat gaat er bij mij niet in?"

"Dan is het van de voorouders."

"Ik heb eh... Ik zal maar zeggen over kanker. Mijn ouders waren goed, maar ik heb een zus, die heeft de borst eraf, en ik heb twee broers dood en mijn vader. Ook kanker. Dat begrijp ik niet, terwijl de ouders dan toch gezond zijn."

.....

"Luister, iedereen heeft kankercellen en op het moment dat een kankercel voortzet of reageert op een bepaald materiaal, dan kan je natuurlijk kanker krijgen. Als je er vatbaar voor bent. Want iedereen heeft het in zich. Maar het ontwikkelt zich niet bij iedereen, maar het wil niet zeggen dat het erfelijk is."

.....

"Hoe komt het dan dat erfelijkheid een generatie overslaat?"

"In heel veel generaties komt het dan terug. De kinderen zelf niet, maar de kleinkinderen wel. En dan weer één overslaan en dan weer wel. Het is altijd 1, 3, 5, 7, 9, zo dat systeem. De oneven getallen, daar komt het wel voor. Hoe komt dat dan? Dan heb je dus daartussenin, die even getallen, die zijn de dragers, als ik het goed begrijp."

(Damesvereniging)

Stelling 4: Als iemand een afwijkend gen heeft, wordt hij daardoor uiteindelijk ziek.

(= onjuist)

Opvallend was dat er in elke groep mensen waren die dachten dat deze stelling juist was, terwijl ook in alle groepen de term 'drager' bekend was. De enige verklaring die zij voor hun antwoord gaven was: "Het is een afwijkend gen."

In alle drie de groepen wist de meerderheid daarentegen wel dat deze stelling onjuist was. Het meest voorkomende argument dat gebruikt werd, was: "Het hoeft niet tot uiting te komen."

De scholieren zijn in dit verband wat makkelijker met het gebruik van de termen 'dominant' en 'recessief', terwijl bij damesvereniging en de groep in Amsterdam vooral synoniemen voor die termen gebruikt worden, zoals 'overheersend' en 'latent'.

De scholieren praatten ook veel in termen van genotype en fenotype:

"Je karaktereigenschappen worden niet door het genotype bepaald."

"Genotype is niet hetzelfde als fenotype."

"Het fenotype zijn dingen die je kan zien."

"Het fenotype wordt bepaald door het genotype en het milieu. Dat hoef je niet te kunnen zien in je genen, dat krijg je van buitenaf."

(Scholieren)

Stelling 5: De genen van een kind zijn voor de helft afkomstig van de vader en voor de helft afkomstig van de moeder. (= juist)

In alle groepen dacht het merendeel dat dit juist was. De argumentatie was wel heel verschillend. Een aantal mensen van de damesvereniging merkte op dat "we van allebei iets mee krijgen", terwijl de scholieren hun antwoord veelal onderbouwden met de opmerking "Je krijgt 23 chromosomen van je moeder en 23 van je vader. Totaal zijn dat er 46." Toch kwamen we ook in alle groepen de misvatting tegen dat het niet zo hoeft te zijn, dat je de helft van je genen van je moeder en de helft van je vader krijgt. Eén scholiere zei: "We weten niet of het precies de helft van beide is. Het kan zijn dat de genen van de man of de vrouw meer aanwezig zijn."

Hiermee leek zij te verwoorden wat een aantal mensen uit alle drie de groepen dacht. Iemand van de damesvereniging deed hierover de volgende opvallende uitspraak: “Mama heeft er zo veel, papa heeft er zo veel. We doen het samen, en dan is het niet net gedeeld, fifty-fifty. Maar dan krijg je 60-40 of 70-30 ofzo.”

Stelling 6: Een man en een vrouw die allebei bloedgroep B hebben kunnen samen een kind krijgen met bloedgroep 0. (= juist)

In alle groepen waren er mensen die dachten dat de stelling onjuist was. Zij zaten meestal met het dilemma “dat twee B’s nooit een 0 kan worden”. Iemand van de groep uit Amsterdam merkte op dat een moeder met bloedgroep A en een vader met bloedgroep B wel samen een kind met bloedgroep AB kunnen krijgen, “want dan zit die A en die B erin, dus dat is makkelijk”. De eerste reactie op deze stelling van iemand uit dezelfde groep was: “Dan heeft de moeder met een ander gespeeld!”. Iemand anders uit die groep dacht dat “het kind het bloed van de moeder krijgt”, waardoor de stelling dus niet juist kon zijn.

Daarentegen waren er ook in alle groepen, maar met name onder de scholieren, mensen die dachten dat de stelling wel juist was. Het was duidelijk dat zij wisten dat de bloedgroep bepaald wordt door 2 genen en dat daar dominante en recessieve genen voor zijn. Ook werden in die discussie de kansen besproken op een kindje met bloedgroep 0 en een kindje met bloedgroep B.

In de discussie van de damesvereniging werd een bijzondere metafoor gebruikt, om uit te leggen dat twee mensen met bloedgroep B samen een kind kunnen krijgen met bloedgroep 0:

“Ik denk dat het net is zoals een cake bakken. Het zit in de verhoudingen, hoe de verhoudingen uitkomen. Stel je voor dat je, ik heb het nu niet over een zaadcel, maar pak het voorbeeld meel en eieren. De ene keer heb ik teveel eieren en dan heb ik een harde cake, jammer. En dan pak ik wat meer meel en dan heb ik een zachtere. Dus het zit in de verhoudingen.”

(Damesvereniging)

Stelling 7: Als er in een familie een paar verschillende soorten kanker voorkomen is de kanker erfelijk. (= onjuist)

De verschillen tussen de drie groepen waren groot, bij deze stelling. Het grootste deel van de damesvereniging dacht dat deze stelling juist was. Zij konden dat antwoord echter geen van allen onderbouwen. De scholieren gaven daarentegen meestal wel het goede antwoord. De meest voorkomende gedachte was “Het zijn verschillende soorten kanker en je kan geen andere kanker doorgeven dan je zelf hebt.” De groep in Amsterdam was het hiermee eens, maar sommige mensen uit deze groep hadden ook nog hele andere ideeën over deze stelling. Zij legden er de nadruk op dat iedereen kanker kan krijgen, maar dat sommige mensen er ‘vatbaarder’ voor zijn dan anderen. Volgens hen had dat dan onder andere te maken met de leef- of werkomstandigheden:

“Iedereen kan kanker krijgen.”

“Je kan er vatbaarder voor zijn, maar dan is het niet erfelijk, volgens mij.”

.....

“Mijn moeder, oma en een tante hadden borstkanker. Tot ongeveer je 50^e noemen ze het erfelijke borstkanker, maar dan niet meer. Tegen mij hebben ze ook wel gezegd: je hebt een verhoogd risico. Je bent wel wat vatbaarder, maar dat wil niet zeggen dat je het krijgt en dat het de erfelijke factor is.”

"En hetzelfde is volgens mij bij longkanker. Als je met asbest bezig bent...de één krijgt er wel longkanker van en de ander weer niet. Het ligt volgens mij vooral aan de werkomstandigheden. Kijk, dat kankergen zit er gewoon, maar je moet er wat vatbaarder voor zijn. Dus of dat nou helemaal erfelijk is..."

(Groep in Amsterdam)

Eén mevrouw uit deze groep struikelde over het woord 'familie'. Zij dacht dat je alleen van 'erfelijk' kan spreken als de ziekte voorkomt bij de ouders. "Als allebei je ouders het hebben, ja dan is het erfelijk. Maar niet verder in de familie, bijvoorbeeld ooms of tantes of neef en nicht. Dat is te ver weg voor erfelijkheid." Daarentegen gaf een aantal mensen van de damesvereniging voorbeelden van aandoeningen die in hun eigen familie voorkwamen. Zij maakten daarbij geen onderscheid tussen ouders en andere familie. De uitspraak "Het zit in de familie" kwam herhaaldelijk terug in deze groep.

Stelling 8: Een ééneiige tweeling heeft precies dezelfde genen, een twee-eiige niet.

(= juist)

Zowel de scholieren als de mensen van de groep in Amsterdam wisten dat deze stelling juist moest zijn, omdat "een ééneiige tweeling uit één eicel is ontstaan en een twee-eiige uit twee eicellen". Bij deze twee groepen ging de discussie verder de diepte in door de mogelijkheid van mutaties tijdens de ontwikkeling in de baarmoeder erbij te betrekken.

"Stel ik was er eentje van een ééneiige tweeling..."

"Dan heeft jouw ééneiige tweelingzus precies dezelfde genen!"

"Maar dan kan het toch zo zijn dat jouw aandoening bij haar niet tot uiting komt?"

"Ja oké, maar dan is het een mutatie."

"Wat nou het stomme is, is dat het DNA bij een ééneiige tweeling dan wel iets verschilt. Tijdens de zwangerschap groeien ze individueel wel verder, ook al hebben ze hetzelfde. Toch verschilt het DNA dan ietsepietsie."

(Groep in Amsterdam)

"Maar we hadden net een discussie over dat door UV-straling ook je genotype aan kan tasten. *(zie stelling 10)* Dat kan ook bij een ééneiige tweeling, dus kan het genotype afwijken..."

"Maar je oogkleur verandert daar niet door...Dat is meer dat je d'r ziektes van krijgt."

(Scholieren)

De helft van de mensen van de damesvereniging wist niet dat deze stelling juist was. Enkelen van hen wisten ook niet dat het erfelijk materiaal bepalend is voor het geslacht van een kind.

Stelling 9: Een gen is hetzelfde als DNA. (= onjuist)

In alle groepen was er verwarring over deze stelling. De scholieren en de groep in Amsterdam dachten het antwoord te weten, maar kwamen vaak in de problemen bij het geven van een verklaring voor hun antwoord. Meestal werd opgemerkt dat "een gen een onderdeel van het DNA is" of "DNA is de verzamelnaam." De verbanden tussen de verschillende organisatieniveaus bleken echter voor velen van hen onduidelijk te zijn.

De volgende stukjes discussie illustreren de verwarring over dit onderwerp onder beide groepen:

"Ik had onjuist, want DNA geeft toch gewoon het totaalbeeld?"

"Het is zo dat je je DNA hebt, daarin zitten je genen en die bestaan weer uit chromosomen."

"Chromosomen zijn toch twee genen? Of is een gen twee chromosomen?"

"Van iedere ouder krijg je twee chromosomen, met cellen, en op die chromosomen zitten weer duizenden genen."

"Ik dacht dat de chromosomen van een mens uit duizenden genen bestaan, en een chromosoom bepaalt het DNA en de.....eh..... daarbij behorende genen?"

(Groep in Amsterdam)

"Volgens mij ligt een gen op het DNA"

"Je hebt toch een gen en die bestaat uit chromosomen? En die bestaan weer uit DNA."

"Nee, de cel bestaat uit chromosomen."

"Nee helemaal niet. DNA bestaat uit chromosomen!"

(Scholieren)

De mensen van de damesvereniging vonden vooral de betekenis van de term 'DNA' lastig. Eén mevrouw zei: "DNA zegt mij eigenlijk niks." Daarop riep een groot aantal dames dat zij ook niet wisten wat DNA was. Anderen associeerden DNA vooral met misdaad en televisieprogramma's als 'Opsporing verzocht': "Als er een moord is gepleegd, dat heeft iets met DNA te maken." Over genen werd makkelijker gepraat en een enkeling had wel eens van 'chromosomen' gehoord:

Discussieleider: "Weten jullie wat genen zijn? Kan iemand daar een omschrijving van geven?"

"Genen en chromosomen, ja. Dat heeft te maken met je celdeling, he?"

"Wat?"

"Je celdeling."

"Enne, chromosomen die bevatten de erfelijke ziektes en de genen bepalen wat voor een geslacht dat het wordt. Zit het daar niet in?"

(Damesvereniging)

De term 'genen' werd door hen als volgt omschreven: "Genen zijn dingen die je meekrijgt van je ouders." Eén mevrouw noemde genen "overdraagzaam", waarop een andere mevrouw vroeg waar je genen eigenlijk zitten: "is dat, tussen haakjes, aanwijsbaar?"

Stelling 10: Invloeden van buitenaf, zoals zonlicht en eetgewoonten, kunnen het DNA veranderen. (= juist)

De meest voorkomende gedachte in alle groepen was: "DNA ligt vast vanaf de geboorte en daar kan niets aan veranderen." Enkele scholieren wisten hun antwoord te nuanceren: "Invloeden van buitenaf kunnen wel invloed hebben op je fenotype, maar je DNA verandert niet." Een aantal scholieren dacht dat de effecten van deze omgevingsfactoren dan ook maar tijdelijk waren: "Als je in de zon gaat liggen, dan word je eerst bruin, maar dan ben je over een half jaar toch weer je eigen huidskleur" en "Je kan dik worden, maar het kan er toch ook weer afgaan?"

Op de vraag of sigarettenrook invloed kan hebben op je DNA antwoordde een scholiere:

"Niet op je DNA."

Discussie leider: "Waar heeft het dan wel invloed op?"

"Op je longen enzo. Maar als je dan kanker krijgt is het niet erfelijk. Het gaat er gewoon in...zo. Nee, maar niet op je DNA."

(Scholieren)

Door de groep in Amsterdam werd over dit onderwerp het volgende gezegd:

"DNA ligt vast, maar er kan ook wel iets veranderen in je cellen, terwijl je dat van tevoren niet had. Ik denk dat dat ergens vastligt, ik weet niet of dat in je DNA is..."

"Er is al aanleg voor, anders kan het niet."

.....

"Maar je moet toch volgens mij ook wel aanleg hebben, want als je zomaar met zijn tweeën ergens een jaar lang ligt te bakken en verbranden... De één krijgt het wel en de ander niet. Je moet toch ook een soort van aanleg ergens hebben, toch?"

"Ja, dat denk ik ook wel ja."

