Het perspectief van personen met kinderwens op genetische zelftesten: een exploratief, kwalitatief onderzoek

Haio: JORDENS Arnout , U.G.
Promotor: DEVISCH Ignaas , U.G.
Praktijkopleider: Burm Caroline , DE CAUWER Sophie , DESMET Peter , MOEYERSOONS Jean-Pierre

Context: Genetische zelftesten maken het mogelijk om meer informatie te weten te komen over persoonlijke genetica, zonder tussenkomst van een arts. Ze worden laagdrempelig aangeboden via internet en zijn hoofdzakelijk niet-medisch. Sommige bedrijven bieden testen aan voor dragerschap en gezondheidsrisico's. De mogelijkheden nemen steeds toe, onderzoek en regelgeving hinken achterop. De opkomst van deze technologie biedt nieuwe mogelijkheden aan personen om zich te screenen voor genetische afwijkingen. Die informatie kan voor koppels met een kinderwens belangrijke gevolgen hebben. Het blijft echter onduidelijk waarom deze groep zou kiezen voor of tegen genetische zelftesten en wat de mogelijke gevolgen van hun keuze zouden kunnen zijn.

Onderzoeksvraag: Wat is de motivatie van personen met een kinderwens om te kiezen voor of tegen een genetische zelftest?

Methode: In deze studie werd gekozen voor exploratief, kwalitatief onderzoek aan de hand van diepte-interviews. Ter voorbereiding gebeurde een kort oriënterend literatuuronderzoek. De doelgroep voor dit onderzoek zijn mensen met een actieve nog onvervulde kinderwens, die een vruchtbare leeftijd hebben en zelf in goede gezondheid verkeren. Rekrutering gebeurde via een oproep op sociale media. Er werden elf personen geselecteerd. Aan de hand van een semigestructureerde vragenlijst werden verschillende relevante thema's met hen besproken. De interviews werden vervolgens zo exact mogelijk uitgeschreven en gecodeerd met het softwareprogramma NVivo. Aan de hand van de codering gebeurde een thematische analyse.

Resultaten: Terugkerende thema's uit de interviews werden gebundeld en ondergebracht in 5 grotere onderwerpen: kinderwens, gezondheid, dragerschap, genetische zelftesten en de huisarts. Er lijken alleszins bezorgdheden te bestaan over de gezondheid van een toekomstig kind. Deze hebben voornamelijk betrekking op ernstige aandoeningen. Bij de geïnterviewden is er interesse voor preconceptie genetische screening. Om verschillende redenen was er bij de bevraagden een voorkeur voor een medische omkadering. Over genetische zelftesten hadden de deelnemers een waaier aan bezorgdheden. Er werden vragen opgeroepen rond betrouwbaarheid, gebrek aan begeleiding, complexiteit, onnodige zorgen, privacy, commercialisering en genetische selectie. Er blijkt een gebrek aan kennis over het onderwerp. Iets wat door de deelnemers ook erkend wordt. De huisarts krijgt door de bevraagden een mogelijke rol toegeschreven in het gebruik van genetische zelftesten, vooral in het kader van advies, testing en doorverwijzing.

Conclusie: De huidige resultaten kunnen als een aanknopingspunt gezien worden voor eventueel verder onderzoek. Er werd stilgestaan bij de tekorten in de huidige literatuur om enkele suggesties voor vervolgonderzoek te formuleren. In deze studie gebeurde ook een ethische reflectie op genetische zelftesten, naar het model van Beauchamp en Childress.