

Psykosociala aspekter av anlagstest för Huntingtons sjukdom

Såväl individen som familjen behöver hjälp att hantera de svåra frågor som väcks av kunskapen om ärftlighet av svåra sjukdomar som Huntingtons sjukdom. Genetisk vägledning kan erbjuda sådan hjälp. Behovet av sådan hjälp under lång tid efteråt, har bekräftats i en färsk studie, finansierad av NHR-fonden.

Huntingtons sjukdom är en ovanlig och svår sjukdom, som finns i hela världen. Den drabbar lika ofta män som kvinnor. Förekomsten uppskattas i Västeuropa och Nordamerika till cirka sju till åtta personer per 100 000 invånare.

Barnen till en person som har sjukdomen löper 50 procents risk att bära på anlaget. Samtidigt har barnen också 50 procents chans att inte göra det. Den som bär på anlaget utvecklar så småningom sjukdomen. Sjukdomen överförs från en generation till en annan i rakt nedstigande led. Om barnen till en person som har Huntingtons sjukdom inte ärver anlaget och därmed inte kan få sjukdomen, kan sjukdomen sedan inte återkomma i det släktledet.

Det är möjligt att göra anlagstest för att fastställa vilka som bär genen och inte. Gentester kan göras vid landets sex enheter för genetisk rådgivning, men först efter noggrann information och psykologiska förberedelser och uppföljning.

Vetskapen om sjukdomens genetiska grund, kan ge individen en stark känsla av utsatthet och av att vara prisgiven åt sjukdomsförloppet. En ärftlig sjukdom som Huntington angår också familjen och släkten. Såväl individen som familjen behöver hjälp att hantera de svåra frågor som väcks av kunskapen om ärftlighet. Genetisk vägledning kan erbjuda sådan hjälp. Behovet kan dessutom finnas under lång tid efteråt.

En studie som genomförts på Karolinska Institutet i Stockholm ställde frågor av typen: Hur mår individer som valt att få veta? Hur hanterar en individ ett svar? Syftet med studien var att undersöka den psykologiska hälsan över en tvåårsperiod för anlagsbärare och icke anlagsbärare.

Alla deltagare i studien har frivilligt sökt och genomgått anlagstest. Deltagarna besvarade en enkät innan anlagstest och sedan 2, 6, 12 och 24 månader efter det att de delgivit svaret. I studien deltog 35 anlagsbärare och 58 icke anlagsbärare. Resultaten visar att både anlagsbärare och icke anlagsbärare hade relativt höga självmordstendenser (tidigare suicidtankar och suicidförsök) innan anlagstestet genomfördes.

Antalet rapporterade depressionssymptom och hur ofta självmordstankar förekom, ökade mer för identifierade anlagsbärare jämfört med icke anlagsbärare över tvåårsperioden som följde efter anlagstestet. Situationen med anlagstestet eller svaret tycktes dock inte påverka hur tillfreds deltagarna kände sig med familjeliv, socialt liv eller sin levnadsstandard. Det fanns inte heller någon skillnad i olika livsstilfaktorer såsom rökning, alkoholkonsumtion, sömnproblem, spenderande av pengar eller användande av receptbelagda mediciner mellan anlagsbärare och icke anlagsbärare, vare sig före testet eller över tvåårsperioden.

Ett intressant resultat var att anlagstest var fördelaktig för dem som uttryckte att Huntingtons sjukdom var ett av deras största bekymmer innan det genetiska testet. Över tvåårsperioden

förbättrade denna specifika grupp sitt välbefinnande jämfört med den grupp som angett att något annat var deras största bekymmer. Detta kan vara en indikation på vikten av att vara medveten om situationens komplexitet när man står inför valet att genomgå anlagstest.

Bakom de gruppanalyser som redovisas i studien finns naturligtvis stora individuella skillnader. Det är dessa skillnader som utgör det stora problemet i praktiken och det är svårt att veta hur en individ kommer att reagera och anpassa sig. Studien indikerar dock att det är av vikt att utvärdera suicidtendenser och tillsammans med ett sensitivt mått på förändringar i psykologiskt välbefinnande kan detta utgöra viktiga redskap i den psykosociala rådgivningen inom prediktiv testning.

Resultaten bekräftar vikten av att de psykosociala uppföljningsprogram som finns på många kliniker som tillhandahåller anlagstest, upprätthålls. Det är vår förhoppning att de berörda som så önskar kommer i kontakt med ett sådant fungerande "testprogram".

Studien är publicerad i tidskriften Journal of Genetic Counseling:

Larsson, M. U., Luszcz, M. A., Bui, T- H., & Robins Wahlin, T- B.(2006). Depression and suicidal ideation after predictive testing for Huntington's disease: A two year follow-up study. *Journal of Genetic Counseling*, 15, 361-374.

Maria Larsson, doktorand, Karolinska Institutet
Institutionen för Neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle.