

Danskernes tanker om og holdninger til Personlig Medicin og gentest

Sundheds- og Ældreministeriet og Danske
Regioner

Sune Holm Thøgersen
Kirstine Kruse
Sissel Secher-Nielsen

September 2016

Indhold

1. Introduktion	3
2. Hovedkonklusioner	5
3. Undersøgelsen metode	9
4. Resultater fra spørgeskemaundersøgelsen	14
5. Resultater fra borgerpanelmøderne	26

Introduktion

Danske Regioner vedtog i 2015 en handlingsplan for Personlig Medicin, der blev fulgt op af et fælles oplæg til en samlet dansk indsats fra universiteter, regioner og Danske Patienter. På finansloven for 2016 afsatte regeringen midler til en foranalyse af implikationerne af en eventuelt større dansk strategi for Personlig Medicin.

Som bidrag til foranalysen og Danske Regioners handlingsplan har Sundheds- og Ældreministeriet og Danske Regioner ønsket at få større indsigt i danskernes holdninger og tanker om Personlig Medicin og gentest. Derfor har Advice gennemført en undersøgelse af disse emner med det formål at afdække disse to nedenstående kernespørgsmål:

- Hvad er borgernes holdninger og tanker om gentest og Personlig Medicin?
- Hvordan kan Danske Regioner og Sundheds- og Ældreministeriet bedst informere danskerne om Personlig Medicin og gentest når de står overfor valget om, hvorvidt de ønsker den viden som en gentest kan give?

Koncept for undersøgelsen

Til afdækning af undersøgelsens to kernespørgsmål udviklede Advice et undersøgelseskoncept, der bestod af to elementer:

1. En repræsentativ kvantitativ undersøgelse blandt danskerne i form af en spørgeskemaundersøgelse.
2. Afholdelse af to borgerpanelmøder med oplæg om emnet fra fagfolk og meningsdannere.

Spørgeskemaundersøgelse blandt danskerne

Det første element, den repræsentative spørgeskemaundersøgelse blandt danskerne, blev gennemført juni-juli 2016. Formålet var at afdække danskernes umiddelbare tanker og holdninger omkring brugen af gentest og forskning i generne. Derudover blev undersøgelsen brugt til at finde danskere, der ønskede at deltage i de to borgerpanelmøder.

De to borgerpanelmøder

De to borgerpanelmøder blev afholdt i henholdsvis København og Vejle i august 2016. Formålet med borgerpanelmøderne var at undersøge borgernes umiddelbare tanker og holdninger til Personlig Medicin og gentest og hvordan disse udviklede sig når borgerne blev introduceret for argumenter, pointer og indsigter fra henholdsvis fagfolk og meningsdannere.

Der deltog ca. 40 borgere i hvert møde og der var fire oplægsholdere til hvert borgerpanelmøde, som enten havde faglig eller personlig viden om gentest.

Nogle oplægsholdere havde til opgave at oplyse om gentest og Personlig Medicin. Eksempelvis forklarede de hvad DNA, gener og målrettet medicin er, samt hvordan gentest bruges til at levere Personlig Medicin i det danske sundhedsvæsen. Ligeledes informerede de om, hvilke fremtidsperspektiver metoden giver og hvordan der forskes i gener i dag. Andre oplægsholdere fortalte om personlige erfaringer med gentest og hvilke tanker de har gjort sig om brugen af gentest. De fortalte både om fordele og ulemper i forhold til deres egen oplevelse. Efter oplæggene blev deltagerne bedt om at drøfte en række spørgsmål i mindre grupper. Denne proces foregik to gange til hvert borgerpanelmøde.

Vi henviser til kapitlet "Undersøgelsens metode" for en grundigere gennemgang af metoden bag undersøgelsen, herunder en oversigt over oplægsholdere og proces for borgerpanelmøderne.

En læsevejledning

Det første kapitel, som læseren vil møde efter den ovenstående introduktion, er undersøgelsens hovedkonklusioner. Kapitlet er opdelt i to afsnit, henholdsvis hovedkonklusioner fra spørgeskemaundersøgelse og hovedkonklusioner fra borgerpanelmøderne. Her præsenteres det, at danskerne generelt er positive over for både forskning og anvendelse af gentest og Personlig Medicin, men at danskerne vurderer, at deres eget kendskab til emnet er begrænset. Hovedkonklusionerne fra borgerpanelmøderne uddyber spørgeskemaundersøgelsens resultater og uddyber mere konkret hvor borgerne mener, at der er fordele og ulemper ved Personlig Medicin og gentest. Eksempelvis uddybes det, hvilke tanker borgerne gør sig vedrørende familiens involvering i en eventuel gentest.

Afsnittet med hovedkonklusioner bliver efterfulgt af afsnittet *9 fokusområder fra borgerpanelmøderne*, hvor Advice har samlet en liste med 9 fokusområder, som borgerne vurderer som særligt vigtige i det videre arbejde med målrettet medicin og gentest. Fokusområderne er et udtryk for de tanker og holdninger som deltagerne til hvert borgerpanelmøde fremførte og ikke Advice's anbefalinger. Det betyder, at fokusområderne er en opsamling på de primære spørgsmål som borgerne stillede hinanden til gruppesamtalerne samt de spørgsmål som borgerne stadig mente var ubesvaret efter borgermødernes afholdelse. Her fyldte særligt de praktiske spørgsmål vedrørende nuværende procedurer og håndtering af gentest meget.

Derefter, bliver læseren introduceret for undersøgelsens metode. I dette kapitel er spørgeskemaundersøgelsens datagrundlag beskrevet ligesom vi beskriver hvordan borgerpanelmøderne blev gennemført og hvordan vi efterfølgende behandlede data fra møderne.

I de to sidste kapitler udfoldes resultaterne fra henholdsvis spørgeskemaundersøgelsen og de vigtigste pointer og indsigter fra borgerpanelmøderne. Kapitlet omhandlende spørgeskemaet belyser, hvad danskerne umiddelbart ved om gentest og Personlig Medicin samt hvilke tanker og holdninger de gør sig om emnet, bredt set. Kapitlet efter beskriver hvilke tanker og holdninger, der var fremherskende blandt borgerne på borgerpanelmøderne og hvordan disse udviklede sig under møderne på baggrund af de forskellige oplæg fra meningsdannere og fagfolk.

Rigtig god læselyst.

Hoved- konklusioner

Hovedkonklusioner fra spørgeskemaundersøgelsen

- **Befolkningen opfatter gentest og Personlig Medicin som spændende og der er generelt tilslutning til, at der forskes i gener.** Ca. 90 pct. mener, at gentest er mere spændende end bekymrende. Undersøgelsen viser desuden, at der er opbakning til forskning i gener blandt danskerne. 44 pct. mener, at det i meget høj grad er vigtigt at danske forskere forsker i gener, så der kan blive skabt mere målrettet medicin. I alt er 83 pct. overvejende enige i, at forskning i gener vigtigt.
- **Danskerne vurderer, at de har begrænset kendskab til gentest og Personlig Medicin.** En tredjedel af deltagerne i spørgeskemaundersøgelsen angiver, at de ved lidt eller ingenting om Personlig Medicin. 3 pct. angiver, at de ved rigtig meget om emnet. Hovedparten af de resterende angiver, at de ved en smule. 5 pct. har selv fået foretaget en gentest.
- **Hovedparten af befolkningen ville svare ja til en gentest, hvis det blev tilbudt som en del af en sygdomsbehandling.** 83 pct. angiver i undersøgelsen, at de ville sige ja til en gentest. Den største motivation for at svare ja til gentest er ønsket om bedre og mere målrettet behandling og bedre kendskab til årsagen for deres sygdom.
- **Danskerne er uenige om, hvor meget de vil have at vide om deres risiko for at udvikle fremtidige sygdomme, hvis de fik foretaget en gentest.** Ca. 45 pct. ønsker at vide alt om risikoen for fremtidige sygdomme - også selvom, der ikke findes behandling. Ca. 30 pct. vil kun have svar, hvis der findes en forebyggelses- eller behandlingsmulighed. Ca. 25 pct. svarer "nej" eller "ved ikke" til spørgsmålet om, hvilket svar de ønsker. De primære årsager til at deltagerne ikke ønske den viden er, primært tvivlen om, hvorvidt den information de får er nyttig for dem og at de ikke ønsker at føle sig syge.
- **Befolkningens kendskab og holdninger til Personlig medicin er kun i mindre grad afhængig af f.eks. køn, alder og bopæl.** Generelt betyder demografiske parametre ikke meget for befolkningens kendskab og holdning til Personlig Medicin. Dog er personer med en længerevarende uddannelse, personer der har en kendt genetisk sygdom i familien og personer, der har deltaget i et forskningsprojekt lidt mere positive overfor Personlig Medicin end resten af befolkningen. Derudover ønsker mænd og ældre personer i højere grad at få det fulde svar fra en gentest end kvinder og yngre personer.

Hovedkonklusioner fra borgerpanelmøderne

- **Målrettet medicinering og færre bivirkninger er største fordel ved Personlig Medicin.** Deltagerne på borgerpanelmøderne fremhævede muligheden for mere målrettet medicinering og nedbringelse af bivirkninger som de største fordele. Generelt overskyggede de etiske overvejelser ikke fordelene ved gentest på borgerpanelmøderne.
- **Borgerne går op i de samfundsmæssige og økonomiske konsekvenser.** Deltagerne brugte meget tid på de samfundsmæssige konsekvenser, som gentest kan have, herunder hvem der skal betale for udgifterne forbundet med gentest og Personlig Medicin og om sundhedsvæsenet har ressourcerne til at håndtere en øget interesse og krav fra borgerne om gentest.
- **Borgerne er nervøse for datasikkerheden.** Det var vigtigt for borgerne at personers gendata er sikkert gemt. Den primære bekymring var, at forsikringselskaber ville kunne få adgang til data fra gentest, som de vil kunne misbruge til at afvise at forsikre visse personer. Også frykten for, at arbejdsgivere ville kunne få adgang blev nævnt.
- **Borgerne fik mest ud af oplæg fra fagfolk, mens kommercielle oplægsholdere ikke i samme grad blev anset som eksperter.** Borgerne gav udtryk for, at de mest informerende oplæg til borgerpanelmøderne var de oplæg som blev præsenteret af læger og forskere. Samtidig var der en klar tendens til, at kommercielle oplægsholdere ikke blev anset som eksperter og deltagerne var mere kritiske over for disses perspektiver.
- **Dilemmaerne omkring familien fylder hos borgerne.** Borgerne talte meget om, at en gentest kan have stor betydning for resten af familien og hvordan man skal håndtere det dilemma. Der var dog generel enighed om, at det ikke var grund nok til at fravælge en gentest, hvis det kunne hjælpe i behandlingen af en sygdom.
- **Deltagernes kendskab blev øget.** Der var stor enighed blandt deltagerne om, at oplæggene satte en masse tanker i gang om gentest og Personlig Medicin. De fleste deltagere på borgerpanelmøderne nævnte, at de følte sig mere informerede og nu havde et bredere perspektiv på emnet.
- **Praktiske spørgsmål fyldte meget i drøftelserne.** På trods af, at deltagerne oplevede at få mere viden om Personlig Medicin og gentest på møderne, brugte deltagerne en del tid på at drøfte praktiske spørgsmål, såsom hvad en gentest koster og hvem der kan få det. Deltagerne havde også stadig svært ved at forstå, hvad gentest præcist var og hvad det kunne bruges til. Det på trods af, at deltagerne undervejs i borgerpanelmødet hørte oplæg fra fagfolk, der forklarede nogle af disse ting. Det understreger, at emnet er komplekst og at det ikke er nemt at forstå, hvad gentest er, hvad det kan bruges til og hvilke konsekvenser, det kan have.

