

DANSKERNES FORHOLD TIL GENETISKE ANALYSER

Undersøgelse af danskernes
kendskab, holdninger og adfærd i
forhold til genetiske analyser

Advice, april 2022

EXECUTIVE SUMMARY

På baggrund af en kvantitativ befolkningsmåling med 1.003 nationalt repræsentative danskere samt uddybende kvalitative dybdeinterviews med gennemsnitlige danskere udvalgt fra befolkningsmålingen konkluderes følgende:

KENDSKAB

- Danskernes forhold til genetiske analyser er baseret på **relativt lavt kendskab**.
- Danskerne har en god intuitiv forståelse af genetiske analyser. 'Genetisk analyse' forekommer dog videnskabeligt for borgerne og virker meget langt fra deres umiddelbare hverdagsopfattelse af sygdom, forebyggelse og behandling.
- Genetiske analyser opfattes primært som en **metode blandt mange andre til diagnosticering** i forbindelse med konkrete sygdomsforløb. Danskerne forstår godt, at det har med arvelighed at gøre, men selve analysemetoden opleves på niveau med andre teknikker til at diagnosticere, fx en blodprøve de har fået taget hos lægen.
- Danskerne har ikke viden om genetiske analysers etiske, datamæssige eller behandlingsmæssige forhold – end ikke i de tilfælde, hvor de selv fået foretaget en genetisk analyse. Disse aspekter ligger umiddelbart fjernet fra den almindelige danskers forståelse af genetiske analyser.

HOLDNINGER

- Danskerne er **positivt indstillede over for genetiske analyser** og har en **høj grad af tillid** til sundhedsvæsenets håndtering. Desuden er de **trygge ved, at genetiske analyser sandsynligvis kommer til at fylde mere** i fremtidens sundhedsvæsen. Der er dog uenighed om, hvorvidt genetiske data er mere eller mindre personlige end andre data, fx om personlige overbevisninger og tilhørsforhold.
- Genetiske analyser opleves først som **relevante, når den enkelte har et konkret diagnosebehov**. Viden om genetik opleves først som **værdifuld, hvis der kan handles på den**. Der er forskel på, hvad de forbinder med 'handling'. Nogle tænker på konkret medicinsk behandling, mens andre også vurderer livstilmæssig forebyggelse og løbende opmærksomhed på sygdomstegn som 'handling'.

ADFÆRD

- Danskerne er over en bred kam i høj grad **indstillet på at sige ja tak til at få foretaget genetiske analyser** samt at tage imod og videregive informationer fra genetiske analyser. Dette bunder i opfattelsen af, at genetiske analyser bliver foretaget, når man fejler noget konkret eller har en formodning om, at man fejler noget konkret. Opfatter man genetiske analyser som en del af en udredning, anses det ikke som ren reel mulighed at sige nej tak.
- De **største indvendinger** mod at tage imod genetiske analyser er frykten for **stigmatisering** samt bekymring om **'unødvendig sygeliggørelse'** ved fx at vide for meget om egen eller andres helbredsmæssige tilstand, der alligevel kan være svært at gøre noget ved.
- At få foretaget genetiske analyser opfattes som et personligt valg. Folk bliver givet dog undervejs i dialogen omkring genetiske analyser opmærksomme på, at dette valg også kan have betydning for andre. Alle fremhæver, at man ved at få foretaget genetiske analyser har et ansvar for hjælpe andre.
- Hvis man har fået foretaget en genetisk analyse, opfattes det som en **samfundspligt at give data videre til forskning**.

BAGGRUND OG PROCES

Advice har for Nationalt Genom Center (NGC) udført en **undersøgelse af danskernes forhold til genetiske analyser**. Undersøgelsen skal for det første opdatere og bygge oven på vidensgrundlaget for en tilsvarende undersøgelse fra 2019. For det andet skal undersøgelsen fungere som indsigtgrundlag for en kommende oplysningskampagne rettet mod den brede befolkning.

Undersøgelsen er struktureret omkring befolkningens **kendskab, holdninger og adfærd** relateret til genetiske analyser. En persons kendskab, holdning og adfærd hænger stærkt sammen og påvirker ofte hinanden. De handlinger, man foretager sig, er påvirket af det kendskab og de holdninger, man har. Samtidig er en persons holdninger, og den viden man opsøger, påvirket af de erfaringer, man har.

Denne analyse undersøger derfor de tre elementer, kendskab, holdninger og adfærd, i separate afsnit. Samtidig undersøges det, i hvilken grad disse hænger sammen og hvordan. Det skal understreges, at 'adfærd' er svær at undersøge direkte gennem spørgeskemaer og interviews, hvorfor der i begge dele af undersøgelsen er fokuseret på 'hypotetisk adfærd', dvs. hvordan danskerne forholder sig til handlings-dilemmaer, som de bliver stillet i forbindelse med forskellige typer anvendelse af genetiske analyser.

Processen for undersøgelsen er udarbejdet i samarbejde mellem Advice, NGC og NGC's nationale Advisory Board for patienter, borgere og etik. Sidstnævnte består af en række fagpersoner og organisationer med særlig indblik i sundhedsfaglige, praktiske og etiske problemstillinger vedrørende genetiske analyser.

Første del af undersøgelsen baserer sig på en kvantitativ befolkningsmåling blandt 1.003 nationalt repræsentative danskere. Spørgerammen til denne del af undersøgelsen er udarbejdet i samarbejde mellem Advice, NGC og NGC's Advisory Board.

Anden del af analysen baserer sig på kvalitative dybdeinterviews á hver en times varighed. Ni strategisk udvalgte respondenter fra den kvantitative analyse er blevet interviewet.

Respondenterne vurderes via deres svar i den kvantitative analyse at være gode repræsentanter for 'den gennemsnitlige dansker', dvs. danskere som ikke ved så meget om genetiske analyser, og som ikke er klare fortalere eller modstandere af genetiske analyser (se metode uddybet på forsiden for Del 2). Metoden for udvælgelse samt fokus i interviewguiden for de kvalitative interviews er drøftet i samarbejde mellem Advice, NGC og NGC's Advisory Board på baggrund af resultaterne fra den kvantitative analyse.

INDHOLD

Executive summary	2
Baggrund og proces	3
Del 1: Befolkningsmåling	5
1. Kendskab	6
2. Holdninger	9
3. Adfærd	14
Del 2: Dybdeinterviews	23
1. Kendskab	25
2. Holdninger	29
3. Adfærd	34
Bilag: Spørgeramme og interviewguide	41

DEL 1: BEFOLKNINGS- MÅLING

Første del af denne undersøgelse er baseret på en kvantitativ befolkningsmåling, som er foretaget via en online spørgeskemaundersøgelse med 1.003 nationalt repræsentative danskere. Dataindsamling er gennemført i februar 2022 via Norstats Danmarkspanel. Spørgerammen kan findes som bilag 1 sidst i rapporten.

Analysen i del 1 er inddelt i tre afsnit:

- 1. Kendskab:** Hvad er danskernes kendskab til- og intuitive forståelse af genetiske analyser?
- 2. Holdninger:** Hvad er danskernes holdninger- og har de tillid til genetiske analyser?
- 3. Adfærd:** Hvordan forholder danskerne sig til hypotetiske handlingsdilemmaer vedrørende genetiske analyser?

Læseguide: Hvert spørgsmål i spørgerammen behandles separat, men forholdes samtidig med en lang række baggrundsfaktorer, som statistisk set kan være med til at belyse nuancer i de umiddelbare besvarelser. Disse baggrundsforhold omfatter a) køn, b) alder, c) uddannelse, c) bystørrelse, d) nylig kontakt med sundhedsvæsenet, e) tilfredshed med sundhedsvæsenet, f) tidligere hørt om genetiske analyser, g) hørt om Nationalt Genom Center, h) har kendt arvelig sygdom i familien, i) har selv fået foretaget en genetisk analyse, j) lider af en kronisk sygdom samt k) kender nogen der lider af en kronisk sygdom. Herudover undersøges der for sammenhænge mellem de tre elementer; kendskab, holdning og adfærd. Dette gøres ved hjælp af særligt konstruerede baggrundsvariable l) forståelse, målt som hver respondents andel af korrekte svar blandt de fire forståelsesspørgsmål, m) holdning, målt som hver respondents andel af holdningsspørgsmål, hvor respondenterne bakker op om genetiske analyser, n) tillid, målt som hver respondents samlede andel af 'enig' eller 'meget enig' i spørgsmålene om tillid, samt o) dilemma, målt som hver respondents andel af positive svar på de fem første af de i alt syv dilemma-spørgsmål. Samtlige baggrundsforhold er blevet undersøgt for sammenhæng med hvert spørgsmål, og de signifikante og meningsfulde sammenhænge er på hver side fremhævet i det nederste afsnit. Hvis en baggrundsfaktor ikke er blevet nævnt, er det enten fordi den ikke er statistisk signifikant, eller fordi den signifikante sammenhæng vurderes irrelevant eller redundant i forhold til det konkrete spørgsmål. Den fulde spørgeramme er vedlagt som bilag bagest i rapporten.

1/ KENDSKAB

Hvad er danskernes kendskab til og intuitive forståelse af genetiske analyser?

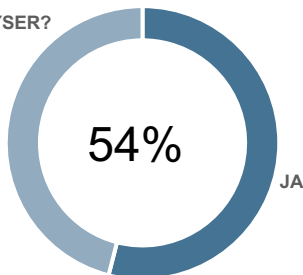
- Danskernes kendskab til genetiske analyser er fortsat lavt
- Men danskerne har god intuitiv forståelse for genetiske analyser

DANSKERNES KENDESKAB TIL GENETISKE ANALYSER ER FORTSAT LAVT

Halvdelen af danskerne har hørt om genetiske analyser, og en sjettedel har hørt om Nationalt Genom Center. Danskernes kendskab ligger på omtrent samme niveau som i 2019.

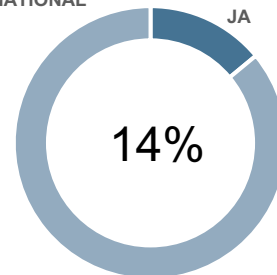
KENDESKAB TIL GENETISKE ANALYSER

HAR DU HØRT OM GENETISKE ANALYSER?



KENDESKAB TIL NATIONAL GENOM CENTER

HAR DU HØRT OM NATIONAL GENOM CENTER?



Selvom mere end halvdelen mener, de har hørt om genetiske analyser, er det kun 20%, der er sikre på dette. Således er der 34%, der tror de har hørt om genetiske analyser. 32% tror ikke, de har hørt om genetiske analyser, og 14% er sikre på, de ikke har hørt herom.

Baggrund for kendskab til genetiske analyser:

- **BYSTØRRELSE.** I byer med mindre end 50.000 indbyggere kender cirka 50% af indbyggerne til genetiske analyser. I byer med mere end 50.000 indbyggere kender 60% til genetiske analyser.
- **UDDANNELSE.** 59% af danskere med en mellemlang- eller lang videregående uddannelse kender til genetiske analyser. Maks 55% af de, der har en kort videregående- eller kort uddannelse kender hertil.
- **KONTAKT MED SUNDHEDSVÆSENET.** 57% af de danskere, der har haft kontakt med sundhedsvæsenet inden for de seneste 6 måneder, har hørt om genetiske analyser. Kun 43% af de, der ikke har været i nylig kontakt, har hørt om genetiske analyser.
- **TILFREDSHED MED SUNDHEDSVÆSENET.** 39% af de danskere, der er utilfredse med deres generelle kontakt med sundhedsvæsenet, har hørt om genetiske analyser, mens 58% af de, der er tilfredse, har hørt om genetiske analyser.
- **KENDESKAB HÆNGER SAMMEN.** Af danskerne, der har hørt om genetiske analyser, kender 22% til National Genom Center. Det gør kun 4% af de, der ikke har hørt om genetiske analyser.

MEN DANSKERNE HAR GOD INTUITIV FORSTÅELSE AF GENETISKE ANALYSER

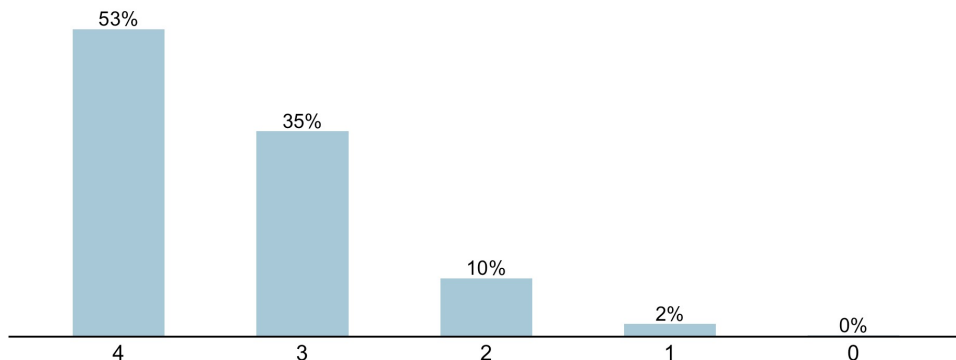
På trods af det beskedne kendskab til genetiske analyser, er danskerne gode til at svare/gætte rigtigt på de fire forståelsesspørgsmål, som de er blevet stillet. Ni ud af ti danskere har svaret korrekt på mindst tre af de fire spørgsmål. Danskerne har således en relativt god intuitiv forståelse af, 1) at de får hjælp til at tage stilling, 2) hvilke resultater en analyse viser, 3) at det kan have betydning for slægtninge, samt 4) hvilke aktører der må bruges resultaterne.

De fire forståelsesspørgsmål lyder:

1. Får man som patient hjælp til at tage stilling til, om man vil have foretaget en genetisk analyse, hvis lægen anbefaler det?
 - a. **88%**: Ja, stillingtagen vil ske i sammenhæng med en samtale med en læge.
 - b. 12%: Nej, men man kan på egen hånd søge information og på den måde tage stilling forud for undersøgelsen.
2. Hvad kan en genetisk analyse, der foretages for at undersøge en konkret sygdom, vise?
 - a. 24%: Analysen viser alene resultater, der omhandler den sygdom, patienten undersøges for.
 - b. **76%**: Genetiske analyser kan også vise risiko for andre alvorlige sygdomme end den, der undersøges for.
3. Kan det afsløre noget om sygdomsrisikoen for dine nære slægtninge – såsom søskende eller børn – hvis du har fået foretaget en genetisk analyse, der viser, at du har høj risiko for en alvorlig, arvelig sygdom?
 - a. **89%**: Ja.
 - b. 11%: Nej.
4. Må resultaterne fra din genetiske analyse blive brugt af andre end sundhedsvæsenet eller forskere?
 - a. 16%: Ja.
 - b. **84%**: Nej.

