



Hoe ervaren counselors en adviesvragers onzekerheid rondom genpanels voor erfelijke kanker?

Nummer 4 2018

Aanleiding



Bij een genpanel worden meerdere genen tegelijk onderzocht op een erfelijke aanleg, bijvoorbeeld voor kanker. Deze panels worden voornamelijk ingezet om een erfelijke aanleg te vinden in families waarbij veel verschillende soorten kanker voorkomen. Deze panels kunnen onzekerheid opleveren, bijvoorbeeld doordat er genvarianten worden geïdentificeerd waarvan de betekenis onduidelijk is.

Doel



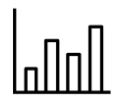
Onderzoeken hoe genetisch counselors en adviesvragers onzekerheid rondom panels ervaren en met elkaar bespreken, en hoe zij beslissen over het al dan niet inzetten van een panel.

Aanpak



Zes focusgroepen met counselors werden georganiseerd en twaalf adviesvragers werden geïnterviewd. Hen werd gevraagd hoe zij onzekerheid ervaren en bespreken, en hoe beslissingen rondom panels worden genomen. Met een kwalitatieve analyse werden de belangrijkste thema's onderscheiden.

Resultaten



- Counselors ervoeren onzekerheid over in hoeverre, hoe en wanneer zij adviesvragers moeten informeren over onzekerheid. De meeste adviesvragers gaven aan onzekerheid te hebben ervaren over hun eigen risico en dat van hun familieleden om kanker te ontwikkelen.
- Counselors verschilden om de mate waarin zij onzekerheid bespraken.
- Door de verhoogde mate van onzekerheid hechtten counselors meer waarde aan de voorkeur van de adviesvrager bij het nemen van beslissingen rondom genpanels dan bij gerichtere testen. Ook adviesvragers vonden dat zij inspraak hadden in de beslissing.

Samengevat



Bij besluitvorming rondom genpanels wordt meer waarde gehecht aan de voorkeur van de adviesvragers.



(Ongewenste) praktijkvariatie kan worden voorkomen door te bepalen welke informatie minimaal moet worden besproken om een geïnformeerde beslissing mogelijk te maken.

Afdeling Medische Psychologie – Onderzoekslijn Medische Communicatie
Contactgegevens Onderzoeker: N.M.Medendorp@amc.uva.nl



Artikel: Medendorp et al. 2018. Uncertainty related to multigene panel testing for cancer: a qualitative study on counsellors' and counselees' views. *Journal of Community Genetics*.