9 fokusområder fra borgerne

Nedenfor har Advice opsummeret de fokusområder, som deltagerne fremhævede på de to borgerpanelmøder som de vigtigste for Sundheds- og Ældreministeriet samt Danske Regioner at fokusere på i det videre arbejde med Personlig Medicin og gentest. Fokusområderne er ikke et udtryk for Advice's anbefalinger til det videre arbejde, men en opsamling af de spørgsmål, som borgerne var særligt optagede af og ønskede svar på.

- 1. Vær tydelig i informationen til os om datasikkerhed.** Det er vigtigt, at det tydeliggøres, hvem der får adgang til data fra gentests. Borgernes spørgsmål: "Hvem bestemmer, hvem der har adgang til mine informationer?", "Hvordan sikres datasikkerheden lokalt og globalt?"
- 2. Informer os om de helt praktiske ting.** Sørg for at give svar på de praktiske spørgsmål, da disse spørgsmål fylder meget for borgerne – også efter oplæg fra eksperterne. Borgernes spørgsmål var: "Hvad koster en gentest?", "Hvem kan få foretaget en gentest?", "Hvem foretager disse tests?", "Hvordan foregår det?", "Hvem bestemmer, om man må få en gentest eller ej?"
- 3. Hjælp os med at afklare dilemmaet omkring familiens rolle.** Det er vigtigt at informere om, hvad det kan betyde for de øvrige familiemedlemmer, hvis et familiemedlem får foretaget en gentest. Der er behov for guidelines til, hvilke rettigheder familiemedlemmer har, hvordan familien kan inddrages og hvornår. Borgernes spørgsmål: "Hvem bestemmer, om et familiemedlem må få foretaget en gentest, hvis ikke alle i familien ønsker det?", "Hvem kan rådgive os om disse etiske dilemmaer?"
- 4. Informer os om økonomien på samfundsmæssigt niveau.** Mange deltagere er usikre på, hvem der skal betale udgifterne til gentest og om alle bare kan få foretaget en gentest. De er derfor også bekymrede for de udgifter, som en øget brug af gentest kan medføre på samfundsniveau. De er forvirrede over, hvornår det offentlige tilbyder, og betaler for en gentest som en del af en behandling og hvornår en borger selv skal betale privat. Borgernes spørgsmål: "Hvordan og hvem sikrer, at gentest er en økonomisk fordel og ikke ulempe for samfundet?"
- 5. Vi ønsker ensartede procedurer for, hvordan sundhedsvæsenet anvender gentest og Personlig Medicin.** Det er vigtigt, at der udformes helt klare procedurer og standarder, som gælder hele sundhedsvæsenet. Alle borgere skal have de samme rettigheder, når det kommer til gentest.
- 6. Kommuniker, så vi forstår det.** Det er vigtigt, at sproget er let forståeligt uden svære faglige termer. Selve begrebet Personlig Medicin har flere borgere svært ved at forstå og forklare. Mange af deltagerne fortæller, at de har hørt om målrettet medicin, men ikke ordet Personlig Medicin.
- 7. Sørg for, at det sundhedsfaglige personale kan hjælpe os som patienter og pårørende.** Det er vigtigt, at det sundhedsfaglige personale kan hjælpe og guide patienter, som har fået foretaget en gentest, da resultaterne kan være overvældende for patienten og for familien.
- 8. Gør henholdsvis lægens og vores rolle som patient helt klar.** Der skal udarbejdes retningslinjer for, hvornår lægen bør fortælle om utilsigtede resultater, og hvornår patienten selv bestemmer, hvilke resultater, man ønsker oplyst.
- 9. Brug fagpersoner til at fortælle os om gentest.** Fagpersoner er mere troværdige, da de ikke har en kommerciel interesse og kan derfor bidrage med neutral information. De kan øge kendskabet, men også besvare de mere praktiske spørgsmål.

Undersøgelses metode

Spørgeskemaundersøgelsen

Advice vurderer, at spørgeskemaundersøgelsens som analysens resultater er baseret på, er valid til at udtale sig pålideligt om den danske befolknings holdninger og tanker om Personlig Medicin og gentest. Undersøgelsen baserer sig på 1005 besvarelser, som Epinion har indsamlet på vegne af Advice. Udover at skabe den brede indsigt i befolkningens umiddelbare tanker og holdninger til gentest og Personlig Medicin, fungerede spørgeskemaet også som basis for rekruttering til de to borgerpanelmøder.

Spørgeskemaet indeholdt (foruden 6 baggrundsspørgsmål om alder, bopæl mv.) 9 holdningsspørgsmål til Personlig medicin og gentest. Selve introduktionen til spørgeskemaet var forholdsvis kort og uden længere forklaringer om, hvad Personlig Medicin og gentest er og hvad det kan bruges til, og der blev f.eks. ikke gjort opmærksom på forskellige typer af gentest. Svarene, der præsenteres i denne rapport er derfor udtryk for danskernes umiddelbare og uhjulpne holdninger. Når spørgeskemaundersøgelsen eksempelvis viser, at 83 pct. ville svare ja til tilbuddet om en gentest i forbindelse med behandling, er spørgsmålet besvaret ud fra den viden, som den enkelte respondent har på det givne tidspunkt (se bilag 1 for hele spørgeskemaet med spørgsmålsformuleringer).

Den statistiske behandling af resultaterne baserer sig dels på simpel afrapportering i envejs- og krydstabeller med f.eks. alder og køn og dels på tre regressionsanalyser. De lineære regressionsanalyser er foretaget på de tre spørgsmål, der indeholder vurderinger på en skala fra 1-7. Anvendelsen af regressionsanalyse giver mulighed for at inddrage alle demografiske variable og derigennem teste effekterne af de forskellige forhold samtidigt. Når der i rapporten fremhæves resultater fra regressionsanalyserne, er det med et signifikansniveau på 5 pct., hvilket vil sige, at resultaterne med 95 pct. sandsynlighed ikke blot skyldes statistisk usikkerhed. Det

er således med ret stor sikkerhed, at afrapporteringen fra regressionsanalyserne er gældende for stikprøven (se side 11 for en uddybning af stikprøven).

Den overordnede usikkerhed i undersøgelsen er på ca. 2,5 pct. I de tilfælde, hvor der er særlige usikkerheder forbundet med resultatet, f.eks. på grund af et lavt antal besvarelser, har vi fremhævet det konkrete usikkerhedsinterval ved den pågældende figur og også fremhævet det i den beskrivende tekst. I disse tilfælde er intervallet, som svarene kan forventes at variere indenfor, også beregnet med et konfidensinterval på 95 pct.

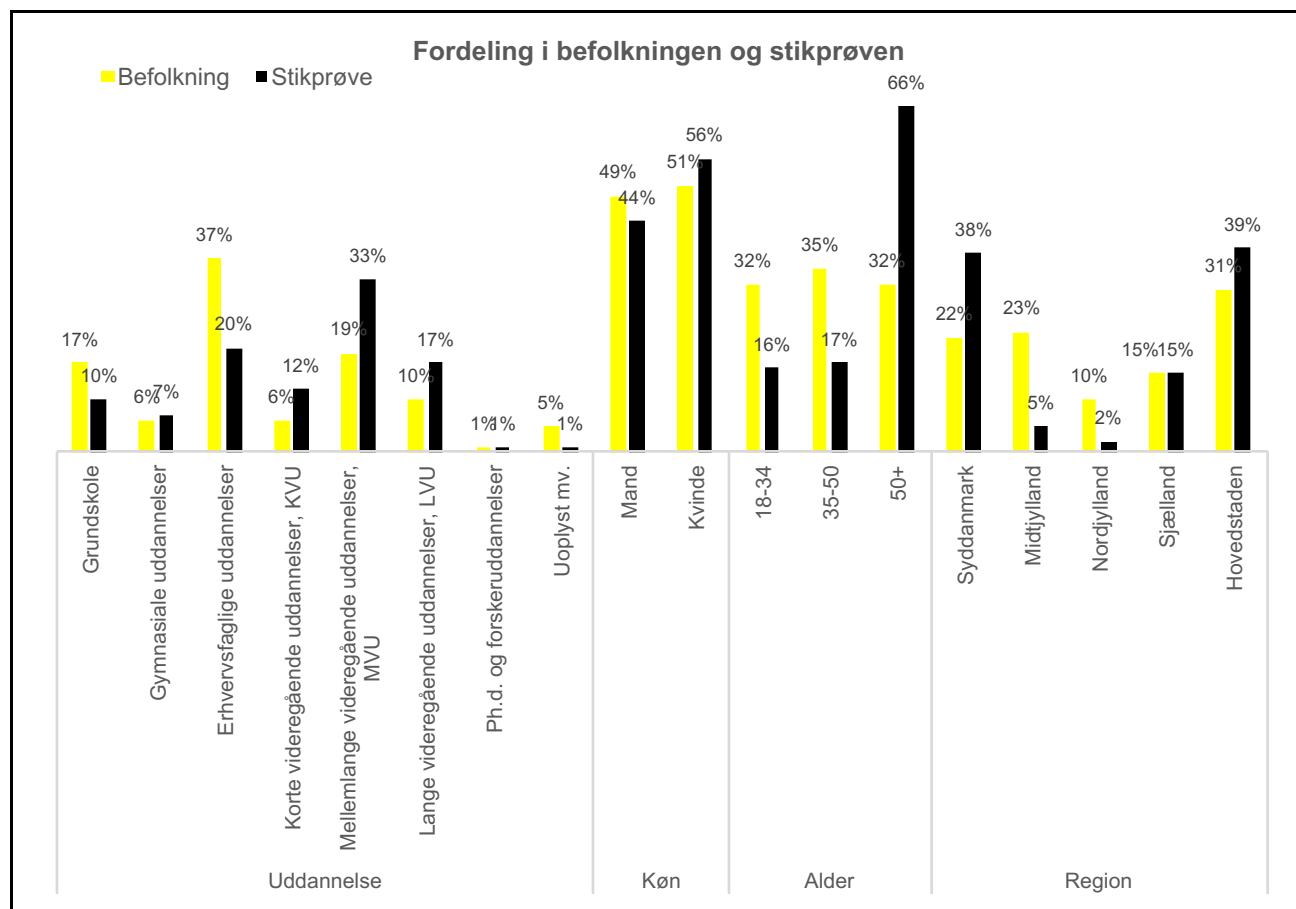
Stikprøvens repræsentativitet

Spørgeskemaundersøgelsen er baseret på en stikprøve, som Advice vurderer valid til at udtale sig pålideligt om den danske befolknings holdninger og tanker om Personlig Medicin og gentest.

Vedrørende stikprøvens repræsentativitet er der dog to ting, der bør fremhæves: For det første er aldersfordelingen ikke helt repræsentativ for befolkningen og for det andet er uddannelsesniveaut generelt højere i stikprøven end blandt alle danskere. Se figuren nedenfor.