(Groep in Amsterdam)

Tijdens de discussies in alle groepen kwam een aantal mensen terug op hun initiële gedachte dat DNA niet kan veranderen. UV-straling was vervolgens de meest genoemde omgevingsfactor die veranderingen in het DNA kan veroorzaken. Een scholier deed hierover de volgende uitspraak: "Als je van Nederland naar de evenaar verhuist en als je daar dan iets van duizend jaar woont, verschillende generaties lang, dan zal je DNA op een gegeven moment wel veranderen." Het feit dat eetgewoonten (voedingsstoffen in eten) ook invloed kunnen hebben op het DNA, was nauwelijks bekend.

De scholieren en mensen van de groep in Amsterdam die wel wisten dat de stelling juist was, gebruikten vaak het woord 'mutatie'. Andere woorden die gebruikt werden voor 'mutatie' waren "een misvorming van je genen" of simpelweg "een verandering". Iemand van de groep in Amsterdam vroeg zich in dit verband het volgende af: "Ik weet niet of dat (een mutatie) is als er een verandering optreedt vóór de bevruchting, bijvoorbeeld door de invloed van zaadcellen, of dat een mutatie ook later in het leven kan komen."

*Stelling 11: DNA zit, onder andere, in een vingerafdruk. Met behulp van deze vingerafdruk kan de politie achterhalen wie een misdaad heeft gepleegd.
(= onjuist)*

Deze stelling zorgde voor wat verwarring omdat hij uit twee losse zinnen bestaat. In alle groepen werd een aantal keren geantwoord dat de politie inderdaad met behulp van een vingerafdruk kan achterhalen wie een misdaad heeft gepleegd, omdat "iedereen andere vingerlijnen heeft lopen" en "een vingerafdruk uniek is".

Waar het ons om ging was of de mensen begrepen dat DNA niet in een vingerafdruk zit. De meeste mensen begrepen wel dat daar geen DNA in te vinden is. Alleen de mensen van de damesvereniging waren het hier niet allemaal over eens. Zij hadden echter al aangegeven moeite te hebben met de term 'DNA' (zie stelling 9). Een aantal scholieren loste het als volgt op: "Je DNA bepaalt wel hoe je vingerafdruk eruit ziet, maar in de afdruk zelf zit geen DNA."

Vervolgens vroegen wij aan de mensen waar in je lichaam je DNA dan wel zit. Opvallend was dat in alle discussies als eerste dingen geroepen werden die in misdaadprogramma's ook genoemd worden, zoals "lichaamssappen", "bloed" en "speeksel, haren, sperma". Vervolgens werd in alle discussies de opmerking gemaakt dat "DNA overal zit" of "in al je cellen".

Stelling 12: Een kloon heeft precies hetzelfde erfelijk materiaal als degene van wie hij gekloond is. (= juist)

Voorafgaand aan de discussie bleek dat veel mensen van de damesvereniging niet goed wisten wat klonen was. In deze groep werd over deze stelling dan ook niet gediscussieerd. De scholieren en de mensen in Amsterdam wisten daarentegen allemaal dat deze stelling juist was. Ieder van hen wist dat een kloon hetzelfde DNA heeft als degene van wie hij gekloond is. De scholieren vonden klonen een erg boeiend onderwerp. Er kwamen dan ook vele reacties op de meningsvraag: 'Wat vinden jullie van het klonen van mensen?' Niemand was in deze discussie voorstander van het klonen van mensen, terwijl sommigen geen moeite hadden met het klonen van dieren.

De discussie ging bij de groep in Amsterdam, vergeleken met de andere groepen, veel dieper op het onderwerp in:

"Maar wat ik dus niet snap is dat zo'n schaap Dolly vervroegd ouder wordt."

"Door een ziekte of zo is ze dood."

"Longontsteking."

"Ja, maar er was ook iets over versneld ouder worden."

"Dan denk je als het precies hetzelfde genetisch erfelijk materiaal is als van die ouder, en die ouder wordt gewoon op een normale manier oud zeg maar, dan snap ik niet dat zo'n Dolly dan opeens wel eerder oud wordt. Dat snap ik niet."

Nou, het ken natuurlijk wel hetzelfde erfelijk materiaal, DNA zijn, maar het lichaam ziet jouw DNA toch weer anders. Het wordt ontwikkeld."

"Ik heb dat ook nooit begrepen, waarom dat verouderingsproces sneller ging, met dezelfde angst voor gekloonde baby's."

"Maar dat DNA van Dolly hebben ze weggehaald bij de ouder van Dolly, toen die al ouder was! Is dat het niet?"

"Ik weet niet, als ze nu zeg maar bij een lam DNA meteen weghalen en meteen dezelfde dag bij een nieuw...Dat DNA verouderd toch ook wat?"

"Ja, maar als je het nou bij een lammetje weghaalt blijft zo'n kloon eeuwig jong?!"

"Nee, nee! Maar stel ze hebben het bij de moeder van Dolly weggehaald en dat terwijl de moeder al iets onder de leden had wat aan het ontwikkelen was. Dat was nog niet tot uiting gekomen, maar dat gen hebben ze wel meegenomen en dat hebben ze in Dolly gestopt en bij haar komt het wel tot uiting."

"Ja, maar dan is het de vraag, hoe oud dat die moeder geworden is van Dolly. Of dat ze dat bijgehouden hebben."

"Vast wel."

(Groep in Amsterdam)

Stelling 13: Het is mogelijk om er al tijdens de zwangerschap achter te komen of het kindje het Syndroom van Down heeft. (= juist)

In alle drie de groepen wist vrijwel iedereen dat dit juist was. Ook werden in alle groepen voorbeelden van testen genoemd. Iedereen leek bekend te zijn met de vruchtwaterpunctie en de vlokentest. Door een aantal mensen werd "prenataal onderzoek", "een echo" of "de nekploumeting" genoemd. Iemand van de groep in Amsterdam noemde de Triple test.

Een mevrouw van de damesvereniging vroeg zich af of er tijdens zo'n onderzoek dan ook gekeken kon worden naar andere aandoeningen dan alleen het Syndroom van Down. Door de groep in Amsterdam werd naar aanleiding van deze stelling gediscussieerd over de betrouwbaarheid van de verschillende testen. Over de nekplooiemeting werd gezegd: "Het ligt toch ook aan de houding van het kind op dat moment. Zit hij eventjes zo in mekaar, en dan ja, je hebt kans op een mongooltje!"

De scholieren waren allemaal op de hoogte van de verschillende manieren van prenataal onderzoek: "Een vlokcentest en vruchtwaterpunctie zijn voorbeelden van prenatale diagnostiek." Op de stellingenlijst werd hier door iemand een mogelijke verklaring voor gegeven: "Dit hebben we allemaal gezien op een video in de klas!"

Stelling 14: Het slikken van foliumzuur in het begin van de zwangerschap verlaagt de kans op een kindje met een 'open ruggetje'. (= juist)

Uit deze stelling bleek dat geen enkele scholier wist wat foliumzuur überhaupt was. Na een korte uitleg kwam vervolgens wel de discussie op gang, of foliumzuur al dan niet een open ruggetje zou kunnen helpen voorkomen. Er waren een paar scholieren die dachten dat foliumzuur het niet zou kunnen voorkomen, "want als het groeit, dan is het open ruggetje er al. Dat is net zoals bij enzymen. Als het al gevormd is dan kan je het niet meer recht maken, ook al wordt de temperatuur lager." Iemand anders uit deze groep dacht dat foliumzuur wel zou kunnen helpen, omdat een open ruggetje niet van tevoren in de genen zit: "Het geldt alleen voor dingen aan het begin, dat je die niet kan genezen als ze in je genen zitten. Maar bijvoorbeeld als je hand niet verder aangroeit, dat zit niet meteen... Dan kan het wel." De mensen van de groep in Amsterdam hadden wel allemaal van foliumzuur en het gebruik ervan tijdens de zwangerschap gehoord, maar twijfelden eraan of het ook waar was dat het een open ruggetje helpt voorkomen. Een aantal van hen wist dat het een vitamine is die ook bijvoorbeeld in groente zit. De helft van de mensen van de damesvereniging wist niet dat foliumzuur de kans op een kindje met een open ruggetje verlaagt.

Stelling 15: AIDS is een erfelijke ziekte, omdat AIDS van moeder op kind overgedragen kan worden. (= onjuist)

Deze stelling werd opvallend vaak fout beantwoord. In alle groepen dachten de meeste mensen dat de stelling juist was. De verklaringen die hiervoor vooral werden gegeven waren "AIDS is erfelijk omdat het via het bloed wordt doorgegeven" of "omdat AIDS in het bloed van de moeder zit." De scholieren hadden een heftige discussie over dit onderwerp die uiteindelijk leidde tot de vraag 'Wat is erfelijkheid eigenlijk?' Het volgende stukje discussie geeft de verwarring rond dit onderwerp duidelijk weer.

"Ik denk dat het wel duidelijk is. AIDS is wel erfelijk, weet je wel. Het kind raakt wel besmet met het AIDS virus, het hiv-virus. Hij hoeft geen AIDS te krijgen, maar het is wel besmet, dan is het dus wel erfelijk. Op zich is het dus niet zo'n moeilijke vraag!"

"Het is niet erfelijk in de zin van dat alle grootouders het hadden...Ik bedoel, als je moeder het heeft, of je vader, dan heb jij het waarschijnlijk ook."

"Dat is toch erfelijkheid."

"Nee, erfelijk is als het in meerdere generaties is."

"Hoezo? Als jij borstkanker van je moeder erft is het al erfelijk."

"Maar AIDS verandert toch niet je DNA-code, dan is het toch niet erfelijk."

"Wat is de definitie van erfelijkheid dan?"

"Dat je het overgeeft van..."

"Generatie op generatie."

"Van de één op de ander."

"Maar je kan AIDS toch ook overgeven op één generatie? Dat je van de ouders en dan...naar het kind? Het kind raakt ook besmet en die krijgt weer kinderen en die hebben het ook weer. Dan is het toch erfelijk!"

"Je hoeft niet perse weet ik hoe lang terug te gaan. Dat kan toch ook inderdaad bij jouw vader of moeder beginnen."

"AIDS gaat toch niet over, het zit toch in je bloed! Dus je blijft het doorgeven."

"Als de moeder het niet meer heeft, dan krijgt het kind het ook niet. Want die kan het niet van z'n oma afleiden. Dus is het niet erfelijk."

(Scholieren)

De mensen van de damesvereniging waren het ook niet eens over deze stelling. Een mevrouw zei het volgende: "AIDS zat niet bij haar in de genen. Stel dat ze drie kinderen heeft, en toen had ze geen AIDS, dan kunnen er twee gezond zijn, en de derde, toen hebben die genen het opgenomen. Maar op het moment, van die eerste twee, zat het niet in de genen. Bij de derde wel, dus het is niet erfelijk." Een uitspraak die door twee mensen uit deze groep werd gedaan is "AIDS is niet erfelijk maar overdraaglijk".

In alle groepen werden echter ook enkele goede antwoorden gegeven (met name door de mensen van de groep in Amsterdam). Een aantal keren werd in de verschillende discussiegroepen opgemerkt dat AIDS een seksueel overdraagbare aandoening, een auto-immuunziekte of een virus is en dus geen erfelijke ziekte.

Stelling 16: Planten hebben voor een deel dezelfde genen als mensen. (= juist)

In alle groepen dachten de meeste mensen aanvankelijk dat deze stelling onjuist was, of ze gaven aan het niet te weten. De algemene gedachte was dat "planten compleet anders zijn dan mensen". Echter tijdens de discussie tussen een paar mensen van de damesvereniging werd er spontaan geroepen dat planten en mensen een aantal eigenschappen gemeen hebben, zoals "zuurstof opnemen" en "zich voortplanten". De overeenkomsten tussen planten en mensen werd ook gezien door de scholieren en de mensen van de groep in Amsterdam, maar wel pas na de expliciete vraag: "Zijn er dingen die planten en mensen gemeenschappelijk hebben?". Zij noemden dan nog "groeien", "stofwisseling", "ze leven en gaan dood". Opvallend was dat er zowel bij de damesvereniging als bij de groep in Amsterdam in dit verband gewezen werd op het gebruik van planten in medicijnen en op de werking van geneeskrachtige kruiden. Enkel tijdens de discussie tussen een paar mensen van de groep in Amsterdam kwam het onderwerp 'evolutie' boven tafel:

"Ik zit te twijfelen, want je weet dat je met bepaalde dieren dezelfde genen hebt. Ook omdat het gewoon via dezelfde evolutie is gegaan. Dingen ontwikkelen zich en dan ontwikkelen ze zich weer zo. Maar dan heb je toch een deel een beetje hetzelfde. Ik zit gewoon terug te redeneren. Het begon volgens mij ergens met eencelligen ofzo, maar vallen daar ook plantjes onder of zijn dat al meteen dieren? En daarom weet ik het gewoon niet. Ik kan me niet voorstellen dat ik van een zeewier afstam..."

(Groep in Amsterdam)

Stelling 17: Een genetisch gemanipuleerde tomaat heeft wel genen, een gewone tomaat niet. (= onjuist)

Zowel de scholieren als de groep in Amsterdam waren snel uitgediscussieerd over dit onderwerp. De eerste reactie was meestal dat een gewone tomaat ook genen moet hebben, “anders kan je ze niet manipuleren”. Iedereen in die twee groepen was het erover eens dat alles wat leeft genen heeft:

“Alles wat leeft heeft toch genen? Ja, een steen heeft geen genen, dat snap ik wel. Maar als je alle genen uit een tomaat weghaalt, blijft er toch niks over? Dan heb je iets roods, maar zelfs dat misschien niet, toch?”

(Groep in Amsterdam)



De scholieren hadden ook een kort antwoord op onze vraag wat er precies gebeurt bij genetische manipulatie: “De genen worden veranderd, zodat er andere eigenschappen tot uiting komen.”

