



DANSKERNES FORHOLD TIL GENETISKE UNDERSØGELSER I SUNDHEDSVÆSENET

2019

INDHOLD

1. Om undersøgelsen	3
2. Hovedkonklusioner	4
3. Kendskab og viden	5
4. Holdning til brug af genetiske undersøgelser i patientbehandling	10
5. Holdning til forskning i genetiske undersøgelser	15
6. Tillid til sundhedsvæsenets håndtering af genetiske undersøgelser	18
7. Hypotetisk adfærd i relation til genetiske undersøgelser	22
8. Metode og bilag	25



1. OM UNDERSØGELSEN

Denne undersøgelse afdækker **den danske befolknings umiddelbare tanker og holdninger til genetiske undersøgelser i sundhedsvæsenet.**

Undersøgelsen er udarbejdet for Nationalt Genom Center for at besvare forskellige spørgsmål om, hvilke tanker danskerne gør sig om en værdiskabende og tillidsvækkende brug af personlig medicin i sundhedsvæsenet.

Advice undersøgte danskernes tanker og holdninger til Personlig Medicin i 2016 med en spørgeskemaundersøgelse og to borgermøder. Den tidligere undersøgelse afdækkede særligt befolkningens holdninger til genetiske undersøgelser knyttet til patientbehandling.

Indeværende undersøgelse supplerer dette fokus, da den også omfatter danskernes opfattelser af sekundært brug, og hvordan viden, i form af en informationsvideo og syv faktuelle spørgsmål, præger danskernes perspektiver på fordele og ulemper ved genetiske undersøgelser.

Undersøgelsen er foretaget med henblik på gentagelse. Formålet er at kunne følge præcist med i, hvordan danskernes holdning til dette område udvikler sig de kommende år. Der er derfor nogle af resultaterne i denne rapport, der vil være yderligere interessante, når de i fremtiden viser en udvikling over en længere årrække.

Datagrundlaget for undersøgelsen er kvantitative spørgeskemabesvarelser fra 1.047 repræsentative danskere og 12 opfølgende telefoninterviews, hvor de interviewede har uddybet deres besvarelser fra skemaet. Disse udtalelser er inkluderet løbende gennem rapporten ved hvert af de forskellige temaer.

Spørgeskemaet er udviklet af Advice med inddragelse af medarbejdere fra Nationalt Genom Center, Danske Regioner, Sundheds- og Ældreministeriet, herunder Etisk udvalg og Patient- og borgerudvalget.

Rapporten afdækker fem primære temaer om danskernes tanker og holdninger til genetiske undersøgelser. Disse temaer er:

1. ***Kendskab og viden***
2. ***Holdning til brug i patientbehandling***
3. ***Holdning til forskning***
4. ***Tillid til sundhedsvæsenets håndtering***
5. ***Egen hypotetiske adfærd***



2. HOVEDKONKLUSIONER

Undersøgelsen præsenteres i fem overordnede temaer: kendskab og viden om genetiske undersøgelser, holdning til brug af genetiske undersøgelser i patientbehandling, holdning til forskning i genetiske undersøgelser, tillid til sundhedsvæsenets håndtering af genetiske undersøgelser og hypotetisk egen adfærd, når det kommer til brugen af genetiske undersøgelser. Følgende er hovedkonklusionerne fra hvert afsnit.

1 Flertallet af danskernes umiddelbare holdning til brug af genetiske undersøgelser i patientbehandling er positiv. 55% vurderer, at fordelene ved genetiske undersøgelser til behandlings- og forskningsformål overstiger ulemper, mens 8% mener, at ulemperne overstiger fordelene. 37% placerer sig neutralt i midten. De forbehold, borgerne har, drejer sig hovedsagelig om det ubehag, viden om mulig arvelig sygdom kan være forbundet med, og borgerne er også optaget af, om behandlingen er dyr.

2 Flertallet har tillid til både dataopbevaring, lægernes anbefalinger og rådgivning, samt hvilke formål genetiske oplysninger anvendes til. Mellem 71 og 76% af danskerne har tillid og 3-6% har mistillid til lægernes anbefalinger og rådgivning, til at de genetiske data kun anvendes til væsentlige formål, samt til at både forskere og det danske sundhedsvæsen opbevarer de genetiske oplysninger på forsvarlig og betryggende vis. Hver fjerde udtrykker hverken tillid eller mistillid. Opfølgende interviews peger på, at nogle borgere tager forbehold, fordi de har haft oplevelser med ulighed andre steder i sundhedsvæsenet eller bekymring over datatab generelt. Mistilliden er derfor ikke direkte knyttet til brugen af genetiske undersøgelser til sundheds- eller forskningsformål

3 Borgerne er bevidste om dilemmaer. Mange er optaget af, at tilbagemelding fra genetiske undersøgelser både kan være godt og skidt afhængigt af den konkrete situation. Ca. en tredjedel af borgerne vurderer sandsynligheden for, at en genetisk undersøgelse kan finde sygdomsårsagen højere, end hvad der aktuelt er muligt. 84% af danskerne angiver, at de selv ville sige ja, hvis lægen anbefalede dem en genetisk undersøgelse, men fortæller i opfølgende interviews, at dette vil afhænge meget af den konkrete situation.

4 Flertal bakker op om forskning i genetiske data
75% finder forskning i genetiske data vigtigt eller meget vigtigt, og 3% finder det uvigtigt.

5 Danskerne har begrænset viden om genetiske undersøgelser. Halvdelen af danskerne har hørt om genetiske undersøgelser i sundhedsvæsenet. I interviews fremgår det, at danskernes kendskab begrænser sig til en meget overordnet viden om genetiske undersøgelser. Det er formentlig forklaringen på, at mange – ofte ca. en ud af fire – ikke har holdninger til undersøgelsens spørgsmål.

3. KENDSKAB OG VIDEN

I det følgende afsnit præsenteres danskernes forudgående kendskab til genetiske undersøgelser i sundhedsvæsenet, hvilke ord de umiddelbart associerer til dette samt deres vidensniveau målt på syv vidensspørgsmål om genetiske undersøgelser.

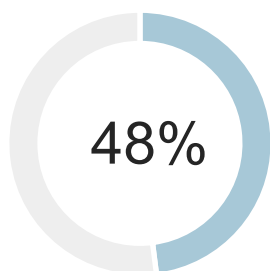


KENDSKAB

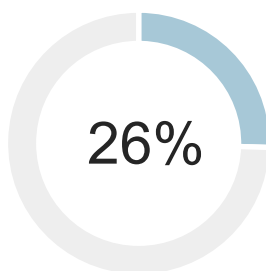
Halvdelen af danskerne angiver, at de har hørt om genetiske undersøgelser i sundhedsvæsenet. Fra interviews fremgår det, at dette kendskab er på et meget overordnet niveau, og at det kvalificerede kendskab er lavt blandt den generelle befolkning.

Andel der har...

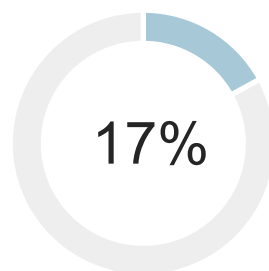
FORUDGÅENDE KENDSKAB TIL GENETISKE UNDERSØGELSER I SUNDHEDSVÆSENET



HØRT OM PERSONLIG MEDICIN



HØRT OM NATIONALT GENOM CENTER



48% angiver, at de har hørt om genetiske undersøgelser i sundhedsvæsenet. Kendskabet er lavere til Personlig Medicin (26%) og Nationalt Genom Center (17%). De opfølgende interviews viser, at danskernes kendskab til genetiske undersøgelser oftest begrænser sig til viden om, at det er muligt at undersøge, hvorvidt en patients sygdom er genetisk eller ej. Der er meget få, der har specifik viden om konkrete procedurer, mulige resultater og forskning på området. Kendskab kommer oftest fra nyhedsudsendelser i TV eller artikler i aviser.

Forskel i kendskab:

- De kvalitative interviews viser, at de, der har det mest kvalificerede kendskab til genetiske undersøgelser, enten selv har erfaring fra deres egen familie eller er bloddonorer og ved, at deres prøver anvendes til forskning i genetik.
- 63% blandt dem, der tidligere har deltaget i forskningsprojekter, angiver, at de har hørt om genetiske undersøgelser før.
- Flere kvinder (54%) end mænd (42%) mener, at de har hørt om genetiske undersøgelser i sundhedsvæsenet før.
- Flere med mellemlange- (62%) og lange (59%) uddannelser angiver, at de har forudgående kendskab end personer med kortere uddannelsesniveauer.
- Blandt de personer, der selv har angivet, at der er en kendt arvelig sygdom i familien, har 60% hørt om genetiske undersøgelser i sundhedsvæsenet.

“ Jeg havde kun hørt om sådan nogle tests, man kan sende ind og finde ud af, hvor man stammer fra for et par tusinde kroner. Jeg havde ikke hørt om noget i det offentlige sundhedsvæsen.

MAND, 62 ÅR

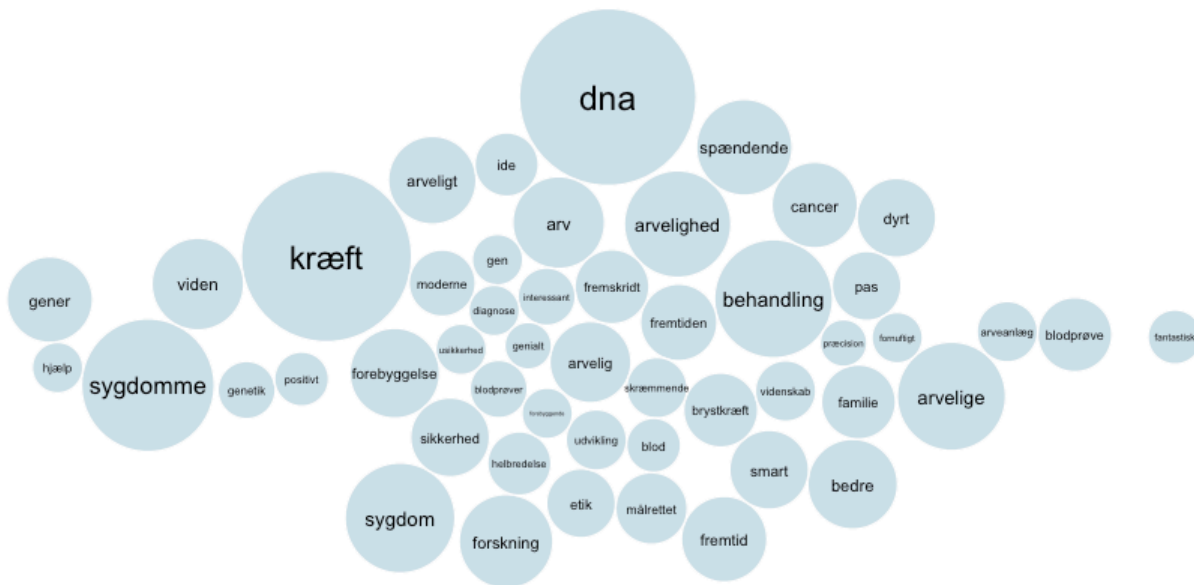
“ Genetiske undersøgelser er ikke noget, jeg har hørt om før. Jeg ved godt, at nogle sygdomme kan være genetiske, og andre ikke er, men jeg ved ikke noget om, at det er noget, man kan få undersøgt eller generelt forsker i.

