

Este folleto tiene como objetivo proporcionar consejos para compartir los resultados de las pruebas genéticas de Parkinson con sus familiares. Decidir, cuando y con quién compartir los resultados de la prueba genética es una decisión personal. Es normal que le preocupe cómo compartir los resultados del riesgo genético con sus familiares o cómo puede reaccionar su familia.

1) Antes de compartir la información, siéntase preparado

Es normal sentir culpa, preocupación, alivio o ansiedad después de recibir los resultados de las pruebas. Tómese tiempo para aceptar esos sentimientos y adaptarse a los resultados.

- Elija a alguien que pueda brindarle apoyo durante el proceso de comunicación a su familia.
- Si es necesario pida ayuda a un profesional, como un consejero genético.

2) Decida con quién le gustaría compartir sus resultados y cómo

Los resultados de las pruebas genéticas de la enfermedad de Parkinson son diferentes de otros resultados porque normalmente no son “medicamente accionables”. Esto significa que no causan diferencias en la atención médica para reducir el riesgo de la enfermedad. En este momento, no conocemos ningún cambio en la atención médica que reduzca significativamente la posibilidad de que alguien desarrolle la enfermedad de Parkinson. Esto puede afectar con quién comparte sus resultados en su familia y la urgencia que pueda tener.

Los familiares que son parientes de primer grado (madre, padre, hermanas, hermanos, hijas e hijos) suelen ser los que corren mayor riesgo de tener de su mismo cambio genético, seguidos por los parientes de segundo grado (abuelas, abuelos, tías, tíos, sobrinas y sobrinos).

Es importante tener en cuenta la edad del familiar. Dado que la enfermedad de Parkinson es típicamente una enfermedad que comienza en la edad adulta, los profesionales médicos no recomiendan pruebas genéticas para nadie menor de 18 años. Aunque la enfermedad de Parkinson no suele desarrollarse en una etapa temprana de la vida, hay implicaciones reproductivas que pueden ser relevantes para familiares jóvenes que estén planificando su familia.

El modo de comunicación puede variar. Puede utilizar una conversación cara a cara, llamadas telefónicas, correos electrónicos y cartas para compartir los resultados genéticos con su familia. Cada familiar puede preferir que usted se lo comunique de un modo diferente.

3) Prepárese antes de la comunicación

Revise la información de su consejero genético o de su proveedor de atención médica y comuníquese con ellos si tiene alguna pregunta. No es necesario ser un experto y saber todo sobre los resultados antes de hablar con un familiar.

Anticipe las reacciones de su familiar, así como sus propias reacciones. Se espera, y es normal, tener una variedad de respuestas emocionales, incluidas las reacciones negativas de enojo o tristeza. Esto es más probable si los resultados son positivos. Lógicamente, esto puede hacer que se sienta molesto. Otros familiares pueden expresar alivio y sentirse empoderados con esta información.

Los familiares sin la enfermedad de Parkinson que decidan hacerse las pruebas genéticas pueden descubrir que tienen un mayor riesgo de desarrollar la enfermedad a lo largo de su vida. Aunque existen leyes (Ley de no discriminación por información genética del 2008, también conocida como GINA) que protegen a las personas contra la discriminación genética en relación con el empleo y la atención médica, estas leyes no protegen contra la discriminación en relación con el seguro de vida o el seguro de atención a largo plazo. Para obtener más información, visite www.ginahelp.org.

Tenga a mano una copia de los resultados de las pruebas para entregársela a su familiar, especialmente si se encontró un cambio genético. Esto hará que el proceso de pruebas genéticas sea más rápido y verificará el cambio genético (mutación) específica si su familiar decide continuar con las pruebas. Tener otros recursos para sus familiares también puede ser útil en caso de que quieran saber más o de que usted no pueda responder a todas sus preguntas.

