

Wetenschappelijk nieuws over de Ziekte van Huntington. In eenvoudige taal. Geschreven door wetenschappers. Voor de hele ZvH gemeenschap.

Is toegang verkrijgen tot voorspellend genetisch testen op de ZvH een probleem?



Is toegang tot voorspellend genetisch testen op het krijgen van de ZvH een probleem? Volgens onderzoek van UBC wel.

Geschreven door Deepti Babu op 13 juni 2013

Bewerkt door Dr Ed Wild; Vertaald door Lieke Klein Haar

Origineel gepubliceerd op 23 april 2013

Is toegang verkrijgen tot 'voorspellend' genetisch testen op het krijgen van de ZvH een probleem? Studie uitgevoerd door onderzoekers van de Universiteit van British Columbia suggereert van wel, in ieder geval in Canada. We zijn het probleem en de mogelijke oplossingen aan het onderzoeken.

Voorspellend testen op de genmutatie die de ZvH veroorzaakt, biedt mensen die weten dat ze het risico lopen op de ZvH, de mogelijkheid om erachter te komen of ze later de ziekte zullen ontwikkelen. Mensen die een voorspellende test willen krijgen, moeten meestal voorafgaand een aantal voorbereidende gesprekken voeren in een gespecialiseerde kliniek. Maar deze, en andere, redenen kunnen belemmeringen zijn die mensen er helemaal van weerhouden om een voorspellende test aan te vragen. Om deze barrières te begrijpen en manieren te bedenken, waarmee deze barrières kunnen worden geslecht, hebben onderzoekers aan de Universiteit van British Columbia 33 mensen geïnterviewd, die toegang hadden verkregen om een voorspellende test naar de ZvH te doen in hun 'Centrum voor de ZvH', in Vancouver, Canada.

Voorspellend onderzoek wordt wereldwijd aangeboden, meestal via een proces dat internationale richtlijnen volgt. Deze richtlijnen, waarvoor recent enkele wijzigingen zijn voorgesteld, zijn ontworpen om mensen, die nadenken over het doen van een voorspellende test, genoeg informatie en tijd te geven om een voor hen juiste beslissing te maken - of ze nu voor de test kiezen of niet - en genoeg ondersteuning te geven gedurende het hele proces en daarna. Het wordt aangeraden om drie tot vier afspraken te maken voorafgaand aan het testen, maar het is duidelijk dat individuele behoeften variëren.

Het team in Vancouver monitoort dit proces, maar kan het zo aanpassen dat er maar één afspraak gemaakt hoeft te worden in Vancouver. Overige afspraken kunnen via een huisarts in de buurt worden gemaakt, waaronder meedelen van resultaten.

Afstand en ongemak.

Veel van de geïnterviewden gaven aan dat de afstand een grote barrière is voor hen. De mensen op het platteland gaven aan dat het lastig was om met verschillende soorten vervoer (zoals een vliegtuig, veerboot of bus) in Vancouver te komen voor een afspraak.

Sommige deelnemers vertelden, dat de lange reis naar Vancouver zorgde voor werkverzuim en in de weg staan van familie-activiteiten. Enkele deelnemers gaven ook aan dat ze het zich niet konden veroorloven om zo'n lange reis te maken, of dat ze geen vrij konden krijgen van hun werk. Ondanks dat sommige deelnemers, afkomstig van het platteland, in aanmerking kwamen voor financiële steun en hulp bij het reizen naar medische centra, bleek dit voor hen nog niet genoeg om alle kosten te dekken.

Stressvol reizen en gebrek aan steun.

Sommige deelnemers, zowel binnen als buiten de regio van Vancouver, gaven aan dat het pendelen naar het testcentrum als stressvol werd ervaren. Soms was het een lange rit door spitsuur in de stad, zelfs als de afstand niet groot was. Weer anderen meldden dat ze zich op afstand voelden van familie en vrienden, in het bijzonder wanneer ze heen en weer naar Vancouver moesten reizen om hun testresultaten te ontvangen.

Een inflexibel en langdurig proces?

Een andere grote barrière die de deelnemers opmerkten was het testproces zelf. Meer specifiek, mensen vonden het proces te inflexibel en het was niet mogelijk om de test aan te passen aan de individuele omstandigheden en behoeften. Anderen gaven aan dat ze het proces enigszins 'paternalistisch' vonden, alsof het testcentrum op de één of andere manier wist wat het beste voor hen was.

Sommigen vonden dat er teveel afspraken waren, en begrepen niet waarom dit er zoveel moesten zijn. Ook gaven enkele deelnemers aan dat het testproces te lang duurde. Met inbegrip van de wachttijd voor de eerste afspraak, kan het testproces enkele weken of maanden duren (de exacte tijd varieert bij elk testcentrum afzonderlijk). Velen omschreven dit als lastig.

Het ontvangen van resultaten en het meebrengen van een ondersteunende persoon.