KVINDE, 47 ÅR

ASSOCIATIONER

De ord, som flest danskere forbinder med genetiske undersøgelser, er DNA, kræft, behandling og sygdomme.

ASSOCIATIONER TIL GENETISKE UNDERSØGELSER



Alle respondenterne er blevet bedt om at angive op til tre ord, de tænker på, når de hører om genetiske undersøgelser i forbindelse med patientbehandling og forskning i sundhedsvæsenet. Der er i alt angivet 1563 ordassocationer. Ovenstående billede viser de hyppigst forekommende ord. Des større boblen er, des oftere er ordet skrevet. Her ses, at særligt DNA, kræft, sygdomme, behandling, forskning og arveligt går igen blandt respondenternes ord.

“ Jeg har ikke hørt så meget om det her. Jeg er da nysgerrig og følger lidt med i nyheder generelt. Jeg ved, at det handler om DNA og data, og så har jeg ikke hørt så meget mere.

MAND, 28 ÅR

“ Jeg har ikke personlig erfaring men jeg har set lidt i nyhederne i TV. Jeg ved, at man kan forebygge nogle sygdomme, men ikke så meget om hvilke sygdomme, eller hvordan man bruger det.

KVINDE, 43 ÅR

VIDENSNIVEAU

Til vidensspørgsmålene fremstår danskernes kendskab højt, da andelen af danskere, der svarer rigtigt, er højt for alle spørgsmålene. Fra interviews om det kvalificerede kendskab og spørgsmålene fremgår det dog, at flere oplevede spørgsmålene oplagte og på et relativt lavt vidensniveau.

Der er flest, der angiver det korrekte svar til spørgsmålet om, hvorvidt man med sikkerhed vil få en bestemt sygdom senere i sit liv, hvis lægerne finder et sygdomsdisponerende gen. Hertil angiver 88% det korrekte svar "Nej", mens de resterende 12% vælger svarkategorien "Ja".

Spørgsmålet, flest danskere svarer forkert på, er, hvor ofte genetiske undersøgelser påviser den genetiske årsag hos patienter med tegn på arvelig sygdom. Her angiver 61% korrekt, at det er "I op til halvdelen af tilfældene" og 39% vælger kategorien "I næsten alle tilfælde".

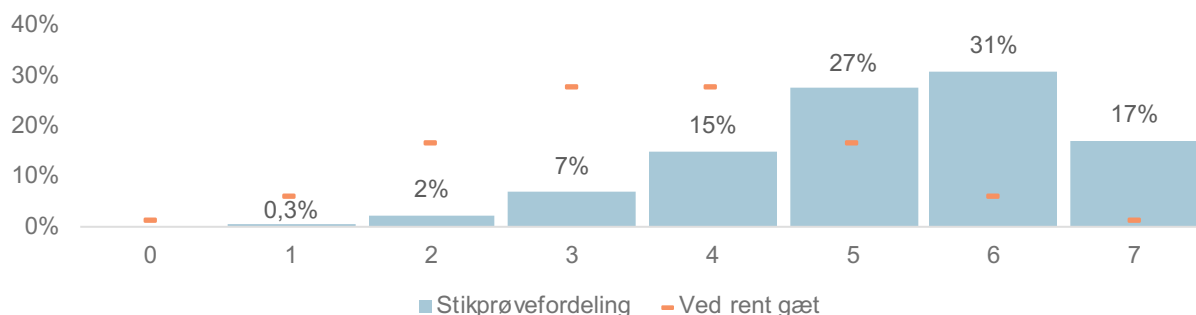
ANDEL RIGTIGE BESVARELSER TIL VIDENSSPØRGSMÅL

Spørgsmål	Korrekt svarkategori
Hvis lægerne finder et sygdomsdisponerende gen, vil du så med sikkerhed få en bestemt sygdom senere i dit liv?	Nej 88%
Får man som patient mulighed for og hjælp til at tage stilling til, om man vil have foretaget en genetisk analyse?	Ja, sammen med en læge 84%
Hvis du har fået foretaget en genetisk undersøgelse, der viser, at du har høj risiko for en alvorlig, arvelig sygdom, kan det have sundhedsmæssig betydning for dine nære slægtninge?	Ja 76%
Hvad kan en omfattende genetisk undersøgelse, der foretages for at undersøge en konkret sygdom, vise?	Kan vise risiko for andre sygdomme 74%
Må resultaterne fra din omfattende genetiske undersøgelse blive brugt af andre end sundhedsvæsenet eller forskere?	Nej 73%
For hvilke patienter kan genetiske undersøgelser give brugbar viden om fx årsag til sygdom og behandling?	Patienter både med og uden arvelige sygdomme 72%
Hvor ofte påviser genetiske undersøgelser den genetiske årsag til sygdom hos patienter med tegn på arvelig sygdom?	I op til halvdelen af tilfældene 61%

VIDENSNIVEAU II

Næsten halvdelen af danskerne svarer rigtigt på mindst seks ud af syv af vidensspørgsmålene. Dette indikerer, at den overordnede forståelse og kendskab til genetiske undersøgelser er på et højt niveau. Det høje vidensniveau kan skyldes, at vidensspørgsmålenes sværhedsgrad var relativt lav.

FORDELING AF ANTAL RIGTIGE SVAR



De blå søjler illustrerer andelen af danskere, der har det pågældende antal rigtige svar ud af syv. Der er flest, der har henholdsvis fem og seks rigtige svar, og meget få, der svarer rigtigt på tre spørgsmål eller derunder.

Den røde linje ved hvert antal rigtige svar illustrerer, hvad andelen af danskere med dette antal rigtige svar ville være, hvis alle havde gættet tilfældigt. Dette viser, at danskernes vidensniveau til disse spørgsmål er tydeligt større, end hvis de gættede i tilfældige kategorier i alle syv spørgsmål.

“ Mit kendskab er kun fra medierne. Nyhedsudsendelser, dagblade og på nettet. Jeg ved bare, at der er nogle kvinder, der har taget konsekvensen af deres resultater fra undersøgelser og fået fjernet deres bryster præventivt.

MAND, 47 ÅR

“ Jeg har selv fået lavet en genetisk undersøgelse pga. en mistanke om arvelig sygdom i familien. Derfor ved jeg noget om det. Men det er ikke noget, jeg har snakket med andre end min familie om. Ikke fordi det er tabubelagt eller noget. Det bare ikke særlig kendt, og derfor har det ikke været et emne, der har været oppe i tiden at snakke om.

KVINDE, 28 ÅR

4. HOLDNING TIL BRUG AF GENETISKE UNDERSØGELSER I PATIENTBEHANDLING

Dette afsnit afdækker danskernes holdning til brug af genetiske undersøgelser i patientbehandling. Denne holdning opdeles i umiddelbare associationer, samt hvorvidt man mener, at der er flest fordele eller ulemper ved genetiske undersøgelser.

I løbet af spørgeskemaundersøgelsen præsenteres alle respondenter for en informationsvideo og syv faktuelle spørgsmål, herefter undersøges deres holdning igen for at se, hvorvidt mere viden påvirker danskernes holdning til brug af genetiske undersøgelser i patientbehandling.



POSITIVE, NEUTRALE OG NEGATIVE ASSOCIATIONER

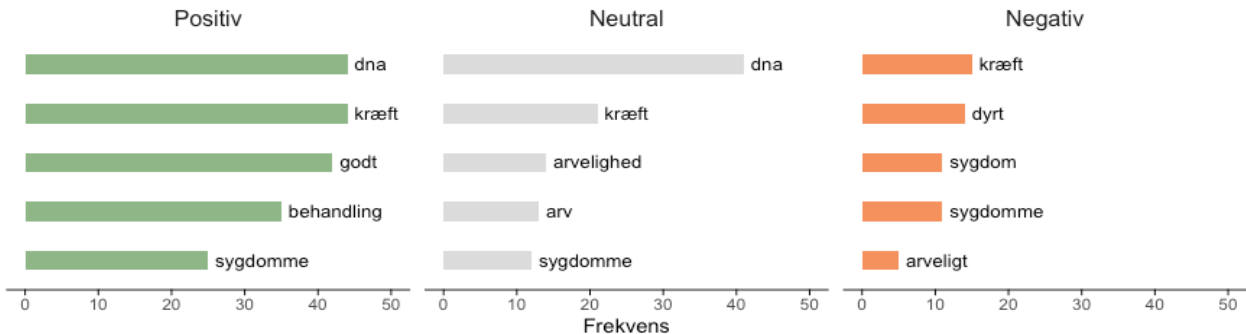
Størstedelen af de ord danskerne associerer med genetiske undersøgelser er positive. De særligt positive ord er behandling og forebyggelse, mens det negative primært omhandler økonomi, da ordet "dyrt" er det centrale blandt de negative ord.

ASSOCIATIONER TIL GENETISKE UNDERSØGELSER



De ord, danskerne skrev som associationer til brug af genetiske undersøgelser i patientbehandling (præsenteret på side 7) har de efterfølgende selv vurderet, hvorvidt de er udtryk for en positiv, neutral eller negativ holdning.