For derfor at teste generaliserbarheden af de forskellige aldersgruppers svar, har vi testet fordelingen af respondenterne på uddannelse og køn i de enkelte

aldersgrupper. Disse afviger ikke mere end hele stikprøven, hvilket giver en indikation af, at besvarelserne i disse grupper er repræsentative for den tilsvarende gruppe i befolkningen, trods deres mindre størrelse. Derudover viser den gennemførte regressionsanalyse, at der er meget få demografiske variationer i besvarelserne, herunder også på de aldersmæssige og uddannelsesmæssige parametre.



Borgerpanelmøderne

Formålet med borgerpanelmøderne var at uddybe og kvalificere perspektiver og tendenser afdækket med den udsendte spørgeskemaundersøgelse samt at give udvalgte borgere mulighed for at høre mere om området og drøfte det med hinanden.

Advice designede borgerpanelmøderne med fokus på at få argumentationsudveksling og diskussion af, hvad der ligger deltagerne på sinde. Via tilgangen var det muligt at afdække borgernes umiddelbare holdninger for at se, hvad der sker, når disse holdninger møder oplæg fra fagfolk og meningsdannere, som kunne det ske ude i den "virkelige verden", såsom et TV-program, hvor emnet blev debatteret og efterfølgende diskuteret over f.eks. middagsbordet. Oplægsholderne har derfor ikke deltaget i, eller blandet sig i, diskussionerne i grupperne og besvarede heller ikke på spørgsmål undervejs i deres oplæg.

Rekruttering til borgerpanelmøderne og sammensætning af grupperne

Epinion stod for rekrutteringen til borgerpanelmøderne efter aftale med og i dialog med Advice med et mål om at rekruttere 2x40 repræsentativt udvalgte borgere. Respondenterne kunne i spørgeskemaet angive, hvorvidt de ønskede at deltage i borgerpanelmødet eller ej, hvilket gav Epinion grundlaget for at rekruttere borgere til borgerpanelmøderne. Efterfølgende har Epinion kontaktet de interesserede deltagere og rekrutteret dem til borgerpanelmøderne. Blandt deltagerne var der en større andel af ældre end i den generelle befolkning. Således var ca. 15 pct. af deltagerne 18-35 år. De rekrutterede deltagere gav også udtryk for større interesse og var en smule mere positive overfor gentest end den gennemsnitlige respondent. Det var dog forventeligt, da deltagerne til borgerpanelmøderne havde tilmeldt sig frivilligt og valgt at investere deres tid i emnet.

De rekrutterede borgere blev inden borgerpanelmøderne

fordelt i grupper med ca. 8 deltagere i hver gruppe samt en facilitator. Fordelingen skete, så der kom en variation mellem deltagerne fordelt på køn, alder og uddannelsesniveau.

Borgerpanelmøderne i praksis

Det første borgerpanelmøde blev afholdt i København d. 25. august og det andet d. 30. august i Vejle. Møderne varede begge fra kl. 16.30 til kl. 19.30 og begge to tog afsæt i følgende struktur:

1. Kort indledning om dagens program v/ Danske Regioner, Sundheds- og Ældreministeriet og Advice.
2. To fagfolk fortalte om gentest og Personlig Medicin, herunder, hvad det kan bruges til og hvilke fordele samt ulemper, der er ved Personlig Medicin og gentest for henholdsvis samfundet og den enkelte.
3. Deltagerne gik ud i mindre grupper og drøftede udvalgte spørgsmål. Grupperne blev faciliteret af repræsentanter fra Danske Regioner, Sundheds- og Ældreministeriet eller Advice, der også noterede, hvad der blev talt om.
4. Grupperne mødtes igen i plenum, hvor to personer med personlige oplevelser med gentest fortalte om deres holdninger og tanker samt hvilke fordele og ulemper, de så ved det.
5. Deltagerne gik igen ud i mindre grupper sammen med en facilitator, hvor deltagerne endnu engang drøftede de to oplæg med afsæt i udvalgte spørgsmål.
6. Deltagerne svarede afslutningsvist på få udvalgte spørgsmål i et spørgeskema. For en nærmere beskrivelse af det udleverede spørgeskema se næste side samt bilag 2.

Spørgeskema ved borgerpanelmøderne

Som supplement til spørgeskemaundersøgelse med et repræsentativt udsnit af befolkningen blev der ved begge borgerpanelmøder udleveret et nyt spørgeskema i papirform i slutningen af mødet. Dette indeholdt udvalgte spørgsmål fra den større spørgeskemaundersøgelse samt yderligere spørgsmål om borgernes oplevelse af borgerpanelmøderne. Formålet med dette spørgeskema var at kunne sammenligne deltageres oprindelige besvarelser med de besvarelser, de gav efter borgerpanelmøderne, for at danne et overblik over om deltageres holdninger udviklede sig fra før til efter møderne. Resultaterne fra disse spørgeskemaer er i databehandlingen anvendt som en supplerende datakilde til, hvad der blev talt om og givet udtryk for af borgerne i gruppesamtalerne. Resultater fra dette spørgeskema fremhæves i rapporten, når der er tydelige mønstre i, hvordan borgernes tanker og holdninger udviklede sig.

Oplægsholdere i København

De to fagfolk i København var Anne-Marie Gerdes, Klinikchef på Rigshospitalets Klinisk Genetiske Klinik samt professor ved Københavns Universitet og medlem af Det Ethiske Råd. Den anden fagperson var Thomas Ploug, medlem af Det Ethiske råd og professor i anvendt etik.

Derudover var der oplæg fra to meningsdannere, Martin Breum, journalist og oplægsholder samt Lars Kongsbak, administrerende direktør i virksomheden Exiqon.

Oplægsholdere i Vejle

De to fagfolk i Vejle var Ida Vogel, Overlæge, Klinisk lektor, Dr.med. på den Kliniske Genetiske Afdeling på Aarhus Universitetshospital og Morten Terkildsen, Antropolog, Ph.d.-studerende ved DEFACUM og Interacting Minds Centre (IMC) inden for Personlig Medicin samt ekstern lektor ved Aarhus Universitet.

I Vejle var der ligeledes inviteret to meningsdannere, som var Bogi Eliassen, fremtidsforsker ved Institutet for Fremtidsforskning og Birgitte Søgaard, leder hos medicinalvirksomheden Lundbeck.

Facilitatorens rolle

Til hver gruppe var der en facilitator tilknyttet. Facilitatorens rolle var at facilitere gruppesamtalen via et semistruktureret forløb med aftalte spørgsmål, men med plads til det uforudsete (Se bilag 3 for den spørgeguide, som facilitatorerne tog udgangspunkt i). Facilitatorerne var repræsentanter fra Danske Regioner, Sundheds- og Ældreministeriet eller Advice. Alle facilitatorer havde inden borgerpanelmøderne modtaget en grundig briefing om deres rolle af konsulenter fra Advice. Som en hjælp fik hver facilitator uddelt et papir med gode råd (Se bilag 4). Facilitatoren havde ikke til rolle at påvirke debatten blandt deltagerne, men derimod at få snakken mellem deltagerne til at løbe frit omkring et givent spørgsmål. Facilitatoren havde heller ikke til opgave at besvare spørgsmål af forståelsesmæssige karakter, men i stedet skulle facilitatoren opfordre deltagerne til at drøfte spørgsmålet med hinanden.

Behandling af data fra borgerpanelmøderne

Til alle gruppesamtalerne har facilitatorerne nedskrevet pointer, som er blevet anvendt til afkodningen af relevante temaer. Derudover er alle gruppesamtalerne til begge borgerpanelmøder blevet optaget. Efterfølgende er lydfileerne blevet aflyttet af Advice. Formålet med aflytningen har været at afkode holdninger og udsagn, som går igen på tværs af mange eller alle gruppesamtalerne samt udlede citater, som understøtter deltageres pointer. Deltagerne er alle blevet informeret om, at samtalerne blev lydoptaget, og har fået lovning på, at deres lydoptagelse ikke vil offentliggøres og dermed forbliver deres udtalelser anonyme.

Med det formål at finde frem til pointer og temaer, som går på tværs af gruppesamtalerne, har konsulenterne fra Advice arbejdet i et fælles dokument, hvor der løbende under aflytning af lydfileerne, er blevet tilføjet pointer fra deltagerne i de i alt 24 gruppesamtaler. Pointerne er derefter blevet inddelt i tematikker, som derefter har dannet grundlag for de pointer og konklusioner, der er nævnt i denne rapport.

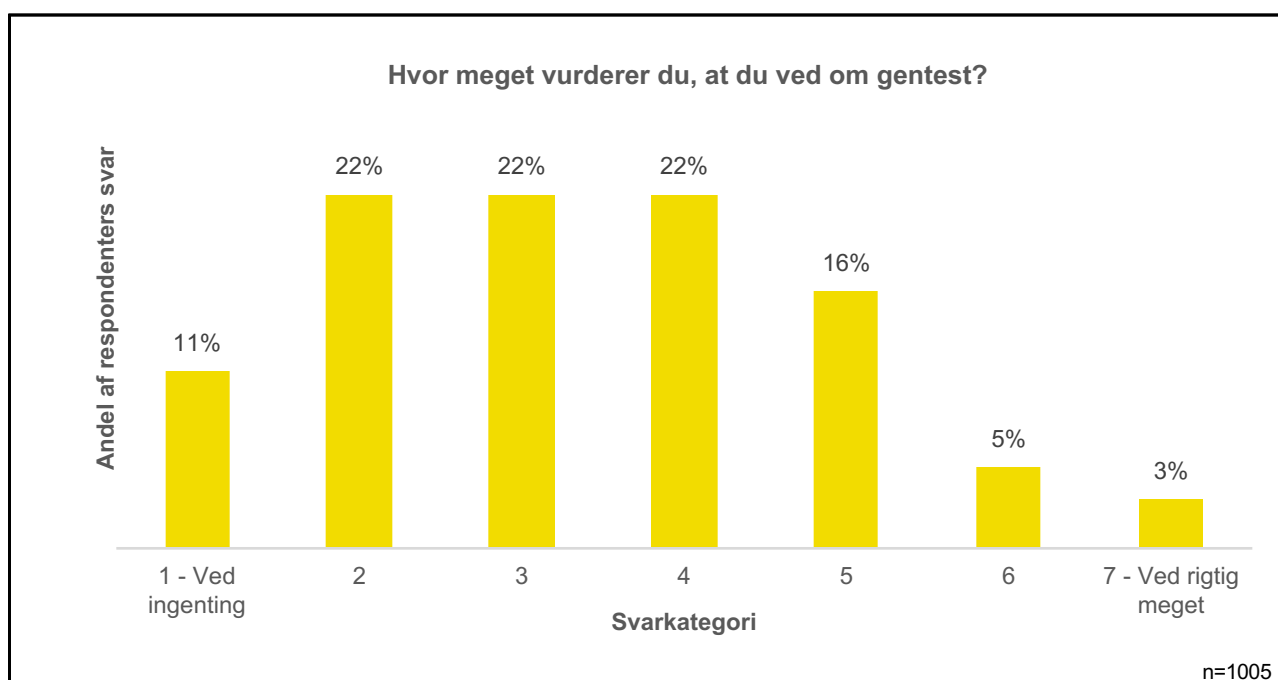
Resultater fra spørgeskemaundersøgelsen

I følgende afsnit præsenteres **resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen**. Spørgeskemaundersøgelsen har til hensigt at afdække den danske befolknings tanker og holdninger til gentest og Personlig Medicin. Først præsenteres danskernes vurdering af, hvor meget de ved om gentest og hvorvidt de selv har fået foretaget en gentest. Efterfølgende afdækkes danskernes umiddelbare tanker om Personlig Medicin og gentest. Derefter afdækkes, hvorvidt danskere ville svare ja til et tilbud om gentest i forbindelse med et behandlingsforløb og hvilken information, de umiddelbart ville have på baggrund af gentesten.

