

Estela Pastor Soares Andreetta  
Ida Marie Nilsen

## Studenters holdninger til å benytte seg av diagnostiske og ikke-diagnostiske gentester

Students' attitudes towards using diagnostic and non-diagnostic genetic tests

Bacheloroppgave i Bioingeniørfag  
Veileder: Kristin Solum Steinsbekk  
Medveileder: Marthe Lind Kroknes  
Mai 2023



Estela Pastor Soares Andreetta  
Ida Marie Nilsen

# **Studenters holdninger til å benytte seg av diagnostiske og ikke-diagnostiske gentester**

Students' attitudes towards using diagnostic and  
non-diagnostic genetic tests

Bacheloroppgave i Bioingeniørfag  
Veileder: Kristin Solum Steinsbekk  
Medveileder: Marthe Lind Kroknes  
Mai 2023

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet  
Fakultet for naturvitenskap  
Institutt for bioingeniørfag



Kunnskap for en bedre verden



# Forord

---

Denne bacheloroppgaven er skrevet i forbindelse med avsluttende utdanning i bioingeniørfag ved NTNU i Trondheim. Studiet har bydd på mange utfordringer, og mye lærdom.

Vi vil gjerne takke vår faglige veileder Kristin Solum Steinsbekk og vår prosessveileder Marthe Lind Krøknes for ypperlig veiledning, konstruktive tilbakemeldinger og raske svar på e-post gjennom denne utfordrende, og spennende perioden. Denne hjelpen har gjort at både spørreundersøkelsen vår og oppgaven har blitt atskillig bedre.

Vi vil også takke alle respondentene som deltok i både pilotstudien og den endelige holdningsundersøkelsen vår. De var avgjørende for å få et godt grunnlag for denne oppgaven.

# Sammendrag

---

Formålet med denne bacheloroppgaven var å kartlegge studenters holdninger knyttet til bruk av diagnostiske og ikke-diagnostiske gentester, og finne svar på om studenter er interessert i større tilgjengelighet av ikke-diagnostiske gentester. Hva tenker de rundt hvilke konsekvenser det å ta en gentest kan ha for den som tester seg og for deres nære slekt?

Det ble utført en holdningsundersøkelse blant norske universitetsstudenter ved å benytte et spørreskjema laget på nettskjema.no. 225 studenter deltok i undersøkelsen, hvorav 34 var menn, 189 var kvinner og 2 var annet. Spørreskjemaet ble delt gjennom Facebook med bekjente og sendt på E-post til andre bioingeniørutdanninger i Norge

Resultatene fra spørreundersøkelsen viste at 72,9% av respondentene ville tatt en gentest selv om de var friske. Av disse ville 81,1% helst utført en gentest innen helsetjenesten i samråd med helsepersonell. Flertallet av respondentene svarte at de ikke ville benyttet seg av en DTC-GT, noe som kan være på grunn av mindre tillit til databehandling hos private aktører, og at man i offentlig helsetjeneste får tilbud om genetisk veiledning. I tillegg mente 81,3 % at resultater fra en gentest kan påvirke familien sin.

Hovedfunnene i undersøkelsen viser at studenter var interesserte i å ta en gentest selv når de var friske. Dette ville de hovedsakelig gjort innenfor offentlig helsetjeneste grunnet et ønske om samråd med helsepersonell og at tilliten til det offentlige er større enn tilliten til private aktører. Holdningene til studenter angående diagnostisk og ikke-diagnostisk bruk av gentester er varsomt positive, både til bruk og økt tilgjengelighet. Likevel foretrekkes gentesting innenfor helsetjenesten, fremfor DTC-GT fra private aktører. Respondentene mener også at gentester de selv utfører kan påvirke familien, og resultater fra gentester utført av noen i familien kan påvirke dem.

# Abstract

---

The purpose of this Bachelor's thesis was to map out students' attitudes in relation to the use of diagnostic and non-diagnostic genetic tests, and to find answers regarding if students are interested in a greater accessibility of non-diagnostic genetic tests. What are students' thoughts on the consequences that taking a genetic test can have on themselves and their close relatives?

A survey among Norwegian university students was conducted by using a questionnaire created on the website nettskjema.no. A total of 225 students took part in the survey, of which 34 were male, 189 were female, and 2 were other. The questionnaire was shared through Facebook with acquaintances and sent by email to other biomedical laboratory science programs in Norway.

The results of the survey showed that 72.9% of the participants would take a genetic test even if they were healthy. Among these participants 81.1% preferred to have the genetic test conducted within the healthcare system involving healthcare professionals. Most of the participants answered that they wouldn't utilize a DTC-GT (Direct-to-Consumer Genetic Testing). This could be because of less trust in data handling done by private companies, as well as the fact that one, in the public healthcare system, is offered genetic counseling. Furthermore, 81.3% meant that results from a genetic test could affect their family.

The principal discoveries of the study display that students were interested in taking a genetic test even when they were healthy. They would primarily prefer to do so within the public healthcare system, as they value consultation with healthcare professionals and have greater trust in the public sector compared to private companies. Students' attitudes regarding the diagnostic and non-diagnostic use of genetic tests were carefully positive, both in terms of usage and increased accessibility. However, they preferred genetic testing within the healthcare system over DTC-GT from private companies. Participants also believed that the genetic tests they take could affect their family, and results from genetic tests done by family members could impact them as well.

# Begrep og forkortelser

---

**AMA** – Advanced maternal age (høyere maternitetsalder)

**DTC-GT** – Direct-to-consumer genetic testing/direkte-til forbruker genetisk testing. Genetiske selvtester som forbrukeren kan bestille rett hjem, via internett. Eksempelvis MyHeritage og 23andMe.

**Gentest** – Undersøkelse av DNA ved å sekvensere ett eller noen gener, eller hele genomet, for å identifisere hvilke genvarianter en person har.

**Ikke-diagnostisk gentest** – omtales i denne oppgaven som gentester som blir brukt uten at de har som hensikt å finne en diagnose. Dette gjelder når man er frisk, og ikke har en indikasjon på sykdom, og ingen kjent sykdom i familien.

**NGS** – Nestegenerasjonssekvensering/Next generation sequencing

**NIPT** – Non-invasiv prenatal testing. En blodprøve fra den gravide, for å undersøke fosterets DNA.

**Private aktører** – Anses i denne oppgaven som «private kommersielle aktører» som tilbyr DTC-GT, ikke private klinikker ol. som utfører tjenester på vegne av/i samarbeid med offentlig helsetjeneste.

**SNP** – Singel nukleotidpolymorfisme

**WES** – heleksomsekvensering (whole exome sequencing)

**WGS** – helgenomsekvensering (whole genome sequencing)



# Innholdsfortegnelse

---

<b>FORORD</b> .....	<b>I</b>
<b>SAMMENDRAG</b> .....	<b>II</b>
<b>ABSTRACT</b> .....	<b>III</b>
<b>BEGREP OG FORKORTELSER</b> .....	<b>IV</b>
<b>INNHALDSFORTEGNELSE</b> .....	<b>V</b>
<b>1 INNLEDNING</b> .....	<b>1</b>
1.1 DOMINANTE OG RECESSIVE MUTASJONER, OG NOEN ARVELIGE SYKDOMMER .....	1
1.2 TEKNOLOGIEN VED DNA-SEKVENSERING: NESTEGENERASJONSSEKVENSERING, GENPANELER OG GENOTYPING.....	3
1.3 GENETISK EKSEPSJONALISME OG DATALAGRING.....	6
1.4 BRUK AV GENTESTER I DAG .....	7
1.4.1 <i>Non-Invasiv Prenatal Test (NIPT)</i> .....	8
1.4.2 <i>Gentesting i samfunnsdebatten</i> .....	9
1.5 GENETISK VEILEDNING .....	9
1.6 Å UNDERSØKE FOLKS MENINGER VIA SPØRREUNDERSØKELSER .....	10
1.6.1 <i>Andre studiers kartlegging av folks holdninger til gentesting og egen genetisk informasjon</i> .....	11
1.7 PROBLEMSTILLING.....	12
<b>2 MATERIALE OG METODE</b> .....	<b>14</b>
2.1 IDENTIFISERING AV RESPONDENTER OG TEMAER, UTVIKLING AV SPØRSMÅL OG UTFORMING AV SPØRRESKJEMAET .....	14
2.1.1 <i>Pilotstudie utført før holdningsundersøkelsen</i> .....	15
2.1.2 <i>Spørsmål</i> .....	16
2.1.3 <i>Deling av spørreskjemaet</i> .....	17
2.2 BEARBEIDELSE AV RÅDATA OG PRESENTASJON AV RESULTATER .....	17
<b>3 RESULTATER</b> .....	<b>19</b>
3.1 OM RESPONDENTENE .....	19
3.2 GENERELLE SPØRSMÅL OM INTERESSE OG HOLDNINGER RUNDT GENTESTER .....	21
3.2.1 <i>Gentesting selv når man er frisk</i> .....	21
3.2.2 <i>Gentesting med offentlig helsetjeneste vs. private aktører</i> .....	22
3.2.3 <i>Kjennskap og holdninger til tilgjengelighet og bruk av DTC-GT</i> .....	23
3.2.4 <i>Årsaker til gentesting</i> .....	24
3.3 GENTESTING AV FOSTER (NIPT).....	26
3.4 GENTESTING OG FAMILLÆRE TILSTANDER .....	27
3.5 TANKER RUNDT GENTESTING RESPONDENTENE ØNSKET Å TILFØYE .....	29
<b>4 DISKUSJON</b> .....	<b>31</b>
4.1 FAMILLÆRE KONSEKVENSER AV EN GENTEST .....	33
4.2 UTFORDRINGER SOM KAN OPPSTÅ VED NIPT .....	33
4.3 RESULTATER UT FRA RESPONDENTFORDELING.....	34
4.4 DISKUSJON AV METODE .....	35
4.4.1 <i>Oppsett av spørsmål og svaralternativer</i> .....	35
4.4.2 <i>Formulering av spørsmål</i> .....	36
<b>5 KONKLUSJON</b> .....	<b>37</b>
<b>6 REFERANSELISTE</b> .....	<b>38</b>
<b>7 VEDLEGG</b> .....	<b>43</b>
7.1 VEDLEGG 1 – EXCEL FIL MED RÅDATA GENERERT AV NETTSKJEMA.NO .....	43

7.2	VEDLEGG 2 – RAPPORT GENERERT AV NETTSKJEMA.NO «HOLDNINGSUNDERSØKELSE OM GENTESTING» 44	
7.3	VEDLEGG 3 – TABELL MED SPØRSMÅL FRA SPØRRESKJEMAET OG TILSVARENDE NUMMERERING.....	54
7.4	VEDLEGG 4 – BEREGNINGER I EXCEL .....	56
7.4.1	<i>Matrisespørsmål: Hvor enig er du i påstandene under?.....</i>	56
7.4.2	<i>Ville du benyttet deg av en gentest for potensielle arvelige sykdommer, selv om du er frisk? .....</i>	57
7.4.3	<i>Er du positivt innstilt til at ikke-diagnostisk bruk av gentesting har blitt mer tilgjengelig? .....</i>	57
7.4.4	<i>Har du/ville du benyttet deg av en slik test?.....</i>	58
7.4.5	<i>Innstilling og tillit til datalagring og -behandling i offentlig helsetjeneste og hos private aktører 59</i>	
7.5	VEDLEGG 5 – SPØRSMÅL MED BESKRIVENDE TEKST .....	60

# 1 Innledning

---

Utviklingen av genteknologi og dens introduksjon til det medisinske feltet, har gitt flere muligheter innen diagnostisering og behandling (1). I tillegg til et økt tilbud av gentester i helsetjenesten, har det kommet kommersielle tilbud om genetiske selvtester fra private aktører. Disse kan være alt fra gentester for sykdom til slektskapstester (1). Det økende tilbudet av gentester skyldes den raske fremgangen innenfor sekvenseringsteknologi, slik som for eksempel nestegenerasjonssekvensering (NGS) og genotyping, som har gjort sekvensering billigere (2).