FEM HYPPIGSTE ORD I HVER KATEGORI

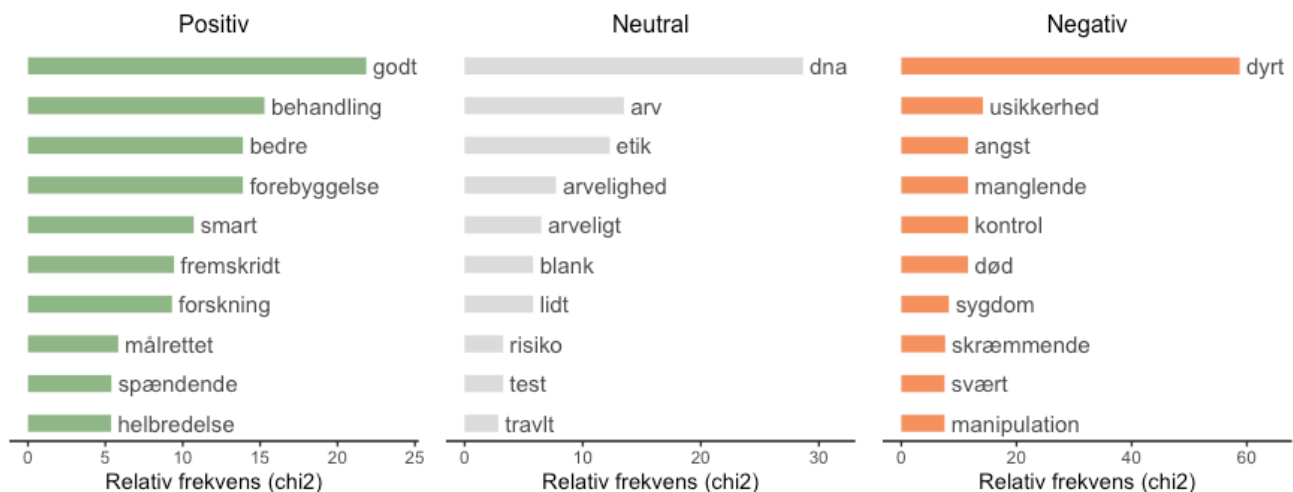


Ovenstående illustration viser de fem oftest nævnte ord i hver kategori viser, at flere af de oftest nævnte ord, såsom DNA, kræft og sygdom, går igen på tværs af de tre kategorier af positive, neutrale og negative ord.

For at identificere **nøgleord** inden for de tre kategorier, har vi derfor udregnet hvert ord efter dets forekomst i en kategori relativt til de andre kategorier. Bliver en association således hyppigst tilskrevet den positive kategori, men sjældent de to andre, bliver dette udregnet til at være et nøgleord for de positive associationer. Ordet 'godt' er eksempelvis samlet set nævnt 44 gange, hvoraf de 42 gange er blevet tilskrevet den positive kategori og kun to gange enten den neutrale eller negative, hvilket viser, at 'godt' er et nøgleord blandt de positive associationer.

Nedenfor ses de ti ord med relativ højest forekomst blandt de henholdsvis positive, neutrale og negative associationer. Danskerne associerer i højere grad genetiske undersøgelser positivt med ord som 'behandling', 'forebyggelse' og 'fremskridt'. Neutralt med ord som 'dna', 'arv' og 'etik'. Og negativt med ord som 'dyrt', 'usikkerhed' og 'skræmmende'.

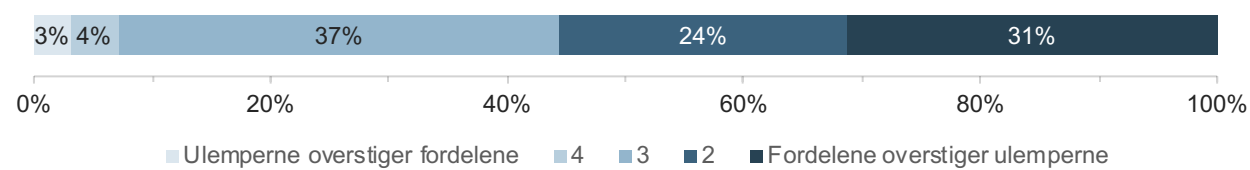
NØGLEORD I HVER KATEGORI



UMIDDELBAR HOLDNING TIL GENETISKE UNDERSØGELSER

Overordnet er danskernes umiddelbare holdning til brug af genetiske undersøgelser i forbindelse med patientbehandling positiv. 55% vurderer, at fordelene overstiger ulemperne. Efter at have fået mere information mener 70%, at fordelene overstiger ulemperne. Det er særligt den neutrale kategori, der bliver mindre, og den mest positive, der bliver større. De mest positive er personer med kendskab til personlig medicin og Nationalt Genom Center.

UMIDDELBAR HOLDNING TIL GENETISKE UNDERSØGELSER FØR INFORMATION OM GENETISKE UNDERSØGELSER



Respondenterne blev i undersøgelsen bedt om at angive deres umiddelbare holdning til at bruge genetiske undersøgelser i forbindelse med patientbehandling, før de havde fået noget yderligere viden om dette emne.

Forskel i umiddelbar holdning:

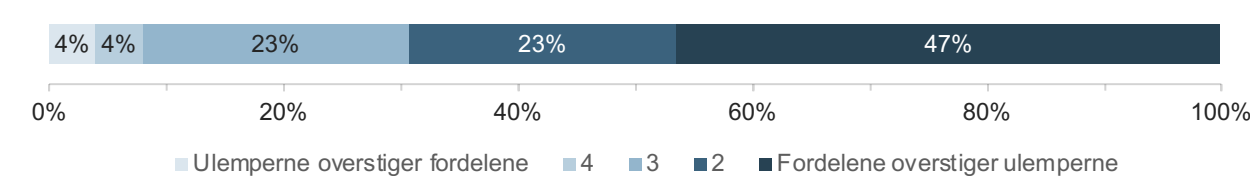
Tendensen er, at jo mere man ved om genetiske undersøgelser (fra sygdom i familien, viden om Personlig Medicin eller Nationalt Genom Center), des mere positiv er man overfor genetiske undersøgelser generelt

- Af dem, der har angivet, at der er en kendt arvelig sygdom i familien, giver 40% det mest positive svar, "1: Fordelene overstiger ulemperne". Blandt dem, der ikke ved, om der er en arvelig sygdom i familien, giver 29%, dette svar.
- Den samme tendens ses for personer, der selv lider af en alvorlig kronisk sygdom, hvor 40% svarer "1: Fordelene overstiger ulemperne". Til forskel giver 29% af resten af befolkningen dette svar.
- De, der forud for undersøgelsen havde hørt om Personlig Medicin og/eller Nationalt Genom Center, er sjældnere neutrale (23%) end de, der ikke havde hørt om personlig medicin og/eller Nationalt Genom Center (40-41%). De, der havde forudgående kendskab til disse ting, svarer også oftere, at der er flest fordele. 42% svarer "1: Fordelen overstiger ulemperne" ift. resten af befolkningens andel på 27-29%.
- Blandt personer under 30 år svarer 19% at "1: Fordelene overstiger ulemperne". Dette tal er 34% for personer over 30 år. Denne forskel skyldes særligt, at flere yngre er neutrale (44%) end personer over 30 (35%)

Efter at have angivet deres umiddelbare holdning så respondenterne videoen "Genetisk analyse forklaret i 10 trin" af Nationalt Genom Center. Derudover svarede de på de syv vidensspørgsmål fra side otte og læste de korrekte svar. Efter at være blevet præsenteret for denne viden er respondenterne igen blevet spurgt til deres holdning.

Nedenstående diagram viser danskernes holdning til genetiske undersøgelser efter at være blevet præsenteret for mere information. Her ses, at andelen af neutrale er faldet fra 37% til 23%, mens andelen af personer, der svarer "Fordelene overstiger ulemperne", er steget fra 31% til 47%. Andelen af dem, der mener, at der er flest ulemper, og dem, der har svaret "2 – imellem neutral og at fordelene overstiger ulemperne", er stabil.

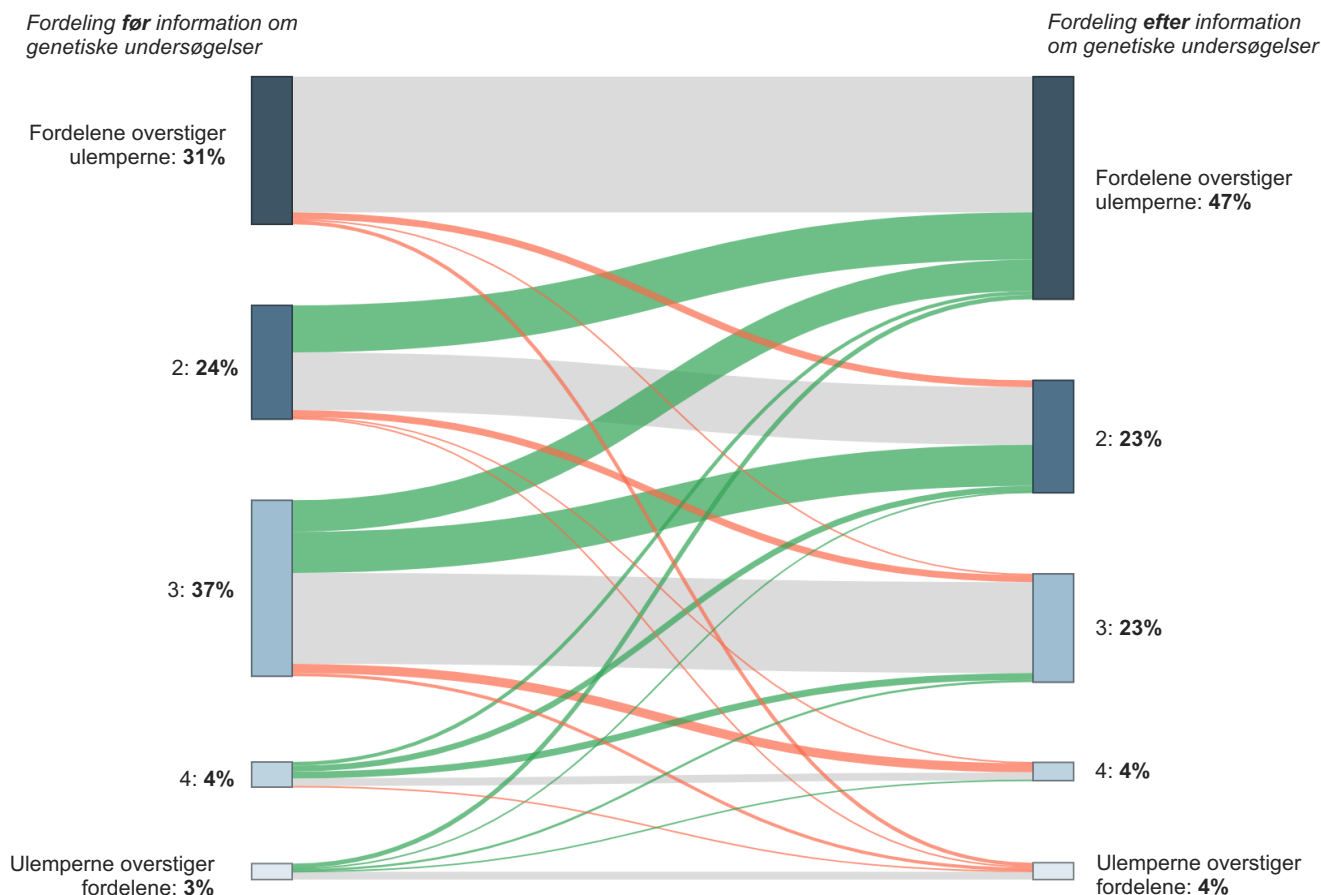
UMIDDELBAR HOLDNING TIL GENETISKE UNDERSØGELSER EFTER INFORMATION OM GENETISKE UNDERSØGELSER



UDVIKLING I HOLDNING

Holdningen til genetiske undersøgelser ændres for mange, når de får mere information. 30% af danskerne bliver mere positive, og 7% af danskerne bliver mere negative.