Hvad ved danskerne om Personlig Medicin og gentest?

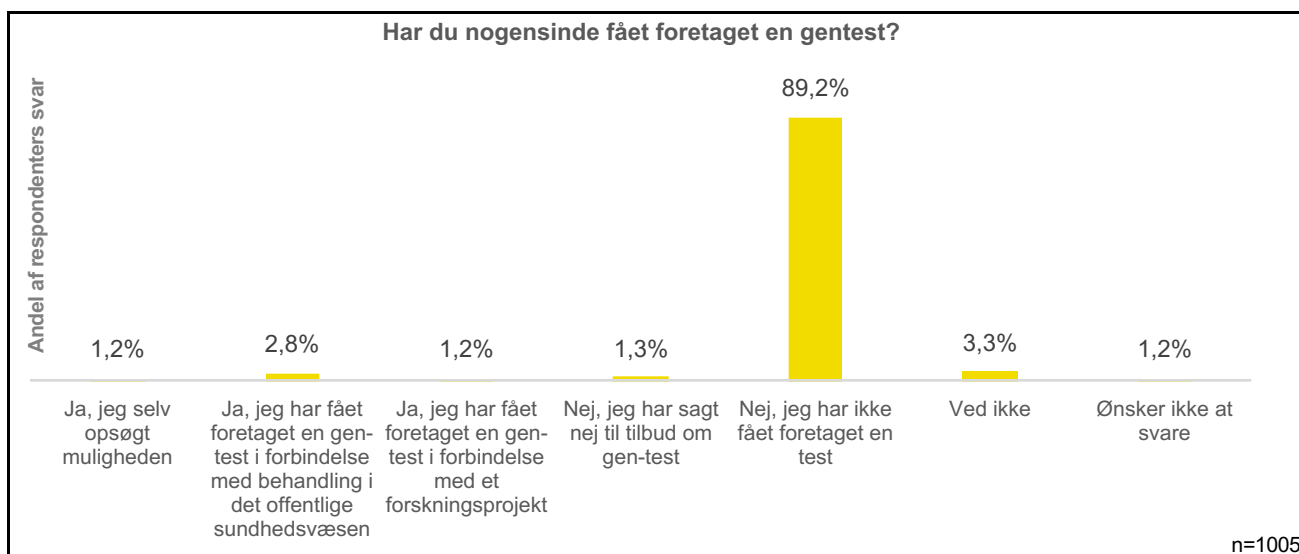
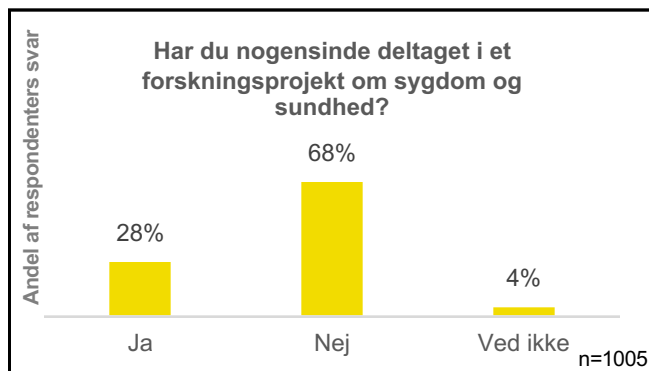
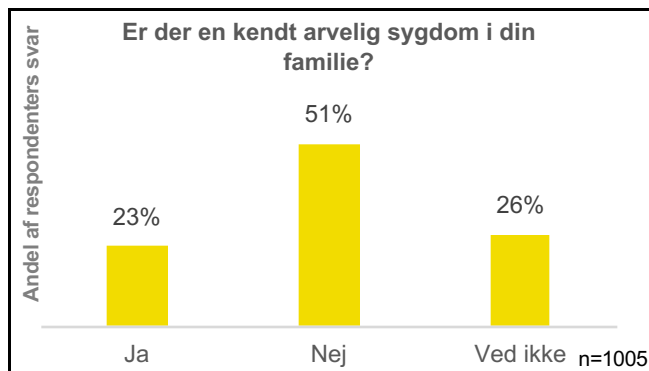
Danskerne vurderer, at de har begrænset kendskab til gentest

- Respondenterne er i spørgeskemaundersøgelsen blevet bedt om selv at vurdere deres kendskab til Personlig Medicin og gentest på en skala fra 1 til 7, hvor 1 repræsenterer "Ved ingenting" mens 7 repræsenterer "Ved rigtig meget".
- En tredjedel af befolkningen vurderer, at de ikke ved meget om gentest, mens under hver tiende angiver, at de ved meget. Resten af befolkningen vurderer, at de hverken ved meget eller lidt, dog med en lille overvægt mod lavt kendskab. Således angiver 33 pct. deres kendskab til at være 1-2 på skalaen, mens 8 pct. angiver deres kendskab til 6-7 på skalaen. Resten, ca. 60 pct., placerer sig i de midterste kategorier. Gennemsnittet for alle besvarelser er på 3,34 på skalaen fra 1 til 7.
- Hverken køn, alder eller bopæl har betydning for, hvordan man vurderer sit kendskab. Dog vurderer respondenter med længerevarende uddannelse og personer, der har deltaget i et forskningsprojekt deres kendskab højere end resten af befolkningen, nemlig i gennemsnit henholdsvis 0,6 og 0,5 højere på skalaen fra 1 til 7.
- Det har ikke en signifikant effekt på, hvordan man vurderer sit kendskab, at man har en genetisk sygdom i familien eller ej. Dette kan muligvis skyldes, at respondenterne selv vurderer deres kendskab. Således ved de måske faktisk mere end gennemsnittet, men ved også – populært sagt - hvor meget de *ikke* ved, da de har fundet ud af, hvor komplekst området er, og derfor scorer deres viden relativt lavt.



5 pct. har fået foretaget en gentest

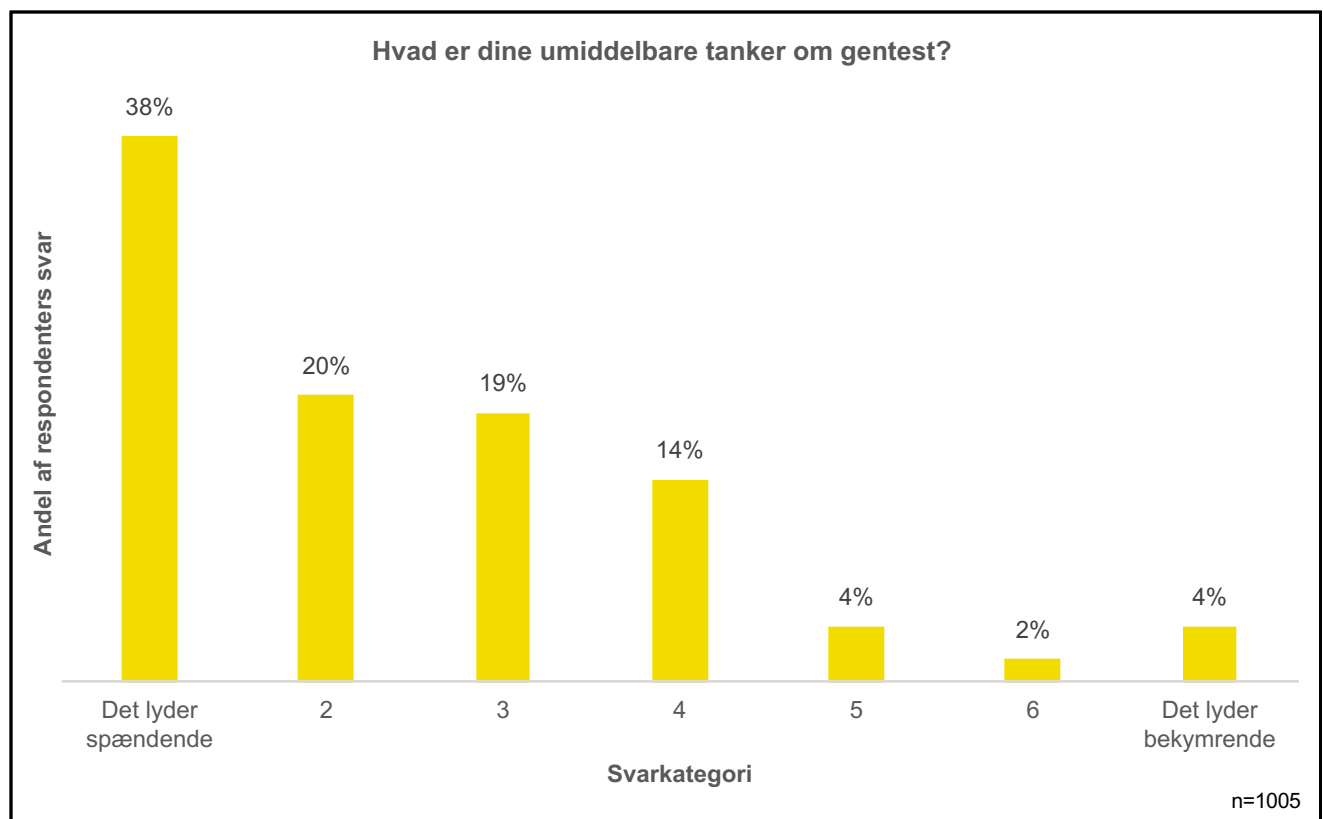
- Ca. 5 pct. har fået foretaget en gentest. Hovedparten af disse har fået foretaget testen i forbindelse med en behandling i det offentlige sundhedsvæsen.
- 1,3 pct. har afslået et tilbud om en gentest.
- 23 pct. angiver, at der er en arvelig sygdom i familien.
- Ca. hver 4. har deltaget i et forskningsprojekt om sygdom og sundhed. Nederste diagram viser dog, at disse forskningsprojekter sjældent har involveret en gentest, da 1,2 pct. har fået foretaget en test i forbindelse med et forskningsprojekt.



Hvilke tanker og holdninger har befolkningen til Personlig Medicin og gentest?