## 1.1 Dominante og recessive mutasjoner, og noen arvelige sykdommer

Genomet til en person er et produkt av deres biologiske foreldre. Genene våre koder helt eller delvis for egenskaper vi har. Det er alt fra fysiske trekk som høyde og øyenfarge, til mutasjoner i genene som fører til arvelige tilstander og risiko for fremtidig sykdom (3). Gener blir overført fra haploide kjønnsceller fra hver forelder, slik at man til sammen har et fullt kromosomsett (4). En person har to kopier av nesten hvert gen, en kopi fra hver biologiske forelder. I genene kan det oppstå endringer på grunn av mutasjoner. Mutasjoner er genvarianter som kan være nøytrale, eller som kan gi utslag i positiv eller negativ retning (3). Et eksempel på en genvariant er singel nukleotidpolymorfisme (SNP). SNP er en mutasjon hvor en enkel base har blitt byttet ut, og som forekommer i mindre enn 1% av befolkningen (5). Når man har to forskjellige alleler på et spesielt lokus, kalles det heterozygot arv. Dersom man er syk, vil dette referere til et normalt allel og et sykdomsgivende allel. Homozygot arv er når man har to identiske alleler i et lokus, enten det er to normale alleler eller to sykdomsgivende alleler (4).

Dominante mutasjoner blir uttrykt selv når kun en kopi av mutasjonen er til stede (heterozygot arv). Det er vanlig å se at dominante arvelige sykdommer forekommer i hver generasjon i en familie. Dominante mutasjoner kan også skje individuelt, uten tidligere genetisk sykdom i familien, og kalles da spontanmutasjoner (6). Recessive mutasjoner krever to muterte kopier for at en sykdom skal kunne utvikles (homozygot arv). Recessive genetiske sykdommer blir vanligvis ikke sett i hver generasjon. Foreldene av en syk person er som oftest bærere av sykdomsgenet. Bærere er personer som er friske, men som har sykdomsgenet. Dersom begge

biologiske foreldre er bærere av et recessivt sykdoms-gen, og viderefører det til barnet, så vil barnet kunne bli sykt (6).

Autosomal dominant arv betyr at kun en kopi av det muterte allelet er nødvendig for at genuttrykket skal bli påvirket (heterozygot arv), og at det ansvarlige genet sitter på et autosom. Et autosom er et kromosom som verken er X eller Y, og autosomal dominant arv er derfor ikke kjønnsbundet. Da mutasjonen er dominant, vil det vanlige allelet ikke kunne kompensere for det syke allelet i autosomet (7).

Huntingtons sykdom er en autosomal dominant, nevrodegenerativ sykdom. Sykdommen kjennetegnes av en ufrivillig bevegelsesforstyrrelse kalt chorea, og demens. Mutasjoner i huntingtin-genet forårsaker sykdommen (4). Det har i Norge vært mulig å ta gentest for å påvise dette genet helt siden 1990 (8). Huntingtons er aldersavhengig og diagnostisering av sykdommen gjøres som oftest i voksen alder (4).

BRCA står for brystkreft (engelsk: breast cancer), og er et klassisk tumorsupressor-gen, som er recessivt på cellenivå (9), og arves autosomt dominant (10). Disse genene koder for proteiner som spiller en rolle i reparasjon av DNA (11). Omtrent 13% av kvinner generelt kommer til å utvikle brystkreft i løpet av livet. Livstidsrisikoen for å utvikle brystkreft vil øke betraktelig dersom en kvinne har arvet et mutert BRCA1- eller BRCA2-gen, selv om risikoen er avhengig av typen mutasjon. 55-72% av de som har arvet mutert BRCA1-gen og 45-69% av de som har arvet mutert BRCA2-gen, vil utvikle brystkreft innen de har fylt 70-80 år (12). Menn kan utvikle brystkreft dersom de arver mutert BRCA2, med en livstidsrisiko på 6% (7).

Autosomal recessiv arv er når det kreves at en variant av et gen er til stede på begge allelene (kopier). For at genet skal komme til uttrykk må man derfor arve det muterte genet fra begge foreldre (13). Dersom man kun har en kopi, vil man være bærer av genet uten å selv være syk (8). Et eksempel på en autosomal recessiv sykdom er cystisk fibrose (CF). Årsaken for denne sykdommen er mutasjoner på CFTR genet, som koder for et transmembranprotein. Sykdomstegn for CF henger sammen med unormal slimdannelse og unormalt salt svette. Dersom en person har CF blir levetiden deres redusert, ofte lever de bare til 30 år (8). Et annet eksempel på en autosomal recessiv sykdom er sigdcelleanemi. Sykdommen skyldes en mutasjon i HBB-genet, som gir et aminosyrebytte fra glutaminsyre til valin. Resultatet av mutasjonen er at erytrocyttene blir sigdformet, og klarer ikke å bevege seg gjennom

kapillærårene, som påvirker oksygentilførselen ut i vevet. Normalt sett ville denne genmutasjonen ha blitt sjeldnere og sjeldnere, da de som er homozygote med sigdcelleanemi vil dø før de kan videreføre genet. Grunnen til dette ikke har skjedd, er at de som er heterozygote for mutasjonen har det som kalles heterozygot fordel. I områder med mye forekomst av malaria, er de som er heterozygote mindre mottakelige for malariaparasitten, da den ikke klarer å formere seg like lett i deres erythrocytter. Dermed vil de som er heterozygote for sigdcelleanemigenet ha større sjanse for å overleve og få barn (8).

I barn som er født levende med kromosomfeil, ses det vanligvis trisomi 13, 18 eller 21. Disse tre trisomiene av autosomer fører til forskjellige syndromer, hvorav barn født med trisomi 13 og 18 sjeldent lever lengre enn noen måneder (6). Den vanligste autosomale trisomien er trisomi 21, også kjent som Downs syndrom (15). Barn født med Downs syndrom har karakteristiske fysiske trekk, men også økt risiko for å få leukemi, hypotyreose, og tidlig Alzheimers. Downs syndrom er i hovedsak assosiert med Advanced maternal age/høyere maternitetsalder (AMA). Det samme gjelder trisomiene 18 og 13. Trisomi 18 oppstår sjeldnere enn trisomi 21, og trisomi 13 oppstår sjeldnere enn både trisomi 18 og 21 (15).

Alzheimers er en hjernesykdom som utvikles over mange år. Tilstanden gjør at hjerneceller skades og blir tapt, som igjen påvirker evnen til å sende signaler i hjernen (16). Demens ved Alzheimers er som regel sporadisk, og dermed uten kjent arvelig sammenheng. Forandringer i sirkulasjonen, som høyt blodtrykk, røyking, overvekt og diabetes, kan bidra til økt risiko for sykdommen. Alzheimers kan også ramme de som har hatt en sunn livsstil og ikke har forandringer i sirkulasjonen (16). Forskere finner stadig nye gener som øker risikoen for å få Alzheimers, såkalte sårbarhetsgener (17). Nasjonalforeningen for folkehelse anbefaler ikke genetiske selvtester, da sårbarhetsgener alene gir begrenset risiko for å få demens ved Alzheimers. En slik gentest kan dermed by på usikkerhet og unødvendig bekymring (17).

## 1.2 Teknologien ved DNA-sekvensering: nestegenerasjonssekvensering, genpaneler og genotyping

Ved bruk av genteknologi er det mulig å både undersøke, og endre genetisk informasjon i celler (18). Teknologien gir mange muligheter innen diverse felt, som genmodifisering av planter og dyr, rettssaker og medisin (19). I denne oppgaven skal det fokuseres på undersøkelse av gener

til medisinsk og diagnostisk bruk, i form av DNA-sekvensering og tolkning, fremfor modifisering.

Gensekvenseringsteknologi har vært tilgjengelig siden 1970-tallet, da Sanger-sekvenseringen ble satt som gullstandard for all sekvensering (20). Det var med denne metoden det i løpet av tolv år var mulig å sekvensere hele det humane genomet, da til en prislapp på tre milliarder dollar (21). Siden da har gensekvensering blitt kraftig effektivisert, grunnet det som kalles next generation sequencing (nestegenerasjonssekvensering), eller NGS. NGS kalles også massively parallel sequencing, eller deep sequencing, fordi millioner av DNA-sekvenser kan sekvenseres om gangen (20). Undersøkelse av DNA ved å sekvensere ett eller noen gener, eller hele genomet, for å identifisere hvilke genvarianter en person har, kalles gentesting (22).

Ved Sanger sekvensering kan hovedsakelig kun en sekvens analyseres av gangen til relativt høy pris, mens med NGS kan det sekvenseres mange flere sekvenser samtidig, med lavere kostnad (23). NGS innebærer flere forskjellige teknologier (plattformer) innenfor sekvensering, og den mest brukte per i dag, innenfor klinisk genetik er sekvensering-ved-syntese som er utført av Illumina sine instrumenter (21). For at man skal kunne gå fra en biologisk prøve fra en pasient til informasjon om dennes genetik, må prøven gjennom flere steg.

Først blir DNA-et isolert fra resten av prøven (20). Deretter gjennomgår DNAet en preanalytisk prosess som klargjør DNA-sekvensene til sekvensering. Sekvensene blir merket med adaptorer som gjør at de kan feste seg til flowcellen, hvor sekvensene blir amplifisert, og senere sekvensert. Amplifiseringen gjør at det blir mange kopier av samme sekvens, og det dannes et «bibliotek». Til hvert bibliotek blir det tilsatt unike indekser (en form for ID merking) som festes til sekvensene. Dette er fordi det er mer økonomisk å analysere flere prøver sammen, og indeksene gjør det mulig å identifisere de forskjellige bibliotekene når dataen skal analyseres (24). Deretter vil bibliotekene amplifiseres, og en prosess som kalles sekvensering-ved-syntese settes i gang. Denne prosessen gjør det mulig for instrumentet å detektere nukleotidene til sekvensene man vil undersøke (24). Når instrumentet har sekvensert ferdig, identifiseres baserekkefølgen, og dataen kan analyseres i en bioinformatisk prosess som ender med at man kan vurdere og identifisere genvarianter (20).

De nye teknologiene innen NGS har også brakt med seg muligheten til å analysere ikke bare få gener, men hele genomer og eksomer. Det kalles helgenomsekvensering (WGS) og

heleksomsekvensering (WES). Disse metodene er mye mindre målrettet, i motsetning til når det er et spesifikt gen eller genvariant som skal bli undersøkt. Derfor vil WGS og WES produsere mye større mengder data. Eksomet er ca. 1,5% av genomet, så datamengden fra WES er likevel betydelig mindre enn datamengden fra WGS (20).

Genotyping er en teknologi som detekterer spesifikke genetiske varianter som kan føre til endringer i fenotypene (25). DNA-sekvensen som blir sekvensert, blir sammenlignet med en referansesekvens, og man kan dermed se om man har en variasjon, som for eksempel singel nukleotidpolymorfisme (SNP). SNP er en variasjon hvor et enkelt basepar har blitt endret i et spesifikt sted i genomet. Det finnes over 660 millioner SNP-er i det humane genomet, og det er derfor den vanligste typen genetisk variasjon (26). Genotyping av SNP kan skje ved blant annet DNA-mikromatrise og NGS-sekvensering. Mikromatriser kan analysere spesifikke genetiske regioner for å finne SNP-er som er relevante for et spesifikt biologisk system, mens NGS er en nyttig måte å oppdage nye varianter på (27).

Genpanel er en analysemetode som undersøker flere genetiske variasjoner samtidig. Den har høy teknisk sensitivitet, men det kreves kunnskap rundt den kliniske diagnosen for at det skal være grunn til å teste utvalgte gener. Genpaneler har blitt laget for diverse sykdomstilstander, som muskulær dystrofi og kreft (28). Panelene varierer fra så få som 20 målgener opp til mer enn 1000 målgener. Et eksempel på store genpaneler, er de som blir brukt for kreft i faste organer (28).

«Hot-spot» paneler er genpaneler som sikter mot regioner i spesifikke gener, som det er kjennskap rundt i forhold til hvordan de påvirker behandlingsrespons, sykdomstilstand, eller kliniske forhold (28). Der man har varianter i disse regionene, vil blant annet behandling og andre medisinske tiltak bli påvirket. Store genpaneler, opptil 3000 gener eller mer, kan gi en veldig stor mengde informasjon. Den kan benyttes til både diagnose, prognose og oppdagelsesformål. Fordi man får så mye informasjon fra disse panelene, kan det imidlertid produseres varianter med ukjent betydning (VUS), og disse må vurderes pasientspesifikt av patologer og onkologer (28).

### 1.3 Genetisk eksepsjonalisme og datalagring

Når gener sekvenseres, produseres det store mengder med data som må kunne lagres, bearbeides og analyseres. Datalagring er nødvendig for å kunne oppbevare, samt finne tilbake til den genetiske dataen som har blitt analysert. Både data hvor informasjonen ikke har blitt vurdert enda, og analyserte data og resultater hvor betydningen har blitt vurdert, må lagres på et sikkert sted.