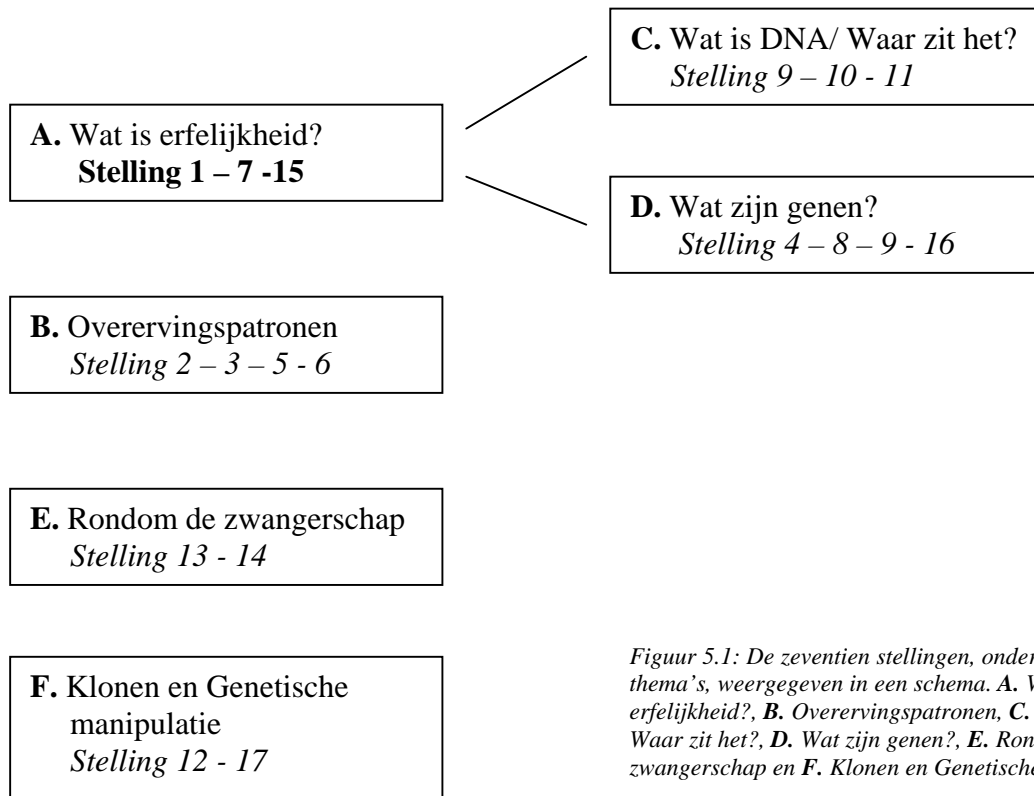
Bij de damesvereniging waren er echter veel mensen dat geen antwoord wisten op deze stelling. Sommige mensen dachten dat de stelling juist was en dat alleen een genetisch gemanipuleerde tomaat genen heeft. Zij konden dit echter niet beredeneren. Anderen uit deze groep dachten dat juist alleen een gewone

tomaat genen heeft: “Ik denk dat er geen natuurlijke processen zijn, want hij is genetisch gekweekt, want materialistisch wordt het bevrucht. En als je nou in de natuur zit krijg je een bestuiving die natuurlijk tot stand is gekomen. Bloemen en bijtjes.” Eén mevrouw verwoordde heel simpel de gedachte van hen, die vonden dat de stelling onjuist was: “Een tomaat is een tomaat!”

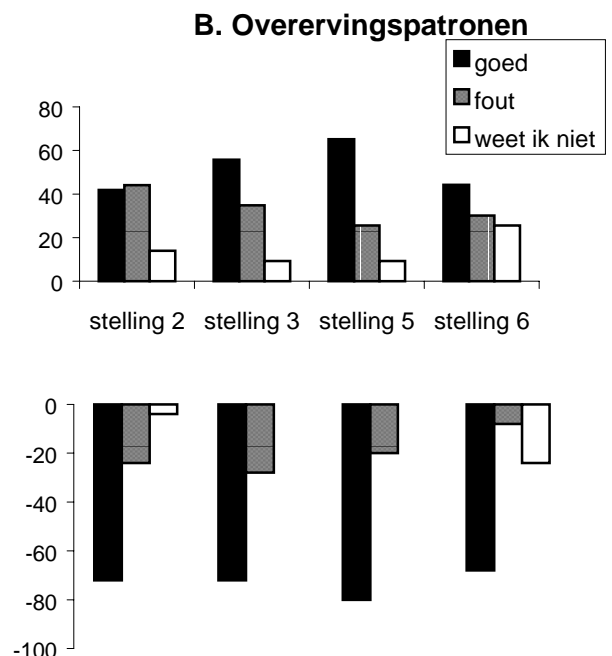
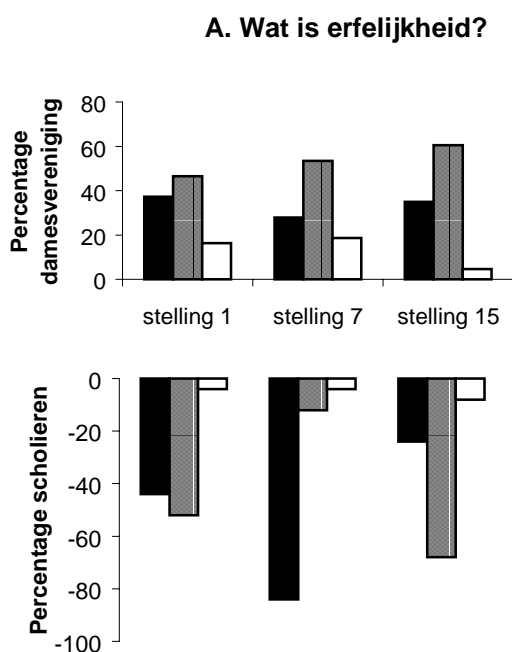
5.3 Resultaten per thema

De stellingen zijn, naar aanleiding van de groepsdiscussies, onder verdeeld in zes thema's. Deze thema's zijn voortgekomen uit de stellingen en de antwoorden die op de stellingen gegeven zijn. Onder het thema ‘*Wat is erfelijkheid?*’ vallen de stellingen 1, 7 en 15. Stelling 2, 3, 5 en 6 hebben betrekking tot ‘*Overervingspatronen*’. De stellingen 9, 10 en 11 gaan over ‘*Wat is DNA en waar zit het?*’ en stelling 4, 8, 9 en 16 hebben als thema ‘*Wat zijn genen?*’. Stelling 13 en 14 hebben allebei te maken met ‘*Random de zwangerschap*’. De resterende twee stellingen waren wat moeilijker in te delen, maar zijn uiteindelijk samengenomen onder het thema ‘*Klonen en Genetische manipulatie*’.

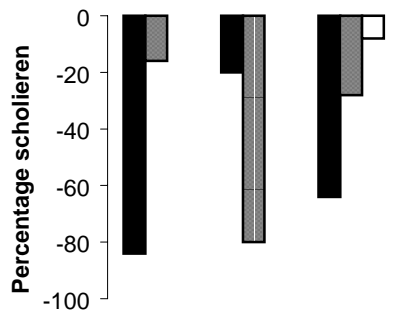
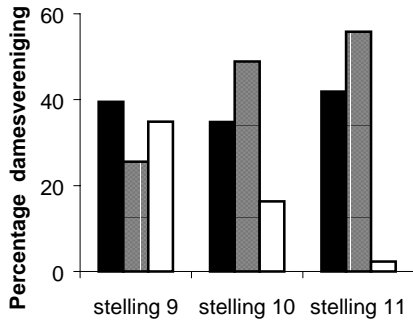
Met deze thema's komen onderwerpen aan bod die interessant zijn voor het Erfocentrum. In *figuur 5.1* staan ze alle zes weergegeven in een schema. Van ieder thema is een grafiek gemaakt (*figuur 5.2 A t/m F*), met daarin de antwoorden van de damesvereniging (boven) en de leerlingen van 4 HAVO (onder) per stelling uitgezet. Dit zijn de antwoorden die zijn ingevuld op de stellingenlijsten, voorafgaand aan de discussie. De antwoorden die de zes mensen van de groep in Amsterdam op de stellingenlijsten hadden ingevuld, zijn niet in grafieken gezet omdat het om een hele kleine groep gaat. De antwoorden van deze groep zijn allemaal te herleiden uit paragraaf 5.2.



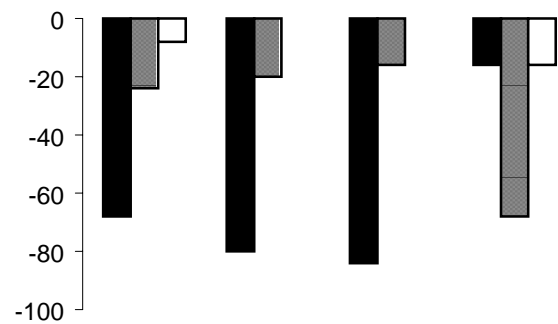
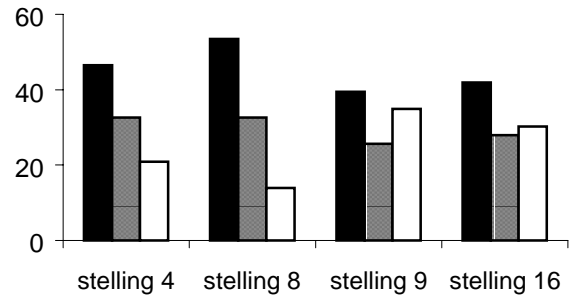
Figuur 5.1: De zeventien stellingen, onderverdeeld in zes thema's, weergegeven in een schema. **A.** Wat is erfelijkheid?, **B.** Overervingspatronen, **C.** Wat is DNA/ Waar zit het?, **D.** Wat zijn genen?, **E.** Rondom de zwangerschap en **F.** Klonen en Genetische manipulatie.



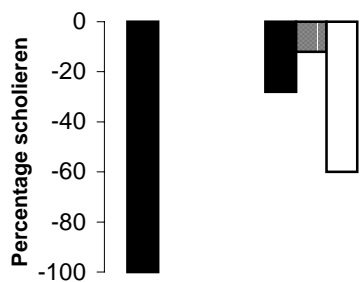
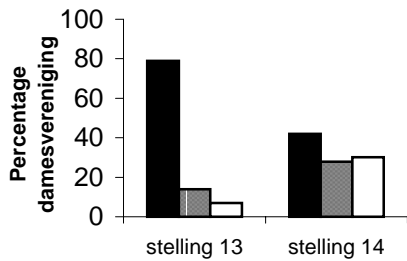
C. Wat is DNA/ Waar zit het?



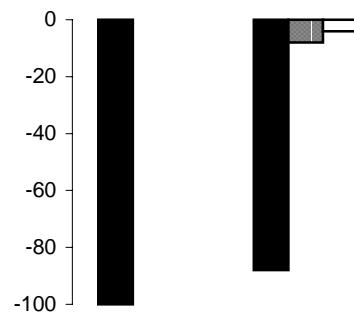
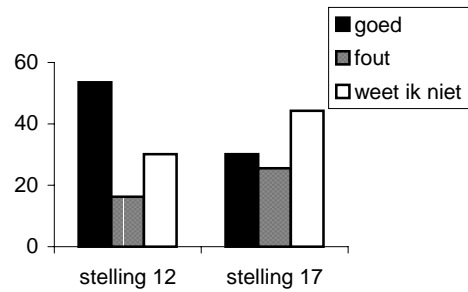
D. Wat zijn genen?



E. Rondom de zwangerschap



F. Klonen en Genetische manipulatie



Figuur 5.2 Percentages 'goede', 'foute' en "weet ik niet" antwoorden van de mensen van de damesvereniging (boven) en de scholieren (onder), op de stellingen. De stellingen zijn weergegeven in verschillende thema's: Wat is erfelijkheid (figuur A), Overervingspatronen (B), Wat is DNA/ Waar zit het? (C), Wat zijn genen? (D), Rondom de zwangerschap (E) en Klonen en Genetische manipulatie (F).

6. Denkbeelden, misvattingen en taalgebruik

6.1 Denkbeelden, misvattingen en taalgebruik per thema

6.1.1 Wat is erfelijkheid?

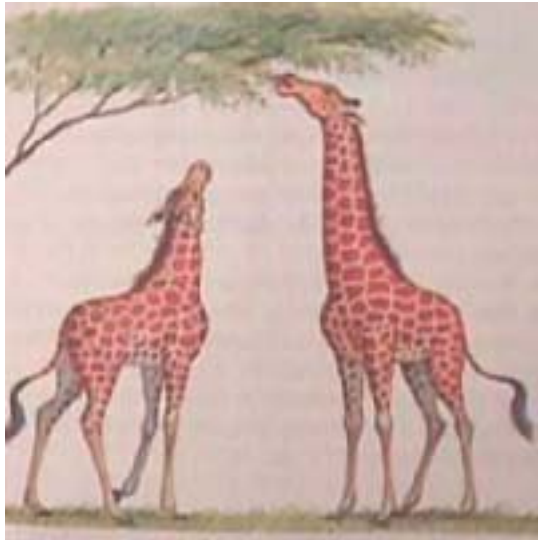
Zoals blijkt uit de resultaten bestaat er nogal wat verwarring over de definitie van erfelijkheid. Een veelvoorkomende misvatting is dat als iets doorgegeven kan worden, het ook meteen erfelijk is. ‘Erfelijk’ wordt verward met ‘besmettelijk’. In deze uitleg van erfelijkheid spelen genen dan geen rol.

Daarnaast zijn uit alle drie de discussies meerdere voorbeelden te halen die wijzen op het feit dat sommige mensen denken dat erfelijkheid via het bloed gaat. Uitspraken waaruit dat blijkt zijn bijvoorbeeld: “AIDS is erfelijk, omdat het via het bloed wordt doorgegeven” en “Het is erfelijk, omdat het via het bloed van de moeder gaat”. In andere onderzoeken (Richards, 1996) is deze misvatting ook gevonden. De gedachte dat erfelijkheid door het bloed wordt doorgegeven stamt al uit de tijd van Hippocrates (\pm 470- 410 voor Christus). Die dacht dat mannen en vrouwen een kiemvloeistof aanmaakten, wat uit minuscule druppeltjes van elk lichaamsdeel bestaat. Later vertaalde men deze vloeistof naar bloed (Hodson, 1992). Ook nu spreekt men nog van ‘bloedverwanten’ en ‘blauw bloed’, wat een verklaring kan zijn voor het feit dat sommige mensen heden ten dage nog steeds denken dat erfelijke eigenschappen via het bloed worden doorgegeven. Daarnaast kan het feit dat bloed vaak gebruikt wordt bij genetisch onderzoek aanleiding geven te denken dat erfelijkheid via het bloed gaat. Ook in misdaadprogramma’s wordt regelmatig genoemd dat bloed wordt gebruikt voor genetische testen.