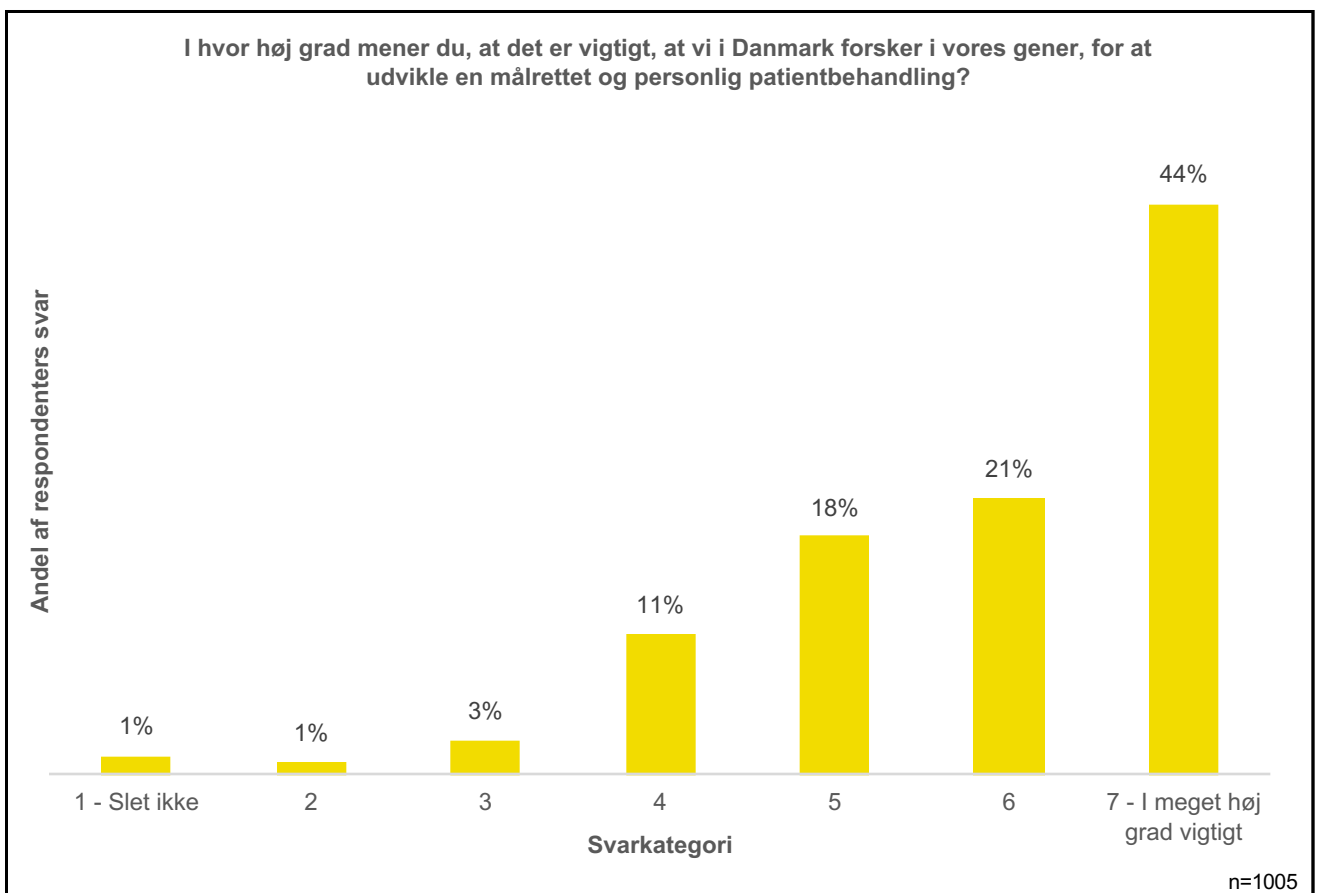
Mange synes, at gentest er spændende

- Selvom mange angiver, at de ikke ved ret meget om gentest og Personlig Medicin, så er danskerne generelt positive overfor emnet.
- 77 pct. vurderer, at gentest er mere spændende end bekymrende. 10 pct. vurderer, at gentest er mere bekymrende end spændende, mens 14 pct. hverken vurderer, at det er spændende eller bekymrende.
- Hverken køn, alder, uddannelse eller bopæl har betydning for, om man synes gentest er spændende eller bekymrende. Dog mener personer med en genetisk sygdom i familien og personer, der har deltaget i et forskningsprojekt i højere grad end resten af befolkningen, at gentest er spændende, nemlig henholdsvis 0,5 og 0,2 mere spændende på skalaen fra 1 til 7.



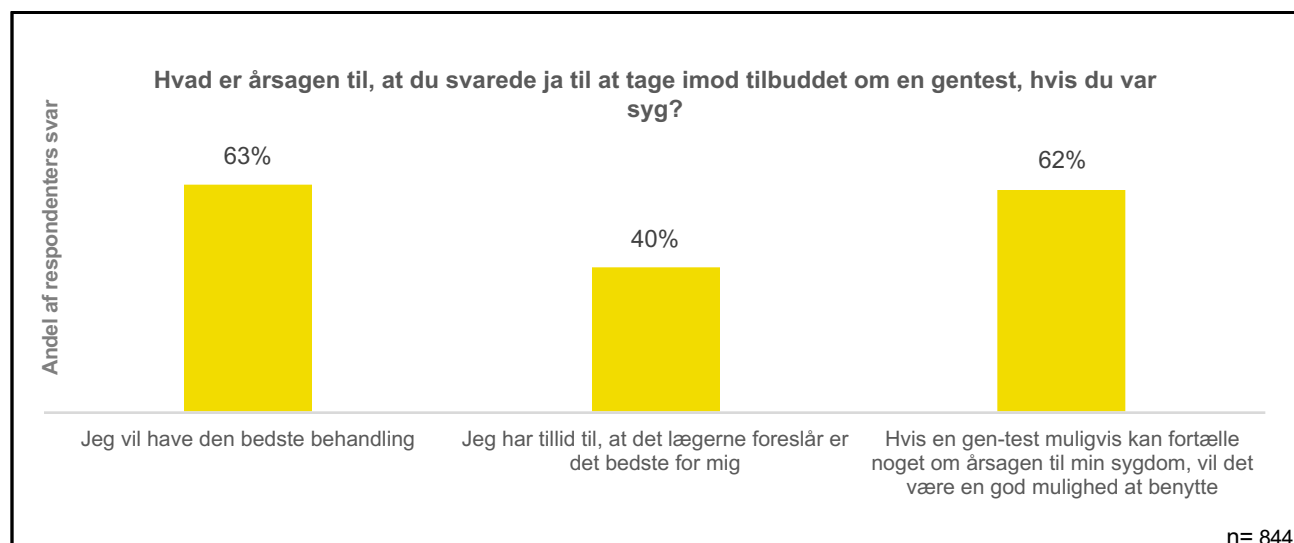
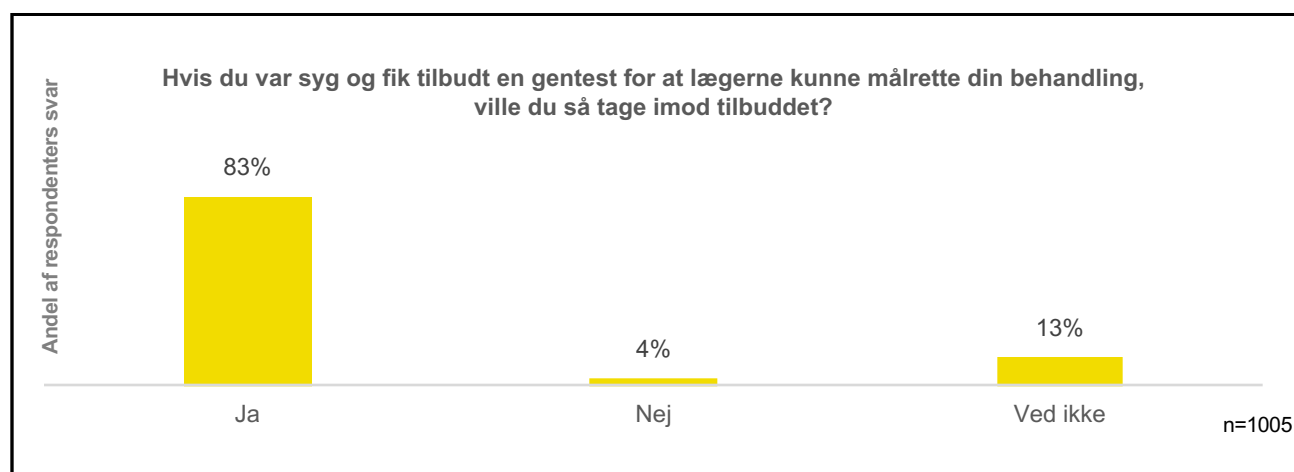
Stor tilslutning til forskning i gener

- Der er bred enighed om, at forskning i gener er vigtigt for at udvikle en målrettet og personlig patientbehandling. Således angiver 44 pct., at det i meget høj grad er vigtigt, at der forskes i gener i Danmark, hvor 83 pct. vurderer, at det er mere vigtigt end slet ikke.
- Hverken køn, alder eller bopæl har betydning for, om man mener, at forskning i gener er vigtigt. Dog vurderer personer med en længerevarende uddannelse og personer med en kendt genetisk sygdom i familien, i højere grad end resten af befolkningen, at forskning i gener er vigtigt. De vurderer således i gennemsnit forskning i gener 0,3 vigtigere på skalaen fra 1 til 7 end dem med kortere uddannelser eller dem uden en kendt genetisk sygdom i familien.



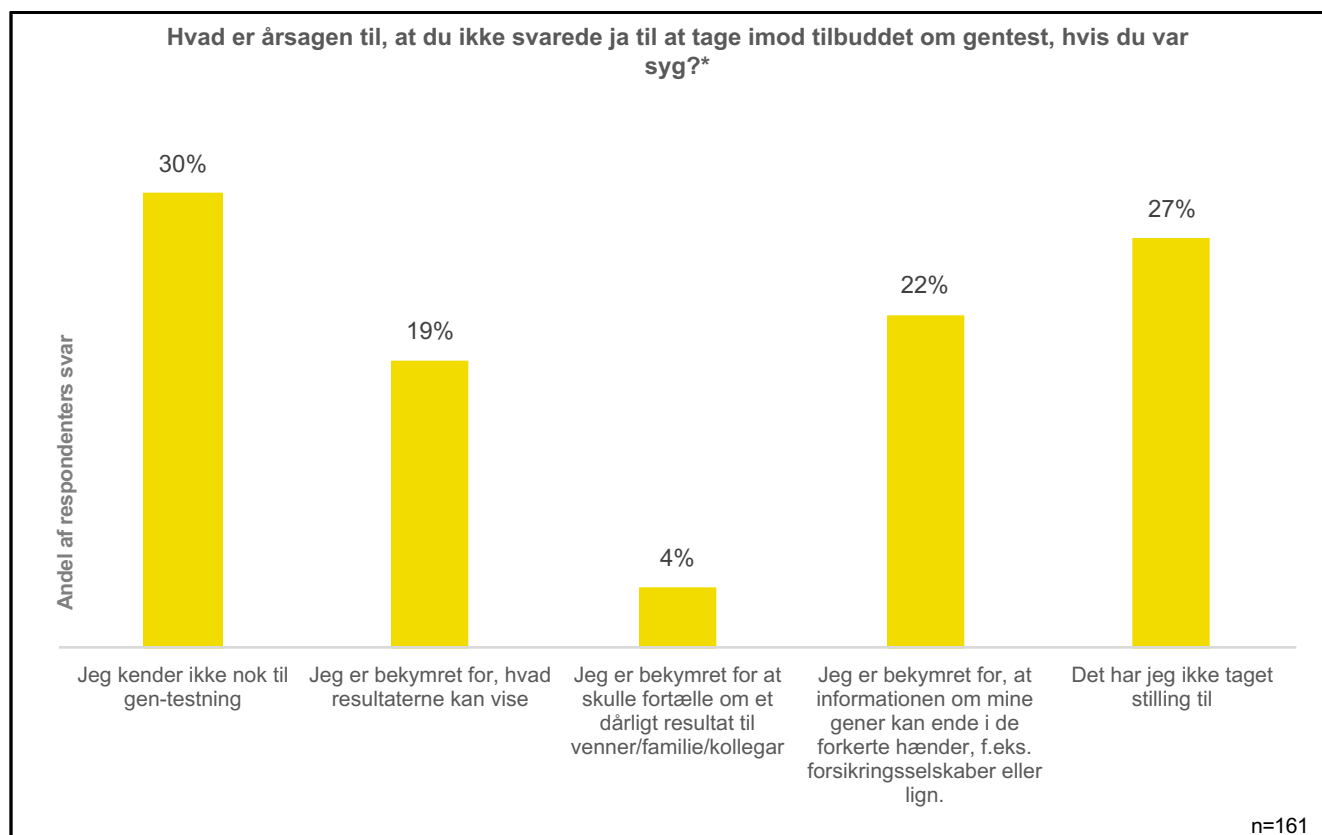
Størstedelen vil sige ja til en gentest

- 83 pct. af respondenterne angiver, at de ville svare ja til en gentest, hvis de fik det tilbudt i forbindelse med, at de var syge. Blandt de, der ikke svarer ja, svarer størstedelen "Ved ikke".
- Ca. to tredjedele af de respondenter, der svarer ja til at få foretaget gentest angiver, at det skyldes ønsket om at få den bedst mulige behandling, samt at testen kan fortælle om årsagen til sygdommen.