Genetisk eksepsjonalisme er brukt for å beskrive en forståelse om at genetisk data er ulikt annen helsedata. Dette er fordi genetiske data inneholder særegne egenskaper som gjør at den trenger en spesifikk etisk og juridisk beskyttelse (29). Lagring og deling av genetiske data fra mennesker anses som viktig og utfordrende, og UNESCO-deklarasjonen om human genetisk data presiserer at genetisk data har en spesiell status siden dataen kan være prediktiv for noens genetiske predisposisjon (30). Disse predisposisjonene kan ha en betydelig innvirkning på familier, samt strekke seg over generasjoner. Dataene kan inneholde informasjon som var ukjent ved prøvetakingstidspunktet, og informasjonen kan ha en kulturell betydning for enkeltpersoner eller grupper. Dataen kan hentes fra alle kroppens celler, den kan oppdages på uventet vis, og kan ha merverdi for vitenskapelig forskning (30).

Ved genetisk testing, blir genetisk data lagret i ulike databanker. Et eksempel på dette er ENA, det europeiske nukleotid arkivet. ENA er Europas hovedlagringssted for nukleotid-sekvenser, og har som formål å støtte, samt promotere, bruken av nukleotidsekvensering som en forskningsplattform. Dette gjøres ved å tilgjengeliggjøre dataopplasting, arkivering, søk og nedlastningstjenester (31). ENA fungerer som en åpen søkemotor, og bevarer verdens «public-domain output» av sekvensdata (32). Det er en digital plattform hvor forskere kan laste opp sekvensdata de selv har kommet frem til, samt sammenligne, og finne informasjon ut fra hva andre har lastet opp til ENA.

Loven om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven) regulerer bruken av gentesting og diagnostikk i Norge. Bioteknologiloven regulerer ikke såkalte «direkte til forbruker» gentester (DTC-GT). Disse gentestene gjøres på egenhånd, uten direkte innblanding av helsepersonell (33).



#### 1.4 Bruk av gentester i dag

Helsetjenesten i Norge er satt sammen av en kombinasjon av offentlige og private aktører, og delt inn i en primærhelsetjeneste og en spesialisthelsetjeneste (34). Den norske helsetjenesten er bygget på prinsippet om at alle, uavhengig av hvem de er, skal ha lik tilgang til helsehjelp av god kvalitet. Rettighetene man har som pasient og bruker, er beskrevet i pasient- og brukerrettighetsloven (35). Helsepersonelloven har som formål å bidra til kvalitet i helse og omsorgstjenesten, pasientsikkerhet, og tillit til helsepersonell, og helse- og omsorgstjenesten (36).

Bioteknologiloven skiller mellom gentester som har som hensikt å stille sykdomsdiagnose, og gentester som benyttes for å utelukke eller påvise potensielle arvelige sykdommer (presymptomatisk, prediktiv og bærerdiagnostisk gentest) (37). Gentesting kan altså gi informasjon om sykdomsrisikoer og genetiske egenskaper man har. Informasjonen vil også kunne gjøre det lettere å tilpasse forebygging og behandling dersom man er syk. Årsaker for å benytte seg av en gentest er flere, blant annet for å finne ut om man har økt risiko for visse sykdommer i fremtiden. Hovedsakelig utføres gentesting gjennom den norske offentlige helsetjenesten, men forskjellige typer gentester kan kjøpes på internett (22). I tillegg til tester på seg selv, kan det utføres fosterdiagnostikk før et foster blir født, med for eksempel non-invasiv prenatal testing (NIPT).

I 2013 var det et hundretalls sykdommer som var godkjent for genetisk testing. (1). Typer gentester som er mulig å få er presymptomatiske tester, prediktive tester og bærerdiagnostiske tester. En presymptomatisk test er en gentest for å påvise en sykdom av en genfeil, før man blir syk. Eksempler på sykdommer man kan teste for med presymptomatisk test er Huntingtons sykdom og familiær hyperkolesterolemi. En annen type gentest er en prediktiv gentest. Denne typen brukes for å undersøke gener og mutasjoner som kan gi økt risiko for å utvikle sykdom. Tilstander som Alzheimers sykdom, hjerteinfarkt og kreft vil være mulig å undersøke med en prediktiv gentest (1). Bærerdiagnostikk går ut på å finne ut om man ikke er syk av, men er bærer, av et sykdomsfremkallende gen eller mutasjon, som kan videreføres til senere generasjoner (22). Eksempelvis er cystisk fibrose en recessivt arvelig sykdom som det kan være relevant å teste for, dersom man vet at man har forekomst av genet i familien.

Gentester fra private aktører kalles blant annet direkte-til-forbruker gentester (direct-to-consumer genetic testing, kort DTC-GT) (38). Dette er hvor man som kunde får genetiske

opplysninger om seg selv fra et privat firma, som regel uten direkte innblanding av helsepersonell (38). Et eksempel på dette er aktører som MyHeritage og 23andMe som bruker gentesting til å blant annet finne ut hvilket opphav man har (39). Salget av genetiske selvtester har økt betraktelig, hvor man kan få opplysninger om blant annet utseende og atletiske evner (22). Videre finnes det genetiske tester som, slik som tidligere nevnt, kan avdekke slektskap og forskjellige sykdommer og tilstander (1).

Slike gentester har blitt omdiskutert, da noen mener at tolkning av resultater kan være vanskelig, og at prøvene ikke er pålitelige (1). Fagpersoner har vært kritiske til at det ikke er nytteverdi i selvtester og at forbrukeren får for lite informasjon til å kunne tolke resultatene (22). DTC-GT-selskaper har mottatt kritikk for at kontraktene er uklare. En vanlig betingelse er at flere analyser enn det som er bestilt av forbrukeren blir utført, for å utarbeide nye tester. I tillegg kan selskapet selge andre tilgang til databasene sine, til forskningsformål. På denne måten vil ikke forbrukeren ha oversikt over bruken av deres genetiske materiale (22). Prøvesvarene man får kan føre til negative konsekvenser, som angst rundt en sykdom man potensielt ikke kan gjøre noe med, eller mer positive konsekvenser som at man har et nytt utgangspunkt til å planlegge livet sitt (1). Likevel hevder mange at hvis man kjøper gentesten selv og den ikke utgjør skade, så er det ikke et vesentlig problem (22). Fordeler ved å ta ikke-diagnostisk gentest, er at det kan gi informasjon om helsen, sykdomsrisiko og andre egenskaper, uten å dra til lege. Svarene fra en gentest kan bidra positivt til endring i livet, for eksempel livsstilsendringer (40).

#### 1.4.1 Non-Invasiv Prenatal Test (NIPT)

Fosterdiagnostikk er undersøkelser som utføres på et ufødt foster, for å diagnostisere eventuelle utviklingsavvik eller bekrefte/avkrefte sykdom (41). Metodene for fosterdiagnostikk kan være invasive, hvor en nål blir stukket inn i den gravides mage for å ta en prøve, eller non-invasive, som gjerne består av tidlig ultralyd og blodprøver av den gravide. Så tidlig som i uke fem av svangerskapet er det mulig å påvise foster-DNA i den gravides blod. Non-invasiv prenatal test (NIPT) er en fosterdiagnostisk metode som dermed benytter en blodprøve fra den gravide til å teste fosteret for genetiske tilstander (41). I Norge benyttes NIPT i all hovedsak til å undersøke om fosteret kan ha kromosomavvikene trisomi 13, 18 og 21 (42). Tilbudet om gratis NIPT er i Norge forbeholdt de som er 35 år eller eldre ved termin, eller gravide som har fått spesiell indikasjon. Dersom den gravide er yngre enn 35 år ved termin, eller ikke har fått spesiell indikasjon kan de betale for undersøkelsen og få den utført ved en godkjent privat virksomhet

(42). NIPT utført ved en godkjent privat virksomhet, analyseres i utlandet. Forskjellige virksomheter benytter forskjellige land til analysering. Den billigste virksomheten en kan benytte er det kinesiske selskapet BGI. De tilbyr en test som heter NIFTY, som er mye billigere enn andre tilbud i Skandinavia. (43). Aleris sender prøvene til England og Volvat til Portugal for analysering. Testene vil følge norske personvernregler dersom testene som blir sendt til utlandet for analysering, er godkjent av Helsedirektoratet til bruk i Norge (43).

#### 1.4.2 Gentesting i samfunnsdebatten

Med tjenester som 23andMe og MyHeritage tilgjengelige på markedet, har gentesting blitt et gjengående tema i den norske samfunnsdebatten (44) (45). På noen få klikk kan en privatperson kjøpe seg et DNA-sett fra MyHeritage, og sende sin egen prøve rett til analysering. Prøven tas enkelt, ved å skrape innsiden av hvert kinn i 30-60 sekunder med en vattpinne, og svar på testen kommer etter 3-4 uker (46).

Artikler, leserinnlegg og podkaster knyttet til debatten om gentesting har preget mediebildet i flere år. Spørsmål rundt hvordan resultater fra gentesting ikke bare påvirker deg, men også de du er i slekt med, har blitt tatt opp på flere vis. I 2019 skrev Eirik Solheim en kommentar om hvordan han hadde gått mot sine egne prinsipper da han, 8 år tidligere, sendte inn gentest til 23andMe. Når han godtok å finne ut om han hadde økt risiko for arvelige sykdommer som Alzheimers eller Parkinsons, fant han ikke bare ut om sine egne risikoer, men også sin slekt sine risikoer. Eirik fikk ikke påvist noen økt risiko for sykdommene, men ble usikker på om det var lurt å ta den gentesten han tok (47). En annen artikkel ble skrevet om Maria, som tok en MyHeritage gentest og fant ut at hun hadde 70% risiko for å få Alzheimers. Etter å ha fått resultatene sine følte Maria likevel at gentesten var nyttig ettersom både hun, og moren sin, kunne ta bevisste valg for å holde hjernene i aktivitet (48). Forbrukerrådet har også uttrykt misnøye (49) og påpekt at MyHeritage (brukervilkårene) bryter norsk lov. Verken 23andMe (50) eller MyHeritage (51) tilbyr slike «helseinformasjon» gentester i Norge per dags dato (14.05.2023).

#### 1.5 Genetisk veiledning

Definisjonen av genetisk veiledning er at personer som har behov for en gentest får hjelp til å forstå omfanget av hva den testen innebærer, og sette det i sammenheng med familiehistorie og sykehistorie (37). De som blir tilbudt genetisk veiledning er pasienter, og deres familier, i

forbindelse med genetisk sykdom (52). Det blir også tilbudt slik veiledning til foreldre hvor det er risiko for at barn eller foster har en alvorlig arvelig sykdom (41). Genetisk veiledning er en prosess for å kunne vurdere hvor stor risikoen er for at en tilstand skal oppstå eller komme tilbake. Samtidig vil pasienten få informasjon om for eksempel arvelighet og forebygging, i tillegg til å bli tilbudt veiledning som kan legges til grunn for at pasienten kan ta informerte valg rundt tilstanden (37). Det er lovbestemt at en pasient skal få genetisk veiledning før, under og etter enten presymptomatisk, prediktiv eller bærerdiagnostisk gentest. Gentesting for å stille en diagnose er med andre ord unntatt kravet om veiledning (37).

Over flere tiår, har genetisk veiledning blitt definert forskjellig, men hovedandelen av disse har beskrevet det som en kommunikasjonsprosess eller pedagogisk prosess. Dette er fordi man i stor grad prøver å undervise pasienten, for å øke forståelsen og håndtering av både individuelle, familiære og mentale konsekvenser som følger med. Her er det da pasienten som i størst grad tar valg, fremfor at det er en lege tar medisinske avgjørelser for pasienten (37).

I samfunnet i dag er det en gjennomgående tanke at voksne mennesker kan ta stilling til sin egen autonomi, og at man har nok etisk kompetanse til å ta valg ut fra egen genetisk informasjon og reproduksjon. For pasienten som skal ta en beslutning rundt genetiske undersøkelser til seg selv, er det avgjørende at de har fått god nok informasjon på forhånd, i tillegg til at mulighetene de har er tydeliggjort. Dette kan for eksempel inkludere å mestre utfordringer rundt tilstanden og omstendighetene (37).