BEVÆGELSER FRA UMIDDELBAR TIL KVALIFICERET HOLDNING TIL GENETISKE UNDERSØGELSER



De grønne streger i ovenstående diagram viser respondenters bevægelse mod en mere positiv holdning, mens røde streger viser bevægelser mod en mere negativ holdning. De grå farver er personer, der ikke ændrer holdning fra før information til efter information.

Procentangivelserne i hver kategori i venstre side viser svarfordelingen i spørgsmålet til fordele og ulemper forud for information om genetiske spørgsmål fra forrige side, mens procentangivelserne i højre side viser den samlede fordeling efter informationen om genetiske undersøgelser.

Efter at have fået information om genetiske undersøgelser er 30% blevet mere positive overfor brugen af genetiske undersøgelser, mens 7% er blevet mere negative. De resterende 63% har angivet samme holdning i begge spørgsmål.

Den største ændring sker fra den neutrale gruppe på 37% forud for informationen, hvor størstedelen derefter svarer enten "1: Fordelene overstiger ulemperne" eller "2".

Den måde, danskernes holdning ændrer sig, er naturligvis afhængig af den viden, de får i spørgeskemaet.

OVERVEJELSER TIL GENEREL HOLDNING

Der er foretaget interviews både med personer med overordnede positive holdninger og negative holdninger til genetiske undersøgelser. De overordnede perspektiver fra interviews er, at de primære ulemper, danskere ser ved brugen af genetiske undersøgelser, er den ubehagelige viden, man som enkeltperson risikerer at få. De fordele, danskerne fremhæver, er mere generelle for hele samfundet og drejer sig både om egen behandling og om mulig viden til behandling af alle patienter i sundhedsvæsenet. Nedenstående citater er nogle af danskernes overvejelser over, hvilke fordele og ulemper, de vurderer, der er, ved brug af genetiske undersøgelser i sundhedsvæsenet.

“ I min verden giver det mening at bruge mere, hvis man kan give en bedre behandling til nogen patienter. Det er mest ulemper i forhold til at få noget viden, der kan være ubehagelig, der holder mig tilbage. Men i sidste ende, er det nok det bedste for en selv i det lange løb.

MAND, 47 ÅR

“ Hvis det ellers bliver brugt rigtigt, så tænker jeg, at der er mulighed for at finde ud af en masse vigtige ting. På den måde er det mere positivt end negativt. Man kunne godt forestille sig, at det kunne blive misbrugt af eksempelvis forsikringsselskaber. Det skal bare sikres, at viden fra undersøgelserne ikke kan misbruges, og dét er et spørgsmål om lovgivning.

MAND, 45 ÅR

“ Det er positivt, at man kan forebygge sygdomme, men det kan jo være en negativ viden at få. Det kan påvirke den måde, man lever på, at man får viden om noget, man *måske* udsættes for senere i livet. Så er det en unødig bekymring. Det er usikkerheden i, hvorvidt svaret i undersøgelsen bliver en realitet, der får mig til at være lidt i midten af positiv og negativ.

KVINDE, 30 ÅR

“ Min primære bekymring er, hvor grænsen går, hvis man begynder at anvende det meget i sundhedsvæsenet til at vurdere, om nogen er syge allerede inden de bliver født. Jeg ved ikke nok om det til at vide, hvad fremtiden bringer. Der er så meget med genetik, der er lidt skræmmende.

MAND, 28 ÅR

“ Jeg synes, det er vigtigt at få noget at vide om arvelige sygdomme. Særligt i en tidlig alder, så man kan forebygge. Selvfølgelig skal man kun have noget at vide, hvis man siger ja til det. Men man har jo et frit valg, og det er op til en selv, om man vil deltage eller ej.

KVINDE, 28 ÅR

5. HOLDNING TIL FORSKNING I GENETISKE UNDERSØGELSER

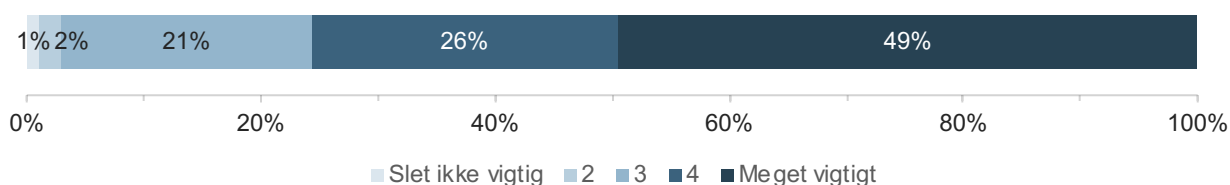
Følgende sider handler om danskernes holdning til vigtigheden af forskning i genetiske undersøgelser om patienter for at udvikle mere præcise diagnoser og mere målrettet behandling. Disse spørgsmål er stillet, efter at respondenterne har fået information om genetiske undersøgelser.



HOLDNING TIL FORSKNING I GENETISKE UNDERSØGELSER

Kun 3% af danskerne mener ikke, at det er vigtigt, at der forskes i genetiske undersøgelser i Danmark for at udvikle mere præcise diagnoser og behandling. Opbakningen skyldes særligt, at mange vurderer, at det er mest trygt, troværdigt og lige for alle, når det er det offentlige sundhedsvæsen, der forsker i genetiske undersøgelser.

VIGTIGHED AF FORSKNING I GENETISKE UNDERSØGELSER



Størstedelen af danskerne mener at forskning er meget vigtigt: 49% mener, at det er meget vigtigt og 26%, at det er vigtigt, at der forskes i genetiske undersøgelser i Danmark. 21% er neutrale og 3% mener ikke, at det er vigtigt. Fra interviews fremgår det, at mange personers argumenter for at forskning er vigtigt, er, at det er mere trygt og troværdigt, at det er det danske sundhedsvæsen, der forsker i genetiske undersøgelser i Danmark frem for private virksomheder med kommercielle interesser. Derudover er der mange, der fremhæver den offentlige forsknings vigtighed, da de vurderer, at dette er til størst gavn for patienter med forskellige sygdomme at forskningen er offentlig, end hvis forskningen i genetiske sygdomme ikke er offentlig.

Forskel i holdning til forskning

Forskellene ligger særligt i andelen, der mener, at det er *meget* vigtigt. Derfor er det dette, der afrapporteres i det følgende:

- 54% af alle kvinder mener, at det er meget vigtigt, mens dette tal er 44% blandt mænd.
- Jo ældre danskerne er, jo vigtigere mener de, det er, at der forskes i genetiske undersøgelser i Danmark. For personer under 30 år mener 36%, at det er meget vigtigt. 48% mellem 31 og 49 år mener, at det er meget vigtigt, og 57% af danskere over 50 år mener, at det er vigtigt.
- Personer, der tidligere har deltaget i forskningsprojekter, mener i højere grad, at det er vigtigt. 58%, der selv tidligere har deltaget i forskningsprojekter generelt, mener, at det er meget vigtigt sammenlignet med 48% blandt dem, der ikke tidligere har deltaget i forskningsprojekter.
- Hvis der er en kendt arvelig sygdom i familien, mener flere, at det er vigtigt, at der forskes i genetiske undersøgelser. 59% der ved, at der er en arvelig sygdom i familien, mener, at det er meget vigtigt. Blandt dem, der ikke ved, om der er en arvelig sygdom i familien, er dette tal 47%.
- Blandt de danskere, der selv lider af en alvorlig kronisk sygdom, mener flere (59%), at forskning er meget vigtigt end blandt personer, der ikke lider af en alvorlig kronisk sygdom (48%).

OVERVEJELSER OM FORSKNINGS VIGTIGHED

I løbet af alle interviews er interviewpersonernes holdning til vigtigheden af forskning afdækket. Herunder har alle både taget stilling til, hvorvidt de selv ville deltage i forskning, og om de mener, at det er vigtigt, at forskningen i genetiske undersøgelser foregår i det danske sundhedsvæsen eller ej.

Nedenstående citater er nogle af danskernes overvejelser om forskning i genetiske undersøgelser:

“ Man skal ikke bare tænke mig, mig, mig. Selvom de ikke kan sige så meget om resultaterne nu, kunne det jo være, at det kan gøre en forskel for mit barn om ti år, at jeg deltager i forskning nu. Jeg er ikke bange for at medvirke i forskning og selv at få noget at vide. Det er vigtigt at hjælpe flertallet.

KVINDE, 39 ÅR

“ Jeg mener, at det er en vigtig og rigtig udvikling at forske i gener for at kunne behandle sygdomme tidligere og bedre. Der er ikke noget, der taler tydeligt imod at gøre det i Danmark. Det er jo altid en økonomisk prioritet, om man vil forske i genetik eller alt muligt andet.

MAND, 62 ÅR

“ Jeg kan godt se det fra forskningsperspektivet, men personligt kan jeg være lidt tilbageholdende. Jeg har deltaget i forskningsforsøg før, men jeg mener, at det altid er en personlig vurdering, hvad man vil give af oplysninger.

KVINDE, 26 ÅR

“ Jeg mener grundlæggende, at det er vigtigt, at vi i Danmark hjælper til med forskning og trækker vores del af læsset frem for andre lande og i medicinalindustrien. Jeg er mest tryk ved, at forskningen foregår i sundhedsvæsenet.

