

# Nio av tio svenskar vill bli informerade om en ärftlig cancer risk

*En opinionsstudie som undersöker frågan om att dela och ta emot riskinformation som kan förebygga sjukdom*

Forskningsledare: Anna Rosén, Umeå universitet

## Sammanfattning/introduktion

**Sammanfattning av resultat:** Svenskar har tydliga åsikter om kommunikation av genetiska risker för cancer. 9 av 10 vill veta, och 9 av 10 vill att släktingarna får veta om en ökad risk för cancer i familjen. En majoritet föredrar även att sjukvården informerar både dem själva och släktingarna, företrädesvis via brev eller telefon.

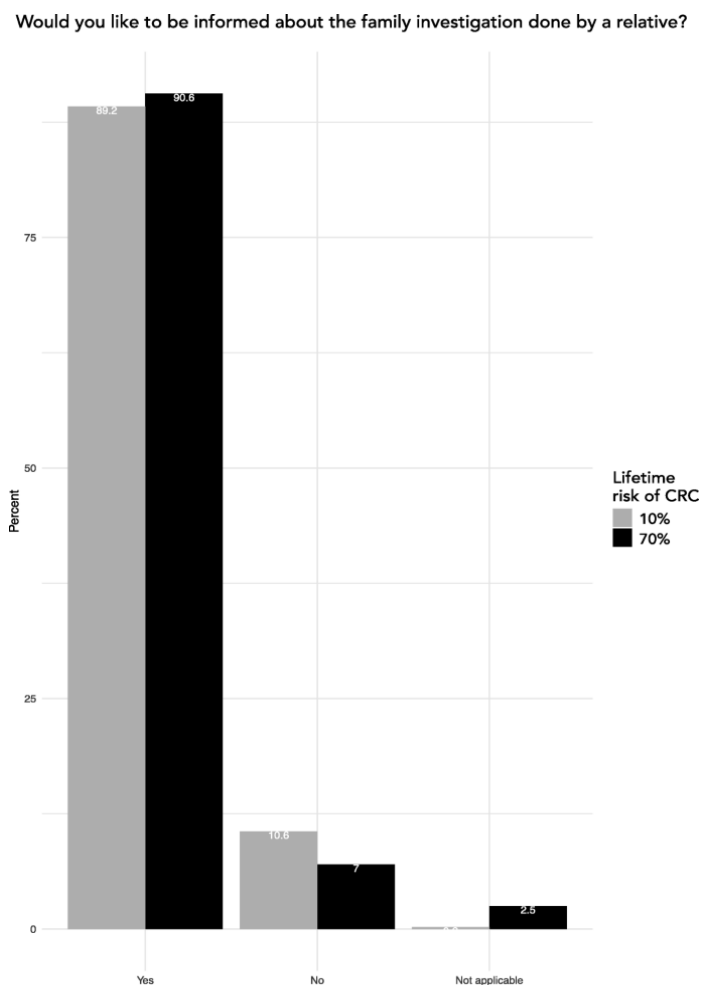
**Introduktion:** Människans genom bestämmer inte bara hur vi ser ut och betar oss, men hur vi står emot eller drabbas av vissa sjukdomar. Sedan 80-talet känner vi till ett antal genvarianter som ger en ökad risk för cancer, varianter som idag kan identifieras via ett blodprov som skickas på genetisk analys. För den som har oturen att bära på en sådan variant finns förebyggande vård som drastiskt kan sänka risken för insjuknande eller död i cancer. Om en ärftlig risk bekräftas via testning så förväntas personen själv sprida riskinformation till berörda släktingar. Forskning visar dock att knappt hälften av dem som skulle kunna få förebyggande vård idag inte nås. När informationen stannar i ett släktled, ökar risken att personer insjuknar eller dör i cancer fast det skulle ha kunnat förhindras, eller upptäckas i tid för en framgångsrik behandling.