Een andere bron van misvattingen vormt het feit dat er onderscheid is tussen het genetisch materiaal in de lichaamscellen (somatische cellen) en dat in de geslachtscellen (gevormd uit kiemcellen). Het DNA in een geslachtscel wordt doorgegeven aan de nakomelingen, het DNA in een lichaamscel niet. In de discussies werd DNA omschreven als ‘erfelijk materiaal’, maar het DNA (en de bijbehorende mutaties) van een lichaamscel wordt niet doorgegeven aan het nageslacht en is in die zin dus niet erfelijk. Regelmatig zijn mensen zich niet bewust van dit onderscheid. Dat bleek onder andere uit een antwoord op stelling 10; iemand dacht dat sigarettenrook niet direct invloed heeft op DNA, omdat de longkanker die je ervan kunt krijgen, niet erfelijk is. Een ander voorbeeld ging over de invloed van UV-straling: “Zonlicht kan mijn DNA niet meer veranderen, maar hoe zit het op de lange termijn? Je ziet aan planten, die adapteren zich aan situaties. Nou weet ik niet of het DNA dan verandert, maar ik kan me voorstellen dat dat in de evolutie ook met mensen gebeurt.” Er werd nog lang verder gediscussieerd over de vraag of UV-straling schadelijk kan zijn voor het nageslacht. Hieruit blijkt dat sommigen het verschil tussen mutaties in lichaamscellen en in geslachtscellen wel aanvoelen, maar niet goed begrijpen. Dat er meer misvattingen bestaan over het onderscheid tussen lichaamscellen en geslachtscellen wordt onder andere beschreven in ‘Medische misvattingen’ (Leschot en Von Der Möhlen-Tonino, 2002).

In dit verband kwam er soms ook een Lamarckistische uitspraak naar boven: “Als je van Nederland naar de evenaar verhuist en als je daar dan iets van duizend jaar woont, verschillende generaties lang, dan zal je DNA op een gegeven moment wel veranderen.” Zoals Lamarck (1744-1829) indertijd, dacht deze leerling ook dat organismen eigenschappen kunnen ontwikkelen door milieuomstandigheden en dat deze verworven eigenschappen erfelijk zijn. In andere onderzoeken over erfelijkheidsdenkbeelden van leerlingen worden ook regelmatig Lamarckistische ideeën gevonden.

In een artikelenreeks van Voogt worden deze ideeën duidelijk samengevat. In deze artikelen wordt soms een verband gelegd tussen Lamarckistische denkbeelden en Piaget ¹ (Voogt, 1993).



Lamarck (1744-1829) dacht dat eigenschappen die ontwikkeld worden door aanpassingen aan milieuomstandigheden, erfelijk zijn. Een bekend voorbeeld hiervan is de giraffe, die een lange nek krijgt omdat hij zijn nek uit moet rekken om te kunnen eten van de bladeren van de bomen. De nakomelingen van deze giraffe zouden die lange nek erven.

De term ‘aanleg’ wordt vaak genoemd in discussies over erfelijkheid. Mensen hebben echter verschillende ideeën over de betekenis van deze term. De ene keer wordt aanleg gezien als iets erfelijks, een andere keer wordt met aanleg meer de gezondheidstoestand van een persoon bedoeld, dus zonder dat het iets met erfelijkheid te maken heeft. In de medische wereld (en op de site van het Erfocentrum) wordt ‘aanleg’ terecht als iets erfelijks beschouwd.

Daarnaast blijkt uit de discussies dat er veel verwarring bestaat over wat het nou precies betekent als iemand “ergens een erfelijke aanleg voor heeft”. Betekent ‘aanleg’ dat hij/zij 1% of 90% meer kans heeft om een ziekte te krijgen? Uit deze verwarring kan geconcludeerd worden dat mensen behoefte hebben aan meer duidelijkheid over de betekenis van dit begrip.

De term ‘vatbaarheid’ vatten mensen terecht niet op als iets wat doorgegeven kan worden aan het nageslacht. Met ‘vatbaar’ wordt dan bedoeld of iemands gezondheid makkelijk beïnvloedbaar is door omgevingsfactoren. Toch worden ‘vatbaar’ en ‘erfelijk’ vaak samen in één zin genoemd en zeggen sommige mensen dat wanneer er een bepaalde ziekte in de familie voorkomt, “je er zelf ook iets vatbaarder voor bent”.

Als het onderwerp kanker ter sprake komt, wordt ook vaak gezegd dat iemand er aanleg voor heeft of vatbaar voor is. Het idee dat iedereen kanker kan krijgen, maar dat het zich niet bij iedereen ontwikkelt, komt in meerdere onderzoeken terug (Hendriks en De Vries, 2002; Nederlandse Kankerbestrijding, 2002). Een misvatting over dit onderwerp die een aantal keren terug komt is dat er één kankergen bestaat, wat verschillende soorten kanker kan veroorzaken. Een oorzaak van deze misvatting zou kunnen zijn dat er in het nieuws nogal eens gesproken wordt over de ontdekking van een gen dat belangrijk is in de behandeling of het opsporen van kanker. Bovendien wordt vaak gesproken (tijdens de drie discussies, maar ook in het dagelijks

¹ Piaget (psycholoog/bioloog, 1896-1980) is beroemd om zijn theorieën over de wijze waarop het menselijk denken zich ontwikkelt. Hij meende dat de manier waarop het denken opereert, met de leeftijd verandert. Kort gezegd onderscheidde hij vier fasen (die elk weer uit subfasen bestaan) in de cognitieve ontwikkeling van een individu. Ten eerste de sensomotorische fase (van de geboorte tot ongeveer 2 jaar). Hierin openbaart de intelligentie van een kind zich vooral in zijn handelingen. Vervolgens komt de pre-operationele fase (van 2 tot 7 jaar). Deze fase houdt in dat iemand een egocentrische kijk op de wereld heeft en nog niet in staat is zich te verplaatsen in het standpunt van een ander. De derde fase noemde hij de fase van concrete operaties (van 7 tot 11 jaar). Hierin wordt duidelijk dat een kind nog niet abstract kan denken. Tenslotte komt de fase van formele operaties (vanaf 11 jaar). In deze laatste fase is een kind in staat verbanden te leggen tussen afzonderlijke feiten en ze te veralgemeniseren.

leven) over ‘kanker’, als iemand een bepaalde soort kanker heeft. Het wordt veralgemeeniseerd, terwijl het over een groot aantal verschillende ziektes kan gaan (borstkanker, huidkanker, darmkanker, etc.).

6.1.2 Overervingspatronen

Een veel voorkomende misvatting is dat erfelijke ziektes vaak een generatie overslaan. Dit komt regelmatig terug in de verschillende discussies. Hoe dat kan is echter niet voor iedereen geheel duidelijk. Dit blijkt uit een vraag die met name de mensen van de damesvereniging bezig houdt: “Hoe kan het dat twee gezonde ouders een ziek kind krijgen?” Ook uit eerdere onderzoeken is ook gebleken dat sommige mensen moeite hebben met de verschillende manieren van overerven, met name van recessief overervende aandoeningen (*Richards, 1996*). Dit zijn de aandoeningen die een generatie over kunnen slaan. Om dit goed te begrijpen is het essentieel dat mensen weten dat een ziektegen dominant of recessief kan zijn. Bovendien is het nuttig te weten dat tijdens de vorming van de geslachtscellen, de chromosomen verdeeld worden (meiose). Door meiose wordt slechts de helft van de genen van een ouder doorgegeven en kunnen er bij een kind heel andere eigenschappen voorkomen dan bij de ouder.

Stelling 6, een man en een vrouw die beide bloedgroep B hebben kunnen samen een kind krijgen met bloedgroep 0, vinden de leden van de damesvereniging ook lastig. Velen van hen begrijpen niet dat een kind een andere bloedgroep kan hebben dan de ouders. Waarschijnlijk omdat ze niet weten dat er dominante en recessieve genen bestaan voor vrijwel iedere eigenschap en aandoening.

De scholieren blijken dit veel beter te begrijpen. Als voorbeeld bij stelling 6 geven zij vaak het kruisingsschema van Mendel, en de termen ‘drager’, ‘dominant’ en ‘recessief’ worden zonder problemen door hen op een juiste manier gebruikt. Met de term ‘drager’ hebben ook de mensen van de groep in Amsterdam geen moeite. De wat oudere mensen uit deze groep hebben echter wel wat problemen met het begrijpen van het overerven van de bloedgroepen. De term ‘drager’ is ook bekend bij de meeste mensen van de damesvereniging, maar het feit dat ze niet kunnen verklaren hoe twee gezonde ouders een ziek kind kunnen krijgen, laat zien dat ze niet begrijpen wat de term inhoudt. De moeilijkheid met de term ‘drager’ is dat er door mensen twee verschillende definities voor gebruikt worden. De eerste definitie, die ook in de medische wereld en in de voorlichting wordt gebruikt, is dat een drager iemand is die een (recessief) gen bij zich draagt wat niet tot uiting komt. Dit gen kan wel tot expressie komen bij de nakomelingen van deze drager, wanneer deze ook een recessief gen van de andere ouder erven. De tweede definitie is de letterlijke betekenis van het woord: iemand is een drager als hij een gen bij zich draagt wat op latere leeftijd tot expressie komt. Deze tweede betekenis wordt soms wel door mensen gebruikt, maar het is niet de medisch correcte term.

Ook in eerdere onderzoeken is aangetoond dat mensen bepaalde (wetenschappelijke) termen wel kennen, en ook gebruiken, maar dat ze niet precies weten wat deze termen betekenen (*Hendriks en De Vries, 2002; Nederlandse Kankerbestrijding, 2002; Richards, 1996*). Kwalitatief onderzoek is in deze gevallen noodzakelijk om erachter te komen of mensen ook begrijpen wat ze zeggen. Bijvoorbeeld het gebruik van termen als ‘genen’, ‘chromosomen’ en ‘DNA’ betekent niet perse een wetenschappelijk begrip van de processen van overerving.

Mensen vinden het vaak lastig te begrijpen hoe de processen van overerving van aandoeningen of eigenschappen gaan. Daaruit volgt ook de verwarring die er onder veel mensen over ‘de kans’ op een bepaalde aandoening.

Weer is er een duidelijk verschil tussen de scholieren en de damesvereniging. Het is duidelijk dat de scholieren in de klas de overervingswetten van Mendel hebben behandeld, want zij praten vrij gemakkelijk over ‘kansen’. De mensen van de damesvereniging en ook de wat oudere mensen van de groep in Amsterdam vinden dit vaak lastig. Dat mensen soms moeite hebben met het begrip ‘kans’ is ook aangetoond in eerdere onderzoeken (*Stichting Consument en Biotechnologie, 2002; Gezondheidsraad, 2003*). De mensen uit de laatste groep lijken ook niet goed te begrijpen dat de manier van overerven per ziekte verschilt. Een enkele keer wordt wel geopperd dat “het ligt aan de ziekte” of je daadwerkelijk ziek wordt van een afwijkend gen, maar daar blijft het vaak bij.

Uit stelling 2, borstkanker kan je alleen van je moeder overerven en niet van je vader, blijkt dat veel mensen borstkanker zien als een ‘vrouwenziekte’. Sommige mensen denken dat mannen de ziekte, of het gen, wel door kunnen geven maar het niet zelf kunnen krijgen. Anderen denken dat borstkanker alleen in de vrouwelijke lijn wordt overgeërfd. Deze stelling is ook in een aantal andere onderzoeken gebruikt, met steeds ongeveer hetzelfde resultaat: de meerderheid denkt dat je erfelijke borstkanker alleen van je moeder kan erven (*Nederlands Kankerbestrijding, 2002; Bluman et al., 1999*)

Naar aanleiding van, onder andere, deze stelling werd door alle groepen gesproken over ziekten die alleen maar voorkomen bij jongens, of juist alleen bij meisjes. Voor de mensen van de damesvereniging was dit een groot raadsel. De scholieren en de mensen van de groep in Amsterdam discussieerden over X chromosomale aandoeningen. Zij noemden een aantal voorbeelden van X chromosomale ziekten, maar ze konden niet goed verklaren hoe deze aandoeningen overerven. Blijkbaar hebben de scholieren hier op school iets over geleerd, maar is het niet helemaal goed blijven hangen. De mensen van de groep in Amsterdam zijn er misschien ooit iets over tegen gekomen tijdens het zoeken naar informatie over hun eigen aandoening. Ook bij hen is er echter nog onduidelijkheid over de overerving van geslachtsgebonden aandoeningen. Om goed te begrijpen waarom sommige ziekten alleen bij meisjes of alleen bij jongens voorkomen, is het essentieel dat mensen twee dingen weten: ten eerste dat sommige ziekmakende genen op het X-chromosoom liggen; en ten tweede moeten zij weten dat vrouwen twee X chromosomen hebben en mannen maar één. Een recessief gen, dat op het X chromosoom ligt kan bij mannen niet gecompenseerd worden door een dominant gen, en komt dus altijd tot expressie. Mannen hebben naast dat ene X chromosoom een Y chromosoom. Hierop liggen echter veel minder (en bovendien ook andere) genen. Dat dit een lastig onderwerp is, zelfs voor medici, blijkt uit ‘Medische misvattingen’ (*Leschot en Von Der Möhlen-Tonino, 2002*).

Dat de betekenis van de termen ‘aanleg’ en ‘vatbaar’ niet voor iedereen duidelijk is, is al in de vorige paragraaf aan de orde gekomen. Ook in de verschillende discussies over het thema ‘overervingpatronen’ komt die verwarring herhaaldelijk terug.