Andel af korrekte svar på forståelsesspørgsmål:

Nedenstående model viser, hvor mange, der har svaret rigtigt på henholdsvis 4, 3, 2, 1 eller 0 forståelsesspørgsmål.



2/ HOLDNINGER

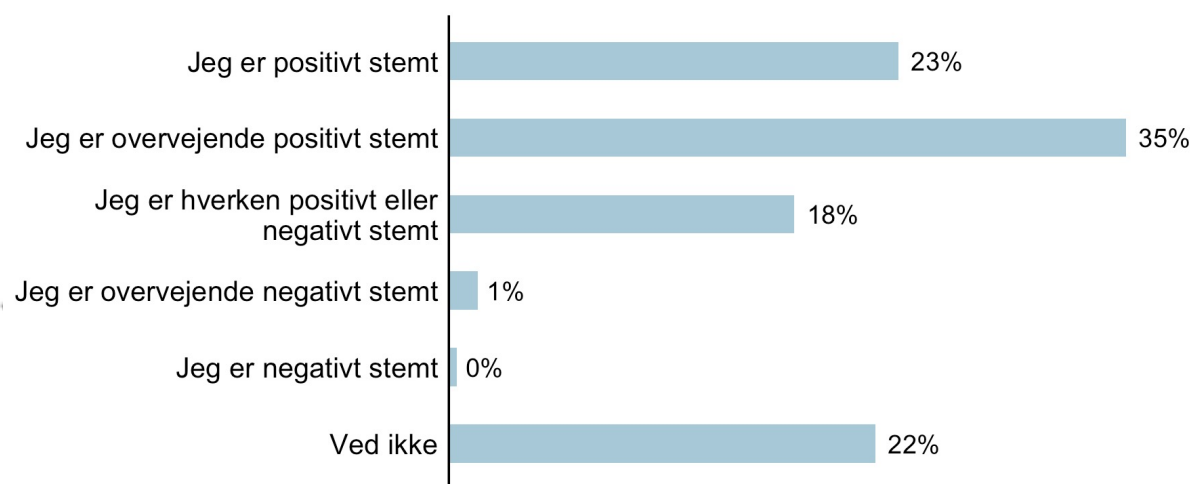
Hvordan er danskernes holdninger og tillid til genetiske analyser?

- Stor opbakning til genetiske analyser i både behandling og forskning, men mange er i tvivl
- Høj tillid til håndteringen af genetiske analyser
- Danskerne er trygge ved stigende betydning i fremtiden

OPBAKNING TIL GENETISKE ANALYSER I BEHANDLING, MEN MANGE ER I TVIVL

58% af danskerne er positivt stemte over for brugen af genetiske analyser i forbindelse med behandling i det danske sundhedsvæsen. 40% er i tvivl og svarer enten 'Ved ikke' eller 'hverken/eller'. Blot ca. 1% af danskernes er imod genetiske analyser i forbindelse med behandling. Disse andele er uændret siden en lignende analyse i 2019.

Hvad er din umiddelbare holdning til at det danske sundhedsvæsen anvender genetiske analyser i forbindelse med behandling?



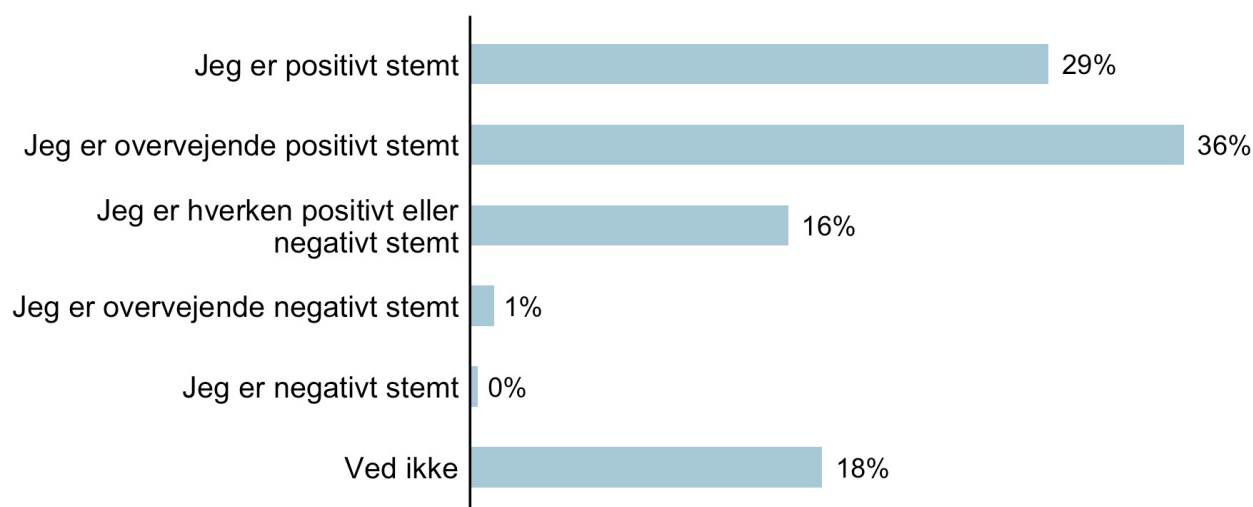
Baggrund for holdninger:

- **KØN.** 61% af kvinderne er positivt eller overvejende positivt stemte, hvorimod 55% af mændene er positivt eller overvejende positivt stemte.
- **ALDER.** 51% af danskere i aldersgruppen 18 til 40 år er positivt eller overvejende positivt stemte, mens mindst 60% af de på mindst 41 år er positivt eller overvejende positivt stemte. En tredjedel i aldersgruppen 18 til 40 år svarer 'ved ikke', og under en femtedel af de på mindst 41 år svarer 'ved ikke'.
- **FORSTÅELSE.** 65% af de med stor intuitiv forståelse er positivt eller overvejende positivt indstillede. Det gælder kun 51% af de med mindre god forståelse, som i stedet er mere neutrale eller uden holdning.
- **KONTAKT MED SUNDHEDSVÆSENET.** 60% af danskere, der har haft kontakt med sundhedsvæsenet inden for de seneste 6 måneder, er positivt eller overvejende positivt stemte. 50% af de, der ikke har haft nylig kontakt, er positivt eller overvejende positivt stemte.
- **TILFREDSHED MED SUNDHEDSVÆSENET.** 63% af de, der har haft en tilfredsstillende kontakt med sundhedsvæsenet inden for de seneste seks måneder, er positivt eller overvejende positivt stemte. Kun 39% af de, der har haft en utilfredsstillende kontakt med sundhedsvæsenet, er positivt eller overvejende positivt stemte.

OPBAKNING TIL GENETISKE ANALYSER I FORSKNING, MEN MANGE ER I TVIVL

65% af danskerne er positivt stemte over for brugen af genetiske analyser i forbindelse med forskning. Dette er en smule højere end opbakningen til genetiske analyse i forbindelse med behandling. 34% er i tvivl og svarer enten 'Ved ikke' eller 'hverken/eller'. Blot ca. 1% af danskernes er imod genetiske analyser i forbindelse med forskning. Disse andele er uændret siden en lignende analyse i 2019.

Hvad er din umiddelbare holdning til, at det danske sundhedsvæsen anvender genetiske analyser til forskning?



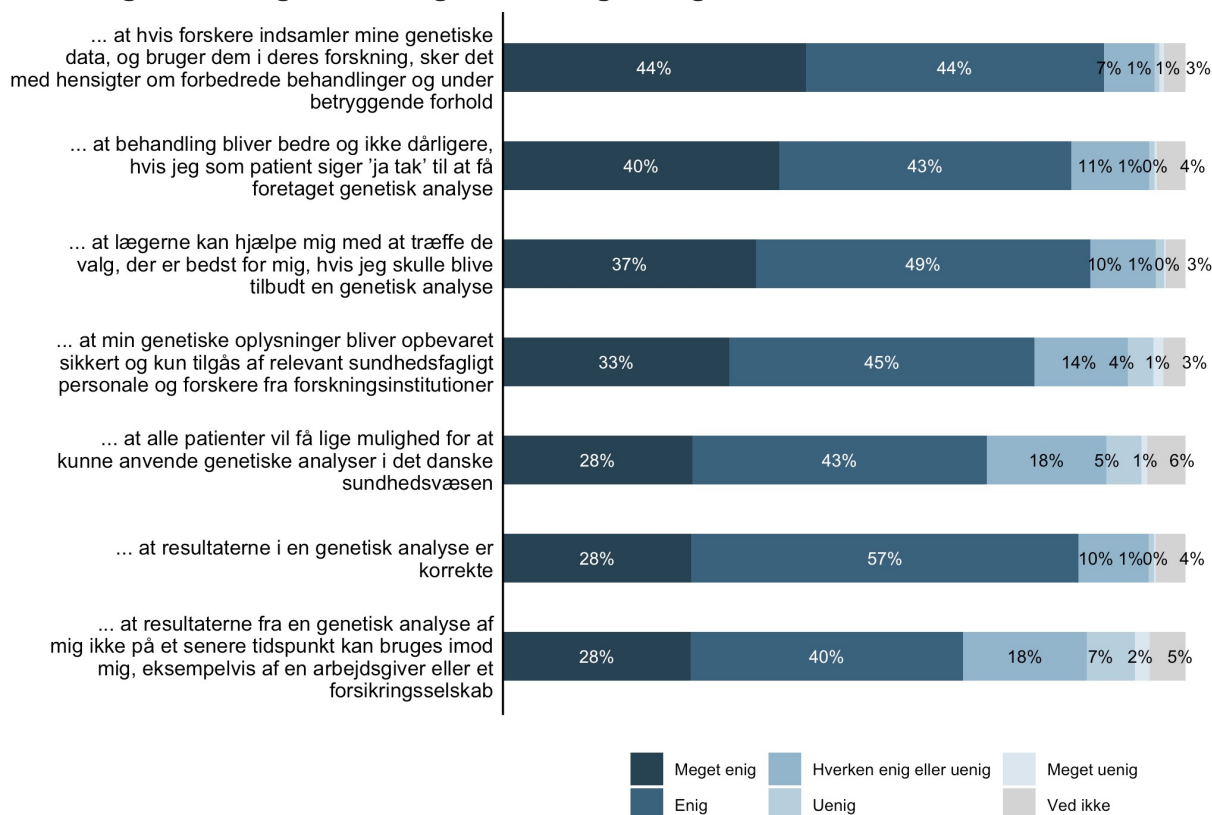
Baggrund for holdninger:

- **KØN.** 68% af kvinderne er positivt eller overvejende positivt stemte, mens 61% af mændene er positivt eller overvejende positivt stemte.
- **ALDER.** I aldersgruppen 18 til 40 år er 59% positivt eller overvejende positivt stemte, mens 67% af de, der er ældre end 40 år, er positivt eller overvejende positivt stemte. De unge har i højere grad ikke nogen holdning. Cirka hver fjerde i aldersgruppen 18 til 40 år svarer 'ved ikke', mens færre end hver sjette af de, der er ældre end 40 år, svarer 'ved ikke'.
- **FORSTÅELSE.** 70% af de med høj intuitiv forståelse er positivt eller overvejende positivt stemte. 59% af de med en lav intuitiv forståelse er positivt stemte. De med lav forståelse er i højere grad uden holdning. 21% af de med lav forståelse svarer 'ved ikke', mens 15% af de med høj forståelse svarer 'ved ikke'.
- **TILFREDSHED MED SUNDHEDSVÆSENET.** 69% af de danskere, der har haft en tilfredsstillende kontakt med sundhedsvæsenet inden for de seneste seks måneder, er positivt eller overvejende positivt stemte. Det gælder 47% af de med en generel utilfredsstillende kontakt med sundhedsvæsenet inden for de seneste seks måneder.

HØJ TILLID TIL HÅNDTERINGEN AF GENETISKE ANALYSER

Danskerne har generelt høj tillid til myndighedernes anvendelse og håndtering af genetiske analyser. Over 50% af danskerne er 'enig' eller 'meget enig' i samtlige syv udsagn om tillid nedenfor. Samtlige af de syv udsagn har en enighedsgrad på 68% eller højere. Størst usikkerhed er der omkring lige mulighed for anvendelse af genetisk analyse og hvorvidt resultaterne senere kan misbruges.

Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn? Jeg har tillid til...



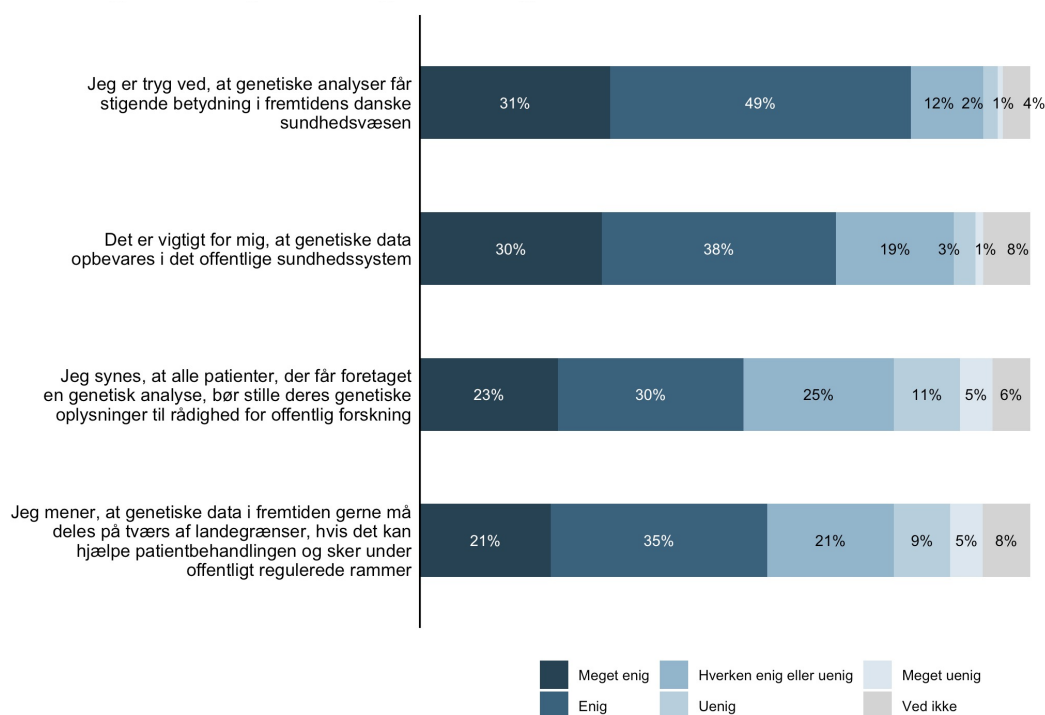
Baggrund for tillid:

- **TILFREDSHED MED SUNDHEDSVÆSENET.** 53% af de, der har haft en tilfredsstillende kontakt med sundhedsvæsenet inden for de seneste seks måneder, er enige i alle tillids-udsagn omhandlende anvendelse af genetiske analyser samt opbevaring og brug af genetiske data. Det gælder 31% af de, der er utilfredse med kontakten til sundhedsvæsenet gennem de seneste seks måneder.
- **KENDSKAB TIL GENETISKE ANALYSER.** 52% af de, der kender til genetiske analyser, er enige i alle tillids-udsagn. Det samme har 45% af de, der ikke kender til genetiske analyser.