Etterspørsel av genetisk veiledning i fremtiden vil sannsynligvis øke, og det kan være forårsaket av stadig flere analyser og genetiske tester som blir tilgjengelige, og at man dermed vil ha mer kunnskap om dette. I tillegg vil det bli større tilbud av genetiske tester, både fra offentlig helsetjeneste og kommersielle aktører. Genetisk veiledning vil fungere som en motvekt til de kommersielle aktørene, hvor man kan få genetisk informasjon uten noen form for veiledning (37).

## 1.6 Å undersøke folks meninger via spørreundersøkelser

En spørreundersøkelse er i samfunnsvitenskapene den mest brukte metoden når man skal innhente informasjon (53). Informasjonen som hentes er strukturert, fordi respondenter får de

samme spørsmålene. Innhenting av informasjon på denne måten gjør at resultatene er direkte sammenlignbare. Andre former undersøkelser inkluderer intervju og observasjoner (54).

For å lage en spørreundersøkelse bør en ha klart en problemstilling, eller noe som ønskes undersøkt, og deretter vite hva relevante begreper betyr og hvordan en ønsker å analysere dataen. Spørreundersøkelsen bør bære preg av både teoretisk tenkning og en forståelse for dataanalysen (55). Det er flere prinsipper man ønsker at spørsmålene man stiller skal følge. Disse er pålitelighet, validitet, diskriminering, responsrate, at spørsmålene har samme betydning for hver respondent og relevans (55).

I forhold til pålitelighet, er det ønskelig at dersom spørsmålet hadde blitt stilt til samme person to forskjellige ganger, at svarene ble de samme. Validitet betyr at spørsmålet som har blitt laget måler det det er ment til å måle. Eksempelvis, hvis det blir spurt om hvordan helsen til en gruppe er, må man være sikker på at man faktisk måler helsen, og ikke respondentens optimisme eller pessimisme rundt det. Diskriminering innebærer at det er god variasjon i svaralternativene, slik at svarene som samles inn ikke er unøyaktige. For eksempel, dersom man ønsker å finne ut hvor lenge en gruppe har bodd i et land, og svaralternativene er «mer enn 5 år» og «mindre enn 5 år», blir det veldig liten nøyaktighet i svarene. Responsrate handler om at flest mulig skal svare på flest mulig spørsmål, og at sjansen for at respondenter hopper over spørsmål minimeres. Det er fordi det skaper informasjonstap, og det blir en større utfordring når dataen skal analyseres. Når spørreundersøkelser analyseres antas det at respondentene har svart på samme spørsmål. Likevel er det mulig at respondentene har tolket spørsmålet forskjellig, og når et spørreskjema skal lages må spørsmålene være minst mulig tvetydige. Til slutt må spørsmålene vurderes om de er relevante eller ikke. Dersom et spørsmål ikke gir noe relevant informasjon, er det ikke noe poeng i å ha det med i undersøkelsen (55).

### 1.6.1 Andre studiers kartlegging av folks holdninger til gentesting og egen genetisk informasjon

I forbindelse med denne oppgaven har det ikke blitt funnet artikler om norske universitetsstudenters holdninger til gentesting. Imidlertid ble det funnet en masteroppgave fra 2018 utført ved NTNU, som undersøkte elevers holdninger til bioteknologi. I masteroppgaven ble det benyttet spørsmål i form av påstander, som respondentene skulle oppgi om de var helt eller delvis enig eller helt eller delvis uenig med. Et eksempel på dette er «Jeg ville tatt gentest

for å se om jeg har økt risiko for sykdom som kan forebygges eller behandles». I tillegg ble det benyttet intervju til for å kartlegge holdninger i masteroppgaven. Som resultat av undersøkelsen ble det funnet ut at elever var generelt positive til gentesting og fosterdiagnostikk (56).

Det ble funnet en gresk studie fra 2015, angående studenters bevissthet og holdninger rundt DTC-GT. I studien ble 725 studenter i høyere utdanning, i Hellas, spurt om deres forhold til DTC-GT. Hovedfunnet var at flesteparten av studentene var positive til fordelene med DTC-GT, men at de ønsket involvering av lege. Over 60% av studentene ønsket å ta en slik gentest. Noen av årsakene for dette var å lære mer om sin egen helse, kunne bevisstgjøre biologiske barn på foreldrenes helse, for at legen skal ha muligheten til å følge opp helsen deres, og for å kunne gjøre livsstilsendringer. Studentene ville også ønsket å ha en konsultasjon med lege før de tok en gentest, og uttrykte bekymring rundt personlig data. Over 83% ville hatt en lege til å vurdere og forklare prøvesvarene, og over 70% ville diskutert resultater med familiemedlemmer. For å komme frem til disse resultatene, ble respondentene stilt spørsmål hvor de skulle svare om det var lite sannsynlig eller veldig sannsynlig, gradert over fem forskjellige svaralternativer. Et eksempel på et spørsmål fra denne studien er «hvor sannsynlig ville det vært å bestille en slik test [gentest] for en alvorlig sykdom som hjerte-kar-sykdommer?» (57).

En amerikansk studie fra 2017 har undersøkt svar fra 941 forbrukere fra to DTC-GT-selskaper (23andMe og Pathway) omkring deres holdninger til tilgang på og regulering av DTC-GT. De fant ut at forbrukere av DTC-GT var positive til utvidet tilgang av slike tjenester, og at de var mot mer regulering. Av de forbrukerne som hadde hatt en negativ opplevelse med DTC-GT, var de mer skeptiske til en økt tilgang av slike tester, dersom det var uten involvering av medisinsk helsepersonell. Innhenting av data i denne studien var ved respondenter som skulle svare på påstander på en 5-punktsskala, fra «helt uenig» til «helt enig». Et eksempel på en påstand var «genetiske tester burde bli mer tilgjengelig (f.eks. gentester på apotek)». (58)

## 1.7 Problemstilling

Studenter er en viktig gruppe å undersøke holdningene til, fordi de representerer en stor og mangfoldig andel av befolkningen. Det er blant annet studenter som kommer til å måtte forholde seg til et økt tilbud av gentester fra private aktører og den offentlige helsetjenesten, men også til utvidet bruk av gentesting innen helsetjenesten. Studenter må ta stilling til det i

forhold til seg selv, og med tanke på eventuelle barn. Det økte tilbudet av DTC-GT, gjør at det i større grad er mulig å ta en gentest uten å dra til legen. En holdningsundersøkelse av studenter vil bidra til å kartlegge interesse og tanker rundt bruk av gentester i fremtiden. Denne bacheloroppgaven undersøker derfor spørsmålene: Hva er studenters holdninger til bruk av diagnostiske og ikke-diagnostiske gentester? Er studenter interessert i større tilgjengelighet av ikke-diagnostiske gentester? Hva tenker de rundt hvilke konsekvenser det å ta en gentest kan ha for den som tester seg og for deres nære slekt?

## 2 Materiale og metode

---

Formålet med denne oppgaven var å undersøke studenters holdninger til spørsmål rundt gentesting. Dette ble gjort først ved å identifisere temaer som skulle undersøkes og hvilke typer respondenter som skulle inkluderes. Deretter ble spørsmål utarbeidet og satt sammen til et spørreskjema, som videre ble delt. Til slutt ble rådataen behandlet, bearbeidet og analysert med statistiske beregninger.

### 2.1 Identifisering av respondenter og temaer, utvikling av spørsmål og utforming av spørreskjemaet

Studenter ble valgt som populasjon. I spørreskjemaet ble det innhentet informasjon som forskjellige studieretninger, i tillegg til aldersgrupper og kjønn. Bioingeniør var et eget alternativ for studieretning. Respondentene ble bedt om å oppgi dette slik at de forskjellige gruppene kunne skilles i bearbeidelsen av de innhentede dataene. Eksempelvis var det relevant å kunne skille svarene til bioingeniørstudenter og andre studenter ved resultatvurdering.

Målet med holdningsundersøkelsen var å få en oversikt over tanker og holdninger som studenter har knyttet til bruken av gentesting. Mulige temaer å trekke frem i spørreskjemaet ble bestemt ut fra gjengående spørsmål og saker i samfunnsdebatten om gentesting i Norge, ved å undersøke artikler, leserinnlegg og podkaster (se kapittel 1.4.2.). Spesielt debatter rundt bruk av genetiske selvtester, DTC-GT, var grunnen til at ikke-diagnostisk bruk av gentester ble valgt som ett av hovedtemaene. De etiske problemstillingene rundt bruken av gentesting i Norge som ble trukket frem i undervisningen til emnet «HBIOT2031: molekylær diagnostikk og anvendt bioinformatikk» ved NTNU i Trondheim, ble også benyttet til å velge undertema (6). Det ble stilt spørsmål om blant annet personlig bruk av gentesting når man selv er frisk, gentesting i offentlig helsetjeneste og gentester fra private aktører, NIPT og konsekvenser av gentesting i forhold til familie.

I denne oppgaven ble en spørreundersøkelse brukt som metode for å undersøke holdningene til studenter rundt gentesting. Dette er et stort tema, og begrepet gentesting kan bety mye, derfor var det viktig at spørsmålene var forståelige, og ga minst mulig rom for mistolkning. Likevel måtte de ikke forenkles så mye slik at en mistet essensen av spørsmålet eller temaet. For å møte



problemet ble det, før de mer omfattende spørsmålene, skrevet avsnitt med generell, opplysende informasjon (vedlegg 7.5). Informasjonen var der for at alle respondentene skulle ha en viss forutsetning for å kunne forstå hva spørsmålene innebar, og lettere ta stilling til det de ble spurt om.

Undersøkelsen var anonym for å forsikre ivaretagelsen av respondentenes personvern. Det ble valgt å ikke innhente flere opplysninger enn kjønn, alder og studieretning (og studieår for bioingeniørstudenter). Grunnen til at opplysninger om studiested ikke ble innhentet var for å redusere muligheten for identifisering av respondenter. Ved blant annet noen bioingeniørutdanninger i Norge er det så få mannlige studenter over og under en viss alder, at studiested ville gjort det mulig å identifisere hvem som hadde svart hva. Ettersom denne bacheloroppgaven kun skulle behandle anonyme opplysninger fra respondentene, var det ikke nødvendig å melde prosjektet inn til SIKT (60).

Nettsiden nettskjema.no ble benyttet til å utforme selve spørreundersøkelsen og innhente svar. Nettskjema.no er et undersøkelsesverktøy på nett som ble utviklet av Universitetet i Oslo (61). Tjenesten kan benyttes til å lage, lagre og administrere undersøkelser og datainnsamling. Ettersom NTNU abonnerer på denne tjenesten så har studenter ved NTNU tilgang til tjenesten. Nettskjema.no ble valgt som verktøy for spørreundersøkelsen, siden tjenesten gir muligheten til å velge mellom forskjellige spørsmålstyper, tilpasningsalternativer og avanserte funksjoner, samt sikre datanøyaktighet og personvern gjennom sikkerhetstiltak (61).

### 2.1.1 Pilotstudie utført før holdningsundersøkelsen

For å teste undersøkelsen slik at eventuelle feil og vanskelige formuleringer skulle bli luket ut, ble det utført en pilotstudie den 28. mars 2023. Det var et utvalg på 8 studenter som ble spurt. I tillegg til å svare på spørsmålene, ble respondentene bedt om å sjekke hvor lang tid det tok for dem å svare, for å forhindre at respondenter skulle avbryte undersøkelsen uten å svare på alt fordi det var for tidkrevende. De 8 studentene tilhørte studieretningene “teknologi, sivilingeniør, ingeniør og arkitekt”, “medisin, helse- og sosialfag”, “informasjonsteknologi og informatikk” og “bioingeniør”, alle var mellom aldre av 20-29 år. Etter pilotstudien, ble det gjort omfattende endringer på spørreskjemaet. Det ble lagt inn nye spørsmål, formuleringer ble mer presise, og strukturen til skjemaet, samt rekkefølgen til spørsmålene ble endret.

### 2.1.2 Spørsmål

Generelle spørsmål i begynnelsen av spørreskjemaet ble svart på ved hjelp av nedtrekkslister, og skulle vise generell bakgrunnsinformasjon om respondentene. Svaralternativene i nedtrekkslisten til spørsmålet om studieretning, ble hentet fra utdanningsområde-oversikten til NTNU. Bioingeniør var et eget alternativ for studieretning, selv om studiet tilhører utdanningsområdet “medisin, helse- og sosialfag”. Dette ble gjort for å kunne skille besvarelsene til bioingeniørstudentene fra resten av respondentene. De som svarte at de gikk bioingeniør, ble deretter spurt hvilket studieår de gikk, og delt inn i 1.-2. årsstudenter og 3. årsstudenter. Spørsmålet om kjønn hadde nedtrekks-svaralternativene “kvinne”, “mann”, “ikke-binær” og “annet”. Alder ble delt inn i “under 20 år”, “20-29 år” og “over 30 år”.