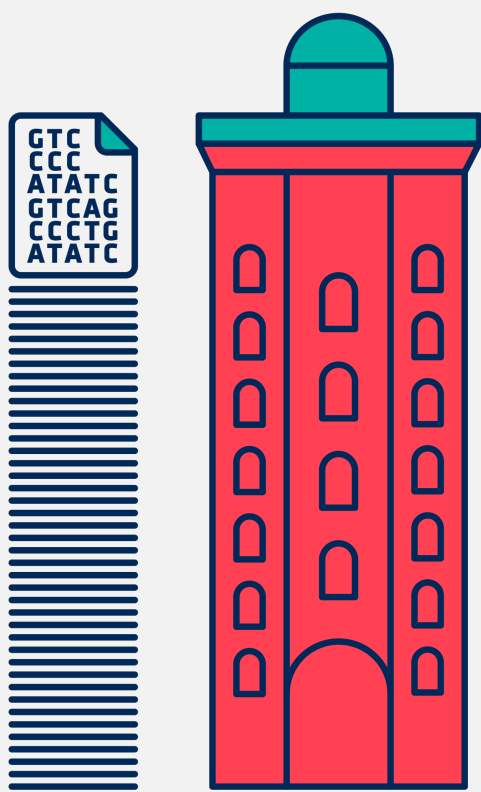
MAND, 45 ÅR

“ Jeg ved, at vi kan være med til at gøre en enorm forskel ved at gøre medicin mere personlig og dermed mindske bivirkninger. Jeg synes, at det er vigtigt, at det bliver brugt til forskning nærmere end for patienten selv. Som jeg har forstået det, er det ikke en ret stor forskel, man kan gøre for patienten endnu, så det er vigtigt, at vi får flere med i forskning.

KVINDE, 26 ÅR

6. TILLID TIL SUNDHEDSVÆSENETS HÅNDTERING AF GENETISKE UNDERSØGELSER

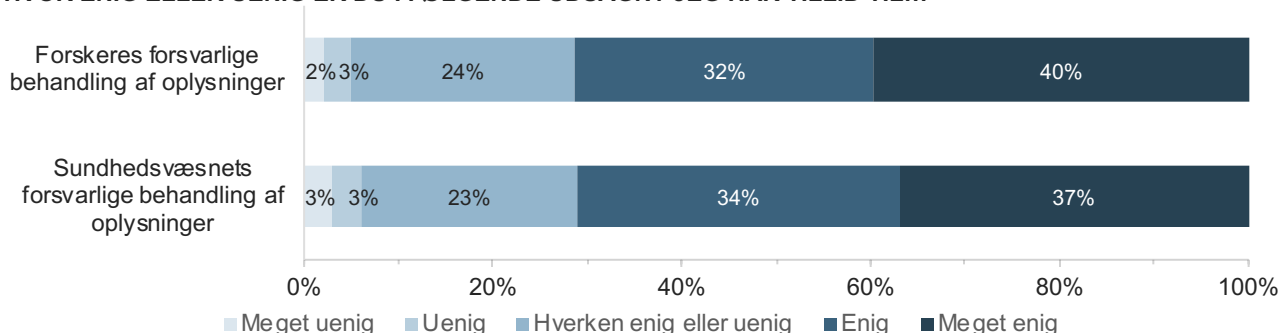
På følgende sider afdækkes danskernes tillid til dataopbevaring, adgangen til genetiske undersøgelser, fremtidig brug samt lægernes anbefalinger. Disse spørgsmål er stillet, efter at respondenterne har fået information om genetiske undersøgelser.



TILLID TIL DATAOPBEVARING

Syv ud af ti danskere har tillid til, at både forskere og det danske sundhedsvæsen opbevarer deres genetiske oplysninger på forsvarlig og betryggende vis. Personer med lav tillid har ofte enten egne negative oplevelser eller vurderer generelt, at der altid kan ske menneskelige fejl, hvilket skyldes, at de ikke har fuld tillid til dataopbevaringen.

HVOR ENIG ELLER UENIG ER DU I FØLGENDE UDSAGN? JEG HAR TILLID TIL...



Den konkrete formulering i begge spørgsmål er "Jeg har tillid til, at sundhedsvæsenet/forskere behandler mine genetiske oplysninger på forsvarlig og betryggende vis".

Ca. en fjerdedel af danskerne har ikke entydig tillid og placerer sig i den midterste kategori: "Hverken enig eller uenig". Der er ingen, der i interviews mener, at det særligt er Nationalt Genom Center, de ikke har tillid til, men at de generelt er nervøse for datatab og sikkerhed. Mange fremhæver dog, at sikkerheden omkring genetiske oplysninger er særlig vigtig for dem.

Forskel i tillid til opbevaring af genetiske oplysninger

- Fra interviews med personer med lavere grad af tillid fremgår det, at personer med lavere tillid enten selv har dårlige personlige erfaringer med generel datasikkerhed eller vurderer, at der altid kan ske menneskelige fejl. Mange vurderer, at når mange personer har adgang til data, kan det medføre højere usikkerhed end hvis færre har adgang og at man derfor aldrig kan vide sig helt sikker.
- Personer over 50 år har størst tillid til dataopbevaringen, da 81% er enige i, at de har tillid til sundhedsvæsenets og forskeres forsvarlige behandling af oplysninger. Denne andel er 57% blandt personer under 30 år.
- Lidt flere mænd end kvinder er uenige i udsagnene, hvor 7 og 8% af alle mænd er uenige i hhv. forskeres og sundhedsvæsenets forsvarlige opbevaring, mens 2% og 3% af kvinderne er uenige i dette.

“ Det er noget af de allermest personfølsomme data. Jeg kan ændre mit NemID, men jeg kan ikke ændre mit DNA. Derfor skal jeg kunne være 100% sikker på, at mine data er sikre.

KVINDE, 27 ÅR

“ Selvfølgelig er der altid en risiko for, at data havner i andre hænder, end man ønsker. Men jeg tror ikke, at det er særlig interessant for andre. Og hvad vil der ske? Det vil nok ikke starte en 3. verdenskrig. Risikoen, for at data fx hackes, er så lille og overstiger slet ikke min opbakning. Gevinsten kan være så stor.

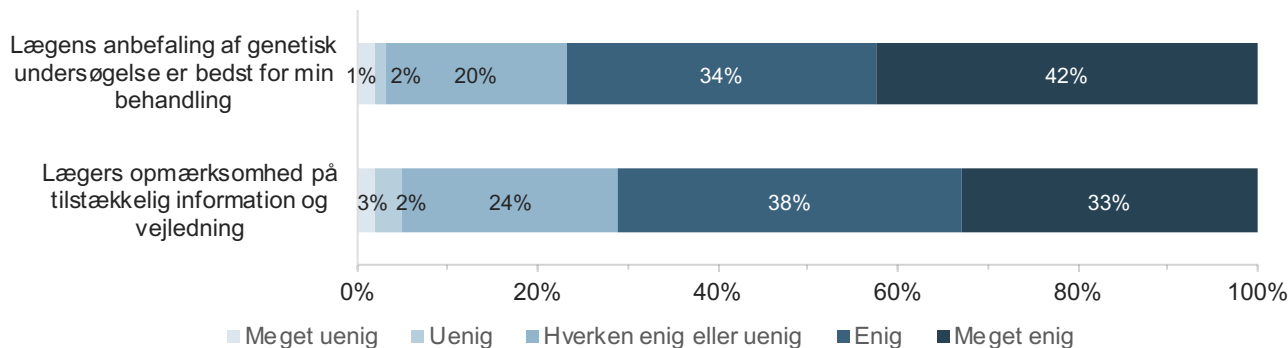
KVINDE, 28 ÅR

“ Jeg har mere tillid til forskning end til sundhedsvæsenet generelt. Forskere er i min optik mere neutrale og der er datasikkerheden allerhøjest.

TILLID TIL LÆGENS ANBEFALING OG TILSTRÆKKELIG INFORMATION

Tre ud af fire har tillid til, at hvis lægen anbefaler en genetisk undersøgelse, er det fordi, at undersøgelsen vil kunne bidrage med brugbar viden i forhold til ens egen sundhed og eventuelle behandling. Generelt udtaler de fleste danskere, at de har stor tillid til deres egen læge og sundhedsvæsenet generelt.

HVOR ENIG ELLER UENIG ER DU I FØLGENDE UDSAGN? JEG HAR TILLID TIL...



De konkrete formuleringer til spørgsmålene er: "Jeg har tillid til, at hvis lægen anbefaler mig en genetisk undersøgelse, er det fordi, at undersøgelsen vil kunne bidrage med brugbar viden i forhold til min sundhed og eventuelle behandling", og "Jeg har tillid til, at lægerne er opmærksomme på at sikre, at jeg får tilstrækkelig information og vejledning til at træffe de valg om behandling, der er bedst for mig, hvis jeg skulle blive tilbudt en genetisk undersøgelse".

De, der er forbeholdne i deres tillid til lægens anbefalinger og tilstrækkelig information, fremhæver i interviews, at dette skyldes, at sundhedsvæsenet er et stort system, og det derfor er svært at have entydig tillid til alle læger og deres prioritering af tid til hver patient. Der er ikke nogen, der fremhæver, at de særligt har mistillid til lægens rådgivning vedrørende genetiske undersøgelser.

Forskel i tillid til lægens anbefaling og tilstrækkelig information

- Flere kvinder (83%) end mænd (70%) har tillid til lægens anbefaling af genetisk undersøgelse.
- Yngre personer har lavere tillid til lægens anbefalinger. 61% under 30 år har tillid til dette. 76% mellem 31 og 49 år og 87% af danskerne over 50 år. Denne forskel skyldes dog særligt, at flere yngre placerer sig i midten (32% under 30 år) end ældre (11% over 50 år).
- Des ældre danskere er, des mere tillid har de til, at lægerne er opmærksomme på at give tilstrækkelig information: 54% under 30 år har tillid til dette. 71% har tillid til dette blandt personer mellem 31 og 49 år, og 81% af alle over 50 år.
- Personer, hvor der er en kendt arvelig sygdom i familien, har lidt større tillid til, at lægen giver tilstrækkelig information (76%) end resten af befolkningen (72%).

“Selvfølgelig har lægerne ikke uendelig meget tid, men jeg tror på, at man ikke bare overlades fuldstændig til sig selv. Generelt synes jeg, at jeg får god vejledning hos min læge og på sygehuset, så det stoler jeg på, at jeg også ville få, hvis jeg skulle blive tilbudt en genetisk undersøgelse.