DANSKERNE ER TRYGGE VED STIGENDE BETYDNING I FREMTIDEN

Danskerne er generelt positive over for fremtidens anvendelse af genetiske analyser, deling af data på tværs af landegrænser samt opbevaring af data i det offentlige sundhedssystem. Mindst halvdelen er enige eller meget enige i hvert af de fire udsagn. Den største grad af skepsis er i forhold til deling af data.

Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn?



Baggrund for holdninger (holdningsspørgsmål 1,3 og 4):

- **ALDER.** 28% i aldersgruppen 18 til 40 år er trygge over for en fremtidig stigende anvendelse af genetiske analyser og synes, at deling af data på tværs af landegrænser er i orden samt, at man bør stille sin data til rådighed for offentlig forskning. Det samme gælder 40% i aldersgruppen 41 til 60 år og 51% af de, der ældre end 60 år.
- **BYSTØRRELSE.** 46% af danskerne bosiddende i byer med under 10.000 indbyggere svarer positivt på de tre holdningsspørgsmål. Det samme gør kun 35% af de, der er bosiddende i byer med flere end 50.000 indbyggere.
- **FORSTÅELSE.** 45% af de, der svarede rigtigt på alle fire forståelsesspørgsmål, og dermed har stor intuitiv forståelse er enige eller meget enige i de tre holdningsspørgsmål. Det samme er 36% af de, der svarede rigtigt på tre eller færre forståelsesspørgsmål.
- **TILLID.** 58% af de, der har høj grad af tillid, er enige eller meget enige i de tre holdningsspørgsmål. Det samme er 24% af de med lav grad af tillid.

3/ ADFÆRD

Hvordan forholder danskerne sig til hypotetiske handlingsdilemmaer i forbindelse med genetiske analyser?

- Høj opbakning til at tage imod og videregive viden
- Danskerne er villige til at tage imod genetiske analyser
- Slægtninge skal have viden om analyseresultater
- Sundhedsforskning må gerne anvende genetiske oplysninger
- Danskerne vil gerne have viden om slægtnings resultater

HØJ OPBAKNING TIL AT TAGE IMOD OG VIDEREGIVE VIDEN

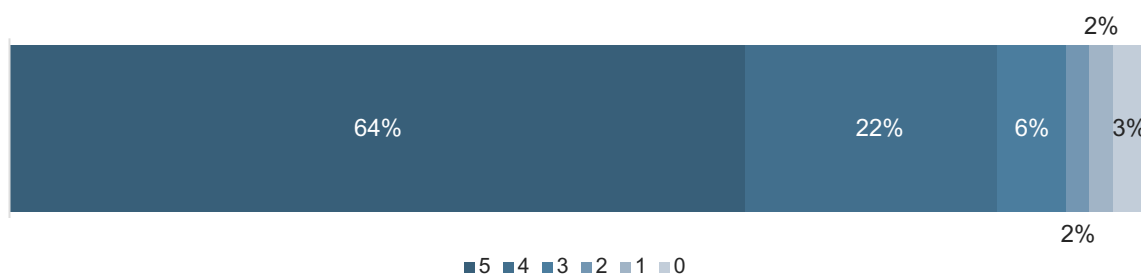
Danskerne er generelt meget åbne over for at anvende genetiske analyser. I de syv hypotetiske dilemmaer, de blev stillet overfor i spørgeskemaet, er langt de fleste positivt stemte over for at få foretaget genetiske analyser og videregive analyseresultaterne til slægtninge samt at modtage viden fra slægtnings analyser

De syv dilemmaer omhandler, hvorvidt man ville...:

1. ...tage imod en genetisk analyse af en livstruende sygdom, hvis lægen anbefalede det.
2. ...tage imod en genetisk analyse af en ikke-livstruende sygdom, hvis lægen anbefalede det.
3. ...fortælle sine nære slægtninge om resultatet af en genetisk analyse af en sygdom uden behandlingsmuligheder.
4. ...fortælle sine nære slægtninge om resultatet af en genetisk analyse af en sygdom med behandlingsmuligheder.
5. ...lade sine oplysninger være tilgængelige for sundhedsforskningen.
6. ...få fortalt resultatet af en nær slægtnings genetiske analyse af en livstruende sygdom.
7. ...få fortalt resultatet af en nær slægtnings genetiske analyse af en ikke-livstruende sygdom.

Antal dilemmaer besvaret med 'ja' i dilemma 1-5:

Nedenstående model viser, hvor mange der har svaret ja til henholdsvis 5, 4, 3, 2 og 1 dilemmaer i dilemma nr. 1 til 5. Dilemma 6 og 7 er ikke inkluderet, da svarmulighederne ikke umiddelbart kan sammenlignes med de øvrige.



Baggrund for dilemma-besvarelser:

- **ALDER.** 59% i aldersgruppen 18 til 40 år svarer ja i de fem første dilemmaer. Ca. 67% af de, der er ældre end 40 år, svarer ja i de fem første dilemmaer.
- **FORSTÅELSE.** 67% af de med høj intuitiv forståelse svarer ja i de fem første dilemmaer om brugen af genetiske analyser. Det samme gør 61% af de med lav forståelse.
- **TILLID.** 76% af de med høj tillid svarer ja i de fem første dilemmaer. Det samme gør 53% af de med lavere tillid.

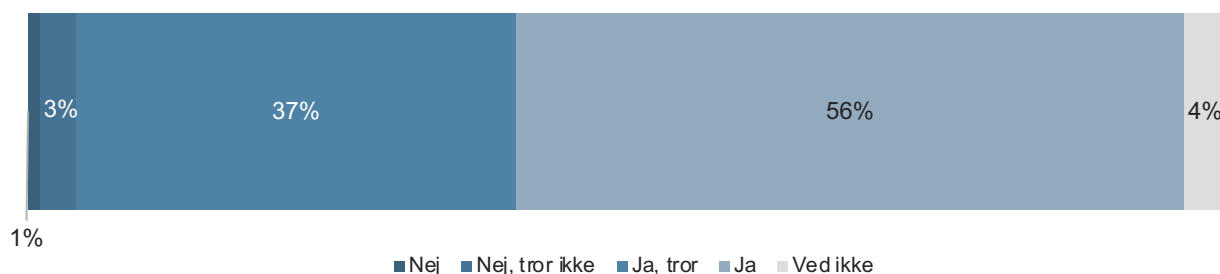
DANSKERNE ER VILLIGE TIL AT TAGE IMOD GENETISKE ANALYSER

Dilemma 1: Danskerne er positivt stemte over for selv at få foretaget en genetisk analyse af en potentielt livstruende sygdom, hvis lægen anbefaler det.

Forestil dig, at du har kontaktet din praktiserende læge, fordi du er bekymret for, om du lider af en alvorlig og potentielt livstruende sygdom.

Du bliver henvist til en specialafdeling, hvor lægen anbefaler, at du får foretaget en genetisk analyse som led i din udredning/behandling.

Ville du som patient selv tage imod en genetisk analyse af en alvorlig og potentielt livstruende sygdom, hvis lægen anbefalede det?



Hvem ville tage imod genetiske analyser?

- **KENDSKAB.** 96% af de, der på forhånd kendte til genetiske analyser, ville følge lægens anbefaling. Det samme gælder 89 % af de, der ikke kendte til fænomenet på forhånd.
- **FORSTÅELSE.** 95% af de med en høj forståelse af genetiske analyser ville tage imod lægens anbefaling. Det samme ville 90% af de med en lavere forståelse af genetiske analyser.
- **TILLID.** 98% af de med stor tillid til genetiske analyser ville tage imod lægens anbefaling. Det samme ville 88% af de med lavere tillid.
- **KONTAKT MED SUNDHEDSVÆSENET OG SYGDOM.** Hvorvidt man selv vil tage imod en genetisk analyse hænger sammen med, om man har været i kontakt med sundhedsvæsenet, og om denne kontakt har været tilfredsstillende, om man har en arvelig sygdom i familien, om man kender til Nationalt Genom Center og om man har været med i sundhedsmæssige forskningsprojekter før.

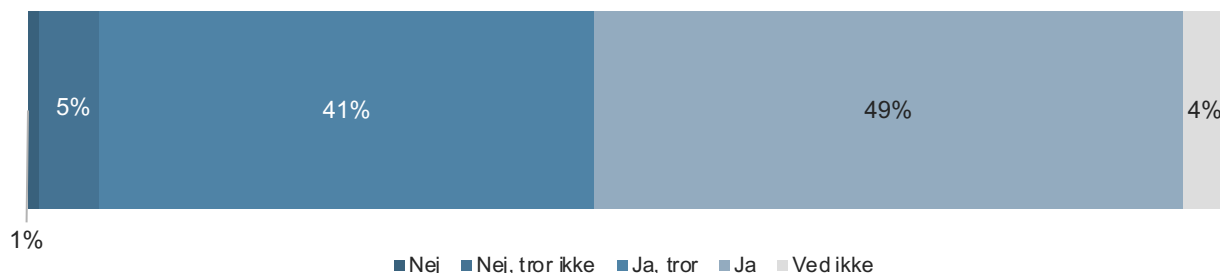
DANSKERNE ER VILLIGE TIL AT TAGE IMOD GENETISKE ANALYSER

Dilemma 2: Danskerne er positivt stemte over for selv at få foretaget en genetisk analyse af en sygdom, der ikke er livstruende, hvis lægen anbefaler det.

Forestil dig, at du har kontaktet din praktiserende læge, fordi du er bekymret for, om du lider af en alvorlig og potentielt livsforanderende sygdom, som dog ikke er livstruende.

Du bliver henvist til en specialafdeling, hvor lægen anbefaler, at du får foretaget en genetisk analyse som del af din udredning/behandling.

Ville du som patient tage imod en genetisk analyse af en alvorlig men ikke livstruende sygdom, hvis lægen anbefalede det?



Hvem ville tage imod genetiske analyser?

- **KENDSKAB.** 92% af de, der på forhånd kendte til genetiske analyser ville følge lægens anbefaling. Det samme gælder 86% af de, der ikke kendte til fænomenet på forhånd.
- **FORSTÅELSE.** 92% af de med en høj forståelse for genetiske analyser ville tage imod lægens anbefaling. Det samme vil 86% af de med en lavere forståelse for genetiske analyser.
- **TILLID.** 96% af de med stor tillid til genetiske analyser ville tage imod lægens anbefaling. Det samme ville 83% af de med mindre tillid.
- **KONTAKT MED SUNDHEDSVÆSENET OG SYGDOMSERFARING.** Hvorvidt man selv vil tage imod en genetisk analyse hænger sammen med, om man har været i kontakt med sundhedsvæsenet, om denne kontakt har været tilfredsstillende samt om man har en arvelig sygdom i familien.

SLÆGTNINGE SKAL HAVE VIDEN OM ANALYSERESULTATER

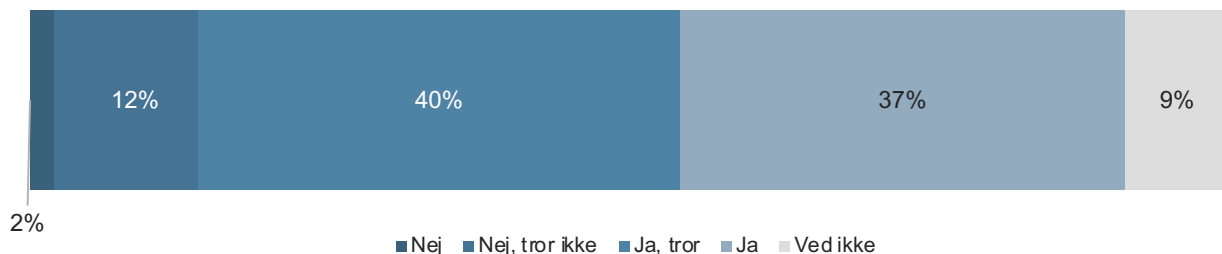
Dilemma 3: Danskerne vil på baggrund af egen genetiske analyse oftest orientere nære slægtninge, hvis de er i risiko for at udvikle en genetisk sygdom uden en umiddelbar forebyggende behandling.

Forestil dig, at du har fået foretaget en genetisk analyse, som viser, at du har høj risiko for at udvikle en alvorlig genetisk sygdom.

Du får oplyst, at der er risiko for, at dine nære slægtninge – også kan udvikle samme genetiske sygdom.

Der findes umiddelbart ikke nogen behandling, som kan forebygge sygdommen.

Ville du vælge at fortælle til dine nære slægtninge, at de er i risiko for at udvikle den pågældende genetiske sygdom?



Hvad har betydning for, om man ville fortælle slægtninge om risikoen?

- **ALDER.** 20% af danskere over 60 år ville ikke fortælle sine slægtninge om deres risiko for at udvikle den pågældende genetiske sygdom, hvis denne ikke kan forebygges. Det samme gælder 12% af de, der er 60 år eller yngre.
- **FORSTÅELSE.** 80% af de med høj intuitiv forståelse for genetiske analyser ville fortælle deres nære slægtninge om risikoen. Det samme ville 74% af de med en lavere intuitiv forståelse.
- **TILLID.** 83% af de med høj tillid til genetiske analyser ville fortælle sine nære slægtninge om risikoen for at udvikle den pågældende genetiske sygdom. Det samme ville kun 71% af de med lavere tillid.
- **KENDT ARVELIG SYGDOM I FAMILIEN.** 83% af de, der har en kendt arvelig sygdom i familien, ville fortælle sine slægtninge om risikoen for at udvikle den pågældende genetiske sygdom. Det samme ville 74% af de, der ikke har en kendt arvelig sygdom i familien.

SLÆGTNINGE SKAL HAVE VIDEN OM ANALYSERESULTATER

Dilemma 4: Danskerne vil på baggrund af egen genetiske analyse oftest orientere nære slægtninge, hvis de er i risiko for at udvikle en genetisk sygdom med forebyggende behandling.