## Syfte

Syftet med att beskriva den svenska allmänhetens åsikter om genetisk riskinformation var att bättre förstå människors syn på, och attityder kring, spridning av känslig hälsoinformation. Att förebygga sjukdom är ofta ett lagarbete mellan personal inom hälso- och sjukvården och privatpersoner. Om vi vill utveckla denna samverkan behöver vi bättre insikt i hur svenskars önskemål, preferenser och förväntningar ser ut.

## Data och metod

Omkring 1800 slumpmässigt utvalda personer mellan 18-75 år bjöds in att delta i studien. Nästan tusen svenskar (n=977) besvarade forskarnas enkät som innehöll olika scenarier. I ena fallet fick de svarande



Figur 1. Skulle du vilja veta om någon i familjen utretts för ärftlig risk för tjocktarmscancer?

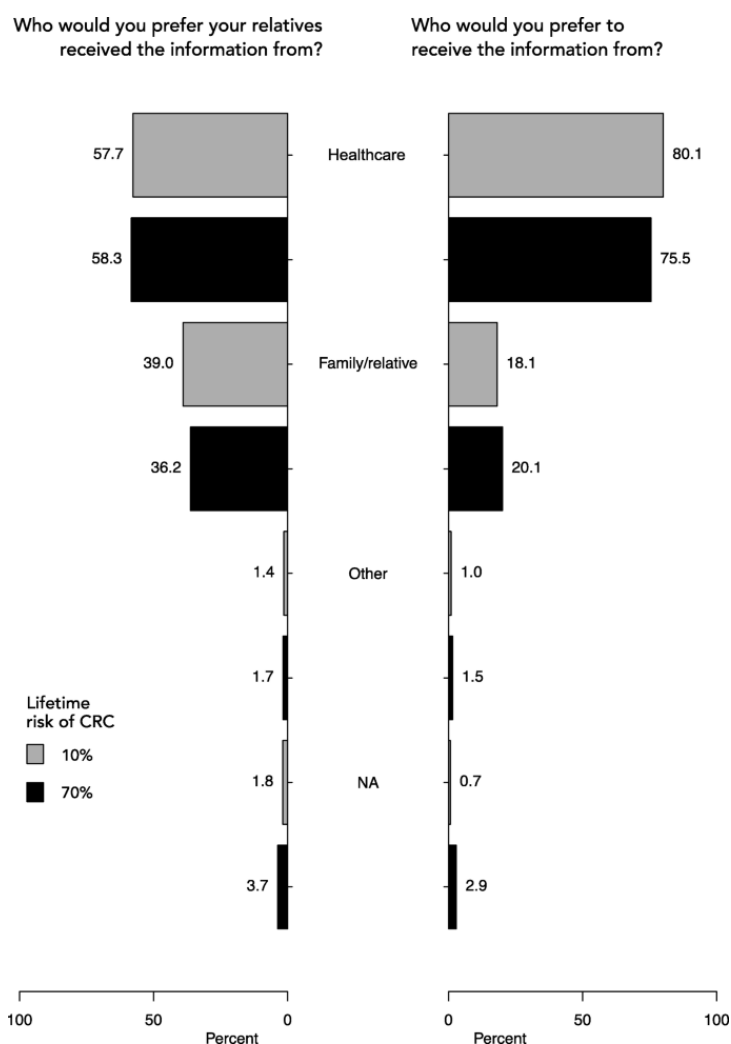
ta ställning till hur det vore att vara en berörd släkting till någon som gjort en genetisk utredning och hur en då skulle vilja få, eller inte få information. I det andra fallet fick en svara om en skulle vilja dela med sig av information om en själv gjort en genetisk utredning och funnit en förhöjd ärftlig cancerrisk. Sedan ingick även frågor om hur och på vilket sätt de svarande helst ville få riskinformationen. Svaren från enkäten presenteras i tabeller och diagram.