KVINDE, 27 ÅR

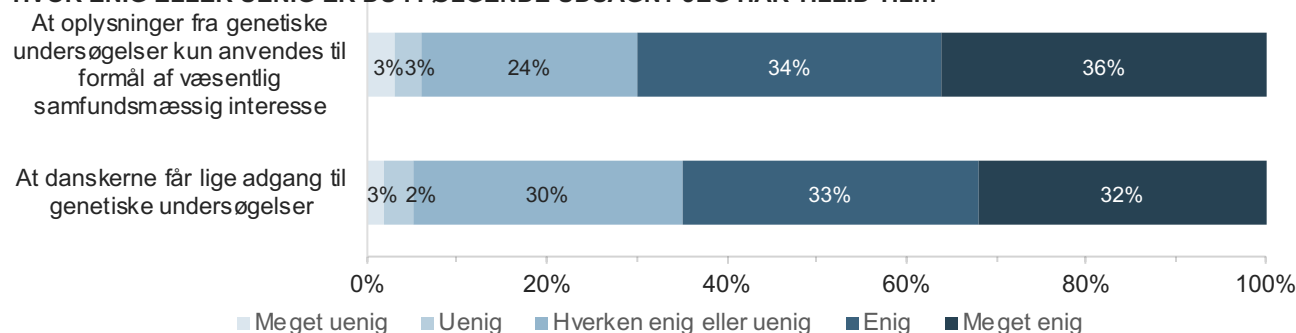
“Jeg har ikke så meget kontakt til min egen læge, så jeg kan ikke vurdere, om jeg kan have tillid eller ej. Det er jo også forskelligt fra læge til læge, om de giver sig tid til at forklare alting, så alle kan forstå det... derfor er jeg lidt i tvivl.

KVINDE, 43 ÅR

TILLID TIL LIGE ADGANG OG ANVENDELSEN

De fleste danskere har tillid til, at oplysninger fra en genetisk undersøgelse kun anvendes til formål af væsentlig samfundsmæssig interesse. Kun 6% har ikke tillid til dette. Der er flest, der er i tvivl om, hvorvidt alle danskere får lige adgang – hvor 65% dog forsat har tillid til det. Flere udtaler i interviews, at denne usikkerhed skyldes, at sundhedsvæsenet ikke altid er lige, og at usikkerheden ikke er særligt for brug af genetiske undersøgelser.

HVOR ENIG ELLER UENIG ER DU I FØLGENDE UDSAGN? JEG HAR TILLID TIL...



Formuleringen til begge spørgsmål er: "Jeg har tillid til, at oplysninger fra en genetisk undersøgelse af mig kun anvendes i forbindelse med patientbehandling og forskning af væsentlig samfundsmæssig interesse" og "Jeg har tillid til, danske patienters adgang til at få tilbudt genetiske undersøgelser i sundhedsvæsenet sker på lige og rimelige vilkår".

De, der har mistillid eller placerer sig i midten, siger i interviews, at de ikke er særligt mistillidsfulde i forhold til Nationalt Genom Center eller genetiske undersøgelser, men udtrykker nærmere, at de generelt er forbeholdne overfor, hvorvidt der er lighed i sundhedsvæsenet, eller hvad undersøgelser anvendes til.

Forskelle i tillid til lige adgang og anvendelsen

- Kvinder har lidt højere tillid til, at oplysninger fra genetiske undersøgelser kun anvendes til formål af væsentlig samfundsmæssig interesse. Dette har 77% af alle kvinder tillid til ift. 65% af alle mænd.
- Der er ikke demografiske forskelle i danskernes tillid til, om alle får lige adgang til genetiske undersøgelser.

“ Min grundlæggende forestilling er, at hvis noget er vigtigt nok, så kan det hackes. Der er ikke noget, der er sikkert i den her verden. Når flere mennesker får adgang til data bliver det mere usikkert. Det er svært at anonymisere og derfor problematisk, hvis det havner i en tredjeparts hænder. Så det er vigtigt, ikke at undervurdere datasikkerhed.

MAND, 46 ÅR

“ Det er vigtigt, at der ikke er forskelsbehandling - at alle danskere får lige og samme muligheder. Det tror jeg også langt hen ad vejen er muligt. Medmindre der er meget, der ender i privat regi i stedet for det offentlige. Men det er jo ikke anderledes med genetiske undersøgelser og eventuel privatisering af dette end i dag, hvor man kan tilkøbe sig hurtigere behandling i det private.

MAND, 45 ÅR



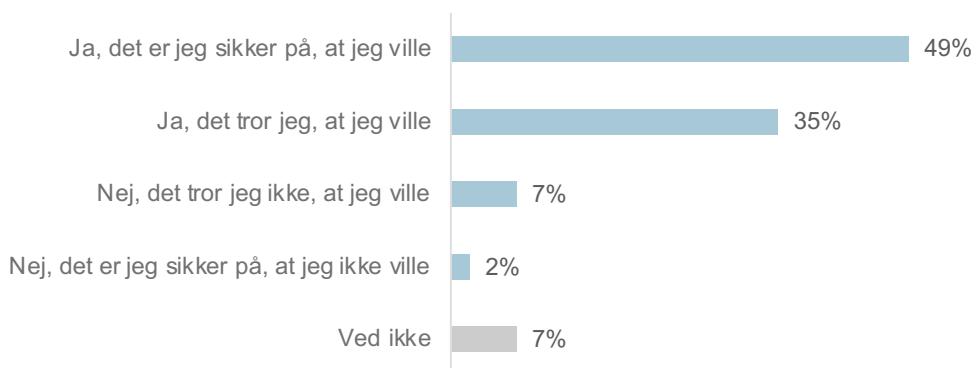
7. HYPOTETISK ADFÆRD I RELATION TIL GENETISKE UNDERSØGELSER

I det følgende afsnit afdækker vi danskernes forventede adfærd i to forskellige situationer: 1) Hvad ville danskerne gøre, hvis deres læge anbefalede dem en genetisk undersøgelse? 2) Hvilken tilbagemelding om resultater ville de foretrække fra deres pårørende? Disse spørgsmål er stillet, efter at respondenterne har fået information om genetiske undersøgelser.

EGEN ADFÆRD

84% af danskerne forventer, at de selv ville sige ja, hvis lægen anbefalede dem en genetisk undersøgelse.

VILLE DU SELV TAGE IMOD EN GENETISK UNDERSØGELSE, HVIS LÆGEN ANBEFALEDE DET?



Halvdelen af danskerne er helt sikre på, at de ville sige ja, mens lidt over en tredjedel tror, de ville sige ja. 7% svarer henholdsvis, at de ikke tror, at de ville tage imod en genetisk undersøgelse eller "Ved ikke", mens 2% er sikre på, at de ikke ville tage imod en genetisk undersøgelse.

I interviews fortæller flere, der var i tvivl og svarede "Ved ikke" i spørgeskemaet, at dette skyldes, at det ville afhænge meget af den enkelte situation, og at de endnu ikke har nok viden om genetiske undersøgelser og ville have brug for at tale personligt med en læge og undersøge emnet selv. De, der svarer, at de ville sige ja til en genetisk undersøgelse, fortæller typisk, at de ser flere fordele end ulemper ved at sige ja. De fleste fremhæver, at selvom det potentielt kan give dem noget ubehagelig viden, vil de hellere få denne viden og eventuelt påbegynde forebyggelse eller behandling. Flere af dem, der i spørgeskemaet svarer, at de ikke vil tage imod en genetisk undersøgelse, siger i interviews, at dette skyldes, at de ikke ville tage imod en genetisk undersøgelse i hvilken som helst sammenhæng, men ville vurdere alt afhængigt af hvor alvorlig sygdommen, de var i behandling for, var. Der er ingen i interviews, der siger, at de aldrig i nogen sammenhæng ville tage imod en genetisk undersøgelse.

Andelen af personer, der siger, at de ville sige ja til en genetisk undersøgelse på samlet 84%, er samme niveau som i 2016, hvor Advice også lavede en spørgeskemaundersøgelse om dette, hvor 83% svarede ja.

“ Man skal tage stilling til, at der er en risiko for, at man får noget at vide, som man ikke har lyst til at vide. Det bliver man nødt til at beslutte sig for inden undersøgelsen. Derfor er en personlig snak med lægerne og ens familie ret vigtig.

KVINDE, 30 ÅR

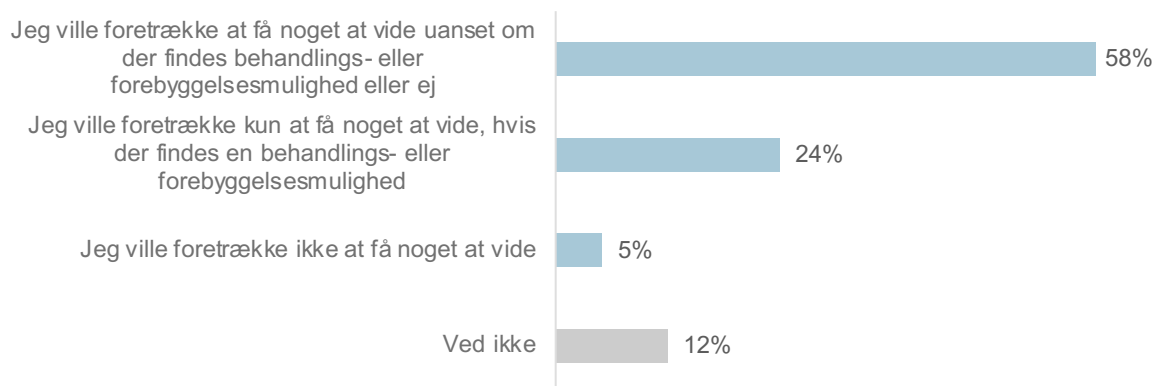
“ Jeg ville foretrække, at man kiggede på den enkelte sygdom. Det er vigtigt, ikke at bekymre sig om noget, man ikke kan gøre noget ved. Jeg vil helst leve i lykkelig uvidenhed. Men det er vigtigt ikke at tage valget fra patienten. Og det er vigtigt at opfordre til, at man taler meget om det i familien inden.

MAND, 46 ÅR

FORETRUKNE SVAR

Størstedelen af danskerne ville foretrække at få alt at vide, hvis deres nære pårørende fik foretaget en genetisk undersøgelse, der kunne have betydning for dem selv. Kun 5% ønsker ikke at få noget at vide.

HVORDAN VILLE DU FORETRÆKKE AT FÅ TILBAGEMELDING OM RESULTATERNE FRA DIN PÅRØRENDES GENETISKE UNDERSØGELSE?



Den klare tendens i spørgeskemabesvareelserne er, at danskerne ønsker enten det fulde svar, eller svar hvor der findes en forebyggelses- eller behandlingsmulighed.

I de uddybende interviews er mange meget reflekterede over dette spørgsmål og siger, at selvom besvarelsenerne er meget entydige, er det et svært spørgsmål at svare på: Det er meget afhængigt af situationen, sygdommens alvorlighed, som man undersøger for, og resten af familiens tanker og holdninger.