6.1.3 Wat is DNA/ Waar zit het?

Er is een groot verschil tussen de scholieren en de mensen van de damesvereniging als het gaat om de kennis en het gebruik van de term ‘DNA’. Voorafgaand aan de discussie bij de scholieren was gevraagd welke associaties zij hadden bij de term ‘erfelijkheid’. In koor riepen zij als eerste ‘DNA’. Daarentegen gaf een groot aantal mensen van de damesvereniging tijdens het invullen van de stellingenlijsten al aan niet te weten wat ‘DNA’ is. Aan de ene kant was dit verschil tussen deze twee groepen te verwachten, omdat pas de laatste jaren zoveel aandacht besteedt wordt aan de genetica en de term ‘DNA’.

Aan de andere kant was de vooronderstelling dat de dames uit Maastricht beter bekend waren met deze term, omdat die regelmatig in het nieuws is.

Op de vraag ‘Waar zit je DNA?’, werden als eerste in alle groepen de volgende antwoorden gegeven: in je bloed, je haren, speeksel en sperma. Een verklaring hiervoor is waarschijnlijk het feit dat veel mensen wel eens kijken naar misdaadprogramma’s of detectiveseries. In deze programma’s wordt regelmatig gepraat over DNA-onderzoek, waarbij het bloed, de haren, het speeksel of het sperma vaak gebruikt worden. Overigens is de gedachte dat DNA in speeksel zit niet correct. DNA zit wel in het wangslimvlies van een persoon, maar niet in het speeksel zelf. ‘DNA-onderzoek bij misdadigers’ is één van de weinige associaties die de mensen van de damesvereniging hebben bij de term ‘DNA’.



Uit stelling 11 (DNA zit, onder andere, in een vingerafdruk. Met behulp van deze vingerafdruk kan de politie achterhalen wie een misdaad heeft gepleegd.) bleek dat een aantal mensen dacht dat DNA in een vingerafdruk zit. Het is niet in alle gevallen duidelijk of dit komt door de manier waarop de stelling is geformuleerd (zie paragraaf 5.2), of door de foutieve gedachte dat DNA in een vingerafdruk te vinden is. In ieder geval is een mogelijke verklaring voor deze gedachte het gebruik van de termen ‘DNA-fingerprinting’ en ‘genetic-fingerprinting’ door, onder andere, de media. Deze Engelse term wordt ook in de Nederlandse taal regelmatig gebruikt en zou de indruk kunnen wekken dat in een ‘fingerprint’ (= vingerafdruk) DNA zit.

Een misvatting die in alle groepen vaak terug kwam, is dat het DNA onveranderbaar is. De meeste mensen weten wel dat invloeden van buitenaf schadelijk kunnen zijn voor de gezondheid, en dat men er ziek van kan worden. Men vindt het echter zeer onwaarschijnlijk dat invloeden van buitenaf veranderingen in het DNA tot gevolg kunnen hebben. Tijdens de discussie veranderde een aantal scholieren en mensen van de groep in Amsterdam van mening en kwamen er, onder andere, Lamarckistische uitspraken naar boven (zie paragraaf 6.1.1). Deze twee groepen hadden het in dit verband ook over mutaties die zowel gedurende de ontwikkeling in de baarmoeder, als later in het leven, op kunnen treden. De gedachte dat DNA onveranderbaar is, is een misvatting die ook in eerdere onderzoeken aan het licht is gekomen. De Gezondheidsraad deed in haar laatste signalement ‘Publiekscennis genetica’ (Gezondheidsraad, 2003) ook al de aanbeveling dat de wisselwerking tussen genen en omgevingsfactoren aandacht verdient in de voorlichting en in het onderwijs. In dit onderzoek wordt het belang van deze aanbeveling bevestigd.

Uit alle discussies blijkt dat er nogal wat verwarring is over de verbanden tussen de verschillende organisatieniveaus.²

De scholieren en de mensen van de groep in Amsterdam zijn over het algemeen wel bekend met de termen ‘DNA’, ‘genen’ en ‘chromosomen’, maar er is onduidelijkheid over de verbanden en de verschillen tussen deze verschillende organisatieniveaus. Deze verwarring kwam ook aan het licht in een ander onderzoek, waarin het volgende werd gezegd: “Bestaan genen nu uit DNA of andersom?” (*Hendriks en De Vries, 2002*). De reden hiervoor is waarschijnlijk de manier waarop biologieonderwijs veelal gegeven wordt: Verschillende organisatieniveaus worden afzonderlijk behandeld en hoe de verschillende organisatieniveaus zich tot elkaar verhouden wordt op die manier vaak niet duidelijk.

Regelmatig is te zien tijdens de discussies dat mensen vooral moeite hebben met praten over de lagere organisatieniveaus (cel en moleculair niveau). Men kan zich hier geen beeld van vormen omdat ze te abstract zijn. Dit leidt ertoe dat men vaak geen ideeën heeft over de stellingen die betrekking hebben op deze lage organisatieniveaus. Wanneer deze mensen daarentegen praten over hun eigen gezondheid of ziektes die voorkomen in de familie (de hogere organisatieniveaus), blijkt dat men daar meer concrete ideeën en meningen over heeft. Daardoor kunnen er dus ook meer misvattingen over bestaan.

Door de jojo-strategie (*Knippels, 2002*) te introduceren in het onderwijs en de voorlichting zouden de verbanden tussen de verschillende organisatieniveaus duidelijker kunnen worden. Met name in de lessen genetica zou dit erg nuttig kunnen zijn. Leerlingen worden op die manier uitgenodigd om ‘heen-en-weer’ te denken tussen de biologische organisatieniveaus en om erfelijkheidsbegrippen op deze niveaus met elkaar in verband te brengen. De theorie achter de jojo-strategie is het systeemdenken. De kern hiervan is dat ieder biologisch organisatieniveau gelijktijdig deel is van een hoger geordend systeem, waarin deelsystemen kunnen worden onderscheiden. Het duidelijk behandelen van de verbanden tussen de verschillende systemen zou kunnen leiden tot een beter begrip van de afzonderlijke organisatieniveaus (*Boersma, 2000*).

Concept-mapping is een methode om te achterhalen welke verbanden mensen leggen tussen verschillende organisatieniveaus. Waarlo geeft de volgende omschrijving in ‘medische publiekscommunicatie’: “De ‘conceptmap’ is een middel om persoonlijke kennis te structureren en daarbij eventuele kennishiaten op te sporen. In een conceptmap worden termen die met elkaar samenhangen via lijnen met elkaar verbonden.”

Piaget (zie voetnoot ¹) zegt dat kinderen pas in de laatste fase van cognitieve ontwikkeling (vanaf ongeveer 12 jaar) in staat zijn verbanden te leggen tussen afzonderlijke feiten. Hij noemde dit de formele fase. Het is bekend dat ook sommige volwassenen in bepaalde opzichten nog niet in deze laatste fase zitten. Hetzelfde komt terug bij het begrip van termen als ‘DNA’ en ‘chromosomen’. Deze zijn voor veel mensen lastig, omdat ze te abstract zijn. Doordat mensen er geen concreet beeld van hebben, is het voor hen moeilijk te begrijpen wat deze termen inhouden.

² Een organisatieniveau is een in de biologie veelgebruikte term. Alle biologische systemen kunnen op verschillende organisatieniveaus worden omschreven. Een bekend voorbeeld is het springen van een kikker (*Rose, 1997*). Biologen uit verschillende vakgebieden zullen hiervoor een andere verklaring geven. Een etholoog zal zeggen dat de kikker springt omdat hij een slang ziet, en niet opgegeten wil worden. De evolutiebioloog zal het springen van de kikker als volgt uitleggen: Springen heeft een adaptief voordeel, niet-springende soortgenoten zijn in de loop van de evolutie al lang verdwenen; alle kikkers van tegenwoordig springen. Een moleculair bioloog zou daarentegen een uitleg geven over op basis van filamenten van eiwitten die langs elkaar glijden door hun specifieke combinatie aminozuren. Alle verklaringen zijn juist, maar ze hebben betrekking op verschillende organisatieniveaus. De etholoog kijkt naar het organisme, een populatie en een ecosysteem (dit zijn drie organisatieniveaus), terwijl de evolutiebioloog naar een heleboel verschillende niveaus kijkt, van ecosysteem tot moleculair niveau. De moleculair bioloog kijkt daarentegen alleen naar het moleculaire niveau.

Piaget concludeerde aan de hand van zijn onderzoeken dat kinderen (of volwassenen) in de voorlaatste fase, de fase van de concrete operaties, nog niet toe zijn aan abstract denken.

6.1.4 Wat zijn genen?

In discussies over erfelijkheid hebben mensen het meer over genen dan over DNA (met uitzondering van de scholieren; zij gebruiken beide termen even vaak). Het lijkt erop dat de meeste mensen in dit onderzoek weinig moeite hebben met praten over genen, alhoewel men wel verschillende ideeën heeft over wat genen zijn. Zo definieerden de mensen van de damesvereniging genen met “dingen die je meekrijgt van je ouders”, terwijl de scholieren en de mensen van de groep in Amsterdam meer aan de functies van genen dachten. De scholieren praatten bijvoorbeeld in termen van dominante en recessieve genen en soms zelfs over het genotype en fenotype. Opvallend is dat er in elke groep mensen waren die dachten dat iemand met een afwijkend gen daardoor uiteindelijk ook ziek zal worden. Deze deterministische gedachte is al in eerdere onderzoeken gevonden (*Gezondheidsraad, 2003; Human Genetics Commission, 2001*). In Engelstalige literatuur wordt deze gedachte vaak gekoppeld aan de term ‘genetic blueprint’, omdat het genoom beschouwd wordt als een blauwdruk waar niet van afgeweken kan worden.

Wat opvalt is dat in geen enkele discussiegroep de term ‘allel’ genoemd wordt. Door de scholieren wordt veel gepraat over dominante en recessieve genen, maar blijkbaar wordt niet gedacht in termen van ‘een gen bestaat uit twee allelen’. Voor een goed begrip van bijvoorbeeld het overerven van aandoeningen of eigenschappen is dit wel van belang. De ervaring van een oud-biologieleerling is echter dat het erg moeilijk is om dit aan leerlingen duidelijk te maken (*Broertjes, 2003*).

Uit de resultaten blijkt daarentegen dat een meerderheid wel op de hoogte is van het feit dat een gen niet tot uiting hoeft te komen. Verklaringen hiervoor kwamen uit twee hoeken: aan de ene kant werd de mogelijkheid van dragerschap genoemd en aan de andere kant de invloed van omgevingsfactoren op genen. Ondanks het feit dat de invloed van omgevingsfactoren genoemd wordt in de discussies, is het belangrijk dat er in voorlichting over erfelijkheid toch genoeg aandacht wordt besteed aan dit onderwerp.

Tijdens de discussies bij de scholieren en de groep in Amsterdam werd herhaaldelijk over mutaties gesproken. Opvallend was dat mutaties in de ogen van de mensen in deze groepen altijd leiden tot ziektes. Het woord heeft op die manier een negatieve betekenis. Dat er gedurende iemands leven tientallen mutaties optreden waar men helemaal niets van merkt, is bij deze mensen blijkbaar niet bekend.

Een meerderheid van de mensen in alle groepen wist dat andere organismen, naast mensen, ook genen hebben. Dat deze genen gedeeltelijk overeenkomen met menselijke genen is daarentegen voor velen iets nieuws. Tijdens de discussies waren er maar enkele mensen die beseften dat mensen gedeeltelijk genetisch overeenkomen met planten. In het ‘Publieksonderzoek Genomics’ (*Stichting Consument en Biotechnologie, 2002*) werd dezelfde stelling gebruikt en daar kwam ook naar voren dat een meerderheid niet weet dat planten gedeeltelijk dezelfde genen hebben als mensen.

Het besef dat alle organismen min of meer overeenkomen in hun genetisch materiaal zou tot gevolg kunnen hebben dat mensen meer respect krijgen voor de natuur (zowel dieren als planten). Ook het gegeven dat mensen van verschillende rassen genetisch gezien soms meer op elkaar kunnen lijken dan mensen binnen één ras, zou kunnen helpen bij het creëren van meer respect voor andere rassen.

Als mensen beseffen dat ze, genetisch gezien, meer overeenkomsten kunnen hebben met bijvoorbeeld de vluchtelingen in het asielzoekerscentrum dan met de buurvrouw van de overkant, zou dit tot minder discriminatie kunnen leiden. Dit idee wordt ook benadrukt in het signalement van de Gezondheidsraad.

Het lijkt logisch dat de verklaring voor het feit dat verschillende organismen genetische overeenkomsten vertonen, te vinden is in de evolutieleer. Vaak wordt echter de link tussen evolutie en erfelijkheid niet altijd op een goede manier gelegd (Voogt, 1993). Meer aandacht zou moeten worden besteed aan het verband tussen deze twee verschillende vakgebieden.

6.1.5 *Random de zwangerschap*

Uit de stellingenlijsten en de discussies blijkt dat de scholieren niet op de hoogte zijn van het feit dat het slikken van foliumzuur de kans op een kind met een open ruggetje vermindert. De reden hiervoor is dat het woord 'foliumzuur' niet bekend was. Dit kan komen door de leeftijd van de leerlingen (ongeveer 16 jaar); de laatste voorlichtingscampagne (1995-1996) is waarschijnlijk aan hen voorbij gegaan omdat ze toen nog te jong waren. Dit betekent wel dat het wellicht nuttig is om een nieuwe campagne op te starten, of een specifieke interventie te bedenken voor het onderwijs, voor deze (en andere) leeftijdsgroep(en). Uit promotieonderzoek is gebleken dat de campagne over het gebruik van foliumzuur in 1995-1996 effectief is geweest, maar nog niet voldoende (Van der Pal, 2002). De mensen van de damesvereniging waren ook niet allemaal op de hoogte, maar dit zou weer te wijten kunnen zijn aan de hogere leeftijd van een groot aantal van hen. Alle mensen van de groep in Amsterdam wisten wat foliumzuur was, dat het ook in voeding zit en dat het een open ruggetje kan helpen voorkomen.

Uit de resultaten blijkt verder dat vrijwel iedereen weet dat het mogelijk is om tijdens de zwangerschap de foetus te testen op onder andere het syndroom van Down. De vruchtwaterpunctie en de vlokkentest zijn de meest bekende vormen van prenataal onderzoek. Dit resultaat stemt overeen met het signaleringsverslag van de Gezondheidsraad.