Etter studieretning, kjønn og alder, ble respondentene spurt spørsmål om holdninger og omstendigheter, knyttet til gentesting av seg selv, som tilbys i den norske offentlige helsetjenesten. Videre ble respondentene spurt om holdninger til gentesting av mulige, fremtidige barn eller foster. Halvveis i spørreskjemaet (vedlegg 7.2) ble respondentene spurt om kjennskap og holdninger ikke-diagnostisk bruk av gentesting. I siste del av spørreskjemaet ble respondentene gitt påstander rundt deling av resultater med familiemedlemmer, og tillit til offentlig helsetjeneste/uavhengige private aktører knyttet til trygg behandling av genetisk data.

Alle spørsmålene i spørreskjemaet ble stilt med forhåndsbestemte svaralternativer, som det var mulig å behandle kvantitativt i ettertid. Et unntak var det siste spørsmålet, som var et åpent spørsmål, hvor respondentene kunne velge å tilføye egne tanker de hadde rundt gentesting.

Det ble valgt flere ulike typer spørsmål som enkeltvalg, flervalgsspørsmål og matriser i spørreskjemaet. Der det var hensiktsmessig ble matriser brukt for å stille flere spørsmål som inngår i det samme temaet, og gjør det mer effektivt for respondenten å svare på. Spørsmålene blir samlet i en matrise og respondenter slipper å bla seg frem og tilbake.

Enkeltvalg ble brukt fordi da trengte ikke respondentene å skrive svar med egne ord, og sjansen for mistolkning er mindre da det er begrenset hva som er mulig å svare. Eksempelvis “ja, innen helsetjenesten” i spørsmål 3.0 (vedlegg 7.3) eller “ja, jeg har ikke prøvd det før, men kunne gjerne ha benyttet meg av det” i spørsmål 9.0 (vedlegg 7.3). Spørsmål av typen flervalg, ble benyttet til å spørre om NIPT. Flervalgsspørsmålet skulle å gi respondentene mulighet til å velge flere svaralternativ, ved å krysse av for alle påstandene som var relevante for dem.

### 2.1.3 Deling av spørreskjemaet

Det var ønskelig å nå ut til så mange bioingeniørstudenter som mulig. Faglig veileder Kristin Solum Steinsbekk ble derfor kontaktet, og delte nettløken til spørreundersøkelsen med bioingeniørutdanninger ved andre studiesteder i Norge. Spørreundersøkelsen ble delt på de personlige Facebook profilene våre, samt sendt direkte til kontakter gjennom Facebook Messenger og SMS. Det ble skrevet et innlegg med lenken til spørreundersøkelsen på Facebookgruppen til Nucleus linjeforening, linjeforeningen til bioingeniørutdanningen i Trondheim. Innlegget ble også delt med tredjeårsbioingeniørstudenter i Trondheim gjennom i Facebookgruppen «Bioingeniør Trondheim kull 2020». Når lenken ble delt, ble det skrevet et avsnitt hvor det ble informert om hva spørreskjemaet gikk ut på, at det var helt anonymt og frivillig, samt at en sammenstilling av resultatene vil bli brukt i bachelorrapporten vår, i tillegg til en mulighet for at det blir brukt i en egen artikkel. Det ble ikke satt noen øvre grense for antall respondenter. Dataen fra den endelige undersøkelsen ble innhentet mellom mandag 10. april 2023 klokken 20.06 og søndag 16.april 2023 klokken 16.10.

## 2.2 Bearbeidelse av rådata og presentasjon av resultater

Når nettskjema benyttes til innhenting av data i ulike spørreskjemaer genereres det både en rapport, som viser en oversikt over alle svarene på hvert spørsmål, og en excelfil med rådata som viser hvilke svaralternativer hver respondent har valgt. Rapporten ligger vedlagt i vedlegg 7.2. Bearbeidede data basert på rådata finnes i vedlegg 7.4, mens den genererte excelfilen kan fås tilsendt ved henvendelse til veiledere av oppgaven, Kristin Solum Steinsbekk og Marthe Lind Kroknes (vedlegg 7.1). Der det ble utført statistiske beregninger, ble det satt et konfidensintervall på 95%, som gir en alfa-verdi på 0,05.

I Excel ble dataene overført inn i en pivottabell, for å filtrere ut de parameterne og spørsmålene som var relevante for beregningen. For spørsmålene som hadde svaralternativer fra “helt uenig” til “helt enig”, ble det beregnet gjennomsnittssvar, standardavvik og CV%. Svaralternativene ble gitt verdier fra 1 til 5, som vist i tabell 2.1. Svaralternativer som “vet ikke” og “ønsker ikke å svare” ble sett bort fra i beregningen, for å unngå å gi uttrykk for meninger respondentene ikke hadde. Dette gjaldt blant annet spørsmålene 1.0, 8.0 og 11.0 (vedlegg 7.3).

Ved spørsmål hvor svaralternativene var mer utfyllende, enn enig og uenig, ble resultatene vurdert ut fra antall og prosentvis fordeling mellom bioingeniørstudenter og andre

studieretninger, og sammenlignet. Dette gjaldt blant annet spørsmål 2.0, 3.0, 5.0, 6.1-6.3, og 10.0 (vedlegg 7.3).

For spørsmål der det ikke var merkverdig forskjell i gjennomsnittssvar, standardavvik og CV% mellom gruppene, ble disse presentert sammen i et diagram, istedenfor å skille mellom studieretninger. For å undersøke om det var forskjell på bioingeniører og andre studieretninger, ble dataene fra disse sammenlignet ut fra statistiske beregninger, som gjennomsnittssvar og t-test.

Tabell 2.1: tallverdier gitt til svaralternativene fra helt uenig til helt enig

Svaralternativer	Tallverdi
Helt uenig	1
Litt uenig	2
Verken eller	3
Litt enig	4
Helt enig	5

Resultater fra det åpne spørsmålet i slutten av spørreskjemaet, inneholdt kommentarer som innebar holdninger til diverse temaer som var tatt opp. Der de samme holdningene gikk igjen, ble de samlet sammen til et felles uttrykk for respondentene som hadde tilføyd noe.

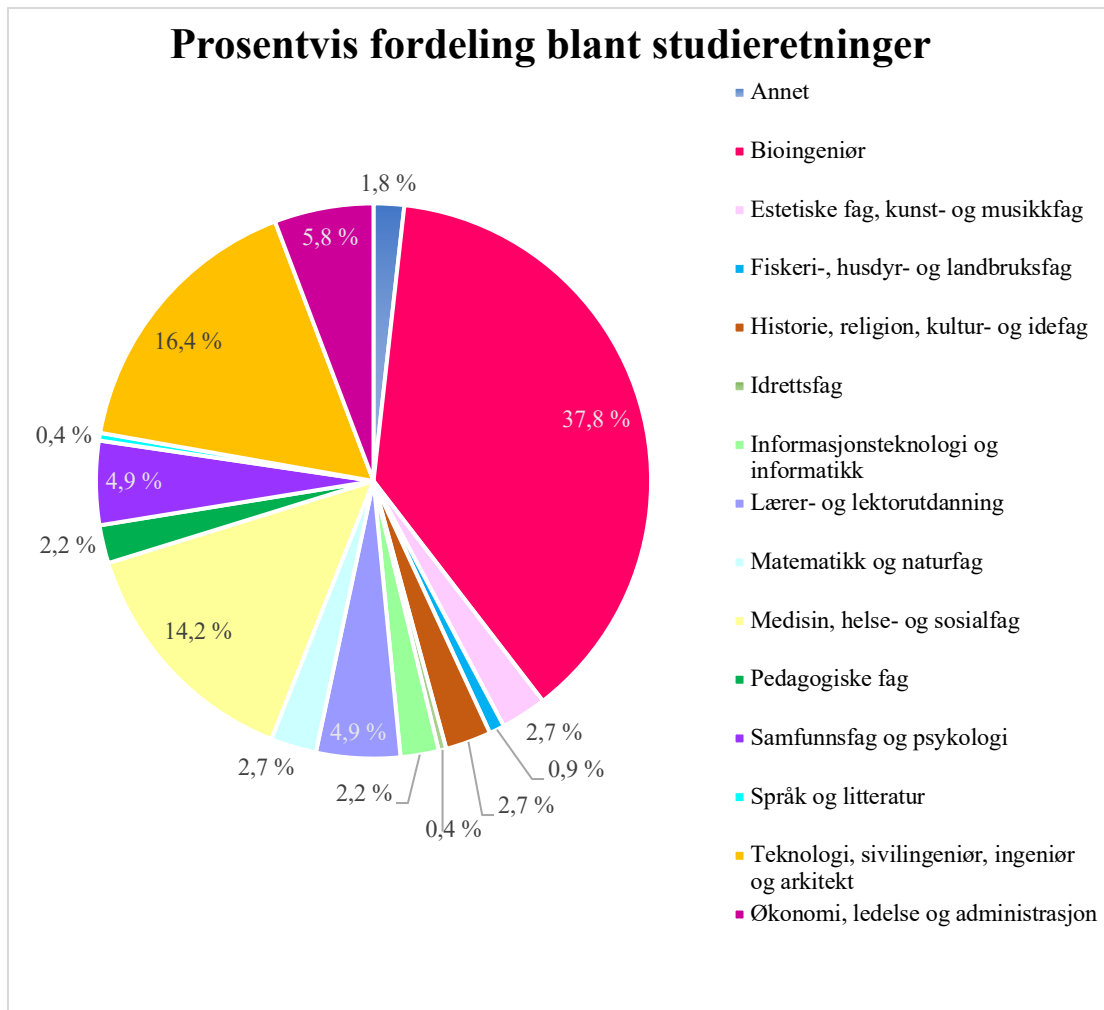
## 3 Resultater

---

I dette kapitlet presenteres utvalgte resultater fra spørreundersøkelsen. Først presenteres bakgrunnsinformasjon om respondentene, inkludert kjønn og studieretning. Deretter vises respondentenes generelle holdninger om gentesting av seg selv. Etter dette presenteres holdninger rundt det å ta gentest når man selv er frisk, og om respondentene ville benyttet seg av offentlige eller private tilbud for dette. Videre presenteres respondentenes holdninger til gentesting av foster ved bruk av NIPT, i tillegg til holdninger om gentesting med tanke på familiære tilstander. Til slutt vises holdninger rundt ikke-diagnostiske genetiske selvtester (DTC-GT).

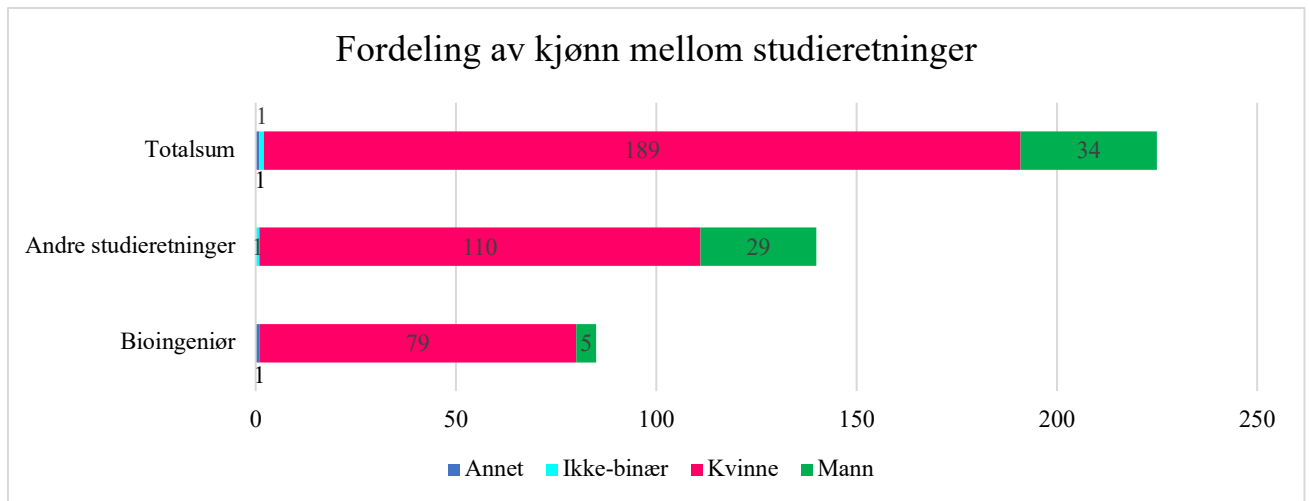
### 3.1 Om respondentene

Det var totalt 225 studenter som svarte på spørreskjemaet. Blant alle studieretningene var bioingeniører den største gruppen, og med 85 respondenter, utgjorde hele 37,8% av alle som hadde svart. Etter bioingeniør, var det to studieretninger som svarer for over 10% av respondentene, disse er «teknologi, sivilingeniør, ingeniør og arkitekt», og «medisin, helse- og sosialfag». Mesteparten av de som svarte tilhørte dermed realfaglige studieretninger. Studieretningene som omtales som realfaglige er “teknologi, sivilingeniør, ingeniør og arkitekt”, “medisin, helse- og sosialfag”, i tillegg til “matematikk og naturfag”, og “informasjonsteknologi og informatikk”. Prosentvis fordeling av respondenter blant studieretningene, kan sees i figur 3.1.