Det er et stort etisk dilemma, hvad man selv ville gøre og have af viden. Jeg vil gerne vide det, hvis man kan gøre noget ved det, der er til fordel for mig. Men det er vel svært at vurdere for lægerne, hvorvidt en potentiel sygdom er relevant at fortælle mig om, og om forebyggelsesmulighederne er gode nok

MAND, 62 ÅR



Sundhedsvæsenet har både tavshedspligt og oplysningspligt. Så på den ene side har min søster ret til at holde et svar for sig selv. På den anden side ville det være grotesk ikke at fortælle mig det, hvis det kunne hjælpe mig. Det må nok komme an på alvorsgraden af sygdommen.

KVINDE, 39 ÅR



Jeg har selv en kronisk sygdom, der brød ud, da jeg var teenager. Jeg har ofte overvejet, om jeg ville leve mit liv anderledes, hvis jeg havde vidst det noget før. Jeg er glad for ikke at have fået det at vide tidligere. Det har været rart at leve livet indtil da uden bekymringer. Men man kan jo måske også få oplysninger, der kan være med til at redde ens liv.

KVINDE, 26 ÅR

8. METODE OG BILAG

Undersøgelsens metode gennemgås step by step i dette afsnit.
Herefter er det kvantitative spørgeskema indsat som bilag.



METODE

Datagrundlaget for denne analyse bygger på:

- *Fire testinterviews* af spørgeskemaet
- *1.047 komplette besvarelser* i en national repræsentativ spørgeskemaundersøgelse
- *12 opfølgende telefoninterviews*

De fire testinterviews

Forud for lanceringen af spørgeskemaundersøgelsen er der foretaget fire testinterviews af skemaet med tilfældigt udvalgte danskere om deres forståelse af spørgeskemaet. Alle deltagere er blevet bedt om at "tænke højt" gennem deres gennemførelse af spørgeskemaet og uddybe hvordan de forstår hvert enkelt spørgsmål og informationen, der gives i skemaet.

Disse deltagere er rekrutteret gennem Userneeds panel.

Herefter er skemaets formuleringer tilpasset for at sikre bedst mulig fælles forståelse blandt befolkningen.

Test af spørgeskemaet er foregået i oktober 2019.

Spørgeskemabesvarelser

Spørgeskemaet er udført i aldersgruppen 18-70 år blandt et nationalt repræsentativt udsnit af Userneeds 80.000 panelmedlemmer.

Spørgeskemaet er udviklet af Advice med inddragelse af medarbejdere fra Nationalt Genom Center, Danske Regioner, Sundheds- og Ældreministeriet, herunder Etisk udvalg og Patient- og borgerudvalget.

Skemaet afdækker indledningsvis demografiske baggrundsspørgsmål.

Herefter afdækkes umiddelbart kendskab og holdning gennem associerede ord til genetiske undersøgelser, et holdningsspørgsmål og faktaspørgsmål. De faktuelle spørgsmål giver desuden respondenterne noget øget viden om genetiske undersøgelser, idet de korrekte svar efterfølgende præsenteres. Dette sikrer, at alle respondenter efterfølgende besvarer skemaet med samme grundlæggende viden.

Herefter blev deltagerne bedt om at se videoen fra Nationalt Genom Center: "Genetisk analyse forklaret i 10 trin".

Derefter har respondenterne forholdt sig til deres forventede adfærd både som patient, pårørende og ved sekundært brug.

Spørgsmålet til holdningen til, hvorvidt fordele overstiger ulemper, eller ulemper overstiger fordele, blev herefter gentaget for at se, hvorvidt den givne information om genetiske undersøgelser fra de faktuelle spørgsmål og videoen har påvirket deres grundlæggende holdning i en negativ, neutral eller positiv retning.

Afslutningsvis svarede alle respondenter på en række uddybende baggrundsspørgsmål om sygdomshistorik i familien, relation til sundhedsvæsenet og kendskab til Nationalt Genom Center og Personlig Medicin. Disse spørgsmål anvendes til at se, hvorvidt udvidede baggrundsinformationer påvirker besvarelser i de resterende spørgsmål i spørgeskemaet.

Hele spørgeskemaet findes i bilag 1.

Indsamling foregået i november-december 2019.

De opfølgende telefoninterviews

De 12 telefoninterviews er rekrutteret af Advice blandt de respondenter, der i spørgeskemaet har givet tilsagn om at deltage i et opfølgende interview.

Rekrutteringen er lavet med et ønske om at få perspektiver fra personer med forskellig holdning til genetiske undersøgelser i det danske sundhedsvæsen. Der er desuden forsøgt at opnå spredning på alder, køn og geografi.

Alle telefoninterviews har uddybet den enkelte persons besvarelse i spørgeskemaet og varet ca. 30 minutter.

De opfølgende interviews er udført i december 2019.

SPØRGESKEMA

Tak fordi du deltager i denne spørgeskemaundersøgelse.

Dine svar bliver behandlet anonymt og vil blive brugt til at forstå, hvad danskerne tænker om brugen af viden om gener i det danske sundhedsvæsen.

Svarene vil indgå i Nationalt Genom Centers arbejde med at udvikle informationsmateriale til patienter, der får foretaget en genetisk analyse. Måske tænker du, at du ikke ved ret meget om området, men vi er netop interesserede i svar fra både dem, der ved meget, og dem, som ved mindre om dette område.

Det tager ca. 10 minutter at besvare spørgeskemaet.

Hvad er dit køn?

- (1) ☐ Mand
- (2) ☐ Kvinde
- (3) ☐ Andet

Hvad er din alder?

Hvad er din højest gennemførte uddannelse?

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

Hvilken region bor du i?

- (1) ☐ Region Syddanmark
- (2) ☐ Region Midtjylland
- (3) ☐ Region Nordjylland
- (4) ☐ Region Sjælland
- (5) ☐ Region Hovedstaden

Følgende spørgsmål handler om brugen af genetiske undersøgelser i forbindelse med patientbehandling og forskning i sundhedsvæsenet.

Du vil senere blive præsenteret for mere uddybende information.

I første omgang er vi interesseret i dine umiddelbare tanker.

Har du hørt om, at patienter i sundhedsvæsenet i nogle situationer kan få foretaget genetiske undersøgelser og på den måde få stillet mere præcise diagnoser, der kan forbedre behandlingen?

- (1) ☐ Ja
- (2) ☐ Nej

Hvilke tre ord tænker du på, når du hører om genetiske undersøgelser i forbindelse med patientbehandling og forskning i sundhedsvæsenet?

Angiv mindst ét ord, der falder dig ind. Skriv gerne flere ord.

SPØRGESKEMA

Angiv, om de(t) ord, du har skrevet, er udtryk for en positiv, neutral eller negativ association til genetiske undersøgelser i sundhedsvæsenet.

	Positiv	Neutral	Negativ
Ord 1	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐
Ord 2	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐
Ord 3	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐

Hvad er din umiddelbare holdning til at bruge genetiske undersøgelser i forbindelse med patientbehandling?

- (1) ☐ 1: Jeg mener, at fordelene overstiger ulemperne
(2) ☐ 2
(3) ☐ 3
(4) ☐ 4
(5) ☐ 5: Jeg mener, at ulemperne overstiger fordelene

Du stilles nu syv faktuelle spørgsmål om brugen af genetiske undersøgelser i sundhedsvæsenet. Det forventes ikke, at du kan svare rigtigt på alle spørgsmålene. Du bedes blot give dit bedste bud på det rigtige svar. Efter hvert spørgsmål, vil det rigtige svar fremgå.

Får man som patient mulighed for og hjælp til at tage stilling til, om man vil have foretaget en genetisk analyse?

- (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

Får man som patient mulighed for og hjælp til at tage stilling til, om man vil have foretaget en genetisk analyse?

Ja, stillingtagen vil ske i sammenhæng med en samtale med en læge, der også kan give patienten betænkningstid og skriftlig information. En omfattende genetisk analyse kræver et skriftligt samtykke.

For hvilke patienter kan genetiske undersøgelser give brugbar viden om fx årsag til sygdom og behandling?

- (1) ☐ Både patienter med arvelige sygdomme og patienter med sygdomme, der ikke er arvelige
(2) ☐ Kun personer med arvelige sygdomme

For hvilke patienter kan genetiske undersøgelser give brugbar viden om fx årsag til sygdom og behandling?

Genetiske undersøgelser bruges både til patienter med arvelige sygdomme og patienter med sygdomme der ikke er arvelige. Eksempelvis kan genetiske undersøgelser hjælpe med at finde den bedste kræftbehandling for kræftsyge, selvom kræften ikke nødvendigvis er arvelig.

SPØRGESKEMA

Hvor ofte påviser genetiske undersøgelser den genetiske årsag til sygdom hos patienter med tegn på arvelig sygdom?

- (1) ☐ I op til halvdelen af tilfældene
(2) ☐ I næsten alle tilfælde

Hvor ofte påviser genetiske undersøgelser den genetiske årsag til sygdom hos patienter med tegn på arvelig sygdom?

I nogle tilfælde kan man finde en genetisk årsag hos næsten halvdelen af de patienter, der har tegn på arvelig sygdom. I de øvrige tilfælde er det aktuelt ikke muligt for lægen at konkludere noget fra den genetiske undersøgelse, da resultaterne enten ikke viser noget eller er for uklare til at kunne bruges. Med tiden forventes det, at endnu flere kan få en præcis diagnose.

Hvad kan en omfattende genetisk undersøgelse, der foretages for at undersøge en konkret sygdom, vise?

- (1) ☐ Undersøgelsen viser alene resultater, der omhandler den sygdom, patienten undersøges for
(2) ☐ Omfattende genetiske undersøgelser kan vise risiko for andre alvorlige sygdomme, end den, der undersøges for

Hvad kan en omfattende genetisk undersøgelse, der foretages for at undersøge en konkret sygdom, vise?

De omfattende genetiske undersøgelser, 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 (såkaldte sekundære fund), fx en arvelig hjertesygdom eller hjernesygdom. Hvis du som patient tilbydes en omfattende genetisk analyse, vil du på forhånd skulle tage stilling til, om du vil have tilbagemelding om eventuel risiko for andre sygdomme. Normalt vil lægerne desuden starte med at søge snævert, og herved er sandsynligheden for sekundære fund også meget lille.

Hvis lægerne finder et sygdomsdisponerende gen, vil du så med sikkerhed få en bestemt sygdom senere i dit liv?