Op beide onderwerpen is tijdens de discussies niet dieper ingegaan. Het doel van deze stellingen was of mensen op de hoogte waren van de mogelijkheden van prenataal onderzoek en het feit dat het slikken van foliumzuur de kans op een open ruggetje vermindert. Wat betreft dit thema is het vooral van belang dat mensen weten welke mogelijkheden er zijn, zodat men op zoek kan gaan naar informatie als men daar behoefte aan heeft.

6.1.6 *Klonen en Genetische manipulatie*

Wat betreft het onderwerp klonen viel vooral op dat de mensen van de damesvereniging hier helemaal geen interesse in toonden. Meerdere malen zei men niet te weten wat klonen is. Waarschijnlijk is klonen een te nieuwe techniek waar deze leeftijdsgroep geen affiniteit mee heeft. Genetische manipulatie is daarentegen ook relatief nieuwerwets en daar wilde deze groep het juist wel over hebben. Misschien ligt de drempel om over dit onderwerp te discussiëren iets lager, omdat genetische manipulatie te maken heeft met het 'verbeteren' van gewassen en de mensheid al eeuwen bezig is om betere gewassen te verkrijgen. Daarnaast liggen genetisch gemanipuleerde voedingsmiddelen al enige tijd in de schappen van de supermarkten.

Bij zowel de scholieren als de mensen van de groep in Amsterdam waren de onderwerpen klonen en genetische manipulatie beide bekend en ook in trek. De stellingen over deze onderwerpen werden meestal correct beantwoord.

Eén van deze stellingen, ‘Een genetisch gemanipuleerde tomaat heeft wel genen, een gewone tomaat niet’, is ook gebruikt in de ‘Eurobarometer 52.1’ (*INRA-ECOSA, 2000*). In dat onderzoek werd deze stelling door 60% van de ondervraagden goed beantwoord. Over het algemeen roept klonen meer emoties op tijdens discussies dan genetische manipulatie. Waarschijnlijk omdat bij klonen vooral gedacht wordt aan het klonen van dieren en mensen. Genetische manipulatie wordt daarentegen meestal geassocieerd met planten, wat men toch vaak minder bezwaarlijk vindt.

6.2 De interesses en de invalshoek van de verschillende groepen

Wanneer gekeken wordt naar de interesses van de mensen uit de verschillende groepen, wat betreft onderwerpen omtrent erfelijkheid, valt het volgende op:

- De mensen van de damesvereniging toonden met name interesse in de medische kwesties rond erfelijkheid. Zij hadden veel vragen die voornamelijk gingen over de eigen gezondheid of die van hun familieleden. Het is logisch dat dit onderwerp erg leeft binnen deze groep mensen, omdat zij vaak zelf een gezin en soms kleinkinderen hebben. Wat betreft kennis putten zij vooral uit eigen ervaringen en uit dingen die zij horen in hun directe omgeving.
- De scholieren waren erg geïnteresseerd in biotechnologie. Onderwerpen als klonen en genetische manipulatie zijn ‘hot items’ en populaire discussiepunten. Er was ook een heftige discussie over de vrij algemene vraag ‘Wat is erfelijkheid?’. Over het algemeen werd in deze groep erg makkelijk over ‘DNA’ gepraat en ook andere wetenschappelijke termen werden gebruikt. Uit de discussie blijkt echter wel dat niet altijd precies begrepen wordt wat die termen inhouden.
- De mensen van de groep in Amsterdam zijn vooral geïnteresseerd in alles wat te maken heeft met de eigen aandoening. Het is logisch dat men daar zoveel mogelijk over te weten wil komen. Hun motivatie om mee te doen aan ons onderzoek was ook meestal dat ze het belangrijk vonden voor de verbetering van de voorlichting. Uit alles blijkt dat deze mensen heel gericht naar informatie omtrent erfelijkheid zoeken. Over sommige onderwerpen weten ze heel veel, terwijl ze van andere dingen totaal niet op de hoogte zijn. Toch waren ze ook erg geïnteresseerd in de dingen die de discussieleiders of de andere deelnemers vertelden.

Voorafgaand aan het onderzoek is een interview gehouden met een genetisch consulente bij de afdeling Klinische Genetica van het UMC in Utrecht. Zij vertelde het volgende over mensen die contact opnemen met de afdeling: “Mensen die iets over erfelijkheid willen weten kun je in 2 groepen verdelen: mensen die er al iets vanaf weten en die meer willen weten, vooral iets anders dan wat ze al gehoord hebben. Dit in tegenstelling tot een leek, die vooral bevestiging zoekt van wat hij weet. Nieuwe informatie gaat aan hem voorbij, want daar kan hij niets mee, zeker als het strijdig is met wat hij altijd voor waar heeft gehouden.” (*Van Spijker, 2002*)

Dit werd ook duidelijk tijdens de discussies in de verschillende groepen. Vaak waren de scholieren en de groep in Amsterdam al snel uitgediscussieerd over een stelling en gingen zij er dieper op in door er andere onderwerpen bij te betrekken. De mensen van de damesvereniging zochten daarentegen vaker bevestiging van iets dat ze eerder gehoord hadden.

Over het algemeen kan geconcludeerd worden dat het onderwerp ‘erfelijkheid’ leeft onder de onderzochte groepen! Dat is te zien aan de hoge opkomst bij de damesvereniging en het enthousiasme bij alle drie de groepen. Dit wordt bevestigd door Waarlo, vakdidacticus bij de Universiteit Utrecht. Hij geeft regelmatig lezingen met wetenschappelijke thema’s voor vrouwenverenigingen en hij heeft dezelfde ervaringen (*Waarlo, 2003*). Dit is te verklaren door de nieuwe ontwikkelingen in de genetica. Steeds meer ziekten blijken een erfelijke factor te hebben en regelmatig komen onderwerpen als klonen, genetische manipulatie en DNA-onderzoek bij misdrijven in het nieuws. Het feit dat de interesses per groep zo verschillen kan verklaard worden aan de hand van de waarderingstheorie van Hermans (Hoogleraar persoonlijkheidsleer aan de KU in Nijmegen). Deze theorie is gebaseerd op het idee dat het waarderingseven van een mens wordt gevormd door middel van belangrijke individuele ervaringen (*Hermans, 1981*). Dit is duidelijk terug te zien bij de interesses van de damesvereniging en de groep in Amsterdam. De scholieren hebben door hun lagere leeftijd minder individuele ervaringen met betrekking tot het onderwerp ‘erfelijkheid’. De interesses in deze groep liggen dan ook met name bij ‘hot items’ als klonen en genetische manipulatie.

7. Conclusies

7.1 Algemene conclusie

Over het algemeen kan geconcludeerd worden dat mensen vooral kennis hebben van dingen die ze in hun eigen leven (of in hun omgeving) hebben meegemaakt. In de inleiding werd al gezegd dat iemands levenservaringen van invloed zijn op zijn of haar manier van denken en dit werd bevestigd door de uitkomsten van ons onderzoek. Datgene wat iemand al in zijn 'rugzak' heeft zitten aan kennis is bepalend voor de manier waarop informatie wordt opgenomen. Dit was heel duidelijk te zien bij de damesvereniging en de groep in Amsterdam. De eerste groep probeerde de stellingen te herleiden naar wat er 'in de familie' is voorgevallen. De tweede groep wist veel van de aandoeningen en overervingspatronen zoals die bij hen in de familie voorkwamen, maar zodra het over een ander onderwerp ging, waren de meeste mensen minder goed op de hoogte. Bij de scholieren viel op dat de meeste van hen goed op de hoogte waren van de kruisingsschema's en andere theoretische kennis. Ook werden in deze groep meer 'vaktermen' gebruikt dan in de andere twee groepen. De reden hiervoor was dat zij in hun biologie en ANW lessen veel met erfelijkheid en genetica bezig waren geweest.

7.2 Conclusies per thema

7.2.1 *Wat is erfelijkheid?*

- Een veel voorkomende misvatting is dat erfelijkheid via het bloed wordt doorgegeven. Ten tijde van Hippocrates was deze gedachte gangbaar. In de volksmond wordt ook nu nog gesproken van 'bloedverwanten' en 'mensen met blauw bloed', wat mogelijk verwarring veroorzaakt. Ook wordt bij genetisch onderzoek (al dan niet bij een misdrijf) vaak gebruikt gemaakt van bloed.
- Veel van de ondervraagden zijn zich niet bewust van het feit dat er een verschil is tussen DNA in de geslachtscellen (gevormd uit de kiemcellen) en DNA in de lichaamscellen (somatische cellen). Alleen DNA in de geslachtscellen wordt overgeërfd en is dus erfelijk. Dit betekent bijvoorbeeld dat zonlicht wel schade kan veroorzaken op DNA niveau, maar dat de huidkanker die ontstaat door die schade niet erfelijk is. Vaak wordt echter gedacht dat alles wat met DNA te maken heeft erfelijk is.
- Er bestaat verwarring over de precieze betekenis van de term 'aanleg'. Deze term wordt veelvuldig in voorlichtingsmateriaal gebruikt, maar er blijkt onduidelijkheid te zijn over wat het betekent, bijvoorbeeld of 'aanleg' erfelijk is of niet en wat het nu precies betekent als iemand aanleg heeft voor een bepaalde aandoening.
- Soms worden (niet op waarheid beruste) Lamarckistische verklaringen gegeven voor het voorkomen van erfelijke eigenschappen. Wat verstaan wordt onder Lamarckistische verklaringen wordt uitgelegd in paragraaf 6.1.1.
- De misvatting dat (alle soorten) kanker door één kankergen wordt veroorzaakt blijkt bij een aantal mensen aanwezig te zijn. Een gevolg hiervan kan zijn dat deze mensen denken dat het voorkomen van verschillende soorten kanker binnen één familie wijst op erfelijkheid.

7.2.2 Overervingspatronen

- Borstkanker wordt door veel mensen gezien als een vrouwenziekte. Vaak wordt gedacht dat mannen wel drager kunnen zijn van de erfelijke vorm van borstkanker, maar dat ze de ziekte zelf niet kunnen krijgen. Tevens denken sommige mensen dat borstkanker alleen via de vrouwelijke lijn kan worden doorgegeven.
- Sommige mensen, met name de mensen van de damesvereniging, vinden het lastig om te begrijpen dat er de verschillende overervingspatronen bestaan. De term 'drager' kennen de meeste mensen wel, maar vaak weet men niet hoe het dragerschap werkt. Bovendien heeft men vaak foutieve opvattingen over de interpretatie van kansen. Gebrek aan kennis over de meiose en dominantie/recessiviteit van genen is een mogelijke oorzaak hiervoor.

7.2.3 Wat is DNA/ Waar zit het?

- Onder een aantal mensen bestaat de misvatting dat DNA alleen zit in bloed, haren, sperma en speeksel. Dit komt waarschijnlijk doordat bij misdrijven het DNA voornamelijk hieruit wordt gehaald.
- Veel van de ondervraagden zijn niet op de hoogte van het feit dat invloeden van buitenaf het DNA kunnen veranderen. Het is wel bekend dat omgevingsfactoren invloed kunnen hebben op de gezondheid van mensen, maar niet dat ze direct op het DNA kunnen ingrijpen.
- Ondanks het feit dat de scholieren en de mensen van de groep in Amsterdam bekend zijn met de termen 'DNA', 'genen' en 'chromosomen', worden ze regelmatig in verkeerde verbanden gebruikt. Het is gebleken dat vooral de verbanden tussen verschillende organisatieniveaus vaak niet duidelijk zijn. Dit zou een oorzaak kunnen zijn voor de verwarring rond deze termen. De mensen van de damesvereniging gaven aan niet te weten wat DNA is. De term 'chromosomen' was bij een enkeling uit die groep bekend. Een mogelijke oorzaak voor de verwarring rondom deze begrippen zou kunnen zijn dat ze te abstract zijn. Omdat veel mensen geen concreet beeld hebben van wat DNA en chromosomen zijn en hoe ze eruit zien, vindt men het lastig om erover te praten en te begrijpen hoe het in elkaar zit.

7.2.4 Wat zijn genen?

- Het feit dat de genen van mensen en planten voor een deel overeenkomen is bij veel mensen niet bekend.

7.2.5 Rondom de zwangerschap

- De verschillende manieren van prenataal onderzoek zijn bij vrijwel alle ondervraagden bekend.
- De scholieren en ook een groot aantal mensen van de damesvereniging zijn niet bekend met 'foliumzuur' en het nut daarvan.

7.2.6 Klonen en Genetisch manipulatie

- Voor de scholieren en de groep in Amsterdam zijn klonen en genetische manipulatie de meest populaire gespreksonderwerpen. Ook is in deze groepen enthousiast gediscussieerd over mutaties.