## Resultat

Studien, visar att svensk allmänhet har tydliga preferenser vad gäller spridning av personlig genetisk information. 9 av 10 svenskar svarade att de skulle vilja få, och även dela, genetisk information om en ärftlig cancerrisk till sin släkt.

**Figur 1, kommentar:** De grå staplarna är svar i scenariot då vissa individer i familjen har en ökad risk med 10 procent för tarmcancer. De svarta staplarna visar svaren i ett scenario där livstidsrisken för tarmcancer är 70 procent. Figuren visar att risknivån inte verkar spela så stor roll. I båda scenarierna vill 9 av 10 (89,2 and 90,6%) svenskar få information om sin släktings utredning om en ärftlig cancerrisk.

En majoritet av de svarande föredrog också att få information från hälso- och sjukvården direkt, inte från en familjemedlem eller släkting som länge ansetts vara det vanligaste.



**Figur 2, kommentar:** De grå och svarta staplarna visar två olika risknivåer för att någon gång i livet utveckla tarmcancer. De vänstra staplarna beskriver av vem de svarande ville att ens släktingar skulle få riskinformation ifrån. De högra staplarna, vem de själva önskade få information ifrån. Preferensen att sjukvården informerar är tydligare när en själv ska ta emot information, 4 av 5 svenskar hade önskat att någon i vården gav dem informationen. Även om siffrorna är lite lägre till vänster, så är det fortfarande en majoritet (nästan 3 av 5 svenskar) som svarar att de hade velat lämna över ansvaret att informera släktingar om en ökar ärftlig risk för cancer i familjen.

## Avslutande diskussion

Hur sjukvården ska hantera genetisk information som kan hjälpa till att förebygga allvarlig sjukdom har blivit alltmer omdiskuterat på senare år. Tekniska framsteg har gett forskare kraftfulla verktyg för att analysera människors arvs massa, och tekniken används alltmer inom sjukvården, bland annat på cancerområdet. Men om och när resultat från genetiska analyser ska

delas vidare är komplicerad och berör viktiga medicinetiska principer som patientens autonomi,

personlig integritet, sekretess och rätten att skydda från skada. Släktingars rätt att förbli ovetande och slippa oro står mot skyldigheten att varna dem som kan skyddas från onödig sjukdom och lidande.

Det är inte ovanligt att personer som genomgår en genetisk utredning antar att hälso- och sjukvården automatiskt kommer att informera andra berörda i familjen, men så är inte rutinerna i Sverige idag. Det är därför viktigt att förstå människors tankar kring de här känsliga frågorna för att i samråd med patienter och sjukvårdspersonal utveckla framtida rutiner. Rutiner som förebygger cancerfall och samtidigt lyckas balansera patientintegritet, rätten att veta, rätten att inte veta och ansvaret att varna.

### **Referens till original-artikeln**

Andersson, A., Hawranek, C., Öfverholm, A. et al. Public support for healthcare-mediated disclosure of hereditary cancer risk information: Results from a population-based survey in Sweden. *Hereditary Cancer in Clinical Practice* 18, 18 (2020).

<https://doi.org/10.1186/s13053-020-00151-0>

### **Mer information och länkar**

Direktlänk till pdf-fil med den kompletta studien finns (open access) här:

<https://rdcu.be/b7fvG>

Studien är en av flera förstudier som ingår i forskningsprojektet ”DIRECT” som mynnat ut i en nationell klinisk studie ledd av ett tvärvetenskapligt forskarlag vid Umeå universitet.

<https://www.umu.se/forskning/projekt/genetisk-riskinfo-for-att-forebygga-cancer-direct-studien/>

### **Kontaktpersoner**

Anna Rosén, överläkare genetik, forskningsledare

Anna.Rosen@regionvasterbotten.se

Carolina Hawranek, doktorand, nationell studiekoordinator för DIRECT-studien

Carolina.hawranek@umu.se, eller studietelefon: 076 69 60 648