Veel van de geïnterviewden vonden, dat de manier waarop resultaten werden meegedeeld van persoon tot persoon wisselt. De meesten gaven de voorkeur aan het persoonlijke ontvangen van de resultaten. Sommigen gaven aan dat ze de resultaten liever van hun huisarts wilden horen, terwijl anderen de voorkeur hadden om ze via het testcentrum te ontvangen. Sommigen



Voor mensen die risico lopen op de ZvH, is het besluit om al dan niet een genetische test te doen, een moeilijke en erg persoonlijke beslissing. Er is geen juiste of foute beslissing.

“

Barrières moeten worden weggenomen om degenen te helpen die toegang willen hebben tot voorspellend testen.

”

vonden het niet leuk om iemand ter ondersteuning mee te nemen naar de afspraak waar de testresultaten worden meegedeeld. Hoewel dit conform de internationale richtlijnen is, vonden sommige deelnemers dit te beperkend en hadden zij liever de resultaten alleen ontvangen.

Wat zijn de belangrijkste lessen uit de studie?

- In deze Canadese populatie waren er twee belangrijke barrières voor degenen die de voorspellende test deden: de afstand en inflexibiliteit van het huidige testproces. Belangrijk om te vermelden is, dat een grote geografische afstand niet altijd de oorzaak is voor mensen. Soms ervaren mensen die in dezelfde stad als het testcentrum wonen, ook afstand als hinderlijk.
- Barrières moeten worden weggenomen om degenen te helpen die toegang willen hebben tot voorspellende testen. Anders kan het mensen die een dergelijke test willen doen afschrikken - of erger, dan krijgen we wellicht toegang tot testen zonder voorafgaand goede beoordeling, genetische counseling en hulp. Het wegnemen van barrières bevordert gelijke behandeling in gezondheidszorg, vooral in landen met een gesocialiseerde gezondheidszorg. In een ideale wereld is voorspellend testen niet alleen beschikbaar voor mensen die kunnen reizen, en werkverlof kunnen opnemen om bij afspraken te kunnen verschijnen.
- Veel mensen begrijpen het proces van voorspellend testen niet. Uitleg geven over dit proces en waarom deze zo gestructureerd is, kan ertoe bijdragen dat mensen dit proces begrijpen, zodat het beter aanvaard wordt.

Heeft het onderzoek beperkingen?

Omdat de resultaten betrekking hebben op één vakgebied en één gezondheidszorgsysteem, kunnen deze niet worden toegepast op andere velden binnen de gezondheidszorg. Degenen, die geïnterviewd zijn, zijn niet representatief voor de groep mensen die het risico lopen om de ZvH te krijgen. Immers, alle geïnterviewden hadden gekozen voor genetisch testen. Nieuwe studies zijn nodig om uit te zoeken waarom mensen die **niet** voor de test kiezen, deze keuze maken, en of bovengenoemde barrières, of andere, daartoe hebben bijgedragen.

Laatste opmerkingen

Vanuit de recent bijgewerkte richtlijnen voor voorspellend testen werden twee opties voorgesteld om, indien nodig, het probleem van afstand te overbruggen: **telezorg** (videoconferenties tussen twee locaties) en telefoongesprekken. Het team in British Columbia doet momenteel onderzoek om telezorg te evalueren.



Het testproces is bedoeld om zoveel mogelijk informatie en ondersteuning te bieden die mensen nodig hebben wanneer ze de beslissing moeten maken die voor hen juist is.

Degenen onder ons die expertise hebben in consultatie van mensen voor voorspellend testen op het krijgen van de ZvH, ontmoeten elkaar regelmatig en evalueren deze aanpak voortdurend, net zoals collega's van ons in andere landen dat doen.

Indien nodig zorgen we voor aanpassingen om aan de behoeften van onze doelgroep tegemoet te komen. Bijvoorbeeld, we voeren soms telefoongesprekken in plaats van sessies op de polikliniek. Ook hebben we telezorg gebruikt in die gevallen waarin personen absoluut niet in staat waren om de reis met hun aanhang te maken. Tot nu toe heeft dit goed gewerkt.

Er is geen standaard procedure die hetzelfde werkt voor elk specialisme die voorspellend testen op mutatie in het ZvH-gen aanbiedt. Maar onderzoeken zoals deze zijn belangrijk omdat we hieruit kunnen leren hoe het proces verbeterd kan worden, en welke nieuwe benaderingen er overwogen kunnen worden.

De auteurs hebben geen belangenconflicten te verklaren. Voor meer informatie over het beleid rondom mogelijke belangenconflicten, zie FAQ...

© HDBuzz 2011-2018. De inhoud van HDBuzz mag vrij gedeeld worden met anderen, onder de Creative Commons Attribution-ShareAlike 3.0 Unported License.

HDBuzz is geen bron van medisch advies. Voor meer informatie ga naar hdbuzz.net

Gegenereerd op 20 januari 2018 — Gedownload van <https://nl.hdbuzz.net/126>