8. Aanbevelingen

- De conclusies uit dit verkennend onderzoek kunnen gebruikt worden voor een (kwantitatief) vervolgonderzoek. Hierdoor wordt de representativiteit van de resultaten vergroot.
- In het informatieaanbod van het Erfocentrum zou extra aandacht geschonken moeten worden aan de interactie tussen genen en omgevingsfactoren. Dit zou de deterministische gedachte, dat het genoom een blauwdruk is waardoor alles van tevoren is vastgelegd, kunnen rechtzetten. Het geven van voorbeelden en het visualiseren van de informatie door middel van plaatjes of filmpjes zou daarbij kunnen helpen. Er zou bijvoorbeeld gedacht kunnen worden aan een filmpje over de schadelijke invloeden van UV-straling op het DNA van een vrouw die langdurig aan het zonnen is. Een stukje huid waar het licht op valt zou steeds verder uitvergroot kunnen worden, tot op DNA niveau, waar de verandering te zien is. Op de huid zelf zou bijvoorbeeld een moedervlek groter kunnen worden, of van kleur veranderen. In deze film zou ook aandacht besteed kunnen worden aan het verschil tussen veranderingen in somatische cellen en kiembaan cellen. Dan zou in het filmpje te zien moeten zijn dat de kinderen van deze vrouw de veranderingen (mutaties) in het DNA niet erven.
- Het dient aanbeveling om nadruk te leggen op het feit dat erfelijkheid via de genen wordt doorgegeven en niet via het bloed. Dit zou ervoor kunnen zorgen dat mensen meer inzicht krijgen in ‘wat erfelijkheid is’ en het niet langer verwarren met besmettelijkheid. Het bespreken van een voorbeeld, zoals bijvoorbeeld de stelling ‘AIDS is een erfelijke ziekte, omdat AIDS van moeder op kind overgedragen kan worden’, zou kunnen helpen om dit verschil duidelijk te maken.
- In het verlengde van het advies van de Gezondheidsraad zou er iets in het informatieaanbod van het Erfocentrum moeten worden toegevoegd over de overeenkomsten in genen (en eigenschappen) tussen mens en dier/plant en de genetische overeenkomsten tussen rassen. Uitleg over de evolutietheorie zou in dit verband behulpzaam kunnen zijn.
- In zowel de voorlichting als in het onderwijs zou meer nadruk gelegd moeten worden op de verbanden tussen de verschillende organisatieniveaus* in de biologie. Op die manier kunnen termen als ‘DNA’, ‘genen’ en ‘chromosomen’ een meer concrete betekenis krijgen. Om een beter beeld te krijgen over de manier waarop mensen verbanden leggen tussen deze verschillende organisatieniveaus, zou een onderzoek gedaan kunnen worden met concept-mapping*.
- In het informatieaanbod van het Erfocentrum dient extra aandacht te worden besteed aan de termen ‘drager’ en ‘aanleg’. Mensen hebben behoefte aan meer duidelijkheid over de betekenis van die termen. Uitleg over deze termen zou gegeven kunnen worden aan de hand van een aantal casussen. In die casussen zouden verhalen over verschillende families verteld kunnen worden waarin een erfelijke aandoening voorkomt. In ieder verhaal kan dan uitgelegd worden wat de ‘aanleg’ of het ‘dragerschap’ betekent voor de mensen in deze familie. In het voorlichtingsmateriaal zouden de twee verschillende definities voor ‘drager’ genoemd kunnen worden.

Vervolgens moet dan duidelijk gemaakt worden welke definitie in de medische wereld gehanteerd wordt.

- Het belang van het slikken van foliumzuur, voor en tijdens de zwangerschap, verdient de aandacht. Een nieuwe voorlichtingscampagne of een specifieke interventie voor het onderwijs over het gebruik van foliumzuur is nodig om de jongere generatie op de hoogte te brengen van het nut hiervan. Het Erfocentrum kan de informatie en het voorlichtingsmateriaal hiervoor aanbieden.
- Omdat er in het dagelijks leven steeds meer keuzes gemaakt moeten worden die enige kennis van de genetica vereisen, is het noodzakelijk dat alle (middelbare) scholieren hierover onderwijs volgen. Dit kan in zowel de biologielessen als de lessen Algemene Natuurwetenschappen. Het Erfocentrum is al bezig met onderwijsprojecten voor middelbare- en basisscholen. Dit zou een manier zijn om alle scholieren te informeren over het onderwerp 'erfelijkheid'. Uit de resultaten van dit onderzoek (de scholieren) is gebleken dat deze lessen nuttig zijn om meer inzicht te verwerven in de genetica.
- Voor het informatieaanbod van het Erfocentrum en voor de voorlichting in het algemeen kan de aanbeveling gedaan worden alle informatie zo concreet mogelijk te maken. Het kan daarbij helpen om de informatie, waar mogelijk, te visualiseren (plaatjes/filmpjes en voorbeelden gebruiken).

* Deze termen worden uitgelegd in paragraaf 6.1.3.

9. Reflectie op de gebruikte onderzoeksmethode

De probleemstelling ‘Welke ideeën en misverstanden bestaan er over erfelijkheid onder verschillende groepen Nederlanders?’ vraagt om een kwalitatief onderzoek. Om te onderzoeken wat mensen weten, was een vragenlijst alleen niet toereikend geweest. Het doel was om erachter te komen welke denkbeelden en misvattingen er heersen onder de bevolking en om erachter te komen hoe mensen praten over erfelijkheid. Dit kan alleen door ‘het veld’ in te gaan en met mensen te praten. Het grootste deel van het onderzoek bestond dan ook uit groepsdiscussies. Tijdens elke discussie was er de mogelijkheid om dieper op de onderwerpen ingaan. Soms bleek dat mensen termen gebruikten waarvan ze de betekenis niet helemaal begrepen. Wanneer er alleen een stellingenlijst gebruikt was, zonder aansluitend een groepsdiscussie, was dit waarschijnlijk niet opgevallen.

De drie groepen die hebben deelgenomen waren verschillend van grootte en bestonden uit zeer verschillende mensen die elkaar soms wel en soms niet kenden. Het voordeel van een grote groep was dat er in relatief korte tijd in één keer heel veel informatie verzameld kan worden. Aan de andere kant was het in een kleinere groep makkelijker om dieper op antwoorden in gaan en kon iedereen zijn/haar zegje doen.

Het voordeel van een groep die elkaar al kent is vooral van praktische aard: zo’n discussiegroep is makkelijker te organiseren. Daarentegen leert de ervaring dat in een groep mensen die elkaar van te voren nog niet kenden (de groep in Amsterdam), iedereen elkaar veel beter liet uitpraten. Dit kan echter ook liggen aan het feit dat deze groep vergeleken met de twee andere, veel kleiner was.

Door de stellingenlijst aan te houden was er de controle over welke onderwerpen de discussie zou gaan. Dit gaf de mogelijkheid om de onderwerpen te behandelen waar het onderzoek het meest bij gebaat was. De reden dat er naast de discussie ook een stellingenlijst gebruikt werd, was dat op deze manier iedereen (ook de stillere mensen) een bijdrage leverde. Door de lijsten van te voren in te laten vullen, hadden de mensen tijd om al vóór de discussie na te denken over de onderwerpen die aan de orde kwamen. Veel deelnemers raakten door de stellingenlijst geïnspireerd om te spreken.

Een bijkomend voordeel van het houden van groepsdiscussies is dat deze methode niet alleen data oplevert voor de onderzoekers, maar ook een leerervaring is voor de deelnemers zelf. Tijdens de groepsdiscussies werden de deelnemers zich bewust van de vele raakvlakken die genetica heeft met onderwerpen uit de samenleving. Door deze methode te gebruiken, is dit soort onderzoek ook interessant voor de deelnemer.

Een nadeel van de gebruikte onderzoeksmethode is dat de deelnemers door de stellingenlijst zich soms teveel getoetst voelden. Vooral bij de damesvereniging bestond de indruk dat sommigen geen behoefte hadden om iets in te vullen, omdat ze zich onbekwaam voelden. Daarnaast wordt door het gebruik van een stellingenlijst met expliciete onderwerpen misschien het spontaan bediscussiëren van andere onderwerpen onderdrukt. Verder kost het organiseren, houden en uitwerken van groepsdiscussies relatief veel tijd.

Geconcludeerd kan worden dat de gebruikte onderzoeksmethode, een individueel ingevulde stellingenlijst (inclusief toelichtingen) met aansluitend een groepsdiscussie over de onderwerpen op de stellingenlijst, een doeltreffende manier is om denkbeelden en daarbij behorende misvattingen op te sporen.

Referenties

- Andrykowski M.A., Lightner R., Studts J.L., Munn R.K. **1997**
Hereditary cancer risk notification and testing: how interested is the general population? *Journal of Clinical Oncology*. 15; 2139-2148.
- Arendsen H., Mesters I., Vries H., de **2002**
Erfelijke Kanker: Kennis, risicoperceptie en informatiebehoefte van de Nederlandse bevolking. Universiteit Maastricht: Capaciteitsgroep Gezondheidsvoorlichting; in opdracht van de Nederlandse Kankerbestrijding / Koningin Wilhelminafonds.
- Baarda D.B., Goede M.P.M., de, Teunissen J. **1995**
Kwalitatief onderzoek. Stenfert Kroese / Educatieve Partners.
- Bluman L.G., Rimer B.K., Berry D.A., Borstelmann N., Iglehart J.D., Regan K. **1999**
Attitudes, knowledge and risk perceptions of women with breast and/or ovarian cancer considering testing for BRCA1 and BRCA2. *Journal of Clinical Oncology*. 17; 1040-1046.
- Boersma K.Th.
Verscheidenheid in eenheid. *Universiteit Utrecht: Centrum voor Didactiek van Wiskunde en Natuurwetenschappen*.
- Brug J., Schaalma H., Kok G., Meertens R.M., Molen H.T., van der **2000**
Gezondheidsvoorlichting en gedragsverandering – Een planmatige aanpak. Open Universiteit Nederland. Van Gorcum.
- Dam F., van, Vriend, H., de **2002**
Publieksonderzoek Genomics. Stichting Consument en Biotechnologie (www.genomics.nu); in opdracht van het Nationaal Regie-Organ Genomics.
- Gaskell G., Allum N., Stares S. **2003**
Europeans and Biotechnology in 2002: Eurobarometer 58.0. Directorate General Press and Communication.
- Gezondheidsraad. **2003**
Publiekscennis Genetica. Signalement. Den Haag: Gezondheidsraad; publicatie nr. 2003/05.
- Hendriks J.J.J., Vries H., de. **2002**
Erfelijkheid en kanker: Focusgroep interviews. (in voorbereiding)
- Hermans H.J.M. **1981**
Persoonlijkheid en waardering. Deel I: Organisatie en ontwikkeling der waardering. Deel II: Verdere uitbouw van de waarderingstheorie en methode van zelfconfrontatie en hun plaats in de sociale wetenschappen. Swets en Zeitlinger BV., Lisse.
- Hodson A. **1992**
An Outline History. *Essential Genetics*. (pp. 3-11). Bloomsbury Publishing Plc.
- Human Genetics Commission. **2001**
Public attitudes to human genetic information – People's Panel Quantitative Study conducted for the Human Genetics Commission. London
- INRA (EUROPE) -ECOSA **2000**

The Europeans and Biotechnology: Eurobarometer 52.1. Directorate-General for Education and Culture "Citizens' Centre" (Public Opinion Analysis Unit).

Kerr A., Cunningham-Burley S., Amos A. **1996**

The new genetics and health: mobilizing lay expertise. *Public Understanding of Science*. 7; 41-60.

Kerr A., Cunningham-Burley S., Amos A. **1996**

Drawing the line: an analysis of lay people's discussions about the new genetics. *Public Understanding of Science*. 7; 113-133.

Knippels M.C.P.J. **2002**

Coping with the abstract and complex nature of genetics in biology education – The yo-yo learning and teaching strategy. Utrecht

Leschot N.J., Möhlen-Tonino M.A.M., von der. **2002**

Klinische genetica. In Kaandorp C.J.E. en van Everdingen J.J.E. (redactie) *Medische misvattingen – Nieuwe inzichten in de geneeskundige praktijk* (pp. 145-156). Bohn Stafleu Van Loghum

Pal-de Bruin K.M., van der **2002**

Prevention of neural tube defects: Periconceptional folic acid supplementation. Leiden

Piaget J. **1972**

The psychology of the child. New York: Basic Books.

Richards M. **1996**

Lay and professional knowledge of genetics and inheritance. *Public Understanding of Science*. 5; 217-230.

Rose S. **1997**

Lifelines. *Biology, Freedom, Determinism*. Penguin Books. London.

Stichting ERFO-centrum **2003**

Investeren in onze toekomst – Businessplan Erfocentrum (concept).

Voogt P. **1993**

Leerlingideeën over evolutie. *Niche*. 24 (144); 98-104.

Voogt P. **1993**

Leerlingdenkbeelden over evolutie (2). *Niche*. 24 (146); 172-181.

Waarlo A.J., Visak T., Nieuwendijk G.M.T., Meijman F.J., Brom F.W.A. **2002/1**

Towards competence-orientated genomics education and communication. *Universiteit Utrecht: Centrum voor Didactiek van Wiskunde en Natuurwetenschappen*.

Waarlo A.J. **2002/2**

Leefwereld en levenswetenschappen in dialoog – Een biologiedidactische kijk op biomedische publiekscommunicatie. In Meijman F.J. en Meulenberg F. (redactie) *Medische publiekscommunicatie – Een panorama* (pp. 69-82). Bohn Stafleu Van Loghum

Watzlawick P., Beavin J.H., Jackson D.D. **1972**

De pragmatische aspecten van de menselijke communicatie. Deventer. Van Loghum Slaterus

Persoonlijke communicatie:

Broertjes J.J.S. 2003

Vakdidacticus bij Centrum voor Wiskunde en Natuurwetenschappen, Universiteit Utrecht.

Spijker H., van 2002

Maatschappelijk werkster bij de afdeling Medische Genetica, UMC.

Waarlo A.J. 2003

Vakdidacticus bij Centrum voor Wiskunde en Natuurwetenschappen, Universiteit Utrecht.

Bijlage I

Stellingenlijst

Hieronder staan een aantal stellingen, die goed of fout zijn. Het is de bedoeling dat U onder elke stelling aangeeft of deze juist of onjuist is en waarom U dat denkt. Als U geen enkel idee heeft of een stelling goed of fout is, dan kunt U 'weet ik niet' erbij zetten.

Hoogst genoten opleiding:

Leeftijd:

- 1 Erfelijk is hetzelfde als aangeboren.
Juist/onjuist, omdat.....
- 2 Borstkanker kan je alleen maar van je moeder overerven en niet van je vader.
Juist/onjuist, omdat.....
- 3 Als iemand aanleg heeft voor een erfelijke ziekte dan hebben al zijn of haar kinderen deze aanleg ook.
Juist/onjuist, omdat.....
- 4 Als iemand een afwijkend gen heeft, wordt hij daardoor uiteindelijk ziek.
Juist/onjuist, omdat.....
5. De genen van een kind zijn voor de helft afkomstig van de vader en voor de helft afkomstig van de moeder.
Juist/onjuist, omdat.....
6. Een man en een vrouw die allebei bloedgroep B hebben kunnen samen een kind krijgen met bloedgroep O.
Juist/onjuist, omdat.....
7. Als er in een familie een paar verschillende soorten kanker voorkomen is de kanker erfelijk.
Juist/onjuist, omdat.....
8. Een ééneiige tweeling heeft precies dezelfde genen, een twee-eiige niet.
Juist/onjuist, omdat.....
9. Een gen is hetzelfde als DNA.
Juist/onjuist, omdat.....
10. Invloeden van buitenaf, zoals zonlicht en eetgewoonten, kunnen het DNA veranderen.
Juist/onjuist, omdat.....
11. DNA zit, onder andere, in een vingerafdruk. Met behulp van deze vingerafdruk kan de politie achterhalen wie een misdaad heeft gepleegd.
Juist/onjuist, omdat.....