Forestil dig, at du har fået foretaget en genetisk analyse, som viser, at du har høj risiko for at udvikle en alvorlig genetisk sygdom.

Du får oplyst, at der er risiko for, at dine nære slægtninge – også kan udvikle samme genetiske sygdom.

Forestil dig nu, der findes en forebyggende behandling.

Ville du vælge at fortælle til dine nære slægtninge, at de er i risiko for at udvikle den pågældende genetiske sygdom?



Hvad har betydning for, om man ville fortælle slægtninge om risikoen?

- **KENDSKAB.** 95% af de, der på forhånd havde hørt om genetiske analyser ville fortælle deres nære slægtninge om risikoen. Det samme ville 90% af de, der ikke på forhånd havde hørt herom.
- **FORSTÅELSE.** 96% af de med høj intuitiv forståelse for genetiske analyser ville fortælle deres nære slægtninge om risikoen. Det samme ville 88% af de med en lavere intuitiv forståelse.
- **TILLID.** 97% af de med stor tillid til genetiske analyser ville fortælle sine nære slægtninge om risikoen for at udvikle den pågældende genetiske sygdom. Det samme ville kun 88% af de med lavere tillid.
- **KENDT ARVELIG SYGDOM I FAMILIEN.** 96% af de med en kendt arvelig sygdom i familien ville fortælle sine slægtninge risikoen for at udvikle den pågældende genetiske sygdom. Det samme ville 92% af de, der ikke har en kendt arvelig sygdom i familien.

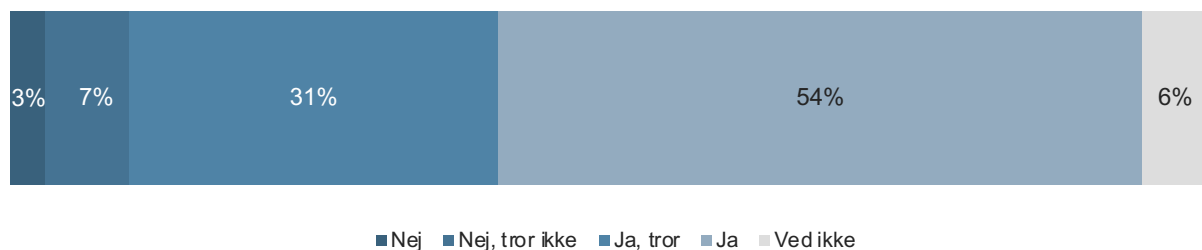
SUNDHEDSFORSKNING MÅ GERNE ANVENDE GENETISKE OPLYSNINGER

Dilemma 5: Langt de fleste danskere vil lade oplysninger fra en genetisk analyse være tilgængelig for sundhedsforskning. Kun hver tiende vil ikke, eller tror ikke de ville, lade deres oplysninger tilgængelige.

Hvis du får foretaget en genetisk analyse, vil dine genetiske oplysninger som udgangspunkt være tilgængelige for sundhedsforskning.

Du har i den forbindelse muligheden for at vælge, om dine oplysninger må bruges i sundhedsforskning.

Ville du lade dine oplysninger være tilgængelige for sundhedsforskning eller ej?



85% er enten sikre på eller tror, at de ville lade deres oplysninger være tilgængelige for sundhedsforskning, og kun 3% af danskerne er sikre på, de ikke vil dele oplysninger med sundhedsforskningen.

Hvad har betydning for, om man ville lade sine oplysninger være tilgængelige for forskning?

- **ALDER.** 77% i aldersgruppen 18 til 40 år ville dele deres oplysninger, og 9% ved ikke, om de ville dele oplysningerne med sundhedsforskningen. Blandt de, der er ældre end 40 år, ville mindst 86% dele deres oplysninger, og 3-5% ved ikke, om de ville dele oplysningerne.
- **TILFREDHED MED SUNDHEDSVÆSENET.** 87% af danskere, der har haft en tilfredsstillende kontakt med sundhedsvæsenet for nyligt, ville lade deres genetiske oplysninger blive brugt til sundhedsforskning, mens 9% ikke ville dele deres oplysninger. 72% af de, der har haft en utilfredsstillende kontakt, ville lade deres oplysninger være tilgængelige, mens 19% ikke ville dele deres oplysninger.

DANSKERNE VIL GERNE HAVE VIDEN OM SLÆGTNINGES RESULTATER

Dilemma 6: Danskerne er positivt stemte over for at få information om resultatet af en nær slægtnings genetiske analyse af en potentiel livstruende sygdom.

Forestil dig, at en af dine nære slægtninge (eks. søskende, børn eller forældre) er i behandling for en alvorlig og potentielt livstruende sygdom i sundhedsvæsenet. Du får at vide, at din nære slægtning er ved at få foretaget en genetisk analyse som hjælp til at finde den rette behandling.

Din nære slægtning spørger dig på forhånd, om du vil have kendskab til resultaterne fra deres genetiske analyse, fordi det kan have betydning for dig, da du selv kan have arvet samme genvariant.

Du kan dog ikke på forhånd vide, hvad din nære slægtnings genetiske analyse vil vise.

Ville du foretrække at få noget at vide om resultaterne fra din nære slægtnings genetiske analyse?



Hvem vil kende resultatet af nære slægtnings genetiske analyser?

- **ALDER.** 15% af de, der er ældre end 60 år ville ikke vide resultatet af sin slægtnings resultat. Det samme gælder for mindre end 9% af de, der er yngre.
- **TILLID.** 64% af de med stor tillid ville gerne vide resultatet af en slægtnings genetiske analyse, uanset om der er behandlings- eller forebyggelsesmuligheder eller ej. Det samme gælder 55% af de med lavere tillid.
- **FORSTÅELSE.** 65% af de med stor intuitiv forståelse ville gerne vide resultatet af en slægtnings genetiske analyse, uanset om der er behandlings- eller forebyggelsesmuligheder eller ej. Det samme gælder 53% af de med en lavere grad af forståelse. 14% af de med en lavere grad af forståelse ville ikke vide noget uanset hvad. Det samme gælder 7% af de med stor intuitiv forståelse.

DANSKERNE VIL GERNE HAVE VIDEN OM SLÆGTNINGES RESULTATER

Dilemma 7: Danskerne er positivt stemte over for at få information om resultatet af en nær slægtnings genetiske analyse af en sygdom, der ikke er livstruende.

Forestil dig, at en af dine nære slægtninge (eks. søskende, børn eller forældre) er i behandling for en alvorlig sygdom i sundhedsvæsenet. Sygdommen er dog ikke livstruende. Du får at vide, at din nære slægtning er ved at få foretaget en genetisk analyse som hjælp til at finde den rette behandling.

Din nære slægtning spørger dig på forhånd, om du vil have kendskab til resultaterne fra deres genetiske analyse, fordi det kan have betydning for dig, da du selv kan have arvet samme genvariant.

Du kan dog ikke på forhånd vide, hvad din nære slægtnings genetiske analyse vil vise.

Ville du foretrække at få noget at vide om resultaterne fra din nære slægtnings genetiske analyse af en ikke-livstruende sygdom?



Hvem vil kende resultatet af nære slægtnings genetiske analyser?

- **KØN.** 69% af kvinderne ville have resultatet af en slægtnings analyse at vide, uanset om der er behandlings- eller forebyggelsesmuligheder eller ej. Det samme gælder for 60% af mændene.
- **TILLID.** 71% af de med stor tillid ville gerne vide resultatet af en slægtnings genetiske analyse, uanset om der er behandlings- eller forebyggelsesmuligheder eller ej. Det samme gælder 60% af de med lavere tillid.
- **FORSTÅELSE.** 70% af de med stor intuitiv forståelse, ville gerne vide resultatet af en slægtnings genetiske analyse, uanset om der er behandlings- eller forebyggelsesmuligheder eller ej. Det samme gælder 60% af de med en lavere grad af forståelse. 12% af de med en lavere grad af forståelse ville ikke vide noget uanset hvad. Det samme gælder 8% af de med stor intuitiv forståelse.

DEL 2:

DYBDEINTERVIEWS MED 'DEN GENNEM- SNITLIGE DANSKER'

Anden del af undersøgelsen baserer sig på 9 kvalitative videointerviews á en times varighed med 'de gennemsnitlige danskere', dvs. den store gruppe af danskere, som enten er i tvivl om, hvad genetiske analyser er, eller som er helt eller delvist uafklarede ift. deres holdning til genetiske analyser.

Alle interviewpersoner er blevet udvalgt og interviewet på baggrund af det kendskab og de holdninger, de gav til kende i spørgeskemaet. Frasorteret er således i) de ca. 20%, som er "sikre på", at de har hørt om genetiske analyser, ii) de ca. 23%, som er entydigt "positivt stemte" over for anvendelsen af genetiske analyser i forbindelse med behandling (væsentligt overlap med i)), samt iii) det lille mindretal på 1-2%, som er "negativt" eller "overvejende negativt" stemte overfor genetiske analyser i forbindelse med behandling.

Fokus i interviewene har været at dykke ned i og forstå baggrunden for de væsentligste fund og elementer i den kvantitative befolkningsmåling. Interviewene tager udgangspunkt i en semistruktureret interviewguide, der findes som bilag 2 sidst i rapporten.

Del 2 af analysen er inddelt i tre afsnit:

- 1. Kendskab:** Hvad forstår danskerne ved genetiske analyser, og hvorfor kan det være svært at forstå?
- 2. Relevans:** Hvornår opleves genetiske analyser som relevante og vigtige?
- 3. Adfærd:** Hvad påvirker danskerne i deres stillingtagen til genetiske analyser?

NI INTERVIEWPERSONER

Alle personer i analysen optræder under falsk fornavn af hensyn til anonymitet.
De øvrige oplysninger er korrekte.



Morten, 28 år
Lærer
Storkøbenhavn



Maria, 31 år
Pædagog
Midtsjælland



Elise, 73 år
Pensioneret underviser
København



Frederikke, 34 år
Sygeplejerske
Sydsjælland



Hanne, 57 år
Bankmedarbejder
Vestsjælland



Karsten, 74 år
Pensioneret Falckredder
Nordjylland



Simon, 45 år
Førtidspensionist
Nordfyn



Jørgen, 50 år
Selvstændig
Nordsjælland



Knud, 71 år
Pensioneret landmand
København

1/ KENDSKAB

Hvad forstår danskerne ved genetiske analyser, og hvorfor kan det være svært at forstå?

- Genetiske analyser er et videnskabeligt begreb, som er langt fra folks hverdag
- Genetiske analyser forbindes primært med diagnoser og arvelighed
- Folk forstår godt personlig medicin, men folk forbinder det ikke med genetiske analyser

GENETISKE ANALYSER ER ET VIDENSKABELIGT BEGREB, SOM ER LANGT FRA FOLKS HVERDAG

Selv personer, der har fået foretaget genetiske analyser, er i tvivl om, hvad det er

Alle interviewpersonerne er grundlæggende i tvivl om, hvorvidt de har hørt om genetiske analyser. Dette på trods af, at flere faktisk har fået foretaget genetiske analyser eller kender personer, der tidligere har fået foretaget en genetisk analyse. Eksempelvis kender Hanne (57 år) to personer, der har fået foretaget genetiske analyser, men hun var i første omgang usikker på, om det faktisk er genetiske analyser, de fik foretaget.

Jeg forestiller mig, at genetiske analyser er videnskabelige, hvorimod genetiske undersøgelser er målrettet mig

Overordnet vækker begrebet 'genetisk analyse' ikke genklang hos interviewpersonerne. Flere kan ikke vurdere, hvorvidt det er det samme som eller noget andet end 'genetiske undersøgelser', og hvad forskellen i så fald er. Ordet 'analyser' opfatter de som mere teknisk end 'undersøgelser', som de er vant til at møde i sundhedssystemet.

Genetiske analyser er blot én metode i et diagnosticeringsforløb

Interviewpersonerne forbinder genetiske analyser med blodprøver, celledrab og undersøgelser af eksempelvis sæd og hår. De associerer det altså med selve den kliniske analyse. Det opfattes som en metode til at få svar på et bestemt sundhedsspørgsmål, som i princippet ligeså godt kunne være en scanning. Den primære interesse er at få retvisende og brugbar viden om en potentiel sygdom, mens selve teknikken til diagnosticering egentlig er uinteressant for dem.

Jeg stiller spørgsmålstejn ved, om resultaterne mon altid er retvisende

Flere interviewpersoner sætter spørgsmålstejn ved, hvorvidt resultaterne fra en genetisk analyse altid er retvisende. Tvivlen opstår, fordi de spekulerer over, om der kan være usikkerheder, om videnskaben altid er korrekt, og om resultaterne vil ændre sig over tid. Eksempelvis undrer Morten (28 år) sig over, om ens genetik faktisk ændrer sig over tid, og om en genetisk analyse derfor blot er brugbar i det øjeblik, man får den foretaget.

”

Måske kan jeg gennem en genetisk analyse finde ud af, om jeg har videregivet forhøjet kolesterolniveau til mine børn. (Knud, 71)

”

En genetisk analyse er den videnskabelige proces. En genetisk undersøgelse er, når det sættes i relief til den enkelte patient. (Elise, 73 år)

GENETISKE ANALYSER FORBINDES PRIMÆRT MED DIAGNOSER OG ARVELIGHED

Genetiske analyser er en metode til at finde ud af, hvad jeg fejler

Genetiske analyser kan ifølge interviewpersonerne bruges til diagnosticering og at give dem viden om, hvad de fejler. Der hersker både forestillinger om, at genetiske analyser kan bruges til at screene for bestemte sygdomme og at man kan få viden om sygdomme, man ikke vidste, man havde. Flere forestiller sig også, at de kan få mere viden om en bestemt sygdom gennem en genetisk analyse.

Jeg forestiller mig, at man kan få lavet en genetisk analyse, hvis man er bange for, at man har arvet eller kan videregive en genetisk sygdom

Det, interviewpersonerne oftest forbinder genetiske analyser med, er arvelighed. Den umiddelbare forståelse af genetiske analyser er, at det kan anvendes, hvis der er mistanke om genforandringer i familien eller hvis man skal kortlægge genfejl i familien. Når interviewpersonerne bliver spurgt om, hvilke sygdomme de forventer, at man kan benytte genetiske analyser i forbindelse med, nævner de diverse arvelige sygdomme – blandt andet grøn stær, forhøjet kolesterol og brystkræft. Samtidig ser de det som en vigtig mulighed, at man kan videregive viden til sine slægtninge fra sin genetiske analyse.