**Figur 3.1: prosentvis fordeling av svar mellom studieretninger**

Respondentene ble bedt om å oppgi kjønn og alder. Flesteparten oppga å være kvinne, og var et tydelig overtall i forhold til menn og ikke-binær/annet. 90,2% av respondentene oppga at de var i aldersgruppen 20-29 år. Da det var av interesse å se forskjellen mellom bioingeniørstudenter og andre studieretninger, ble disse skilt mellom i figur 3.2, som viser fordelingen mellom kjønn, blant de to gruppene.



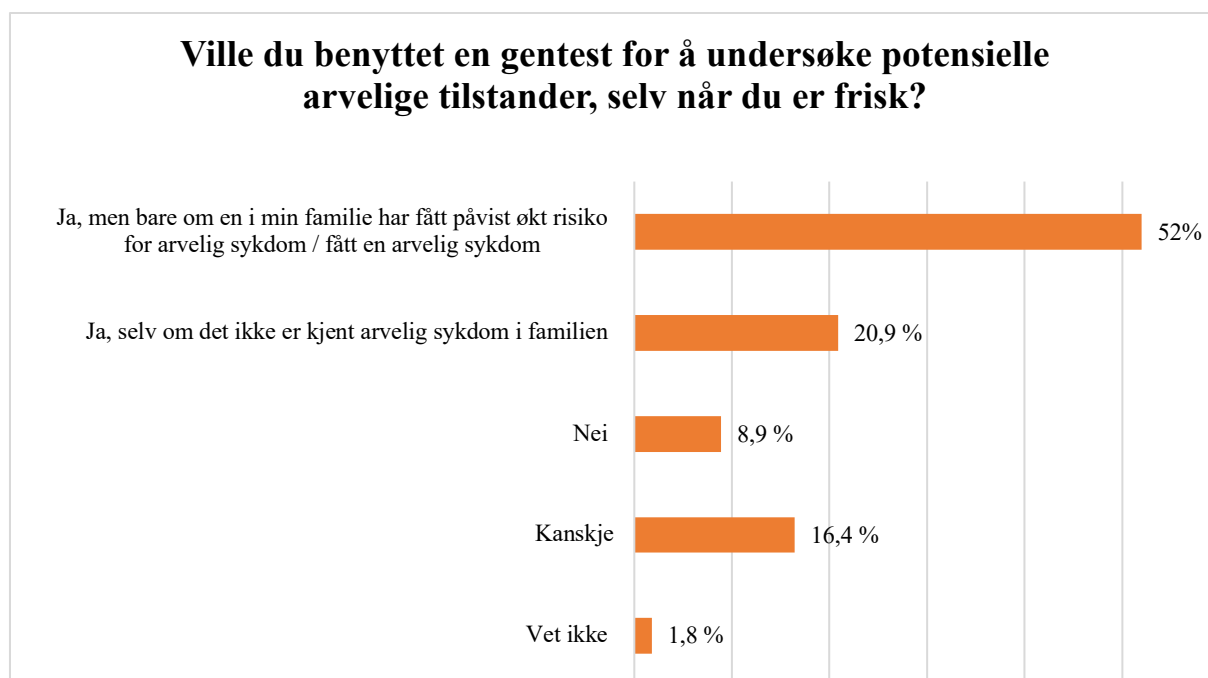
**Figur 3.2: Fordeling av kjønn blant respondentene, vist i antall, mellom studieretninger: hvor det er delt opp i bioingeniører og de resterende studieretningene i egen gruppe «andre studieretninger».**

### 3.2 Generelle spørsmål om interesse og holdninger rundt gentester

I matrisespørsmålet «hvor enig er du i påstandene under?» omkring gentesting, var 195 (86,7%) respondenter enige (enten helt eller litt enige) i påstanden «Jeg synes informasjon jeg kan få om meg selv fra en gentest virker spennende». Gjennomsnittssvaret for både bioingeniører og andre studieretninger var det samme, og var «litt enig» (4,2). Det var totalt 152 (67,5%) som ville ha ønsket å ta en prediktiv gentest for å vite om de er disponert for en genetisk sykdom. På dette spørsmålet var gjennomsnittssvaret «litt enig» (3,7). I samme matrise, var 150 (66,7%) respondenter også enige i påstanden «Jeg er redd/skeptisk til informasjonen jeg kan få om meg selv fra en gentest». Her var også gjennomsnittssvaret «litt enig» (4,2). Beregningen av gjennomsnittsverdi, standardavvik og CV% kan sees i vedlegg 7.4.

#### 3.2.1 Gentesting selv når man er frisk

Figur 3.3 viser at det mellom respondentene var en majoritet som ville benyttet seg av en gentest, selv når de var friske. Utenom svaralternativet «vet ikke», var det færrest antall respondenter som oppga at de ikke ville tatt en slik gentest. Ut fra de som hadde svart enten «ja, men bare om en i min familie bar fått påvist økt risiko for en arvelig sykdom/ fått en arvelig sykdom» eller «ja, selv om det ikke er kjent arvelig sykdom i familien», ble det undersøkt om bioingeniørstudentens svar skilte seg ut fra de andre studieretningene. Det ble ikke funnet signifikant forskjell mellom de to gruppene (vedlegg 7.4).



**Figur 3.3:** Liggende søylediagram som viser prosentandel respondenter som har svart “vet ikke”, “nei”, «kanskje» og de to alternativene for “ja” til spørsmålet “Ville du benyttet en gentest for å undersøke potensielle tilstander, selv når du er frisk?”

### 3.2.2 Gentesting med offentlig helsetjeneste vs. private aktører

Respondentene som valgte et av «ja» svaralternativene, og «kanskje», på spørsmålet «Ville du benyttet en gentest for å undersøke potensielle arvelige tilstander, selv når du er frisk?» fikk et oppfølgingsspørsmål, angående under hvilke omstendigheter de ville utført en gentest. Oppfølgingsspørsmålet, som undersøkte interessen for tilbudet både i offentlig helsetjeneste og fra private aktører, ble besvart av 164 respondenter. Totalt 133 (81,1%) av respondentene svarte at de ville utført en gentest “helst innen helsetjenesten, i samråd med helsepersonell (fastlege/genetisk veileder)”, kun én person svarte “utenfor helsetjenesten – uten samråd med helsepersonell”, og 26 (15,9%) respondenter valgte svaralternativet “begge deler”, om at de kunne utført en gentest både offentlig og privat. På spørsmålet “ville du tatt en slik gentest før du får egne barn?” som 164 respondenter ble spurt, svarte 78 (47,6%) respondenter, “ja gjerne”, og 77 (47,0%) respondenter “vet ikke” eller «ingen formening».

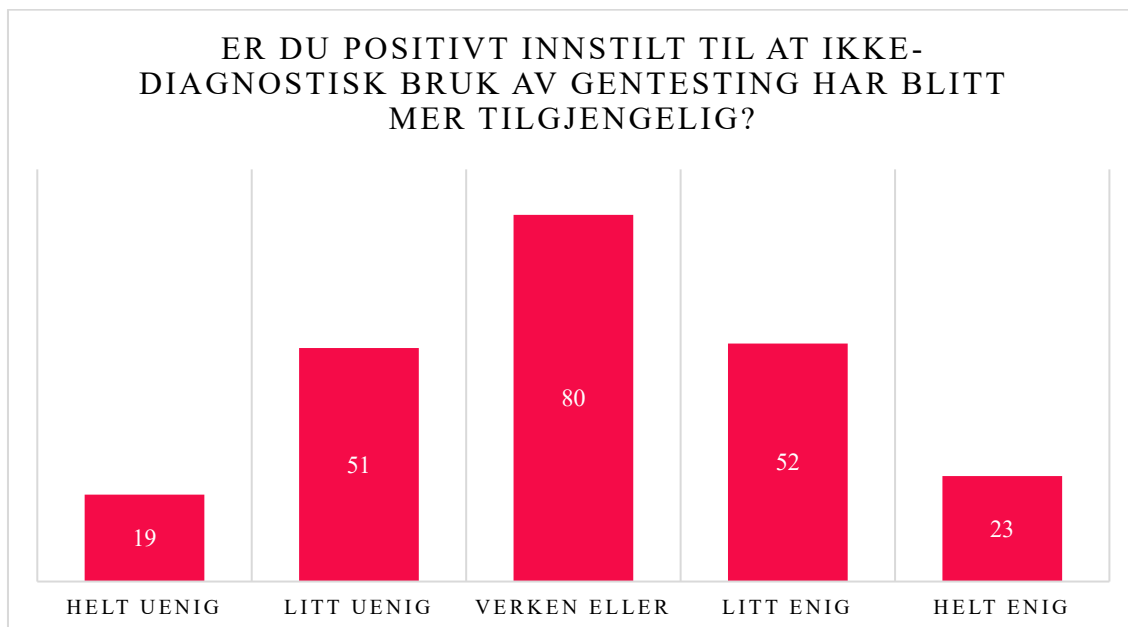
Respondentene ble i en matrise om databehandling og datalagring, spurt om deres tillitt til at deres data blir behandlet trygt, av både offentlig helsetjeneste og av private aktører. Da de ble spurt om de stoler på at offentlig helsetjeneste behandler dataen trygt, var gjennomsnittssvaret til både bioingeniører (4,2) og andre studieretninger (4,3) «litt enig». Dette viser at det ikke var



noe skille mellom bioingeniører og studenter fra andre studieretninger rundt dette. Ved et spørsmål fra motsatt perspektiv, om respondentene var bekymret for at helsetjenesten kunne misbruke deres genetiske data var gjennomsnittssvaret til begge grupper «litt uenig» (2,0). Det ble spurt om tillitt til databehandling hos private aktører, og respondentenes gjennomsnittssvar var «verken eller» (2,8). Det samme gjelder om de var bekymret for om private aktører kunne misbruke genetisk data (3,2). Svarene viser at respondentene i større grad har tiltro til offentlig helsetjeneste, men det er ikke stor mistillit til private aktører. Til slutt ble respondentene spurt om de ønsker at deres data skal lagres til senere bruk. Her svarte 87 (38,7%) at de var litt eller helt uenig, mens 70 (31,3%) svarte de var litt eller helt enig.