Manglende viden er primær grund til at afslå et tilbud om gentest

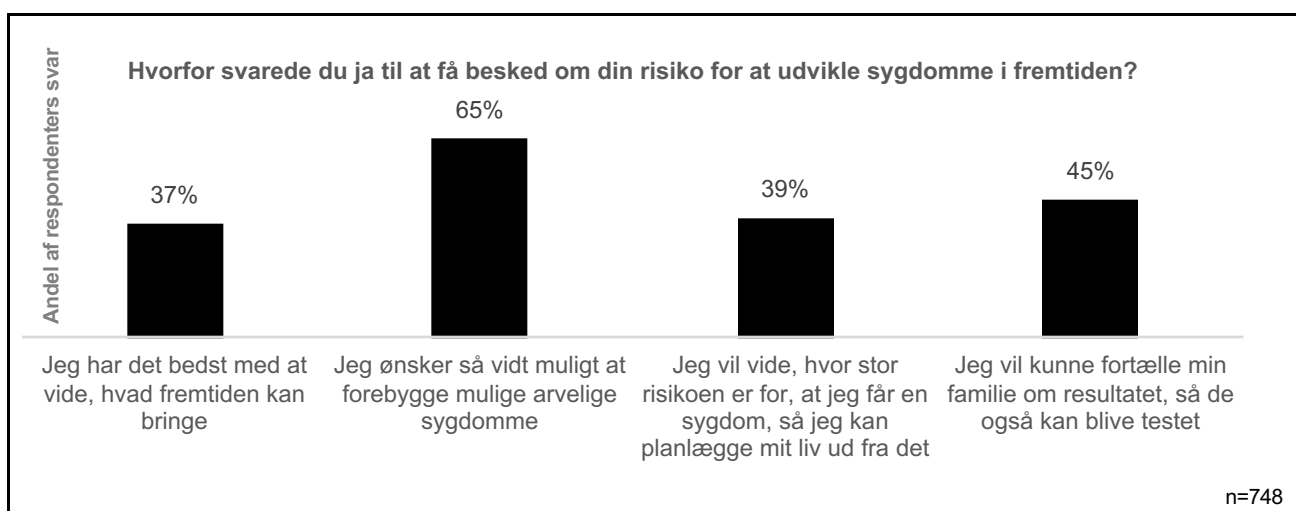
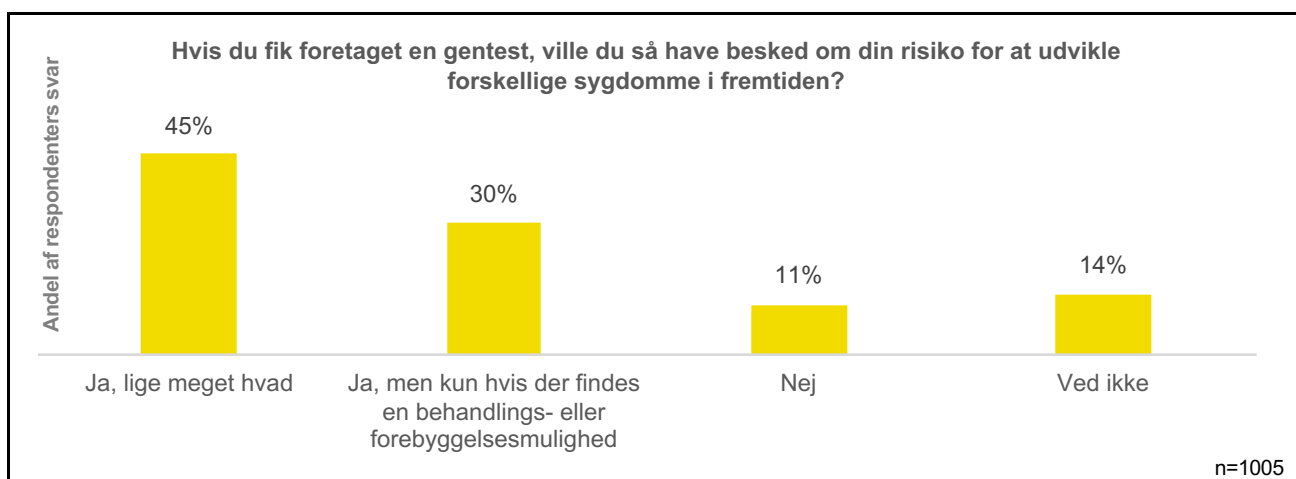
- Blandt de 17 pct. af respondenterne der angiver, at de ikke ville svare ja til et tilbud om gentest angiver mange, at de enten ikke har taget stilling eller ikke kender nok til gentest. Det tyder derfor på, at deres modstand i højere grad handler om manglende viden end om en konkret modstand.
- 4 pct. af dem, som ikke vil have lavet en gentest, begrundet det med, at de er bekymrede for at fortælle om resultaterne til familie og pårørende. Det er den mindst anvendte begrundelse. Det er derfor umiddelbart ikke dilemmaer, der vedrører familien og pårørende, der er en bekymring hos danskerne. Dette forholdte sig dog anderledes på borgerpanelmøderne, hvor bekymringer om konsekvenser hos familien fyldte meget. Både blandt dem, der var positive overfor gentest og dem, der var mindre positive. Dilemmaer omkring familien udfoldes yderligere på s. 30.



*Da andelen af respondenter der har svaret 'Nej' eller 'Ved ikke' til spørgsmålet om at modtage en gentest er lavt, er usikkerheden forbundet med svarene højere end resten af rapporten. Højeste usikkerhed i dette spørgsmål er $\pm 7,01$ procentpoint til svaret "Jeg kender ikke nok til gentestning", mens det er lavest i "Jeg er bekymret for at skulle fortælle om et dårligt resultat til venner/familie/kollegaer på ± 3 procentpoint. Det er således sikkert, at en af hovedårsagerne til at svare nej er lavt kendskab og at videregivelsen af informationerne til bekendte er en af de mindst vigtige årsager, men de præcise procenttal er mere usikre i denne figur.

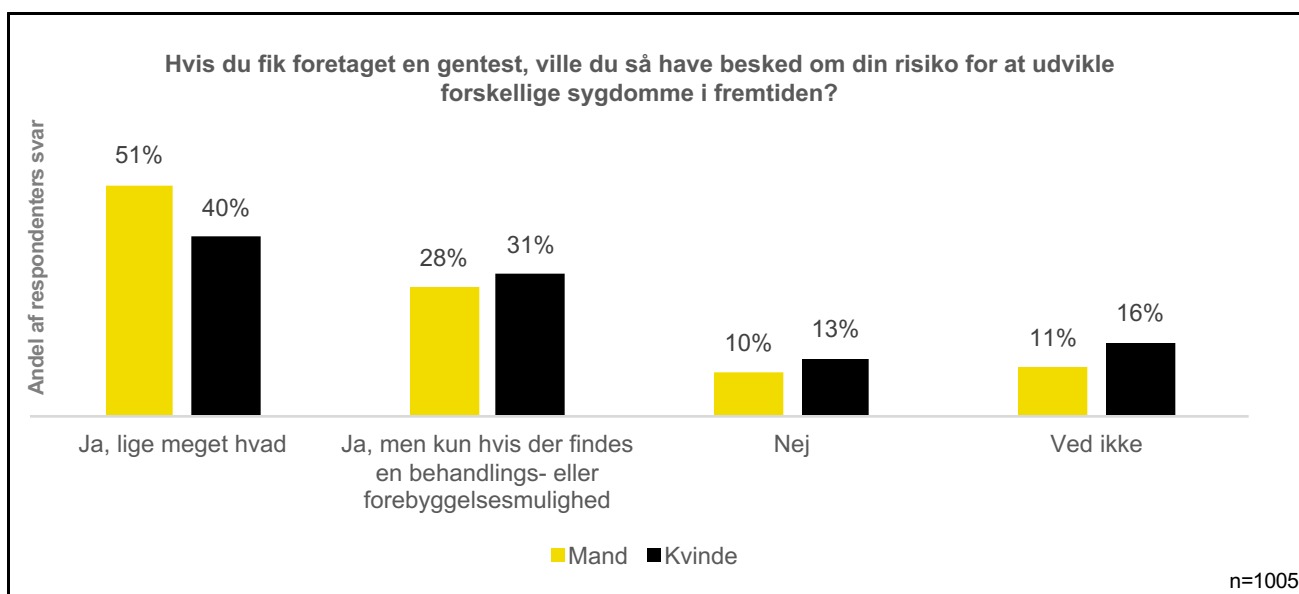
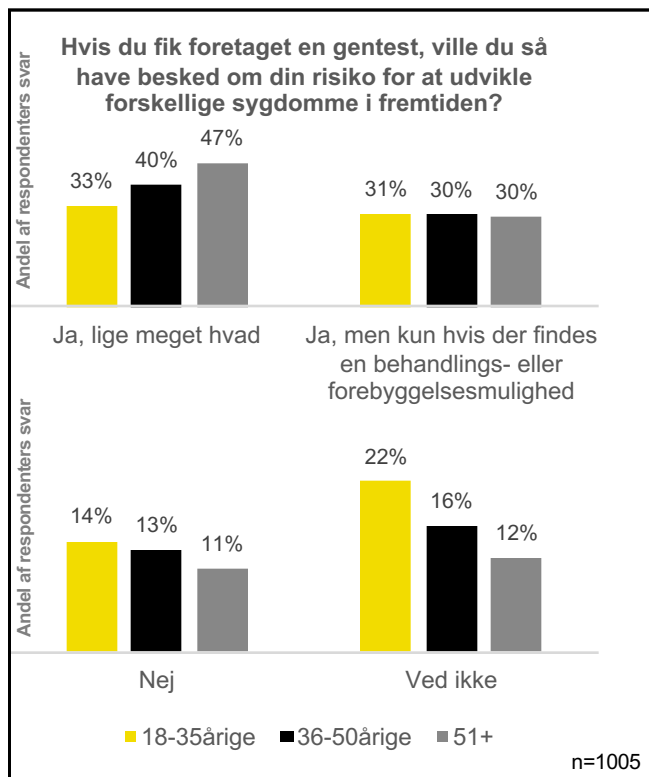
Flertallet vil have besked om fremtidig risiko

- Samlet set vil tre fjerdedele af danskerne have besked om deres risiko for at udvikle forskellige sygdomme i fremtiden, hvis de fik foretaget en gentest.
- Der er dog forskel på, hvilket svar respondenterne ønsker. 45 pct. ønsker at vide alt om risikoen for fremtidige sygdomme - også selvom, der ikke findes en behandling. 30 pct. vil kun have svar, hvis der findes en forebyggelses- eller behandlingsmulighed, mens 25 pct. svarer nej eller "ved ikke".
- Den primære årsag til at få besked om risikoen for at udvikle sygdomme i fremtiden, er for at kunne forebygge udviklingen af sygdomme. Det svarer 65 pct. af dem, der ønsker besked om risikoen. Der er flere kvinder end mænd, der ser dette som den største fordel. Således angiver 72 pct. af de kvinder, som ønsker besked om risiko for sygdom, at de ønsker svaret for at kunne forebygge udviklingen af sygdomme, mens det samme gælder for 57 pct. af alle mænd.
- Omvendt vil 45 pct. af de mænd, der ønsker besked om risiko have svaret for at indstille sig på, hvad fremtiden kan bringe, mens det kun gælder for 30 pct. af kvinderne.