- (1) ☐ Ja
(2) ☐ Nej

Hvis lægerne finder et sygdomsdisponerende gen, vil du så med sikkerhed få en bestemt sygdom senere i dit liv?

Genetiske undersøgelser kan vise øget risiko for forskellige sygdomme, men risikoen er sjældent så stor, at du med sikkerhed vil blive syg. Det betyder, at patienter i nogen tilfælde skal vælge, om de vil tage imod den forebyggende behandling uden at vide, om de vil blive ramt af den pågældende sygdom. Forebyggende behandling kan i nogle tilfælde kræve medicinske indgreb, der i sig selv er omfattende.

Hvis du har fået foretaget en genetisk undersøgelse, der viser, at du har høj risiko for en alvorlig, arvelig sygdom, kan det have sundhedsmæssig betydning for dine nære slægtninge såsom søskende eller børn?

- (1) ☐ Ja
(2) ☐ Nej

Hvis du har fået foretaget en genetisk undersøgelse, der viser, at du har høj risiko for en alvorlig, arvelig sygdom, kan det have sundhedsmæssig betydning for dine nære slægtninge såsom søskende eller børn?

Der er op til 50% sandsynlighed for, at dine slægtninge i første led (børn, søskende) har arvet den samme øgede risiko.

Må resultaterne fra din omfattende genetiske undersøgelse blive brugt af andre end sundhedsvæsenet eller forskere?

- (1) ☐ Ja
(2) ☐ Nej

SPØRGESKEMA

Må resultaterne fra din omfattende genetiske undersøgelse blive brugt af andre end sundhedsvæsenet eller forskere?

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

Du skal nu se en kort forklarende film om genetiske undersøgelser.
Når du har set hele filmen, skal du trykke på "Næste". Videoen tager to minutter.



De følgende spørgsmål handler om potentielle situationer, man som patient og pårørende kan stå i i forbindelse med brugen af genetiske undersøgelser i sundhedsvæsenet, hvor vi vil bede dig forholde dig til, hvad du ville gøre. Det er naturligvis ikke muligt at vide, præcis hvordan du vil have det og vælge i den pågældende situation. Du bedes derfor blot svare ud fra, hvad du tror, du ville gøre.

Ville du selv tage imod en genetisk undersøgelse, hvis lægen anbefalede det?

- (1) ☐ Ja, det er jeg sikker på, at jeg ville
- (2) ☐ Ja, det tror jeg, at jeg ville
- (3) ☐ Nej, det tror jeg ikke, at jeg ville
- (4) ☐ Nej det er jeg sikker på, at jeg ikke ville
- (5) ☐ Ved ikke

Forestil dig, at en af dine søskende er i behandling i sundhedsvæsenet. Personen får foretaget en genetisk undersøgelse, der viser høj risiko for en alvorlig sygdom. Resultaterne fra deres genetiske undersøgelse kan have betydning for dig, da du selv kan have arvet samme genvariant.

Hvordan ville du foretrække at få tilbagemelding om resultaterne på din pårørendes genetiske undersøgelse?

- (1) ☐ Jeg ville foretrække ikke at få noget at vide
- (2) ☐ Jeg vil foretrække kun at få noget at vide, hvis der findes en behandlings- eller forebyggelsesmulighed
- (3) ☐ Jeg vil foretrække at få noget at vide, uanset om der findes behandling- eller forebyggelsesmulighed eller ej
- (4) ☐ Andet: _____
- (5) ☐ Ved ikke

Hvis du som patient skal have foretaget en omfattende genetisk undersøgelse, har du mulighed for at bede om, at dine oplysninger ikke må bruges til sundhedsforskning.

Ville du det?

- (1) ☐ Ja, det er jeg sikker på, at jeg ville
- (2) ☐ Ja, det tror jeg, at jeg ville
- (3) ☐ Nej, det tror jeg ikke, at jeg ville
- (4) ☐ Nej det er jeg sikker på, at jeg ikke ville
- (5) ☐ Ved ikke

Du har nu fået en række oplysninger om, hvad brugen af genetiske undersøgelser i sundhedsvæsenet indebærer. Vi vil derfor gerne høre din holdning igen:

Hvad er din umiddelbare holdning til at bruge genetiske undersøgelser i forbindelse med behandling?

- (1) ☐ 1: Jeg mener, at fordelene overstiger ulemperne
- (2) ☐ 2
- (3) ☐ 3
- (4) ☐ 4
- (5) ☐ 5: Jeg mener, at ulemperne overstiger fordelene

SPØRGESKEMA

Hvilke fordele mener du, der kan være ved brug af genetiske undersøgelser i sundhedsvæsenet?

Hvilke udfordringer eller dilemmaer mener du, at der kan være ved brug af genetiske undersøgelser i sundhedsvæsenet?

Hvor vigtigt mener du, det er, at forskere undersøger genetiske data om danske patienter for at udvikle mere præcise diagnoser og mere målrettet behandling?

(1)	☐	1: Slet ikke vigtigt
(2)	☐	2
(3)	☐	3
(4)	☐	4
(5)	☐	5: Meget vigtigt

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

1: Meget enig 2: Enig 3: Hverken enig eller uenig 4: Uenig 5: Meget uenig

at hvis lægen anbefaler mig en genetisk undersøgelse, er det fordi, at undersøgelsen vil kunne bidrage med brugbar viden i forhold til min sundhed og eventuelle behandling?	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐
--	------------------------------	------------------------------	------------------------------	------------------------------	------------------------------

at lægerne er opmærksomme på at sikre, at jeg får tilstrækkelig information og vejledning til at træffe de valg om behandling, der er bedst for mig, hvis jeg skulle blive tilbudt en genetisk undersøgelse?	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐
--	------------------------------	------------------------------	------------------------------	------------------------------	------------------------------

at danske patienters adgang til at få tilbudt genetiske undersøgelser i sundhedsvæsenet sker på lige og rimelige vilkår?	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐
--	------------------------------	------------------------------	------------------------------	------------------------------	------------------------------

at sundhedsvæsenet behandler mine genetiske oplysninger på forsvarlig og betryggende vis?	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐
---	------------------------------	------------------------------	------------------------------	------------------------------	------------------------------

at forskere behandler mine oplysninger på forsvarlig og betryggende vis, når de anvendes i konkrete forskningsprojekter?	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐
--	------------------------------	------------------------------	------------------------------	------------------------------	------------------------------

at oplysninger fra en genetisk undersøgelse af mig kun anvendes i forbindelse med patientbehandling og forskning af væsentlig samfundsmæssig interesse?	(1) ☐	(2) ☐	(3) ☐	(4) ☐	(5) ☐
---	------------------------------	------------------------------	------------------------------	------------------------------	------------------------------

SPØRGESKEMA

Følgende spørgsmål handler om din kontakt til sundhedsvæsenet.

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

- (1) ☐ Ja, som patient
- (2) ☐ Ja, som pårørende til en patient
- (3) ☐ Ja, som en del af mit arbejde (fx som ansat i sundhedsvæsenet)
- (4) ☐ Andet, uddyb venligst: _____
- (5) ☐ Nej
- (6) ☐ Ønsker ikke at svare

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

- (1) ☐ Meget tilfreds
- (2) ☐ Overvejende tilfreds
- (3) ☐ Hverken tilfreds eller utilfreds
- (4) ☐ Overvejende utilfreds
- (5) ☐ Meget utilfreds
- (6) ☐ Ved ikke

Lider du af en alvorlig kronisk sygdom?

- (1) ☐ Ja
- (2) ☐ Nej
- (3) ☐ Ønsker ikke at svare

Lider en af dine nærmeste pårørende af en alvorlig kronisk sygdom?

- (1) ☐ Ja
- (2) ☐ Nej
- (3) ☐ Ønsker ikke at svare

Har du før dette spørgeskema hørt om "personlig medicin"?

- (1) ☐ Ja
- (2) ☐ Nej

Har du før dette spørgeskema hørt om Nationalt Genom Center?

- (1) ☐ Ja
- (2) ☐ Nej

Har du nogensinde deltaget i et forskningsprojekt om sygdom og sundhed?

- (1) ☐ Ja
- (2) ☐ Nej
- (3) ☐ Ved ikke
- (4) ☐ Ønsker ikke at svare

Er der en kendt arvelig sygdom i din familie?

- (1) ☐ Ja
- (2) ☐ Nej
- (3) ☐ Ved ikke
- (4) ☐ Ønsker ikke at svare

Har du selv nogensinde fået foretaget en genetisk undersøgelse?

- (1) ☐ Nej
- (2) ☐ Nej, men jeg er blevet tilbudt det og sagde nej
- (3) ☐ Ja, jeg har selv opsøgt muligheden
- (4) ☐ Ja, i forbindelse med behandling i det offentlige sundhedsvæsen
- (5) ☐ Ja, i forbindelse med et forskningsprojekt
- (6) ☐ Ved ikke

SPØRGESKEMA

Hvorfor fik du foretaget en genetisk undersøgelse i forbindelse med behandling i det danske sundhedsvæsen? Sæt gerne kryds i flere valgmuligheder

- (1) ☐ På grund af en arvelig sygdom i min familie
(2) ☐ For at finde en årsag til min sygdom
(3) ☐ For at finde en årsag til en pårørendes sygdom
(6) ☐ Andet, uddyb venligst: _____

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

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

Hvis du har nogen afsluttende kommentarer, du gerne vil tilføje til denne undersøgelse, kan du skrive dem her.
Hvis du ikke har nogen afsluttende kommentarer, skal du blot trykke på "Næste".

Afsluttende kommentarer:

Vi vil gerne vide mere uddybende, hvad den danske befolknings holdninger til brugen af genetiske undersøgelser i sundhedsvæsenet er. Derfor foretager vi nogle opfølgende telefoninterviews. Telefoninterviewet vil tage ca. 30-45 minutter på et tidspunkt, der passer dig i de kommende uger. Som tak for din deltagelse får du et gavekort på 300 kr. til Gavekortet.dk. Ved at give dine informationer i nedenstående felter, giver du samtykke til, at vi opbevarer din besvarelse sammen med dit navn og telefonnr. Dine besvarelser og informationer opbevares sikkert og deles ikke med andre. Dine svar i interviewet vil ligesom dette spørgeskema blive behandlet anonymt. Hvis du ikke ønsker, at vi kontakter dig, skal du blot trykke på "Næste".

Hvis du har lyst til at deltage i et opfølgende interview, skal du udfylde nedenstående information:

Navn: _____

Telefonnummer: _____

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

Tak for din deltagelse. Tryk på "Afslut" for at sende dine svar