12. Een kloon heeft precies hetzelfde erfelijk materiaal als degene van wie hij gekloond is.
Juist/onjuist, omdat.....
13. Het is mogelijk om er al tijdens de zwangerschap achter te komen of het kindje het
Syndroom van Down heeft.
Juist/onjuist, omdat.....
14. Het slikken van foliumzuur in het begin van de zwangerschap verlaagt de kans op een
kindje met een 'open ruggetje'.
Juist/onjuist, omdat.....
15. AIDS is een erfelijke ziekte, omdat AIDS van moeder op kind overgedragen kan
worden.
Juist/onjuist, omdat.....
16. Planten hebben voor een deel dezelfde genen als mensen.
Juist/onjuist, omdat.....
17. Een genetisch gemanipuleerde tomaat heeft wel genen, een gewone tomaat niet.
Juist/onjuist, omdat.....

Bijlage II Correcte antwoorden op de stellingen

1. Erfelijk is hetzelfde als aangeboren.

Juist/onjuist, omdat.....

Een erfelijke aandoening is altijd aangeboren. Zij hoeft echter niet altijd bij de geboorte al merkbaar te zijn. De afwijking in het erfelijk materiaal is er natuurlijk wel, maar men kan er later pas last van krijgen. Dit is bijvoorbeeld het geval bij bepaalde spierziekten, maar ook deels bij suikerziekte. Een erfelijke aandoening is echter niet hetzelfde als een aangeboren aandoening. Aangeboren aandoeningen kunnen erfelijk zijn. Maar sommigen ontstaan door invloeden van buitenaf, zonder dat er sprake is van veranderingen in het erfelijk materiaal. Bijvoorbeeld door medicijn- of alcoholgebruik van de aanstaande moeder tijdens de zwangerschap of besmetting van de aanstaande moeder door bepaalde infectieziekten, zoals rode hond of hiv. Dan kan er een verhoogd risico bestaan op een kind met een aangeboren aandoening die niet erfelijk is.

Bron: <http://www.erfocentrum.nl/erfelijkheid/aangeboren.php>

2. Borstkanker kan je alleen maar van je moeder overerven en niet van je vader.

Juist/onjuist, omdat.....

Als er sprake is van erfelijke borstkanker, kunnen ook mannen het gen wat daarvoor verantwoordelijk is bij zich dragen. Dit gen komt alleen heel zelden ook tot expressie bij mannen (< 5%).

Bron: <http://www.erfocentrum.nl/zena/borst.php>

3. Als iemand aanleg heeft voor een erfelijke ziekte dan hebben al zijn of haar kinderen deze aanleg ook.

Juist/onjuist, omdat.....

Slechts de helft van de genen van een ouder wordt doorgegeven. Het gen wat verantwoordelijk is voor een ziekte (de veroorzaker van de 'aanleg') hoeft dus niet doorgegeven te worden aan een kind.

4. Als iemand een afwijkend gen heeft, wordt hij daardoor uiteindelijk ziek.

Juist/onjuist, omdat.....

Zonder dat we het zelf weten, heeft vrijwel iedereen bepaalde mutaties (veranderingen) in zijn erfelijk materiaal. Dit houdt in dat iemand een bepaalde afwijking in het genetisch materiaal heeft, maar dat deze afwijking niet tot uiting komt, omdat er ook nog een normale kopie voor deze eigenschap aanwezig is.

Daarnaast zijn er de multifactoriële aandoeningen die veroorzaakt worden door een ingewikkeld samenspel van verscheidene (= multi) factoren, zowel genetische factoren als factoren van buitenaf. Het is heel vaak zo dat een afwijkend gen nog een extra 'impuls' nodig heeft om tot uiting te komen (invloeden van buitenaf). Deze impuls vindt lang niet altijd plaats.

5. De genen van een kind zijn voor de helft afkomstig van de vader en voor de helft afkomstig van de moeder.

Juist/onjuist, omdat.....

Elke lichaamscel bevat normaal 46 chromosomen, die twee aan twee gelijk zijn. In totaal heeft iedere cel dus 23 chromosomenparen. Van elk paar is het ene chromosoom van de moeder afkomstig en het andere van de vader. De voortplantingscellen (de eicellen of de zaadcellen) bevatten slechts 23 chromosomen. Bij de deling tot voortplantingscellen verdelen de chromosomen zich, zodat het aantal chromosomen wordt gehalveerd van 46 tot 23. Tijdens de bevruchting komen er dus 23 chromosomen van de eicel, en 23 chromosomen vanuit de zaadcel bij elkaar, zodat er weer een cel ontstaat met 46 chromosomen.

Bron: <http://www.erfocentrum.nl/erfelijkheid/chromosomen.php>

6. Een man en een vrouw die allebei bloedgroep B hebben kunnen samen een kind krijgen met bloedgroep O.

Juist/onjuist, omdat.....

De bloedgroep van iemand wordt bepaald door het zogenaamde AB0- systeem. Ieder persoon bezit 2 van deze genen die samen de bloedgroep bepalen, van elke ouder krijgen we een gen. De genen A en B zijn even sterk en domineren over het 0- gen. Iemand met bloedgroep B (fenotype) heeft als genotype BB (2 B-genen) of BO (een B-gen en een 0-gen). Als beide ouders het genotype BB hebben, heeft het kind zeker ook bloedgroep B (het krijgt van elke ouder 1 B- gen). Als een ouder een BB- genotype heeft en de andere BO, dan heeft het kind ook bloedgroep B, omdat het van de ouder met BB het dominante B- gen krijgt. Als beide ouders echter bloedgroep BO hebben, is het mogelijk dat zij een kind krijgen met of bloedgroep B (de kans daarop is 75%), maar er is ook een kans van 25% op een andere bloedgroep, namelijk bloedgroep 0 (00). Het kind ontvangt dan van beide ouders het 0- gen.

Bron: <http://www.erfocentrum.nl/faq/vader.php>

7. Als er in een familie een paar verschillende soorten kanker voorkomen is de kanker erfelijk.

Juist/**onjuist**, omdat.....

In sommige families komt kanker meer voor dan in andere. Dit kan komen door puur toeval, leefstijl (zoals roken) en bepaalde lichamelijke eigenschappen, zoals een lichte huid, die soms een rol spelen. Het vermoeden kan ontstaan dat erfelijkheid een rol speelt als een zelfde kanker bij meerdere en jongere leden van een familie voorkomt. Bij ongeveer 5% van alle mensen met kanker wordt als oorzaak de erfelijke aanleg aangetoond. Dit worden de erfelijke kankers genoemd.

Bron: <http://www.erfocentrum.nl/zena/kanke.php>

8. Een ééneiige tweeling heeft precies dezelfde genen, een twee-eiige niet.

Juist/onjuist, omdat.....

Een eeneiige tweeling ontstaat uit één enkele bevruchte eicel; na één of enkele delingen kunnen cellen of celgroepen zich afsplitsen, waarna ieder zich verder ontwikkelt tot een voldragen individu. Deze hebben onderling dan een identieke erfelijke samenstelling. Een twee-eiige tweeling is het resultaat van de bevruchting van twee verschillende eicellen door aparte zaadcellen (die niet exact hetzelfde erfelijke materiaal bevatten).

Bron: 'Onze genen' (Cokelaere en Craeynest)

9. Een gen is hetzelfde als DNA.

Juist/**onjuist**, omdat.....

Een gen is een stukje van het DNA dat de code bevat voor een eigenschap.

Bron: <http://www.erfocentrum.nl/erfelijkheid/genen.php>

10. Invloeden van buitenaf, zoals zonlicht en eetgewoonten, kunnen het DNA veranderen.

Juist/onjuist, omdat.....

De invloed uit de omgeving begint al in de baarmoeder. Daar wordt het ongeboren kind blootgesteld aan allerlei invloeden, waaronder ook schadelijke zoals alcohol, nicotine, allerlei geneesmiddelen en infecties van de moeder. Deze stoffen kunnen (blijvend) schadelijk zijn voor het DNA van het kindje.

Omgevingsfactoren na de geboorte, die het DNA schade kunnen toebrengen zijn bijvoorbeeld voeding, infecties, medicijngebruik, leefgewoonten zoals roken en alcoholgebruik. Een omgevingsfactor die duidelijk aantoonbare veranderingen in het DNA kan veroorzaken zijn UV-stralen in zonlicht (veroorzaakt o.a. huidkanker).

Bron: <http://www.erfocentrum.nl/erfelijkheid/multifactorieel.php>

11. DNA zit, onder andere, in een vingerafdruk. Met behulp van deze vingerafdruk kan de politie achterhalen wie een misdaad heeft gepleegd.

Juist/onjuist, omdat.....

Een vingerafdruk laat alleen de tekening van de lijntjes in de huid zien. DNA zit in cellen. Soms wordt DNA-onderzoek bij misdrijven 'DNA-fingerprinting' genoemd, omdat de samenstelling van het DNA van elk individu net zo uniek is als een vingerafdruk.

12. Een kloon heeft precies hetzelfde erfelijk materiaal als degene van wie hij gekloond is.

Juist/onjuist, omdat.....

Bij klonen worden genetisch identieke organismen geproduceerd, bijvoorbeeld door de celkern van een lichaamscel in te planten in een ontkernde eicel en deze verder te laten ontwikkelen.

Bron: 'Onze genen' (Cokelaere en Craeynest)

13. Het is mogelijk om er al tijdens de zwangerschap achter te komen of het kindje het Syndroom van Down heeft.

Juist/onjuist, omdat.....

Er zijn verschillende testen om dit te onderzoeken. De tripeltest (= serumscreening) geeft een indruk van de kans op een kind met het Downsyndroom. Een ander onderzoek is een echoscopische meting van de dikte van de nekplooi van de vrucht in de derde maand van de zwangerschap. Momenteel (1999) is deze nekplooiemeting nog geen gangbaar onderzoek in Nederland en is er nog niet zoveel ervaring mee opgedaan. Ook deze test geeft alleen aan of u een grote of kleine kans hebt op een kind met het Downsyndroom. Bij een grote kans wordt alsnog een vlokcentest of vruchtwaterpunctie besproken.

Bron: <http://www.zwangernu.nl>

14. Het slikken van foliumzuur in het begin van de zwangerschap verlaagt de kans op een kindje met een 'open ruggetje'.

Juist/onjuist, omdat.....

In de eerste weken van de zwangerschap vormt zich bij een kind de aanleg voor het centrale zenuwstelsel. Daaruit ontstaan later de hersenen en het ruggenmerg. Het is belangrijk dat dit proces goed verloopt, want anders zou het kind afwijkingen kunnen krijgen. Die afwijkingen worden neurale- buisdefecten genoemd, een open ruggetje is daar een voorbeeld van. Het is bekend dat een deel van deze geboortefwijkingen voorkomen kan worden door het gebruik van extra foliumzuur. Foliumzuur is een vitamine.

Bron: <http://www.zwangernu.nl>

15. AIDS is een erfelijke ziekte, omdat AIDS van moeder op kind overgedragen kan worden.

Juist/onjuist, omdat.....

AIDS wordt veroorzaakt door een virus, het HIV-virus. Dit virus kan door de moeder aan het kind doorgegeven worden (een besmetting). AIDS heeft dus niets te maken met een afwijking in het genetisch materiaal.

16. Planten hebben voor een deel dezelfde genen als mensen.

Juist/onjuist, omdat.....

Zowel de mens als de meeste planten hebben ongeveer 30.000 genen. Veel van die genen, vooral de zogenaamde 'huishoudgenen', coderen voor enkele zeer algemene eigenschappen van levende wezens. Deze zijn door het hele planten- en dierenrijk grotendeels gelijk.

17. Een genetisch gemanipuleerde tomaat heeft wel genen, een gewone tomaat niet.

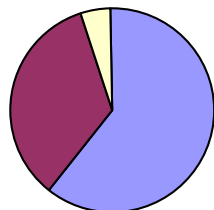
Juist/onjuist, omdat.....

Alle organismen (planten, dieren, bacteriën) hebben genen. Bij genetische manipulatie is er een verandering aangebracht in de genen of zijn er genen toegevoegd.

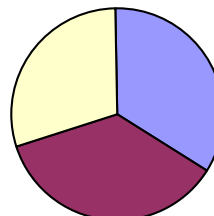
Bijlage III

Antwoorden damesvereniging

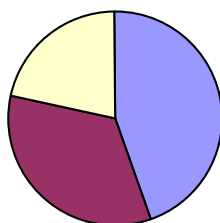
<60 jaar (8)



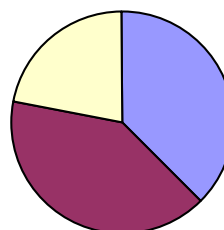
lagere school (6)



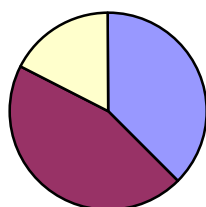
60-75 jaar (16)



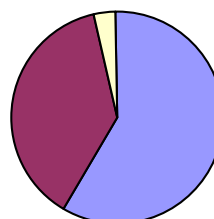
huishoudschool (14)



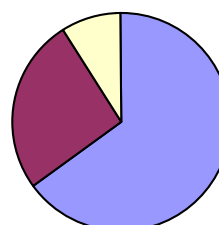
>75 jaar (12)



MULO/MAVO (7)



MBO/HBO (2)



In de cirkeldiagrammen staan de percentages van het aantal 'goede', 'foute' of "weet ik niet" antwoorden van de damesvereniging, onderverdeeld naar leeftijd (links) en opleiding (rechts). Opgemerkt moet worden dat het aantal mensen per groep, getallen tussen haakjes, erg verschilt.