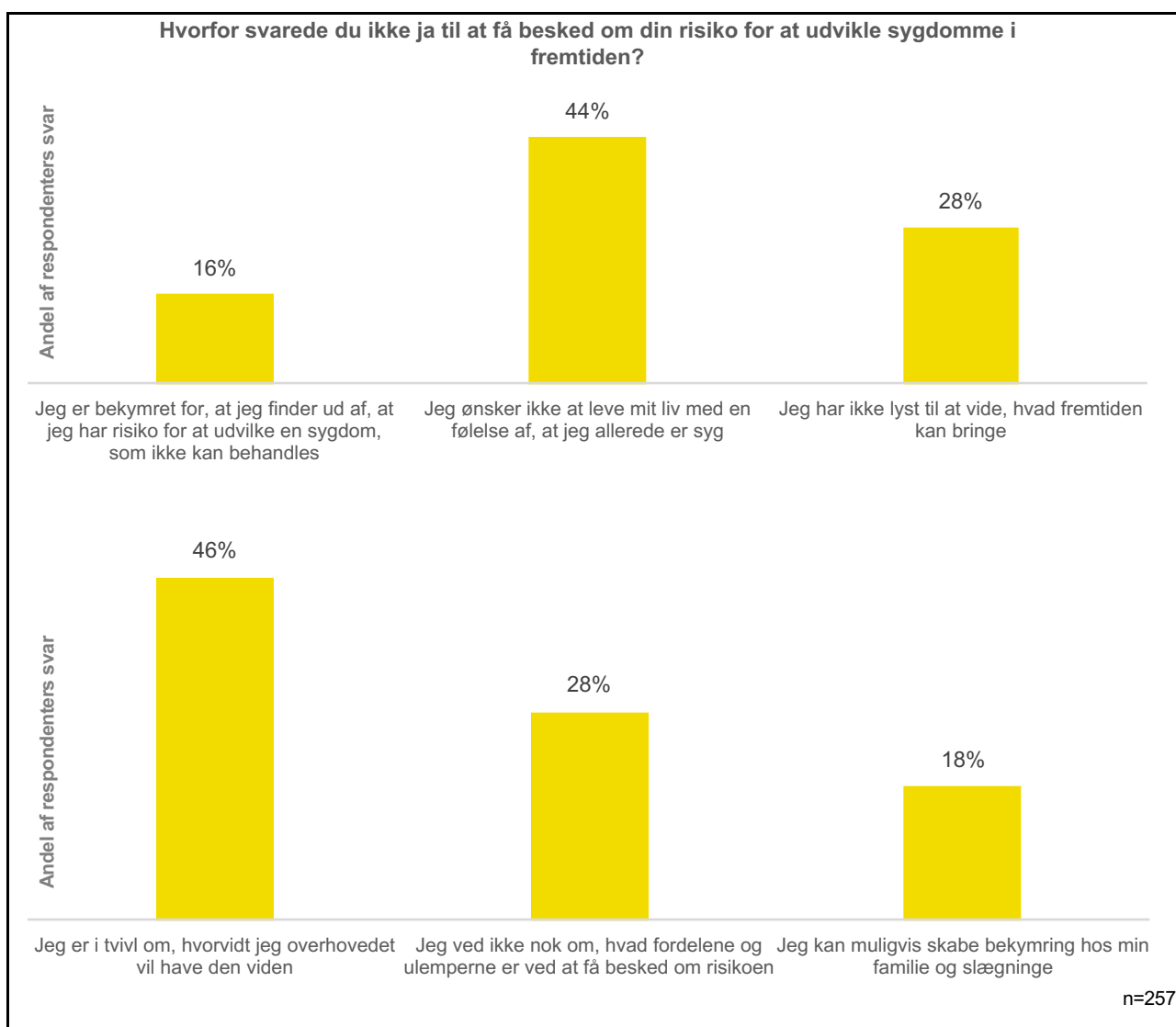
Flere mænd og ældre ønsker det fulde svar fra en gentest

- Både køn og alder har betydning for, hvorvidt man vil have besked om risikoen for fremtidige sygdomme efter en gentest.
- Mens 51 pct. af alle mænd vil have det fulde svar, også selvom svaret indeholder information om risiko for fremtidige sygdomme, der ikke kan behandles, så er dette tal kun 40 pct. blandt kvinderne.
- Kvinderne er omvendt overrepræsenteret i både gruppen, der ikke ønsker nogen form for svar og i gruppen, der ikke ved, hvilket type svar de ønsker.
- Der er også forskelle blandt de forskellige aldersgrupper: Flere ældre ønsker det fulde svar, mens flere yngre angiver, at de ikke ved, hvilken type svar de ønsker.



Tvivl samt følelsen af allerede at være syg driver nej'et i forhold til at få besked om fremtidige risici

- De ca. 10 pct. af befolkningen, der ikke har svaret ja til at få besked om risikoen for at udvikle sygdomme i fremtiden, angiver dels tvivlen om, hvorvidt de overhovedet vil have den viden, dels det at leve med følelsen af allerede at være syg, som deres primære bevæggrunde.



Alle der har svaret "Nej" og "Ved ikke" til Spg 13: "Hvis du fik foretaget en gentest, ville du så have besked om din risiko for at udvikle forskellige sygdomme i fremtiden?". Da denne gruppe er mindre, er usikkerheden større i disse svar. Usikkerheden er mellem $\pm 5,08$ procentpoint og 4,2 procentpoint i de forskellige spørgsmål, alt efter svarafgivelserne.

Resultater fra borgerpanelmøderne

I følgende afsnit præsenteres **resultaterne fra borgerpanelmøderne**.

Borgerpanelmøderne supplerer og uddyber resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen. Der er derfor både emner, der allerede er berørt i den tidligere del af rapporten og nye emner, der opstod i samtalen mellem borgere til borgerpanelmøderne. Først præsenteres forskellige perspektiver på fordele og ulemper ved Personlig Medicin og gentest. Derefter gennemgås, inden for hvilke emner borgere ønsker mere information og viden. Afslutningsvist præsenteres borgernes vurdering af, hvad de har fået ud af at deltage ved borgerpanelmøderne.

Målrettet medicinering og færre bivirkninger er største fordel ved Personlig Medicin

- Blandt deltagerne ved borgerpanelmøderne blev der både før og efter oplæggene udvist stor interesse i gentest og målrettet medicin. Mange af deltagerene nævnte, at gentest og Personlig Medicin er "vejen frem", og at det er en udvikling, der er kommet for at blive.
- Der var bred enighed om, at gentest kan give bedre behandlings- og forebyggelsesmuligheder. I flere af grupperne talte deltagerne om, at muligheden for at modtage en målrettet behandling efterfølgende er en afgørende faktor, hvis de skulle have foretaget en gentest.
- Det blev også fremhævet blandt deltagerne, at målrettet medicin kan bidrage til at skabe en bedre patientoplevelse. Der var bred enighed om, at det er alt for ofte, at patienter modtager forkerte behandlingsformer, fordi sundhedspersonalet ikke ved, hvordan de skal behandle patienten. Af den grund ser deltagerne Personlig Medicin som en løsning, da det bliver muligt at behandle meget mere præcist.
- I det spørgeskema, som deltagerne besvarede i slutningen af borgerpanelmøderne, ses det også, at hovedparten af deltagerne enten ikke har ændret holdning eller i højere grad opfatter Personlig Medicin som spændende end bekymrende efter møderne end før.
- Der var en tendens blandt deltagerne til, at de som selv har været syge eller har oplevet sygdom i familien, er mest positive over for anvendelse af gentest og Personlig Medicin, hvilket i øvrigt også gjorde sig gældende i spørgeskemaundersøgelsen blandt danskerne.

”

Jeg håber med gentest, at det bliver muligt at undgå unødvendige undersøgelser. Det vil både give en bedre patientoplevelse i sundhedsvæsenet samt skabe besparelser for samfundet.
- Deltager, København

Det er fantastisk, hvis vi kan begynde at forebygge mere end behandle. Man kigger jo heller ikke på sin tagrende og vurderer, at den nok snart falder ned, for så først at hænge den tilbage på plads, når skaden er sket og den har ramt jorden. Forebyggelse er vejen frem og det kan gentest hjælpe os med.
- Deltager, København

For mig er det alfa omega, at så længe vi lever på jorden, så bør vi alle have et værdigt liv. Det mener jeg, at gentest kan være med til at sikre.
- Deltager, København

Borgerne går op i de samfundsmæssige og økonomiske konsekvenser

- Et andet emne, som deltagerne brugte lang tid på at tale om, var de samfundsmæssige konsekvenser ved gentest og Personlig Medicin. Et spørgsmål, som gik på tværs i mange grupper, var hvem der skal betale for udgifterne forbundet med gentest og Personlig Medicin. Der var bred enighed om, at det tydeligt skal kommunikeres, hvem der skal betale for udgifterne. Stort set alle deltagerne var enige om, at det ikke må være for dyrt for samfundet.
- Sundhedsvæsenets ressourcer blev også bragt op på tværs af grupperne. Der var bred enighed om, at det er vigtigt, at sundhedsvæsenet ressourcemæssigt er forberedt på en øget efterspørgsel. I samme snak nævntes det også i flere grupper, at det sundhedsfaglige personale skal være kompetencemæssigt klar til at infomere patienter. Deltagerne på borgerpanelmøderne talte også meget om, at sundhedsvæsenet allerede er presset både økonomisk og ressourcemæssigt, og at det derfor er nødvendigt, at der udformes klare retningslinjer for hvem, der kan få foretaget en gentest og hvornår.
- En bekymring som også fyldte blandt deltagerne var, hvorvidt gentest og Personlig Medicin vil betyde, at samfundet mister fokus på andre sygdomme, som endnu ikke kan findes i en gentest. Deltagerne pegede helt konkret på, at de var bekymrede for, at lægerne vil opprioritere forskning i gentest og Personlig Medicin og glemme øvrige sygdomme. Der var også en udbredt bekymring for, at ressourcerne bliver taget fra andre forskningsområder, hvis der ikke afsættes flere midler til øget forskning i gener.