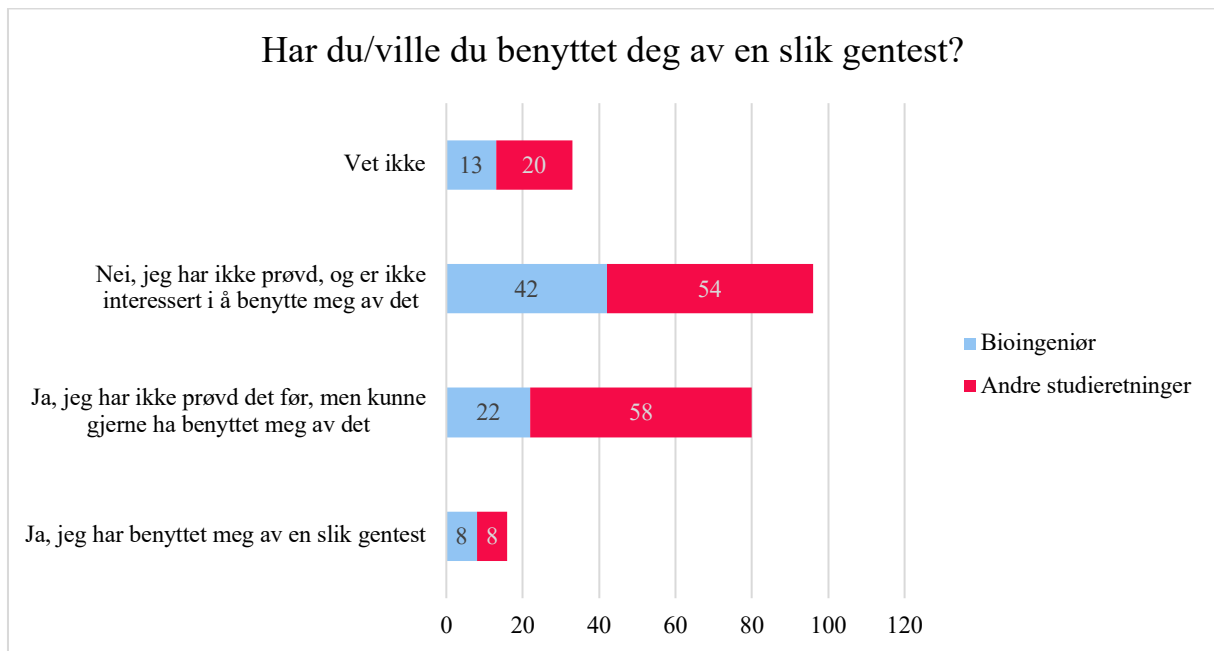
### 3.2.3 Kjennskap og holdninger til tilgjengelighet og bruk av DTC-GT

Undersøkelsen inneholdt spørsmål omkring DTC-GT. Respondentene ble spurt om de hadde hørt om slike gentester før, noe som 200 (88,9%) oppga at de hadde. Videre ble respondentene spurt om de var positivt innstilt til at ikke-diagnostisk bruk av gentesting har blitt mer tilgjengelig. Figur 3.4 viser fordelingen av svar blant alle respondentene. Gjennomsnittssvaret her var «verken eller» hos både bioingeniører (3,17) og andre studieretninger (3,04). Det er signifikant forskjell mellom de to gruppene (vedlegg 7.4.3) Imidlertid har flesteparten, uavhengig av studieretning, svart «verken eller».



**Figur 3.4: fordeling av svar til spørsmålet "er du positivt innstilt til at ikke-diagnostisk bruk av gentesting har blitt mer tilgjengelig?"**

Deretter ble respondentene spurt om de har eller ville ha benyttet seg av en slik gentest. Her svarte 49,4% av bioingeniørene at de ikke var interessert i å prøve, mens 38,6% av andre studieretninger mente det samme. De andre studieretningene utgjorde 73,5% av alle svarene i svaralternativet «ja, jeg har ikke prøvd det før, men kunne gjerne ha benyttet meg av det». Av de som ikke hadde benyttet seg av en slik test, var det signifikant forskjell mellom bioingeniørstudenter og andre studieretninger. Fordelingen vises i figur 3.5.



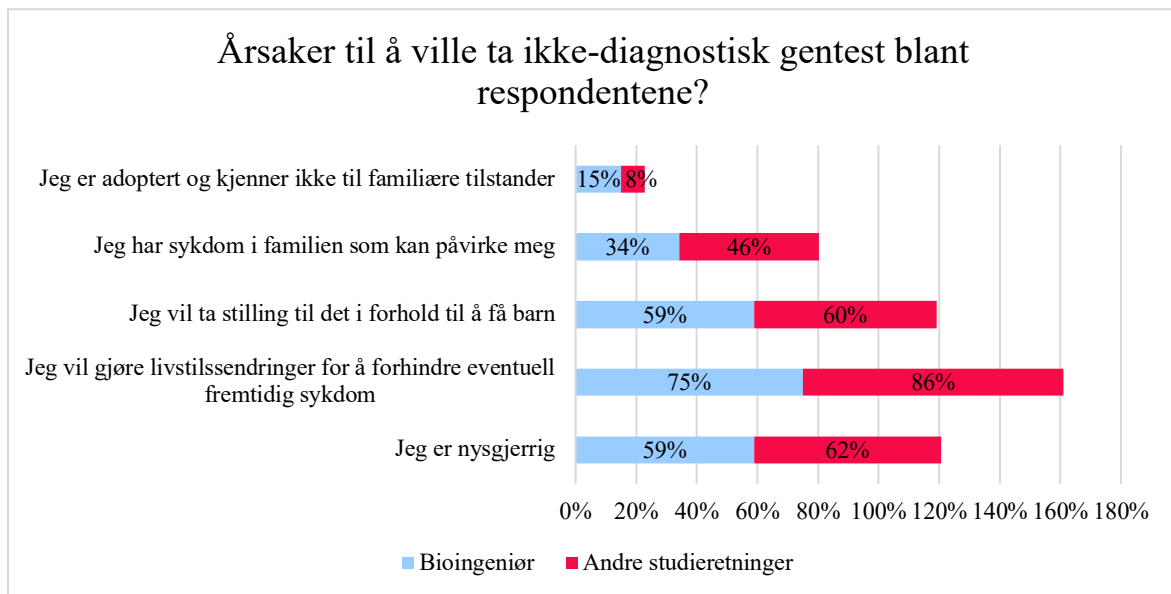
Figur 3.5: svarene gitt av respondentene til spørsmålet: har du/ville du ha benyttet deg av en slik test?

### 3.2.4 Årsaker til gentesting

For å undersøke bakgrunnen til hvorfor respondentene ville tatt eller ikke tatt en ikke-diagnostisk gentest ble det spurt om diverse årsaker som respondentene kunne svare «ja», «nei», eller «usikker» på. Respondentene kunne svare ja på flere svaralternativer.

#### 3.2.4.1 Jeg ville tatt en ikke-diagnostisk gentest fordi

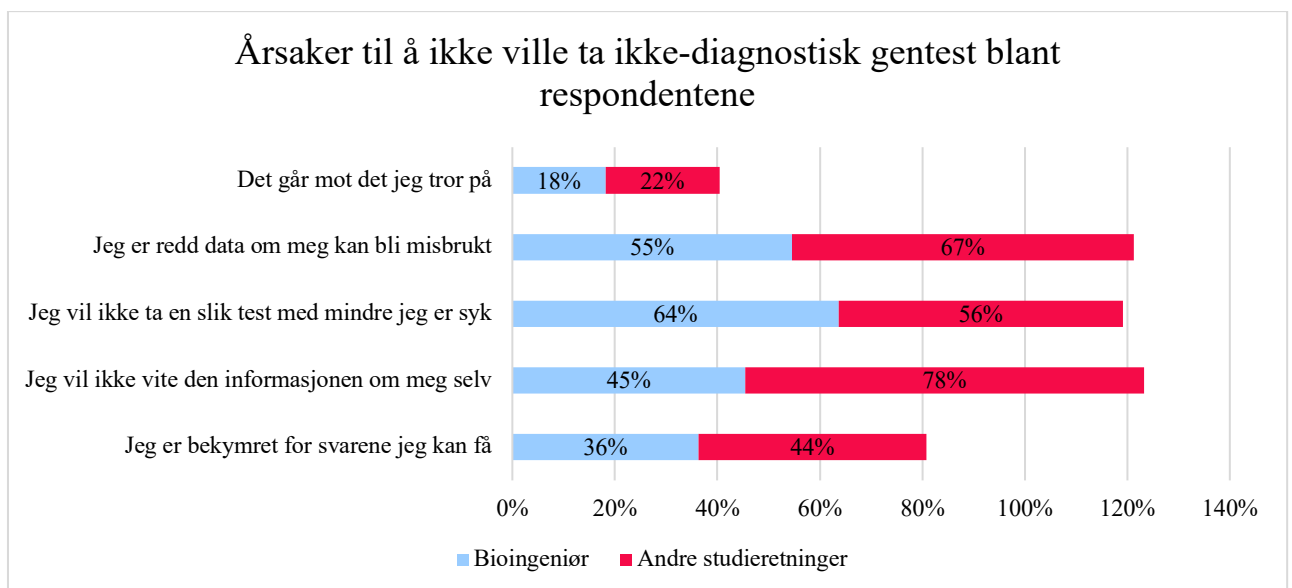
Basert på hva som ble svart på spørsmålet «ville du benyttet en gentest for å undersøke potensielle arvelige tilstander, selv når du er frisk?», ble de gitt et spørsmål om årsaker til hvorfor de ønsket eller ikke ønsket å ta en slik gentest. I figur 3.6 kan fordelingen av svar sees, dersom respondenten hadde svart et av «ja»-alternativene på om de ville benyttet seg av en gentest selv om de var friske. Det var totalt 201 respondenter som fikk disse spørsmålene.



**Figur 3.6:** fordeling mellom de som har valgt følgende påstander om hvorfor de vil benytte seg av en ikke-diagnostisk gentest.

#### 3.2.4.2 *Jeg ville ikke tatt en ikke-diagnostisk gentest fordi*

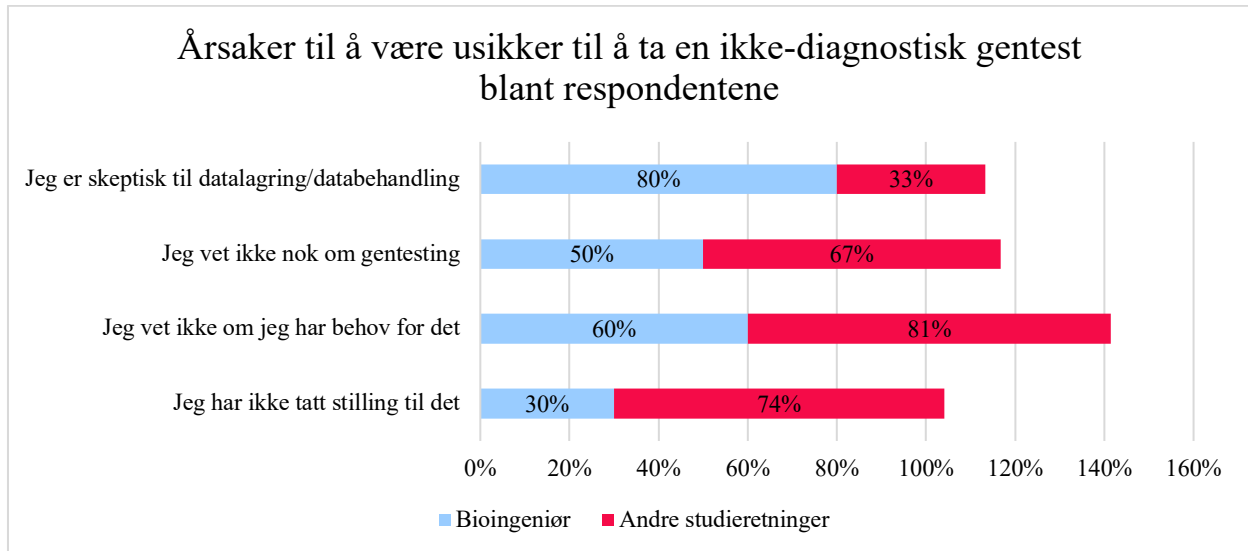
De som svarte nei på spørsmålet «ville du benyttet en gentest for å undersøke potensielle arvelige tilstander, selv når du er frisk?», på samme måte som de som svarte ja, fikk et annet spørsmålssett. Det var totalt 20 respondenter som fikk disse spørsmålene. I figur 3.7 er fordelingen på spørsmålene vist.