”

Med viden fra en analyse af min genfejl, ved jeg, hvorfor jeg fejler dét jeg gør. Og jeg får viden om, hvorvidt mine familiemedlemmer er i farezonen. (Simon, 45 år)

”

Med en analyse af genetik kan man afklare, om en sygdom, man får konstateret, er nedarvet fra sine forældre eller bedsteforældre. (Morten, 28 år)

FOLK FORSTÅR GODT PERSONLIG MEDICIN, MEN FOLK FORBINDER DET IKKE MED GENETISKE ANALYSER

Personlig medicin er en måde at målrette behandling og medicinering, så det gavner mig og giver færrest bivirkninger

Interviewpersonerne har en god intuitiv forståelse af, hvad personlig medicin er. Selve begrebet giver en god indikation af, hvad det er, og hvordan det kan gavne den enkelte. Personlig medicin forstås både som a) forskellig medicinering til forskellige personer, b) at man kan få medicin med færre bivirkninger og c) skræddersyet behandling til den enkelte. Alle har positive associationer til begrebet. Særligt for de, som har følt sig som en del af en standardiseret behandling, er personlig medicin et muligt opgør med dette.

Men jeg ser ikke genetiske analyser som en vej til personlig medicin

Interviewpersonerne kæder ikke genetiske analyser sammen med personlig medicin. De to begreber skaber forskellige former for associationer. Hvor 'genetiske analyser' først og fremmest leder tankerne hen på diagnosticering, arvelighed og forebyggelse, leder 'personlig medicin' tankerne hen på medicinsk behandling og en anderledes måde at behandle folk på. Knud forklarer eksempelvis personlig medicin som "medicin som er tilpasset den enkelte og deres behov".

”

Med personlig medicin kan man gå i dybden med den enkelte patient. Man er ikke bare én patient på et samlebånd. (Karsten, 74 år)

2/ HOLDNINGER

Hvornår opleves genetiske analyser som relevante og vigtige?

- Genetiske analyser opleves først som relevante, når den enkelte har et konkret diagnosebehov
- Viden om genetik opleves først som værdifuld, hvis der kan handles umiddelbart på den
- Folk forventer, at genetiske analyser kan kortlægge deres fremtid
- Folk er trygge ved, at genetiske analyser får stigende betydning

GENETISKE ANALYSER OPLEVES FØRST SOM RELEVANTE, NÅR DEN ENKELTE HAR ET KONKRET DIAGNOSEBEHOV

Genetiske analyser er relevante for mig, hvis det kan bruges i forbindelse med min sygdom eller til gavn for mine børn

Det er få interviewpersoner, der kan se værdien i at have dybdegående viden om genetiske analyser – med mindre man står i en konkret situation, hvor man har behov for at få foretaget en genetisk analyse. Værdien af viden om genetiske analyser opstår i det øjeblik, man bliver syg eller står i en situation, hvor genetiske analyser er en hjælp. Indtil da er det svært at forholde sig til.

Da jeg fik foretaget en genetisk analyse, var det ikke et valg men en nødvendighed

De personer, der tidligere har stiftet bekendtskab med genetiske analyser, beskriver det ikke som deres egen beslutning. Det opfattes som en beslutning, som er blevet truffet af sundhedsfaglige forinden, da analysen er en nødvendighed for at få viden om en potentiel sygdom.

I en udredning har jeg kun øje for analyseresultatet

De personer, der selv har været igennem – eller kender nogen, der har været igennem – en genetisk analyse, har ikke før taget stilling til etiske eller datamæssige dilemmaer. Ingen husker, at de eksempelvis har fået præsenteret forhold omkring dataafgivelse eller -opbevaring. I udredningssituationen er det umuligt at forholde sig til andet end selve processen og resultatet af analysen.

”

Det er svært at forholde sig til dilemmaet. De tanker, man har i dag, kan godt være helt anderledes, når man står i den situation. (Hanne, 57 år)

”

Det er skræmmende at gå og vente på resultatet. Man går og håber det er godt, og man ikke skal i behandling. (Elise, 73)

VIDEN OM GENETIK OPLEVES FØRST SOM VÆRDIFULD, HVIS DER KAN HANDLES UMIDDELBART PÅ DEN

Jo mere viden, des bedre

Som udgangspunkt vil alle interviewpersoner gerne have så meget viden som muligt om deres sundhedstilstand, genetiske sammensætning og eventuelle genfejl. Argumenterne for mere viden om genetikken lyder blandt andet "hellere være velvidende end uvidende" (Morten, 28 år), "jeg vil gerne have det skjulte frem i lyset" (Karsten, 74 år) eller "jo mere viden, des bedre" (Hanne, 57 år). Dog er det et princip, som bliver udfordret, når vi går mere i dybden med diverse dilemmaer, som man kan møde i forbindelse med genetiske analyser.

Er der forebyggelsesmuligheder, vil jeg helt sikkert tage imod en genetisk analyse

Interviewpersonerne antager, at der vil være mulighed for at gøre noget ved en potentiel sygdom. Hvis der er forebyggelsesmuligheder, vil alle personer uden at tvivle tage imod en genetisk analyse. De er villige til at foretage drastiske livsstilsændringer eller livsændringer, hvis det kunne forebygge en potentiel sygdom, og de vil gerne indgå i medicinsk forebyggelse eller løbende monitorering for at kunne holde en sygdom i skak. Hvis der er forebyggelsesmuligheder, vil de også uden tvivl videregive viden til slægtninge, da deres slægtninge dermed kan handle på den viden, de får. Tvivlen opstår i de situationer, hvor man skal leve med en viden, som man ikke kan handle på.

En potentiel sygdoms alvorlighed er afgørende

Alle interviewpersoner regner med, at de vil tage imod en genetisk analyse, men det afhænger af, hvilken sygdom der er tale om. Det drejer sig især om, hvorvidt sygdommen er livstruende, om den er alvorlig, hvilken indvirkning den vil have på ens livsførelse og om den er sjælden.

”

**Jeg vil sige, der er forskel på om det er en livstruende sygdom eller ej. Jeg vil gerne vide om jeg dør om en måned, tre, fem eller 20 år.
(Hanne, 57 år)**

FOLK FORVENTER, AT GENETISKE ANALYSER KAN KORTLÆGGE DERES FREMTID

Jeg forventer, at genetiske analyser kan fortælle mig min dødsdag og min vej dertil

Det er svært for interviewpersonerne at forholde sig til, hvilken viden de genetiske analyser giver dem – og med hvilken sikkerhed. Eksempelvis nævner Morten (28 år), at han tror, at han vil kunne bruge genetiske analyser til at be- eller afkræfte sit selvbillede som et sundt menneske, mens flere forventer, at de kan få deres dødsdag at vide – om de dør om en vis årrække. Det at få en dødsdom kan også ses som det værst tænkelige svar på en genetisk analyse, de kan forestille sig. Der overordnet to forskellige holdninger til, om man ønsker at få sin dødsdag at vide.

DER ER TO HOLDNINGER TIL, HVOR MEGET VIDEN MAN ØNSKER:

1) Jeg vil altid gerne have mere viden – også om min potentielle dødsdag

En gruppe af interviewpersoner ser en værdi i at vide alt om deres helbred og tilstand – også selvom de får viden om, at de har et bestemt antal år tilbage at leve i. Så kan de være bevidste om, hvordan de vil leve deres liv og prioritere det, der øger deres livskvalitet. Eksempelvis fortæller Hanne (57 år), at hun synes, det er rart at vide, om hun dør om et par år, så hun kan ændre sit liv efter det.

2) Jeg vil altid gerne have mere viden – men ikke hvis det leder til unødvendig bekymring

En anden gruppe af interviewpersoner ønsker ikke viden om potentielt livstruende sygdomme, hvis de ikke kan forebygge dem. De ser det som en bekymring, som ville fylde for meget i deres hverdag og potentielt forhindre dem i at leve deres liv på den måde, de ønsker. De vil hellere leve i uvidenhed. Eksempelvis fortæller Jørgen (50 år), at han vil have resultatet, hvis han kan handle på det. Ellers vil det påvirke hans livsførelse i en negativ retning.

FOLK ER TRYKGGE VED AT GENETISKE ANALYSER FÅR STIGENDE BETYDNING

Jeg stoler i forvejen på sundhedsvæsenets vejledning

Der er en høj grad af tillid til det danske sundhedssystem blandt interviewpersonerne. Derfor er alle også trygge ved, at genetiske analyser kommer til at fylde mere i sundhedsvæsenet i fremtiden. De positive argumenter strækker sig fra at være, at alt der kan lede til bedre behandling er godt til, at sundhedsvæsenet i forvejen ved alt, så det ikke gør nogen forskel, om de også får viden om befolkningens genetik. Flere interviewpersoner mener, at det primært er sundhedsvæsenets ansvar at vejlede om genetiske analyser, og de stoler på, at sundhedspersonalet vil være til stor hjælp, hvis de selv kommer til at stå i en situation, hvor de skal tage stilling til, om de vil have foretaget en genetisk analyse.

Jeg er nødt til at stole på de sundhedsfaglige – også når det kommer til genetiske analyser

Alle interviewpersoner stoler på de sundhedsfagliges faglige vurderinger og anbefalinger. Særligt speciallæger og sygeplejerskerne ses som eksperter inden for deres område. Blandt andet fortæller Knud (73 år), at han altid har fulgt lægens råd. De yngre respondenter (op til 40 år) er en smule mere kritiske. De har større behov for at eftertjekke lægens råd og at være klædt på med viden, når de ankommer til konsultationer, og de forholder sig efter eget udsagn kritisk til lægens anbefalinger.

”

Jeg tror ikke sundhedsvæsenet tager bevidst fejl, men jeg har en mere kritisk tilgang. Jeg er sundt skeptisk. (Maria, 31 år)

3/ ADFÆRD

Hvad påvirker danskerne i deres stillingtagen til genetiske analyser?

- Genetiske analyser er et personligt valg, men det er ikke kun ens eget
- Genetiske analyser medfører også et ansvar for hjælpe andre
- Største indvendinger er frygten for stigmatisering, samt unødvendig sygeliggørelse
- Folk har grundlæggende tillid til datahåndteringen
- Det opfattes som en samfundspligt at afgive sundhedsdata til forskning
- Der er uenighed om, hvorvidt genetisk data er personligt eller upersonligt

GENETISKE ANALYSER ER ET PERSONLIGT VALG, MEN DET ER IKKE KUN ENS EGET

Jeg er ikke herre over, om andre skal tage imod genetiske analyser –Alle interviewpersoner anerkender, at holdninger til, om man vil have foretaget genetiske analyser, er meget individuelle og personlige. De ønsker ikke at tage stilling til, hvorvidt andre skal have foretaget en genetisk analyse eller modtage viden fra en slægtnings genetiske analyse. Det er op til den enkelte, om man bedst kan leve med mere eller mindre viden. Det er vigtigt at støtte andre i netop deres beslutning.

Når jeg selv skal træffe beslutning, vægter hensyn til andre højt

Alle interviewpersoner på nær én har et stort behov for at tage beslutninger om at få foretaget genetiske analyser sammen med familien, og de udtrykker stort behov for at dele viden fra genetiske analyser. Alle vil inddrage deres familier i beslutningen om, hvorvidt de skal have foretaget en genetisk analyse. Eksempelvis fortæller Knud (74 år), at han vil dele viden om resultatet med sin bror, selvom de ikke har kontakt.

EKSEMPEL

Inden Elise skulle have undersøgt, om hendes brystkræft var arvelig, fortalte hun sine to døtre om undersøgelsen. Selvom det var tungt at fortælle, valgte hun at dele det med dem forinden. Hvis kræftformen var arvelig, ville den ene datter have fjernet begge bryster, men den anden ville beholde dem. Elise påpegede vigtigheden i at støtte begge døtre i deres respektive beslutninger.

(Elise, 73 år)

GENETISKE ANALYSER MEDFØRER OGSÅ ET ANSVAR FOR HJÆLPE ANDRE

Jeg har pligt til at videregive viden om min genetik, hvis det har betydning for andre

Har man ikke børn, ser man stadig i værdi i at bidrage til fremtidige generationers sikkerhed – eksempelvis nevøer eller niece. Et væsentligt aspekt ved genetiske analyser er, at det ses som en måde at hjælpe nære slægtninge på. Det betyder både, at interviewpersonerne synes, at de har et ansvar for at få eventuelle genforandringer undersøgt for andres skyld. Gør man det ikke, kan man først og fremmest tilbageholde livsvigtig information og desuden give en sygdom videre uden samtidig at give hjælp til monitorering, forebyggelse eller behandling.

Har man børn, vægter hensyn til deres helbred højest

En af de største værdier, interviewpersonerne ser i genetiske analyser, er at kunne sikre sine børns helbred. Hvis man har børn, er det at tage imod en genetisk analyse altså i højere grad motiveret af at sikre, at de ikke udvikler bestemte sygdomme.

”

**Hvis jeg får en diagnose, kan der laves analyse af, om mine børn også bærer generne.
(Frederikke, 34)**

STØRSTE INDVENDINGER ER FRYGTEN FOR STIGMATISERING OG UNØDVENDIG SYGELIGGØRELSE

En genfejl kan stemple mig som en andenrangsborger

På trods af at alle interviewpersoner er trygge ved, at genetiske analyser får stigende betydning i sundhedsvæsenet, bekymrer flere sig om, hvorvidt en genfejl på sigt kan være et "stempel i panden". Kan det have betydning for, om en arbejdsgiver ville ansætte en, eller om folk vil indgå i forretningsforbindelser med en? Flere interviewpersoner gør sig tanker om, hvorvidt genfejl kan udelukke personer fra visse velfærdsydelser. Flere udtrykker bekymring om, hvorvidt genetiske analyser kan være med til at skabe et A- og et B-hold af danskere, baseret på analyser af deres gener.

Jeg bekymrer mig for unødvendig sygeliggørelse

På tværs af interviews fremgår det, at interviewpersonerne frygter, at genetiske analyser får mulighed for at påvirke menneskers liv og helbred i for høj grad. Kan det medføre unødvendig sygeliggørelse fra den dag, man bliver født? Skal man have behandling som barn, så man undgår diverse risici? Derfor argumenterer flere interviewpersoner for, at der skal være en grænse for, hvad man kan bruge genetiske analyser til, så man ikke tilsidesætter naturens og livets gang.

EKSEMPEL

Simon forestiller sig et fremtidsscenario med stigende betydning af genetiske analyser. Han frygter, at genetisk viden kan føre til en opdeling lignende den, der har været mellem personer med- og uden coronavaccine. Havde man en vaccine, var der direkte adgang til rejser, restauranter og fitnesscentre, hvorimod ikke-vaccinerede havde sværere adgang.