”

Grænserne rykker sig hele tiden for, hvornår nogle er berettigede til at få en behandling eller ej. Bør alle få det tilbudt? Det kan have store økonomiske konsekvenser for samfundet.
- Deltager, Vejle.

Den ældre gruppe af befolkningen er stigende, og det vil blot komme til at koste samfundet endnu flere penge.
- Deltager, København

Borgerne er nervøse for datasikkerheden og usikre ved kommercielle aktører

- Spørgsmålet om datasikkerhed fyldte også meget på borgerpanelmøderne. I alle grupperne talte deltagerne om, at det er vigtigt, at data fra gentests opbevares sikkert. Der var udbredt enighed om, at forskere skal kunne få adgang til gendata, men der var også enighed om, at de gendata ikke må falde i andres hænder.
- Særligt forsikringsselskaberne rolle blev fremhævet som kritisk og deltagerne var enige om, at forsikringsselskaber ikke bør få adgang til gendata. Eksempelvis fortalte en deltager, at hun har en livstruende sygdom og frygter, at hendes søn er disponeret for den. Hun er bekymret for, at forsikringsselskaberne vil udelukke hendes søn fra at få en forsikring, hvis de fik indsigt i, at sønnen også er disponeret. Der var stor enighed om, at der er behov for nogle reguleringer, der forbyder forskningen i at videregive personfølsomme data fra gentests til forsikringsselskaber og andre kommercielle aktører.
- Generelt udtrykte deltagerne mistillid til kommercielle virksomheder, herunder medicinalindustrien. Også arbejdsgivere blev nævnt som en gruppe, der ikke skal have adgang til gendata. Nogle nævnte eksempelvis, at de frygter, at arbejdsgivere i fremtiden vil ansætte folk på baggrund af, hvor "gode" gener de har og hvor stor sandsynligheden er for, at medarbejderen ofte vil være syg.

”

Jeg vil ikke stille mig på tværs af forskning i mine gener. Jeg kan godt se fornuften i det, men jeg vil vide hvem der bruger det og hvad det bliver brugt til.

- Deltager, København

Det er nødvendigt med nogle klare procedure. Der har allerede været adskillige eksempler, hvor følsomme data har været eksponeret i offentligheden. Det kan virkelig misbruges.

- Deltager, Vejle

Nogle vil blive udelukket for en livsforsikring, og kan måske blive det selvom de ikke har fået foretaget en gentest, men fordi en fra deres familie har fået foretaget en gentest.

- Deltager, København

Bekymringer om konsekvenser for familien fylder meget

- Familiens rolle var en central bekymring for mange på borgerpanelmøderne. Der var udbredt enighed om, at der er mange etiske dilemmaer forbundet med familien, hvis man får foretaget en gentest. Blandt de emner, der blev drøftet mest på tværs af grupperne, var: Hvad hvis familien ikke vil give samtykke? Vil man som forældre have, at børn får besked om risikoen for, at de også er disponeret for en sygdom? Skal alle i familien have det at vide? Kan man overskue at holde sin viden tilbage overfor de øvrige familiemedlemmer?
- Flere deltagere mente, at det er problematisk, at en gentest også kan vise, at andre familiemedlemmer kan være disponeret for sygdommen. Der var dog uenighed blandt deltagerne om, hvornår familien bør inddrages i processen. Nogle talte om, at de øvrige familiemedlemmer bør kunne vælge, hvorvidt de ønsker at få kendskab til resultaterne. Et stort flertal mente dog, at det er den individuelle patient, som beslutter hvorvidt vedkommende vil kende resultaterne eller ej.
- Den repræsentative spørgeskemaundersøgelse forud for borgerpanelmøderne indeholdt også et spørgsmål om, hvorvidt man var bekymret for at skulle fortælle om et dårligt resultat til familien, og der fyldte den bekymring kun meget lidt. Spørgsmål blev dog kun stillet til de respondenter, der ikke ville sige ja til en gentest. Når spørgsmålet om familien fylder meget ved borgerpanelmøderne, tyder det på, at det er et meget centralt emne i relation til gentest, men at det umiddelbart ikke er en årsag til at fravælge gentest i forbindelse med sygdom.

”

Jeg synes, at det er virkelig problematisk, at en gentest også kan vise, at andre familiemedlemmer kan være disponeret for sygdommen.

- Deltager, Vejle

Det sværeste ved det er jo, at familien også skal informeres.

Der er behov for en forventningsafstemning i familien.

- Deltager, København

Det er vigtigt også at give sine familiemedlemmer valget. Det er ikke nødvendigt, at man fortæller alt, men så familiemedlemmerne har også et valg.

- Deltager, Vejle

Begrænset kendskab gør det svært at tale om Personlig Medicin

- Kendskabet til Personlig Medicin og gentest var generelt begrænset blandt deltagerne på borgerpanelmøderne. I et flertal af grupperne forsøgte deltagerne at finde en fælles forståelse af, hvad gentest og Personlig Medicin egentlig er, på trods af, at oplægsholderne inden havde forklaret det og givet definitioner. Manglen på fundamental forståelse betød også ved et par lejligheder, at deltagerne bekræftede hinanden i forkerte konklusioner. Eksempelvis diskuterede deltagerne i en gruppe, hvornår de troede en patient er berettiget til at få foretaget en gentest. Nogle deltagere troede, at patienten skal være syg, mens andre troede, at alle kan få foretaget en gentest gratis i sundhedsvæsenet. Begrænset kendskab medførte således, at de borgere der i gruppesamtalerne var mest overbevidst om at kende svaret, fik andre borgere til at slutte samme (nogle gange forkerte eller forsimplede) konklusioner om eksempelvis den nuværende procedure i det offentlige vedrørende gentest.
- Der var en lille gruppe deltagere på borgerpanelmøderne, som gav udtryk for, at de vidste en del om Personlig Medicin og gentest. De fleste i denne gruppe kendte til gentest og Personlig Medicin, fordi de enten selv, en bekendt eller et familiemedlem har fået foretaget en gentest. Det var særligt i forbindelse med kræft, at deltagerne nævnte, at de havde fået kendskab til eller selv havde fået foretaget en gentest.
- Derudover nævnte deltagere, som kendte til gentest og Personlig Medicin, at de havde hørt om emnet via TV-programmet 'Sygdom søges', som blev vist på DR1 i samme periode som borgerpanelmøderne blev afholdt. Nogle har også søgt på emnet på f.eks. Google, men dog først efter de blev inviteret med til borgerpanelmøderne, som en del af deres forberedelse til at deltage.

”

Jeg tror, det er noget med gener og at man medicinmæssigt kan gå tilbage i slægten for at få glæde af det fremadrettet.

- Deltager, København

Jeg har læst lidt om det, men det er særligt fordi, jeg selv har været kræftpatient.

- Deltager, Vejle

Jeg ved ikke særlig meget om det, men jeg synes, det er rigtig interessant, at det er muligt at få Personlig Medicin.

- Deltager, Vejle

Borgerpanelmøderne har udvidet deltagerens vidensniveau, men de har stadig mange spørgsmål

- Der var stor enighed om, at oplæggene fra de inviterede oplægsholdere igangsatte en masse tanker og overvejelser om, hvad gentest kan bidrage med og hvilke konsekvenser det kan have. De fleste deltagere nævnte, at de følte sig, mere informeret og at de nu har fået et bredere perspektiv på emnet gentest og Personlig Medicin.
- Både deltagerne i Vejle og København gav udtryk for, at de fik mest information under oplæggene fra fagfolkene. De havde omvendt svært ved at udvælge hvilke oplæg, der havde påvirket deres holdninger mest og gav generelt udtryk for, at det var borgerpanelmødet som helhed, der havde påvirket dem. Der var en klar tendens til – både i drøftelserne i gruppesamtalerne og i deltagerens svar, i det udleverede spørgeskema - at deltagerne ikke i samme grad opfattede de kommercielle oplægsholdere som eksperter og deltagerne var mere kritiske over for deres oplæg. Samtidig vurderede deltagerne, at fagpersonerne var mere relevante i forhold til den information de gav end meningsdannere.
- Derudover viser en sammenligning mellem deltagerens besvarelser på spørgsmål om, hvad de ved om gentest henholdsvis inden og efter borgerpanelmøderne, at de der vidste mindst om Personlig Medicin og gentest i højere grad vurderede, at deres kendskab blev øget på borgerpanelmøderne end dem der, vidste mere forud for borgerpanelmøderne.
- I grupperne talte deltagerne meget om praktiske spørgsmål. Eksempelvis hvad en gentest koster, hvem der kan få foretaget en gentest, om det er sundhedsvæsenet eller private klinikker, der foretager testen og hvor man kan finde mere information om gentest. Der var bred enighed blandt deltagerne, at det i høj grad er disse ret praktiske spørgsmål, de har brug for yderligere information om.

”

Nu ved vi da lidt mere, så nu vil jeg følge mere med, hvis jeg hører ordet ”Personlig Medicin”. Jeg kommer hjem med en holdning i dag.
- Deltager, København

Jeg har helt sikkert fået udvidet min viden, men jeg synes samtidig virkelig det er svært at finde hoved og hale i.
- Deltager, Vejle

Jeg er blevet klogere på emnet, men jeg har behov for flere lavpraktiske oplysninger, såsom, hvem der kan få foretaget en gentest og hvad det koster. Men det skal fortælles uden fremmedord. Der skal tales på et sprog, som alle forstår.
- Deltager, Vejle

Skeptikerne er nervøse på både samfundet og den enkeltes vegne

- Der var en mindre gruppe deltagere på borgerpanelmøderne, som var skeptiske overfor anvendelsen af gentest og Personlig Medicin. Den primære årsag til disse deltageres skepsis var frygten for, at gentest vil få dem til at føle sig mere syge, end de nødvendigvis er. Hvis f.eks. resultaterne fra en gentest ville vise, at de var disponeret for Alzheimers, var de bange for, at informationen vil kunne forringe deres livskvalitet, da de konstant ville tænke på, hvornår de ville opleve de første symptomer.
- De skeptiske deltagere var også enige om, at personer reagerer forskelligt, når de modtager resultaterne fra en gentest. Netop den problematik finder skeptikerne særligt bekymrende, og de lagde vægt på, at medarbejdere fra sundhedsvæsenet, som skal overlevere resultaterne til patienter bør være ordentligt klædt på til at kunne håndtere formidlingen af resultaterne.
- Risikoen for, at resultatet af en gentest kan være direkte forkert blev også fremhævet af nogle af de skeptiske deltagere, som mente, at forskningen endnu ikke kan fremlægge resultater, hvor der er 100 pct. sikkerhed. Denne opfattelse betyder, at de skeptiske deltagere frygtede, at patienter vil få oplyst resultater, som ikke nødvendigvis er korrekte.

”

Jeg er bekymret for, at jeg får nogle resultater at vide, hvor de rent faktisk ikke er helt rigtige.


- Deltager, Vejle

Jeg har ikke lyst til at få foretaget en gentest. Tænk hvis jeg fik at vide, at jeg var disponeret for en sygdom, men ikke følte mig syg. Så ville jeg føle mig syg, selvom jeg ikke var det.

- Deltager, København

Min livskvalitet vil blive forringet, jeg har ikke lyst til at vide, at der kan være en lille chance for, at jeg udvikler en kræftsygdom. Jeg har ikke lyst til at gå med de bekymringer, når jeg føler mig rask.

-Deltager, Vejle



**We connect
brands,
business and
people**