

Psykososiale konsekvenser av presymptomatisk gentest

ARTIKKEL

JAKOBSEN LB

MALT U

NILSSON B

ROSENLUND S

HEIBERG A

Sammendrag

Vi har gjort en etterundersøkelse for å kartlegge psykososiale konsekvenser av presymptomatisk gentest for Huntingtons sykdom i Norge.

30 av 43 personer som hadde tatt testen ett til tre år tidligere, og vært gjennom testprosedyren ved Rikshospitalet, samt 19 av deres partnere deltok i studien. Også 16 risikopersoner som hadde valgt å la være å ta presymptomatisk test ble inkludert i studien.

Alle ble intervjuet, testede og partnere ved direkte kontakt, resten ved spørreskjema i posten. 22 personer hadde fått negativt svar (ikke bærere av Huntington-mutasjonsgen) sju hadde fått positivt svar (bærer av Huntington-mutasjonsgen), en ønsket ikke å vite resultatet.

13 av 30 svarer at risikoen for Huntingtons sykdom har hatt konsekvenser for viktige valg de har gjort i livet. Flere visste ikke at de var risikopersoner før de var blitt godt voksne og mange valg var gjort. Seks parforhold av 21 er blitt oppløst etter testsvaret, bare tre mener det har sammenheng med testresultatet. Flere gir uttrykk for at det kan oppleves vanskelig å få negativt svar når søsken enten er begynt å bli syke eller har fått positivt svar. 15 personer (50%) sier at de har hatt behov for samtalebehandling før, i løpet av testprosedyren eller etter testsvaret. Åtte testede sier at de skulle ønske de hadde fått mer oppfølging, flere av dem hadde fått negativt svar.

I vår undersøkelse har de fleste taklet testresultatet bra, men bare sju personer av 30 testede har fått positivt svar. Det gir oss grunn til å tro at flertallet av dem som ikke ønsket å delta i

etterundersøkelsen, har fått positivt svar. Det er mulig at vi i undersøkelsen har fått med dem som klarer seg rimelig bra etter dårlig testsvar, mens de som opplever større psykososiale problemer unngår videre kontakt og oppfølging, slik posttraumatisk stressforskning har vist.

Publisert: 17. oktober 2018. Tidsskr Nor Legeforen. DOI:

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2020. Lastet ned fra tidsskriftet.no