Consejos para compartir los resultados de la prueba

En primer lugar, elija un buen lugar y momento para compartir la información. Deje que sus familiares decidan cuánta información quieren recibir en ese momento. Para algunos, la discusión sobre los resultados de las pruebas genéticas no es una conversación de una sola vez, sino algo que evoluciona con el tiempo.

Si los niños más pequeños tienen preguntas, deje que sean ellos los que le guíen. Tal vez puede preguntarles qué es lo que quieren saber y mantenerlo simple. Los niños pueden abordar el tema de forma muy diferente a la de un adulto. Además, puede dar gradualmente dar información a lo largo del tiempo.

Pruebas genéticas para familiares

Las pruebas genéticas son una elección personal; no recomendamos que “convenza a su familiar” de que se realice las pruebas genéticas, aunque crea que es la mejor decisión.

Si no se identificó un cambio genético en sus pruebas, normalmente no se recomienda que los familiares se hagan pruebas genéticas. Es probable que la misma prueba no sea útil en familiares cercanos.

Si su resultado es positivo, sus familiares pueden o no querer hacerse las pruebas genéticas. Como se mencionó antes, se trata de una decisión muy personal.

Algunas razones por las que una persona sin enfermedad de Parkinson desearía realizarse pruebas genéticas para la enfermedad de Parkinson:

- Calificar para estudios de investigación que permita a los científicos tener mayor conocimiento sobre la enfermedad de Parkinson.
- Tomar decisiones reproductivas.
- Reducir la ansiedad; algunas personas desean conocer toda la información posible sobre su salud personal cuando tienen la oportunidad.
- Darse tiempo para prepararse emocionalmente y pensar en la idea de tener una mayor posibilidad de desarrollar la enfermedad de Parkinson en su vida.

Algunas razones por las que una persona sin enfermedad de Parkinson no desearía realizarse pruebas genéticas para la enfermedad de Parkinson:

- No existe una cura, ni formas viables para prevenir o reducir significativamente el riesgo de tener la enfermedad de Parkinson. Por lo tanto, si no se puede hacer nada al respecto, prefiere no conocer su riesgo.
- Evitar la preocupación y la ansiedad sobre su riesgo personal de tener la enfermedad de Parkinson durante su vida.
- Evitar la culpa de transmitirla a sus hijos.
- No sentir la “culpa del sobreviviente” si el resultado de su prueba es negativo, y el de otras personas de la familia es positivo.
- Preocuparse por la discriminación genética (vea más información arriba).

Después de compartir los resultados, si su familiar tiene más preguntas sobre su riesgo de enfermedad de Parkinson o si está interesado en realizarse pruebas genéticas, se recomienda que consulte con un consejero genético. El siguiente sitio web es un recurso útil para encontrar un consejero genético local:

www.findageneticcounselor.com.

Referencias

- 23andMe. Shared Risk: Talking to Family Members About Genetic Test Results [website]. Retrieved from <https://customercare.23andme.com/hc/en-us/articles/115004545907-Shared-Risk-Talking-to-Family-Members-About-GeneticTest-Results>.
- Daly MB, et al. Communicating genetic test results to the family: a six-step, skills-building strategy. *Fam Community Health* (2001), 24:13-26.
- Gaff et al. Process and outcome in communication of genetic information within families: a systematic review. *Eur J Hum Genet* (2007) 15, 999-1011.

Hartzfeld, D. Familial Amyotrophic Lateral Sclerosis (FALS) and Genetic Testing [website]. Retrieved from <http://www.alsa.org/als-care/resources/publications-videos/factsheets/genetic-testing-for-als.html>.

Pilarski, R. with the National Society of Genetic Counselors (2013) Sharing Testing Results with Children and Other Relatives – Guidance for Your Patients [PowerPoint]. Retrieved from <https://www.nsgc.org>

Para más información sobre la Enfermedad de Parkinson e investigación visite PDNexus.org

Autores: Hodges P, Schulze J, Miller A, Cook L, Verbrugge J, Rumbaugh M.

Creado el: 16 de Mayo del 2022