(Simon, 45 år)

FOLK HAR GRUNDLÆGGENDE TILLID TIL DATAHÅNDTERINGEN

Jeg stoler på, at mine genetiske oplysninger bliver opbevaret forsvarligt

Hvis ens genetiske data er opbevaret i systematiseret og anonymiseret form, stoler interviewpersonerne på, at det opbevares sikkert. Det gør de delvist, fordi de har tillid til det danske sundhedsvæsen – i modsætning til sundhedsvæsenet i andre lande – og delvist fordi de alligevel ikke kan gennemskue opbevaringen og derfor er nødt til at stole på, at det foregår forsvarligt. De kan ikke forestille sig, hvordan deres genetiske data kan udnyttes på en uhensigtsmæssig måde eller misbruges.

Hvis nogen kan bruge mine data til noget vigtigt, må de gerne det

Alle interviewpersoner synes, at deres genetiske data skal anvendes til gavnlige formål. Generelt føler de sig alle trygge ved, at medicinalvirksomheder har adgang til deres genetiske data. Det skyldes, at de kan profitere på det, og det samtidig er uklart, hvad data bruges til. Det er altså i højere grad anvendelsen af data, der afgør, om man er tryk, end hvem der anvender data.

Dataopbevaring er blot en nødvendig procedure i sundhedsvæsenet

Interviewpersonerne ser dataopbevaring som en naturlig del af sundhedsvæsenet. Data kan nemlig bruges til at sige noget om, hvorvidt sundhedsvæsenet handler korrekt. Frederikke (34 år), som selv er sygeplejerske, påpeger, at data skal opbevares fordi, sundhedsvæsenet kan bruge det som bevis for, det har handlet korrekt. Elise (73 år), som selv har fået foretaget en genetisk analyse, forestiller sig, at hun kan se de genetiske oplysninger i sin journal, ligesom hun kan med andet sundhedsdata.

”

Jeg er nervøs for at medicinalvirksomheder, vil kunne finde på at sælge data videre – og så har man ikke styr på, hvorhenne det er. (Hanne, 57 år)

DET OPFATTES SOM EN SAMFUNDSPLIGT AT AFGIVE SUNDHEDSDATA TIL FORSKNING

I de fleste tilfælde vægter det at hjælpe kollektivet højere end min personlige kontrol over data

Interviewpersonerne føler alle et ansvar for at hjælpe forskningen med at udvikle behandling. Det føler de, at de gør ved at lade deres genetiske data være tilgængelig for forskning. Ingen af interviewpersonerne kunne ikke finde på at registrere sig i Vævsregisteret, hvis de først har sagt ja til at få foretaget en genetisk analyse. At bidrage til forskning opfatter de som at bidrage til kollektivets bedste. Flere påpeger endda, at det bør være obligatorisk at lade sine data være tilgængelig for sundhedsforskning.

Genetiske analyser er ressourcekrævende, så det skal kun foretages, hvis der er et reelt behov

Flere interviewpersoner påpeger, at det må være ressourcekrævende at foretage genetiske analyser. Derfor skal den viden, der kommer ud af de genetiske analyser være 'need to know' og ikke bare 'nice to know'. I et samfundsøkonomisk perspektiv mener nogle, at der er vigtigere ting at prioritere ressourcer på. Tilgængæld mener andre, at det kan være ressourcebesparende, hvis det kan forebygge sygdomme i god tid.

”

**Lægen bør kunne give tilladelsen til, at en genetisk analyse bruges i forskningsøjemed.
(Frederikke, 34 år)**

”

Det er til gavn for andre mennesker, når mine resultater videregives. Jeg er også organdonor og deltager i forskellige forsøg. (Knud, 71 år)

”

**I en situation som nu, med krig og andet ude i verden, tænker jeg; man lever jo både med og uden viden om en genfejl. Tænk at vi bruger tid på det.
(Simon, 45 år)**

DER ER UENIGHED OM, HVORVIDT GENETISK DATA ER PERSONLIGT ELLER UPERSONLIGT

Jeg vil ikke kendetegnes på baggrund af (genetisk) data

På den ene side opfatter interviewpersonerne genetisk data som noget, der er forholdsvis fjernet fra dem. På den anden side indeholder den genetiske data viden, som opfattes som meget personlig, og som de gerne selv vil være i kontrol over. Fælles for alle på nær én person er, at de ikke har lyst til at blive kendetegnet på baggrund af deres genetiske oplysninger. Blandt andet frygter Hanne (57 år), at hun kan blive hængt ud online, hvis informationen om en eventuel genfejl kommer frem i lyset.

Kun én interviewperson synes, at genetiske oplysninger er mere følsomme end data om online adfærd, købeadfærd, økonomiske forhold, fysisk placering og seksuel/religiøs overbevisning. Resten af interviewpersonerne finder andre former for data mere følsomme end genetiske oplysninger. Data opfattes særligt som følsomt, hvis det anvendes til noget, som ikke er for ens eget eller det fælles bedste eller hvis det giver aktører viden, som ikke vedrører dem. Eksempelvis synes Frederikke (34 år), at seksuel/religiøs overbevisning er det mest følsomme, da der ikke er noget formål med at andre kender til dette.

GENETISK DATA ER NOGLE TAL I ET SYSTEM, SÅ DET ER IKKE PERSONLIGT

GENETISK DATA ER MIT DNA, SÅ DET KAN AFSLØRE NOGET DYBERELIGGENDE OM MIG

BILAG

BILAG 1: KVANTITATIVT SPØRGESKEMA

BILAG 2: KVALITATIV INTERVIEWGUIDE



Bilag 1: Spørgeramme

[Introduktion]

Tak fordi du deltager i denne spørgeskemaundersøgelse.

Det tager ca. 10 minutter at besvare spørgeskemaet.

På forhånd tak for din tid.

[Baggrund]

1.Hvad er dit køn?

- Mand
- Kvinde
- Andet

2.Hvad er din alder?

- ____ år

3.Hvad er din højest gennemførte uddannelse?

- Grundskole/folkeskole (eller realeksamen)
- Gymnasial uddannelse (STX/HF/HH/HTX/HHX)
- Erhvervsfaglig uddannelse
- Kort videregående uddannelse under 3 år
- Mellemlang videregående uddannelse 3-4 år
- Lang videregående uddannelse 5 år eller mere
- Andet (angiv venligst): _____

4.Hvor mange indbyggere er der i den by, hvori du er bosat

- Under 10.000 indbyggere
- Mellem 10.000 og 50.000
- Over 50.000

[Kendskab og uhjulpet umiddelbar holdning]

Følgende spørgsmål handler brugen af genetiske analyser i sundhedsvæsenet. Du vil senere blive præsenteret for mere uddybende information om, hvad det er. I første omgang er vi interesseret i dine umiddelbare tanker om genetiske analyser.

5.Har du hørt om genetiske analyser?

- Nej, jeg er sikker på, jeg ikke har hørt om genetiske analyser
- Nej, jeg tror ikke, jeg har hørt om genetiske analyser
- Ja, jeg tror nok, jeg har hørt om genetiske analyser
- Ja, jeg har hørt om genetiske analyser

6.Hvad er din umiddelbare holdning til, at det danske sundhedsvæsen anvender genetiske analyser i forbindelse med behandling?

- Jeg er positivt stemt
- Jeg er overvejende positivt stemt
- Jeg er hverken positivt eller negativt stemt
- Jeg er overvejende negativt stemt
- Jeg er negativt stemt
- Ved ikke

7.Uddyb gerne din umiddelbare holdning til, at det danske sundhedsvæsen anvender genetiske analyser i forbindelse med behandling

8.Hvad er din umiddelbare holdning til, at det danske sundhedsvæsen anvender genetiske analyser til forskning?

- Jeg er positivt stemt
- Jeg er overvejende positivt stemt
- Jeg er hverken positivt eller negativt stemt
- Jeg er overvejende negativt stemt
- Jeg er negativt stemt
- Ved ikke

9. Uddyb gerne din umiddelbare holdning til, at det danske sundhedsvæsen anvender genetiske analyser til forskning

[Umiddelbar forståelse samt ny baggrundsvARIABLE: 'Forståelse']

[NB: Dette er ikke en test af viden, snarere en indikation af, hvor gode danskerne er til at 'gætte' det rigtige svar, hvilket vi fortolker som 'umiddelbar forståelse'. Derudover bidrager de efterfølgende forklaringer af det rigtige svar til at fungere som en måde at klæde respondenterne på.

Svarene vil ud over face value-afrapportering blive brugt til at konstruere en ekstra baggrundsvARIABLE, "forståelse", som vi vil bruge til at krydstjekke ift. resten af spørgsmålene i rapporten. Dette vil vi gøre ved at give alle respondenter en unik score fra 0-5, alt efter hvor mange spørgsmål, de svarer rigtigt på.

Den nøjagtige inddeling vil afhænge af, hvordan svarene fordeler sig vs. anvendeligheden af at have mange kategorier. Sandsynligvis vil vi ende med tre kategorier, der opdeler danskerne i Høj grad / Mellem grad / Lav grad – som andelsmæssigt er ca. lige store. Hermed kan vi fx se, om dem med høj grad af forståelse er mere positive end dem med lavere grad. Alle spørgsmål nedenfor er en del af dem, vi blev enige om i 2019 efter en lang og grundig drøftelse. Det anbefales, at vi ikke tager denne del op til revideret debat, med mindre noget faktisk har ændret sig].

Du stilles nu fem faktuelle spørgsmål om brugen af genetiske analyser i sundhedsvæsenet.

Genetiske analyser bruges primært til at undersøge:

- Om en patient lider af en arvelig sygdom
- Om patienter kan tilbydes en mere målrettet behandling
- Forebyggelse af sygdom hos personer med risiko for en genetisk sygdom
- Fosterundersøgelser ved mistanke om en genetisk sygdom

Det forventes ikke, at du kan svare rigtigt på alle spørgsmålene. Du bedes blot give dit bedste bud på det rigtige svar.

10.Vælg én af de to svarmuligheder i følgende spørgsmål ud fra, hvad du tror, det rigtige svar er. Efter hvert spørgsmål vil det rigtige svar fremgå.

[først svarer respondenterne på de følgende spørgsmål. Herefter oplyses det rigtige svar til respondenterne. Dette gentages for alle fem spørgsmål].

1. Får man som patient hjælp til at tage stilling til, om man vil have foretaget en genetisk analyse, hvis lægen anbefaler det?

- 1.Ja, stillingtagen vil ske i sammenhæng med en samtale med en læge
- 2.Nej, men man kan på egen hånd søge information og på den måde tage stilling forud for undersøgelsen

→ *Korrekt svar A: Ja, stillingtagen skal som udgangspunkt ske i sammenhæng med en samtale med en læge, der også kan give patienten betænkningstid og skriftlig information.*

2. Hvad kan en genetisk analyse, der foretages for at undersøge en konkret sygdom, vise?

- 1.Analysen viser alene resultater, der omhandler den sygdom, patienten undersøges for
- 2.Genetiske analyser kan også vise risiko for andre alvorlige sygdomme end den, der undersøges for

→ *Korrekt svar: B*

De genetiske analyser, som bliver brugt stadig oftere i sundhedsvæsenet, øger chancen for en præcis diagnose, men kan samtidig vise, at du har forhøjet risiko for andre alvorlige sygdomme end den, du undersøges for (kaldet sekundære fund), fx en arvelig hjertesygdom eller hjernesygdom. Hvis du som patient tilbydes en genetisk analyse, vil du på forhånd skulle tage stilling til, om du vil have tilbagemelding om eventuel risiko for andre sygdomme. Sandsynligheden for sekundære fund er meget lille.

3. Kan det afsløre noget om sygdomsrisikoen for dine nære slægtninge – såsom søskende eller børn – hvis du har fået foretaget en genetisk analyse, der viser, at du har høj risiko for en alvorlig, arvelig sygdom?

- 1.Ja
- 2.Nej

→ *Korrekt svar: A*

Hvis en genetisk analyse konkluderer, at du har for en arvelig genetisk sygdom, er der også risiko for, at dine nære slægtninge har arvet den samme arvelige genetiske sygdom.

4. Må resultaterne fra din genetiske analyse blive brugt af andre end sundhedsvæsenet eller forskere?

- 1.Ja
- 2.Nej

→ *Korrekt svar: B*

Nej, det er fx ikke lovligt for sagsbehandlere i kommunen, arbejdsgivere eller forsikringsselskaber at få adgang til eller bruge resultater fra dine genetiske analyser til at vurdere dig. Du kan desuden beslutte, at de genetiske oplysninger fra din genetiske analyse ikke må anvendes i forskningsprojekter.

[Hypotetisk adfærd samt oplysning om anvendelsesområder og dilemmaer]

[Denne sektion har flere formål: For det første skal den finde svar på, hvad danskerne forestiller sig, at de vil gøre i forskellige situationer. For det andet skal den udbrede undersøgelsen til at finde svar på mere end 'blot' danskernes forhold til behandlingsområdet. I samarbejde med NGC har Advice identificeret i alt fem dilemmaer, som det vurderes interessant at sondre imellem: Dilemmaer vedr. 1) behandling ved alvorlig sygdom, 2) behandling ved mindre alvorlig sygdom, 3) ift. pårørende 4) som pårørende til person i behandling samt 5) ift. forskning. For det tredje fungerer denne sektion som en ekstra oplysning af respondenterne om de dilemmaer, som ligger i genetiske analyser. For det fjerde muliggør det en meget konkrete spørgsmål til adfærd i forbindelse med potentielle etiske dilemmaer].

De næste spørgsmål handler om situationer, hvor du i fremtiden kan komme til at skulle forholde dig til genetiske analyser.

Vi vil bede dig forholde dig til, hvad du ville gøre i disse situationer.

Det er naturligvis ikke muligt at vide, præcis hvordan du vil have det, og hvad du vil vælge i den pågældende situation. Du bedes derfor blot svare ud fra, hvad du tror, du ville gøre.

På forhånd tak.

[Dilemma 1: Behandling - livstruende sygdom]

11. Forestil dig, at du har kontaktet din praktiserende læge, fordi du er bekymret for, om du lider af en alvorlig og potentielt livstruende sygdom.

Du bliver henvist til en specialafdeling, hvor lægen anbefaler, at du får foretaget en genetisk analyse som led i din udredning/behandling.

Ville du som patient selv tage imod en genetisk analyse af en alvorlig og potentielt livstruende sygdom, hvis lægen anbefalede det?

- Ja, det er jeg sikker på, at jeg ville
- Ja, det tror jeg, at jeg ville
- Nej, det tror jeg ikke, at jeg ville
- Nej, det er jeg sikker på, at jeg ikke ville
- Ved ikke

[Dilemma 2: Behandling - ikke livstruende sygdom]

12. Forestil dig, at du har kontaktet din praktiserende læge, fordi du er bekymret for, om du lider af en alvorlig og potentielt livsforandrende sygdom, som dog ikke er livstruende.

