Ethiek en genetica

Haio: HAEGEMAN Lisa , KUL
Promotor: DEVISCH Ignaas , U.G.
Praktijkopleider: GHEYSENS Elien , MOISSE Stéphanie , RIMBAUT Elke

Context: Genetische testen zijn de afgelopen jaren meer toegankelijk geworden door ‘direct-to-consumer’ (DTC) testen die online besteld kunnen worden. Deze testen worden steeds goedkoper en bijgevolg is er een toename in het aantal bestellingen van de testkits. Het motief van de patiënt is meestal gezondheid-gerelateerd, doch ook het entertainment gehalte van de testen is mede verantwoordelijk is voor de toenemende populariteit. Meerdere studies uiten bezorgdheden omtrent de klinische validiteit van de testen alsook de ethische consequenties. Verder rapporteren huisartsen een gebrek aan kennis om patiënten die dergelijke testen hebben ondergaan adequaat te kunnen adviseren. In deze studie werder de ervaring, kennis en mening van huisartsen onderzocht om na te gaan hoe direct-to-consumer genetische testen het best worden benaderd in de eerstelijns gezondheidszorg.

Onderzoeksvraag: Hoe moet 'direct-to-consumer' genetische testen benaderd worden in eerstelijns gezondheidszorg?

Methode: Deze studie is tweeledig. Enerzijds werd een uitgebreide literatuurstudie uitgevoerd omtrent DTC genetische testen. Anderzijds werd een kwalitatieve studie opgezet waarbij twee opeenvolgende focusgroepen, bestaande uit 12 huisartsen, werden georganiseerd. In de eerste focusgroep werd hun mening, ervaring en kennis omtrent DTC genetische testen geëxploreerd. In de tweede focusgroep werd een beslissingshulp instrument gepresenteerd om hen te ondersteunen in het adviseren van patiënten die overwegen dergelijke test te bestellen, maar ook patiënten die reeds een test hebben ondergaan en advies vragen bij het interpreteren van de test resultaten. Deze beslissingshulp werd ontwikkeld op basis van zowel de literatuurstudie als de input en feedback uit de focusgroepen.

Resultaten: Het motief van patiënten wordt gedreven door nieuwsgierigheid en impulsiviteit. Verder bestellen ‘the worried well’ vaker DTC genetische testen. De toegevoegde waarde van de testen is eerder beperkt voor huisartsen gezien de klinische validiteit op heden onduidelijk is. Huisartsen rapporteren in de focusgroepen onvoldoende kennis en ervaring. De rol van de huisarts is volgens de deelnemers voornamelijk door informatie te verschaffen aan de patiënten zowel voor als na de test, alsook correcte verwijzingen maken en hen beschermen voor commerciële motieven. Om deze rol op zich te kunnen nemen is meer educatieve ondersteuning nodig. Om aan deze nood tegemoet te komen ontwikkelen wij in deze studie een beslissingshulp instrument die onder de resultatensectie gepresenteerd wordt. Ethische bezorgdheden zijn voornamelijk gerelateerd aan privacy van de patiënt en gegevens uitwisseling, gezien de algemene voorwaarden van meerdere commerciële bedrijven niet voldoen aan de richtlijnen uitgeschreven door de ‘European Society of Human Genetics’. Een duidelijk wettelijk kader omtrent DTC genetische testen is tot op vandaag niet aanwezig, maar indien Europa zich correct wenst voor te bereiden op de opkomst van DTC genetische testen, zal een universeel wettelijk kader zich opdringen. Verder creëert de ethische verplichting om zorg te bieden aan patiënten die op eigen initiatief een genetische test bestelden een spanningsveld tussen patiënt en arts. Het is belangrijk dat zowel de bedrijven die genetische testen aanbieden, als artsen de patiënt correct informeren omtrent het ‘recht om niet te weten’. Vervolgens beschrijven we enkele voorwaarden waaraan DTC genetische testen in de toekomst zullen moeten voldoen om te integreren als volwaardige speler in de gepersonaliseerde

geneeskunde. Het beslissingshulp instrument kan mede een hulp zijn voor de huisarts om zich bewust te worden van bovenstaande ethische bezwaren en dit te bespreken met patiënten.

Conclusie: DTC genetische testen zijn aan een opmars bezig. Patiënten worden voornamelijk gedreven door nieuwsgierigheid en impulsiviteit bij het online bestellen van een test. Dit confronteert hen met potentieel ongewenste resultaten alsook mogelijke gezondheidsrisico's. Het doel van de studie is om huisartsen te ondersteunen wanneer zij in de dagelijkse praktijk geconfronteerd worden met DTC genetische testen. Zowel in de focusgroepen als de literatuurstudie is er voornamelijk bezorgdheid omtrent een gebrek aan kennis onder huisartsen alsook ontoereikende klinische validiteit van de testen. Om tegemoet te komen aan dit tekort hebben wij beslissingshulp instrument ontwikkeld en gepresenteerd in deze studie. Dit kan huisartsen ondersteunen in het adviseren van patiënten zowel voor als na het uitvoeren DTC genetische testen.