Du bliver henvist til en specialafdeling, hvor lægen anbefaler, at du får foretaget en genetisk analyse som del af din udredning/behandling.

Ville du som patient tage imod en genetisk analyse af en alvorlig men ikke livstruende sygdom, hvis lægen anbefalede det?

- Ja, det er jeg sikker på, at jeg ville
- Ja, det tror jeg, at jeg ville
- Nej, det tror jeg ikke, at jeg ville
- Nej, det er jeg sikker på, at jeg ikke ville
- Ved ikke

[Dilemma 3: Viden til pårørende – forebyggelse ikke mulig]

13. Forestil dig, at du har fået foretaget en genetisk analyse, som viser, at du har høj risiko for at udvikle en alvorlig genetisk sygdom.

Du får oplyst, at der er risiko for, at dine nære slægtninge – også kan udvikle samme genetiske sygdom.

Der findes umiddelbart ikke nogen behandling, som kan forebygge sygdommen.

Ville du vælge at fortælle til dine nære slægtninge, at de er i risiko for at udvikle den pågældende genetiske sygdom?

- Ja, det er jeg sikker på, at jeg ville
- Ja, det tror jeg, at jeg ville
- Nej, det tror jeg ikke, at jeg ville
- Nej, det er jeg sikker på, at jeg ikke ville
- Ved ikke

[Dilemma 4: Viden til pårørende – forebyggelse mulig]

14. Du har svaret ” [indsæt fra #13] ” til, at du vil fortælle til dine nære slægtninge, at de er i risiko for at udvikle den pågældende genetiske sygdom.

Forestil dig nu, at det er en sygdom, hvor der findes forebyggende behandling.

Ville du vælge at fortælle til dine nære slægtninge, at de er i risiko for at udvikle den pågældende genetiske sygdom?

- Ja, det er jeg sikker på, at jeg ville
- Ja, det tror jeg, at jeg ville
- Nej, det tror jeg ikke, at jeg ville
- Nej, det er jeg sikker på, at jeg ikke ville
- Ved ikke

[Dilemma 5: Forskning]

15. Hvis du får foretaget en genetisk analyse, vil dine genetiske oplysninger som udgangspunkt være tilgængelige for sundhedsforskning

Du har i den forbindelse muligheden for at vælge, om dine oplysninger må bruges i sundhedsforskning.

Ville du lade dine oplysninger være tilgængelige for sundhedsforskning eller ej?

- Jeg er sikker på, at jeg ville lade mine oplysninger være tilgængelige
- Jeg tror, at jeg ville lade mine oplysninger være tilgængelige
- Jeg tror ikke, at jeg ville lade mine oplysninger være tilgængelige
- Jeg er sikker på, at jeg ikke ville lade mine oplysninger være tilgængelige
- Ved ikke

[Dilemma 6: Viden fra pårørende – livstruende sygdom]

16. Forestil dig, at en af dine nære slægtninge (eks. søskende, børn eller forældre) er i behandling for en alvorlig og potentielt livstruende sygdom i sundhedsvæsenet. Du får at vide, at din nære slægtning er ved at få foretaget en genetisk analyse som hjælp til at finde den rette behandling.

Din nære slægtning spørger dig på forhånd, om du vil have kendskab til resultaterne fra deres genetiske analyse, fordi det kan have betydning for dig, da du selv kan have arvet samme genvariant.

Du kan dog ikke på forhånd vide, hvad din nære slægtnings genetiske analyse vil vise.

Ville du foretrække at få noget at vide om resultaterne fra din nære slægtnings genetiske analyse?

- Jeg vil foretrække ikke at få noget at vide
- Jeg vil foretrække kun få noget at vide, hvis der findes en behandlings- eller forebyggelsesmulighed
- Jeg vil foretrække at få noget at vide, uanset om der findes behandlings- eller forebyggelsesmuligheder eller ej
- Andet: _____
- Ved ikke

[Dilemma 7: Viden fra pårørende – ikke livstruende sygdom]

17. Forestil dig nu den samme situation, hvor en af dine nære slægtninge (eks. søskende, børn eller forældre) er i behandling for en alvorlig sygdom, som dog ikke er livstruende.

Ville du foretrække at få noget at vide om resultaterne fra din nære slægtnings genetiske analyse, hvis sygdommen ikke er livstruende?

- Jeg vil foretrække ikke at få noget at vide
- Jeg vil foretrække kun få noget at vide, hvis der findes en behandlings- eller forebyggelsesmulighed
- Jeg vil foretrække at få noget at vide, uanset om der findes behandlings- eller forebyggelsesmuligheder eller ej
- Andet: _____
- Ved ikke

[Holdninger: Tillid]

18. Hvor enig er du i følgende udsagn?

Jeg har tillid til...

Skala fra Meget enig/ Enig /Hverken enig eller uenig/ Uenig/ Meget uenig/ Ved ikke

[randomiseret]

- ... at resultaterne i en genetisk analyse er korrekte
- ... at behandling bliver bedre og ikke dårligere, hvis jeg som patient siger 'ja tak' til at få foretaget genetisk analyse
- ... at lægerne kan hjælpe mig med at træffe de valg, der er bedst for mig, hvis jeg skulle blive tilbudt en genetisk analyse
- ... at alle patienter vil få lige mulighed for at kunne anvende genetiske analyser i det danske sundhedsvæsen
- ... at min genetiske oplysninger bliver opbevaret sikkert og kun tilgås af relevant sundhedsfagligt personale og forskere fra forskningsinstitutioner
- ... at hvis forskere indsamler mine genetiske data, og bruger dem i deres forskning, sker det med hensigter om forbedrede behandlinger og under betryggende forhold
- ... at resultaterne fra en genetisk analyse af mig ikke på et senere tidspunkt kan bruges imod mig, eksempelvis af en arbejdsgiver eller et forsikringsselskab

[Holdninger til anvendelse og etik omkring genetiske analyser i sundhedsvæsenet]

[Gennem de etiske problemstillinger ønskes respondenterne at forholde sig til dilemmaer, som ikke vedrører dem selv eller egne slægtninge i en diagnosticerings- eller behandlingssituation men har mere principiel karakter. Det kan være nogle situationer, som kan afstedkomme af at få foretaget genetiske analyser]

19. Hvor enig er du i følgende udsagn?

Skala fra Meget enig/ Enig /Hverken enig eller uenig/ Uenig/ Meget uenig/ Ved ikke

[randomiseret]

- Jeg synes, at alle patienter, der får foretaget en genetisk analyse, bør stille deres genetiske oplysninger til rådighed for offentlig forskning
- Jeg er tryk ved, at genetiske analyser får stigende betydning i fremtidens danske sundhedsvæsen
- Det er vigtigt for mig, at genetiske data opbevares i det offentlige sundhedssystem
- Jeg mener, at genetiske data i fremtiden gerne må deles på tværs af landegrænser, hvis det kan hjælpe patientbehandlingen og sker under offentligt regulerede rammer

Yderligere baggrundsspørgsmål]

[formålet her er 1) at få basal face value viden om nedenstående spørgsmål, samt 2) at anvende nedenstående som ekstra baggrundsvARIABLE til at krydse med alle øvrige spørgsmål i undersøgelsen]

Følgende spørgsmål handler om din kontakt til sundhedsvæsenet.

20. Har du indenfor de seneste 6 måneder været i kontakt med sundhedsvæsenet? (Det er muligt at angive flere svar)

- Ja, med egen praktiserende læge
- Ja, på hospitalet
- Ja, som pårørende til en patient
- Ja, som en del af mit arbejde
- Andet, uddyb venligst: _____
- Nej
- Ønsker ikke at svare

[Filter: Hvis: Ja, som patient og/eller Ja, som pårørende]

21. Hvor tilfreds eller utilfreds er du generelt med din kontakt med sundhedsvæsenet de seneste 6 måneder?

- Meget tilfreds
- Overvejende tilfreds
- Hverken tilfreds eller utilfreds
- Overvejende utilfreds
- Meget utilfreds
- Ved ikke

22. Lider du af en alvorlig kronisk sygdom?

- Ja
- Nej
- Ønsker ikke at svare

23. Kender du nogen, der lider af en alvorlig kronisk sygdom?

- Ja, nære slægtninge (eks. søskende, børn eller forældre)
- Ja, i øvrig omgangskreds
- Nej
- Ønsker ikke at svare

24. Har du før dette spørgeskema hørt om "genetiske analyser"?

- Ja
- Nej

25. Har du før dette spørgeskema hørt om Nationalt Genom Center?

- Ja
- Nej

27. Er der en kendt arvelig sygdom i din familie?

- Ja
- Nej
- Ved ikke
- Ønsker ikke at svare

28. Har du selv nogensinde fået foretaget en genetisk analyse?

- Nej
- Nej, men jeg er blevet tilbudt det og sagde nej
- Ja, jeg har selv opsøgt muligheden
- Ja, i forbindelse med behandling i det offentlige sundhedsvæsen
- Ja, i forbindelse med et forskningsprojekt
- Ved ikke

[Filter: kun hvis Ja]

29. Hvorfor fik du foretaget en genetisk analyse? Sæt gerne kryds i flere valgmuligheder

- På grund af en arvelig sygdom i min familie
- For at finde en årsag til min sygdom
- For at finde en årsag til en pårørendes sygdom
- For at finde ud af mit slægtsskab, f.eks. fadderskab eller lignende
- Fordi jeg var nysgerrig
- Andet, uddyb venligst: _____

[Filter: Kun hvis: "Nej, jeg har ikke fået foretaget en genetisk analyse, men er blevet det tilbudt og sagde nej"]

30. Hvorfor sagde du nej til at få foretaget en genetisk analyse? Sæt gerne kryds i flere valgmuligheder

- Jeg kendte ikke nok til genetiske analyser
- Det interesserede mig ikke
- Jeg ønskede ikke viden om min eventuelle risiko for sygdom
- Jeg var bekymret for, hvad resultatet kunne vise
- Jeg var bekymret for at skulle fortælle om et dårligt resultat til venner/familie/kolleger
- Jeg var bekymret for, at informationen om mine gener kunne ende i de forkerte hænder, f.eks. forsikringsselskaber
- Andet, uddyb venligst: _____

Rekruttering til opfølgende interview

31. Har du lyst til at deltage i et efterfølgende interview om dine svar? Som tak får du et gavekort på 300 kroner til gavekortet.dk.

Telefoninterviewet vil tage ca. 30-45 minutter på et tidspunkt, der passer dig i de kommende uger. Ved at give dine informationer i nedenstående felter, giver du samtykke til, at vi opbevarer din besvarelse sammen med dit telefonnr.

Dine besvarelser og informationer opbevares sikkert og deles ikke med andre. Dine svar i interviewet vil ligesom dette spørgeskema blive behandlet anonymt.

[skal svare ja eller nej]

- Ja, jeg vil gerne deltage mod at få et gavekort på 300 kroner
- Nej, jeg ønsker ikke at deltage

Afslutning

Tusind tak for din besvarelse. Tryk "Afsend" for at afslutte din besvarelse.

Bilag 2: Interviewguide

Formål med interview

- Få viden om, hvad der kan gøre genetiske analyser mere relevante og nemmere at forstå for danskerne
- Få viden om, hvilke associationer og forståelser danskerne har ifm. genetiske analyser – og hvorfor
- Få forståelse for, hvad der har betydning for de valg, danskerne påtænker sig at træffe i forbindelse med genetiske analyser
- Få viden om, hvilken viden der gavner danskerne og bedst muligt forbereder dem på at tage stilling til genetiske analyser, hvis de en dag står i en sådan situation

Varighed: 1 time

Om opbygningen af interviewguiden

- I hver sektion indgår formålsbeskrivelser, som indrammer, hvad vi skal have ud af de enkelte sektioner i interviewene.
- Som udgangspunkt følger vi de retninger, som interviewpersonen leder interviewet i, når de bevarer de mere åbne spørgsmål
- Probes til de forskellige overordnede spørgsmål til egen guidance: [xx]
- Hovedspørgsmål er skrevet med sort
- Underspørgsmål er skrevet med grå. Under interviewene følger vi ikke alle underspørgsmål til punkt og prikke, men vi har dem at støtte os op ad, for at lede interviewene i den rigtige retning samt at igangsætte samtalen, hvis det er svært for respondenterne at tale om.
- Skriften med kursiv indikerer interviewerens introduktion*

Sideskift

INTRO (5 min.)

- Tak fordi du vil deltage i denne undersøgelse.
- Præsentation af interviewer og Advice.
- Vi laver denne undersøgelse for Nationalt Genom Center omhandlende danskernes holdning til og oplevelser med genetiske undersøgelser.
- Vi har en time, hvor vi ud fra dine besvarelser fra spørgeskemaet skal tale om din holdning til og oplevelser med genetiske undersøgelser.
- Jeg optager dette interview, så vi kan genbesøge interviewet senere. Vi sletter optagelsen efter endt projekt og behandler data anonymt. Data vil indgå i anonymiseret form i en større rapport, der bliver gjort offentligt tilgængelig.
- Vi tager udgangspunkt i dine oplevelser og holdninger, og det er vigtigt at sige, at der ikke er nogle rigtige og forkerte svar.
- Nogle af spørgsmålene vil derfor være af personlig karakter, og hvis du ikke har lyst til at dele det, så er det selvfølgelig helt ok.
- Har du nogen spørgsmål, inden vi går i gang?

1/ BAGGRUND (5 min.)

Formål: Skabe baggrundskendskab til respondenterne ud over den information, der er i surveyen. Hvad skal vi være opmærksomme på og tage højde for i resten af interviewet?

- Kan du starte med at fortælle mig lidt om dig selv? [alder, bopæl, beskæftigelse, familiesituation]
- Hvad kan du godt lide at bruge tid på?
- Hvor gamle er dine børn?
- Hvordan vil du vurdere dit helbred?
- Lider du af nogle sygdomme?
- Gør du noget for at forbedre dit helbred?
- Du har angivet, at du [kender/kender ikke personer med kroniske sygdomme]. Kan du fortælle lidt mere om det?
- Er der tale om genetiske og/eller arvelige sygdomme?
- Har du været engageret i vedkommendes sygdomsforløb? Hvordan?
- Kan du fortælle mig om din relation til sundhedsvæsenet? [egne oplevelser, anvendelse, tilfredshed, families kontakt til sundhedsvæsenet]
- Du har angivet, at du senest [har/ikke har været] i kontakt med sundhedsvæsenet inden for de sidste 6 måneder. Hvad skyldtes det?
- Har du inden da været i hyppig kontakt med sundhedsvæsenet? Hvorfor?
- Hvilke dele af sundhedsvæsenet har du været i kontakt med?
- Var det som patient / pårørende?
- (Hvis nylig kontakt) Du har svaret, din generelle kontakt med sundhedsvæsenet generelt har været [tilfredsstillende/ ikke tilfredsstillende]. Kan du uddybe dette?
- Hvad er dit generelle indtryk af sundhedsvæsenet?

2/ UMIDDELBART KENDSKAB OG HOLDNINGER (15 min.)

Formål: Få en forståelse for, hvor meget respondenter ved om genetiske analyser, og hvordan de har fået den viden. Hvad associerer de genetiske analyser med, og hvad er deres umiddelbare forestillinger/viden om proces ifm. genetiske analyser?

Umiddelbart kendskab

- Du har svaret, at du [*er sikker på/tror/ikke tror/er sikker på ikke*], at du har hørt om genetiske analyser. Kan du uddybe det?
- Hvis har [*hørt om*], hvor mener du, at du har hørt om det før?
- Hvad forestiller du dig, at det er?
- Hvad er din første tanke, når du hører 'genetiske analyser'?
- I hvilke situationer forestiller du dig, at man kan få foretaget en genetisk analyse?
- Hvad kan genetiske analyser bruges til?
- Er der noget, du ville sammenligne genetiske analyser med? [*efterforskning, lotto, lægetjek, udredninger, kontrol*]
- Hvad tænker du, hvis jeg siger 'genetiske undersøgelser'?
- Hvad tror du, det er?
- Hvad tænker du, hvis jeg siger 'personlig medicin'?
- Hvad tror du, det er?
- Er du umiddelbart nysgerrig efter at vide mere om genetiske analyser?
- Hvorfor/hvorfor ikke?
- Du har svaret, at du [*har hørt/ikke har hørt*] om Nationalt Genom Center. Kan du uddybe det?
- Hvad tror du, det er?
- Hvilken rolle tror du, NGC har?
- Hvilke konkrete opgaver tror du, at NGC laver?
- Ved du, hvad et genom er?
- Kan du prøve at forklare, hvad du tror det er?

Umiddelbare holdninger

- Du har svaret, at du er [*(overvejende) positiv/(overvejende) negativt/ikke ved hvor*] stemt over for sundhedsvæsenets anvendelse af genetiske analyser i forbindelse med behandling og forskning. Kan du uddybe det?
- Hvad bekymrer du dig umiddelbart om?
- Hvad er dine umiddelbare argumenter for genetiske analyser? Og imod?
- Er der nogle situationer, hvor genetiske analyser er en positiv ting? Og en negativ ting? [*særlige sygdomme, livstruende/ikke livstruende, for andres skyld*]
- Synes du, at genetiske analyser er relevante for dig at vide noget om? Hvorfor/hvorfor ikke?
- I hvilke situationer kunne det være relevant for dig?
- Hvad ville du ønske dig mere viden om?
- Hvor ville du opsøge mere viden?
- Hvad synes du om, at andre får foretaget genetiske analyser?
- [Understøt følgende med PP-slide] Hvis jeg fortæller dig, at genetiske analyse kan 1) føre til mere præcis diagnose og behandling, 2) forebygge arvelige sygdomme, 3) medføre færre bivirkninger af behandling og 4) bedre vejledning ved arvelige sygdomme, ændrer det så på din umiddelbare holdning til genetiske analyser?

3/ POTENTIELLE SCENARIER (20 min)

Formål: Anvende eksempler på scenarier til at gøre tematikken mere relaterbare og derigennem forstå danskernes overvejelser i forbindelse med at tage imod genetiske analyser, videregive information og få videregivet information om slægtninges svar på analyser. Herunder belyser vi, hvad øget viden betyder for den enkelte, og hvilke implikationer det kan have at have viden om en potentiel sygdom (herunder egen og slægtninges viden).

Jeg præsenterer dig nu for nogle situationer, hvor man kan risikere at tage stilling til genetiske analyser.

Inden da får du en lille introduktion til, hvad genetiske analyser primært bruges til at undersøge.

[PP-slide vises for at gøre det lettere forståeligt]

Genetiske analyser bruges primært til at undersøge:

- Om en patients sygdom skyldes genforandringer
- Forudsige alvorlighedsgraden af sygdommen
- Om man risikerer at udvikle en sygdom på grund af genforandringer
- Hvordan man bedst forebygger en genetisk sygdom, før man udvikler den
- Om nære slægtninge til en patient også har arvet genforandringen
- Hvilken behandling der er mest virksom og giver færrest negative bivirkninger

Som regel er det din læge, der foreslår dig at få foretaget en genetisk analyse og henviser dig til hospitalet. På hospitalet vurderer en speciallæge om du bør få foretaget den genetiske analyse, og anbefaler dig at gøre det, hvis det er tilfældet.

Scenarie 1: Anbefaling af genetisk analyse

I spørgeskemaet blev du spurgt om *[læs spørgsmålene højt]*. Du har svaret, at du *[sikker på/tror/ikke tror/er sikker på ikke/ ikke ved]*, at du ville tage imod en genetisk analyse af en alvorlig sygdom, hvis lægen anbefalede det (hhv. i forbindelse med livstruende sygdomme og ikke-livstruende sygdomme).

- Hvad tror du fik dig til at svare det?
 - Hvad er dine tanker om den situation?
 - Er det let eller svært at forholde sig til den?
 - Har du stået i et lignende dilemma før?
 - Hvad ville have betydning for din beslutning?
 - Hvad er grundene til ikke at følge lægens anbefaling om at få foretaget en genetisk analyse?
- [sygeliggørelse, socialt stigma]*
- Hvad er grundene til at følge lægens anbefaling?
 - Hvor ville du finde hjælp til at træffe denne beslutning? *[læge, internettet, familie, venner, terapi]*
 - Hvis ja: Tror du, at du gerne ville have at vide, hvis lægerne fandt en anden genetisk sygdom end den, du oprindeligt lod dig undersøge for?
 - Forestil dig at det er psoriasis. Hvad betyder det for din beslutning? *[ikke forebyggelse/behandling + 'ikke dødelig']*
 - Forestil dig at det er bryst-/prostatakræft. Hvad betyder det for din beslutning? *[forebyggelse/behandling + dødelig]*
 - [Vis PP-slide til at understøtte dette]* Hvis jeg fortæller dig, at 1) man bliver vejledt af en læge, 2) man selv kan bestemme om man vil informeres om andre sygdomme og 3) om man vil lade sin data blive brugt til forskning. 4) Efterfølgende får man vejledning i, om man bør anbefale sin familie at lade sig teste. Ændrer det så på dine overvejelser om at tage imod en genetisk analyse?

Scenarie 2: Viden om slægtnings resultater

I spørgeskemaet blev du spurgt om *[læs spørgsmålene højt]*. Du har svaret, at du *[ville foretrække ikke, kun foretrække hvis der findes behandling/forebyggelse, foretrække uanset hvad, ved ikke]*, at få resultaterne af en genetisk analyse, som en nær slægtning får foretaget. (hhv. livstruende eller ej)

- Hvad tror du fik dig til at svare det?
- Hvad er dine tanker om den situation?
- Hvilke fordele er der ved at få viden om resultaterne? Og ulemperne?
- Har du stået i et lignende dilemma før?
- Hvad ville have betydning for din beslutning?
- Hvor ville du finde hjælp til at træffe denne beslutning? [\[læge, internettet, familie, venner, terapi\]](#)
- Gør det nogen forskel, hvem der har fået foretaget analysen? [\[barn, forælder, bedsteforælder, søskende\]](#)
- Forestil dig at det er psoriasis. Hvad betyder det for din beslutning? [ikke forebyggelse/behandling + 'ikke dødelig']
- Forestil dig at det er bryst-/prostatakræft. Hvad betyder det for din beslutning? [forebyggelse/behandling + dødelig]

Scenarie 3: Videregive resultat til slægtninge

I spørgeskemaet blev du spurgt om *[læs spørgsmålene højt]*. Du har svaret, at du er *[sikker på/tror/ikke tror/er sikker på ikke/ ikke ved]*, at du på baggrund af din egen genetiske analyse ville fortælle dine nære slægtninge, at de er i risiko for at udvikle den pågældende sygdom. (hhv. mulighed for behandling/forebyggelse eller ej).

- Hvad tror du fik dig til at svare det?
- Hvad er dine tanker om den situation?
- Hvad er årsagerne til at fortælle om resultaterne?
- Hvad er årsagerne til ikke at fortælle om resultaterne?
- Har du stået i et lignende dilemma før?
- Hvad ville have betydning for din beslutning?
- Hvor ville du finde hjælp til at træffe denne beslutning? [\[læge, internettet, familie, venner, terapi\]](#)
- Er der forskel på, hvad du ville fortælle til nære slægtninge, og hvad du ville fortælle til fjernere slægtninge? [\[barn, forælder, bedsteforælder, søskende\]](#)
- Forestil dig at det er psoriasis. Hvad betyder det for din beslutning? [ikke forebyggelse/behandling + 'ikke dødelig']
- Forestil dig at det er bryst-/prostatakræft. Hvad betyder det for din beslutning? [forebyggelse/behandling + dødelig]

Nu har vi været igennem en masse spørgsmål, og du har fået lidt mere viden om, hvad genetiske analyser er.

- Forestil dig at jeg ikke ved noget om genetiske analyser. Prøv at forklare mig, hvad genetiske analyser er med dine egne ord.

4/ UDDYBEDE HOLDNINGER (10 min)

Formål: Vi belyser interviewpersonernes holdninger og potentielle bekymringer ift. anvendelse af sundhedsdata og i særdeleshed genetiske data. Derudover skal interviewpersonerne forholde sig til den stigende betydning af genetiske analyser i sundhedsvæsenet.

Dataopbevaring og anvendelse af personlige data fylder meget for tiden. Derfor skal vi nu tale lidt om, hvad du umiddelbart tænker om data i forhold til genetiske analyser.

Genetiske data

- Hvad synes du om, at dine sundhedsdata anvendes til behandling? Og til forskning?
- Hvad tænker du, når du hører om 'genetisk data'?
- Hvordan adskiller det sig fra andre former for data?
- [vis PP-slides] Her ser du en række forskellige data, som man som borger afgiver om sig selv.
- Hvad synes du er mest personligt?
- Hvad er du mest bange for at dele? Hvorfor? [misbrug, targetering]
- Hvad er du mindst bange for at dele? Hvorfor?
- Hvad forestiller du dig, at dine genetiske oplysninger bruges til, hvis du har fået foretaget en genetisk analyse?
- Betyder det noget for dig, om dine genetiske data bliver brugt til behandling eller forskning?
 - Hvad er forskellen?

Opbevaring

- Stoler du på, at dine genetiske data bliver opbevaret forsvarligt, når du har fået foretaget en genetisk analyse?
- Hvem forestiller du dig har adgang til dine genetiske data? [sundhedsfaglige, medicinalvirksomheder, arbejdsgiver, internationale aktører, offentlige institutioner]
- Hvem frygter du kan have adgang til dine genetiske data?
- Hvem er du tryk ved har adgang til dine genetiske data?
- Ændrer det noget, hvis jeg fortæller dig, at..
 - .. dine genetiske oplysninger og dit CPR-nummer opbevares adskilt i Nationalt Genom Centers supercomputersystem?
 - .. du kan registrere dig i Vævsanvendelsesregisteret, hvis du ikke ønsker, at dine oplysninger skal bruges til forskning?
 - .. du har ret til at modtage en kopi af de oplysninger, Nationalt Genom Center behandler om dig?
 - .. man ikke kan fortryde og få slettet resultaterne af en genetisk analyse, når først den er foretaget?

Stigende betydning i sundhedsvæsenet

- Genetiske analyser får mere og mere betydning i sundhedsvæsenet. Hvad er din umiddelbare holdning til det?
 - Er du generelt bange eller begejstret?
- Hvad ville det betyde for dig at have basal viden om genetiske analyser?
 - Ville det være værdifuldt? Overflødig? Irrelevant?

5/ AFSLUTNING (5 min)

- Vi har været igennem alle de spørgsmål, jeg har. Er det noget, du vil tilføje?
- Hvordan synes du, det har været at være med i interviewet?
- Er du overordnet blevet mere eller mindre interesseret i genetiske analyser?
- Mange tak for din tid. Du får et gavekort til gavekortet.dk på 300 kr. tilsendt snarest.
- Information om praktikaliteter i forbindelse med at få gavekortet tilsendt.

INTERVIEW-BILAG: SAMFUNDSRELEVANS AF GENETISKE ANALYSER

(gennemgås kun hvis der er tid tilovers, vi ikke har belyst disse tematikker undervejs og/eller det har været utroligt svært for interviewpersonen at forholde sig til det resterende)

Formål: Teste forskellige aspekter af genetiske analyser for danskerne. Hvad føles mest relevant for dem og hvorfor?

Jeg præsenterer dig nu for en række forskellige sætninger omhandlende genetiske analyser. Du må gerne forholde dig til de enkelte sætninger og fortælle, hvad du tænker om dem. [de enkelte statements vises på PP]

Statements

- 1.Genetiske analyser skaber viden, der giver mulighed for at forbedre dit helbred.
- 2.Alle relevante patienter skal kunne tilbydes en genetisk analyse af samme høje kvalitet, uanset hvor i landet de bor.
- 3.Brugen af data vil øges i fremtidens sundhedsvæsen, hvis vi skal følge med den hastige udvikling i sundhede-teknologier.
- 4.Der sker en hastig udvikling inden for personlig medicin. Danmark skal være med til at fremme udviklingen, og danskerne skal have gavn af ny teknologi.
- 5.Sundhedsforskning i dag kan blive til morgendagens behandlingsfremskridt.
- 6.Når du lader dine genetiske oplysninger være tilgængelig for forskning, bidrager du til at skabe værdifuld viden for dine medborgere.

Præsenteres kun hvis vi ikke har talt om det tidligere:

- 1.Med genetisk viden kan vi i nogen tilfælde i højere grad målrette behandlingen og tilbyde forbedret behandling.
- 2.Med genetisk viden kan vi bedre diagnosticere sygdomme.
- 3.Med genetisk viden og brug af ny teknologi er håbet, at vi fremtiden kan tilbyde nye og forbedrede behandlinger.

Underspørgsmål til hvert statement

- Hvad er dine umiddelbare reaktion?
- Hvad får det dig til at føle?
- Giver det mening for dig? Hvorfor/hvorfor ikke?
- Er det en viden, du gerne vil have?
- Er det interessant?