**Figur 3.7:** fordeling mellom de som har valgt følgende påstander om hvorfor de ikke vil benytte seg av en ikke-diagnostisk gentest

### 3.2.4.3 Jeg er usikker på det å ta en ikke-diagnostisk test fordi

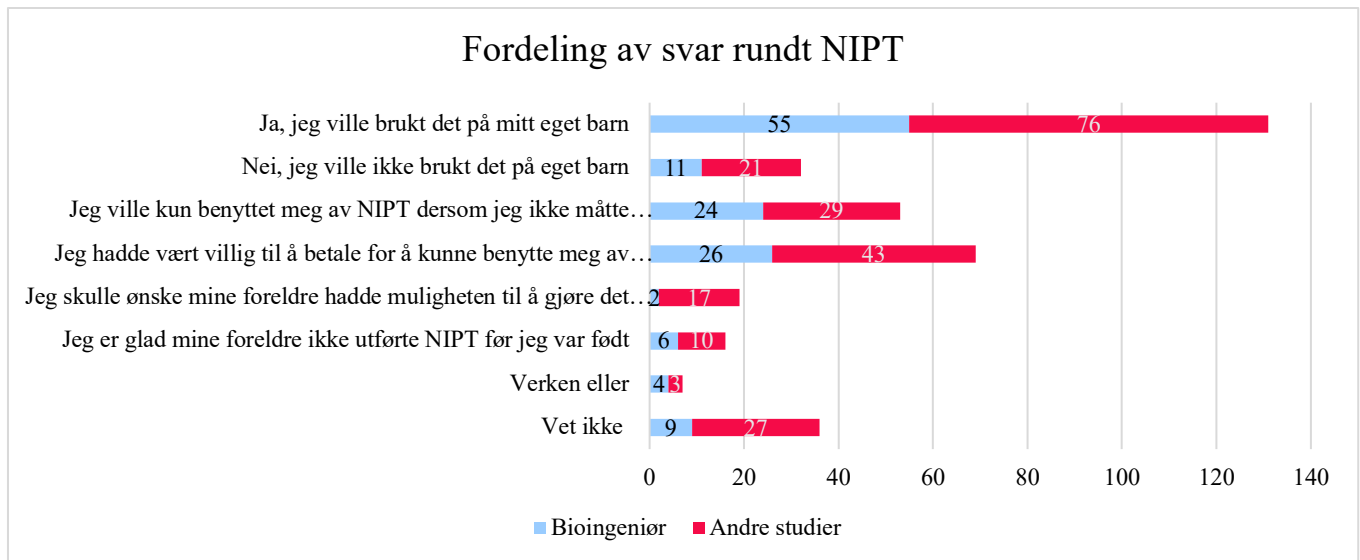
De som svarte kanskje eller usikker på «ville du benyttet en gentest for å undersøke potensielle arvelige tilstander, selv når du er frisk?», fikk noen spørsmål på lik linje med de som svarte ja eller nei. Svarene kan sees i figur 3.8.



Figur 3.8: fordeling mellom de som har valgt følgende påstander om hvorfor de er usikre til å ta en ikke-diagnostisk gentest

### 3.3 Gentesting av foster (NIPT)

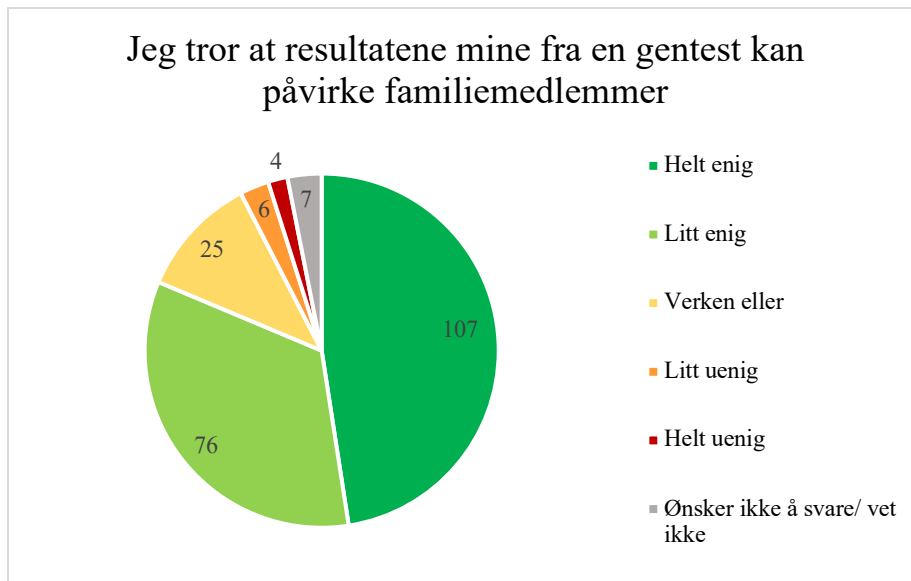
Spørsmålet “NIPT er å genteste et foster før det er født for å avdekke kromosomavvik, ville du brukt dette?”, var et flervalgsspørsmål. Da det ikke var satt krav for at man måtte svare på alle, var det mulig å unngå å krysse av på noen svaralternativer. Svaralternativenes fordeling mellom bioingeniører og andre studieretninger, vises i figur 3.9. Flertallet (58,2%) svarte at de ville brukt NIPT på eget barn. Videre er det interesse for NIPT både ved å måtte betale og ved å få tilbudet gratis.



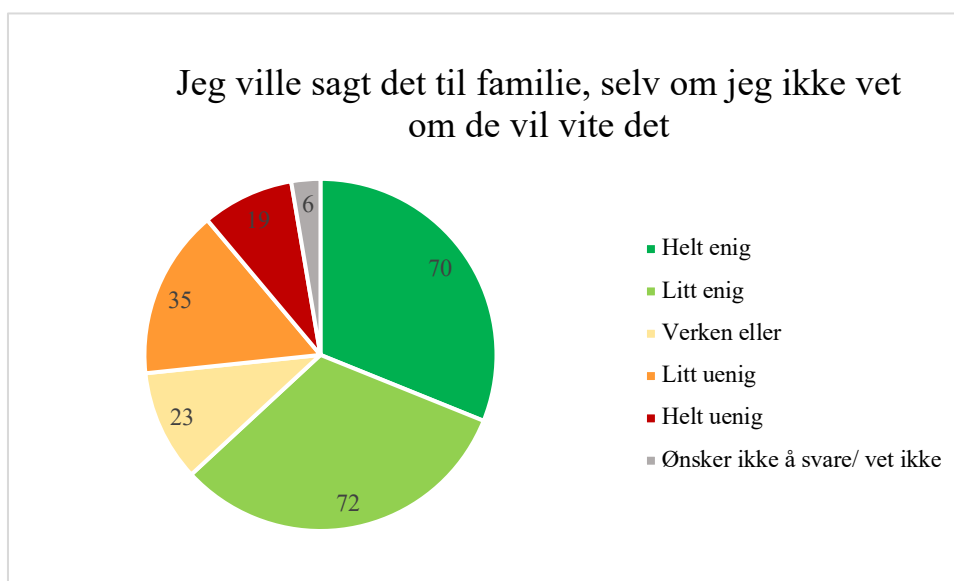
**Figur 3.9: Diagram som viser hvor stor prosentandel respondenter har valgt de forskjellige svaralternativene.**

### 3.4 Gentesting og familiære tilstander

Respondentene ble spurt om de trodde at en gentest kunne påvirke familiemedlemmer. 183 (81,3%) av alle respondentene svarte litt enig eller helt enig på at resultater fra deres gentest ville påvirke familiemedlemmer. Dette er vist i figur 3.10. Det var større spredning i om respondentene ville fortalt det, dersom de fikk påvist en arvelig tilstand, hvor 142 (63,1%) var litt eller helt enig i at de ville sagt til familiemedlemmer, mens 54 (24,0%) personer var litt eller helt uenig. Fordelingen kan sees i figur 3.11.



**Figur 3.10:** fordeling mellom respondenter på om de tror resultater fra en gentest kan påvirke deres familiemedlemmer



**Figur 3.11:** fordeling mellom respondenter på om de ville sagt fra om resultater til familiemedlemmer

Respondentene fikk spørsmål i en matrise angående familiære konsekvenser. En påstand var «jeg ville ikke sagt noe dersom resultatet fra gentesten min ikke var slik som forventet». Her svarte 102 (45,3%) nei og 105 (46,7%) usikker, og kun 18 (8,0%) var enige i påstanden. En annen påstand var «jeg ville ikke sagt noe til familiemedlemmer, uansett hva resultatet fra gentesten var». Her svarer 137 (68,9%) at de er uenige, altså at de ville sagt resultatet videre.

Den siste påstanden var «jeg ville ønsket å få vite om noen av mine familiemedlemmer hadde fått påvist en arvelig tilstand». Totalt 191 (84,9%) respondenter var enige i tilstanden.

### 3.5 Tanker rundt gentesting respondentene ønsket å tilføye

Det var totalt 26 besvarelser på det åpne spørsmålet «Har du noen tanker du ønsker å tilføye rundt gentesting?». Sju besvarelser ble sett bort fra på grunn av manglende relevans. Det ble også sett bort fra to andre besvarelser, et av disse var en tilbakemelding på spørreskjemaets utforming, og ikke tanker om gentesting, og det andre var en besvarelse som uttrykte en nøytral holdning til spørsmål 4.0 (se vedlegg 3) om graviditet, ettersom hen ikke ønsket å ha biologiske barn. Av de 17 besvarelsene som det ble tatt hensyn til, var det en besvarelse som sa «Tenker det [i noen tilfeller kan] være nyttig dersom man har påvist arvelig sykdommer i familien allerede. Men [det] kan også gjøre mer vondt enn godt å vite at man er genetisk utsatt for noen tilstander, som man kanskje aldri vil bli diagnostisert med.» Dette, spesielt tanken om at gentesting kan gjøre mer vondt enn godt, er en holdning som går igjen i syv besvarelser. «Å lære om arvelige sykdommer hadde gitt meg og sikkert mange stress i hverdagen som bare hadde [forverret] helsa. Foretrekker å leve blissfully ignorant» er ett, av totalt seks besvarelser som til en viss grad nevner økt helseangst som noe negativt ved gentesting, flere uttrykker et ønske om å leve lykkelig uvitende.

Flere kommentarer ga uttrykk for at de stoler mer på gentesting som utføres av det offentlige. En respondent sa «Generelt bør folk trå varsomt når de ønsker å benytte seg av gentest fra private utenlandske aktører som MyHeritage osv. Man vet mindre og har mindre garanti for at den enorme mengden med data man gir blir behandlet og lagret trygt.», en annen respondent sa «Stoler virkelig ikke på [at] selskaper som MyHeritage beskytter dataene de har fått fra oss, og som de kan selge videre til andre steder. Er det i forbindelse til offentlige sektorer, så har jeg større [tillit]», en tredje respondent sa «Jeg mener en ikke-diagnostisk gentest blir sett på som noe ufarlig og spennende i samfunnet. Mange er svært lite kritisk til eksempelvis MyHeritage. Her vet man lite om hvor personopplysningene dine havner, og de har jo hele DNAet ditt. Gentesting i offentlig sektor i Norge ser jeg på som mye tryggere. Her rådfører man seg med lege og får anbefalinger hele veien». En fjerde respondent sa «Det er et spennende tema, men og skummelt hvis det ikke er regulert. Hvis det er slik at man kan betale for tjenesten, kan jeg se for meg at det fort blir et gode for den rikere andelen av befolkningen», og en femte respondent sa «Nysgjerrigheten overdøver frykten for hva som kan bli gjort med DNA-et når

det gjelder private aktører.» En sjette respondent hadde tatt en gentest og sa «Dette var positivt siden det var anbefalt og gjennomført av det offentlige helsevesenet».



## 4 Diskusjon

---

Over 70% av respondentene ville tatt en gentest, selv når de var friske. Dette kan bety at det er en stor interesse for gentesting blant studenter. Over halvparten av alle respondentene, svarte at de ønsket å ta en gentest når de selv var friske, men kun dersom det var påvist arvelig sykdom eller risiko for sykdom i familien. Dette kan være en indikasjon på at de fleste respondentene ønsket at resultatene skulle være nyttige, fremfor å ta en gentest kun på grunn av nysgjerrighet. Likevel har 20,9% av respondentene svarte at de ville tatt en gentest når de selv var friske, selv uten kjent sykdom i familien. Dette kan gi inntrykk av at det er en interesse for både diagnostiske og ikke-diagnostiske gentester blant studenter.

Flertallet av de som ønsket å ta en gentest selv når de var friske, ville tatt en gentest i samråd med helsepersonell. Det kan skyldes at man er vant til å få oppfølging når man går til lege for andre grunner. Dette ble også observert i den greske studien fra 2015 (57), hvor de fleste studentene var positive til DTC-GT, men de ønsket at en lege skulle være involvert. I vår undersøkelse (sett ut fra gjennomsnittssvar) oppga respondentene at de var skeptiske til informasjon de kunne få fra en gentest. Det er sannsynligvis derfor det er ønsket at en gentest skal tas i samråd med helsepersonell. På denne måten vil antakeligvis resultatene bli lettere å tolke for de som tar gentesten, og de vil kunne bruke informasjonen til å ta valg videre. Et eksempel på dette er å kunne gjøre livsstilsendring. I undersøkelsen vår var hovedårsaken til å ville ta en gentest, å kunne gjøre livsstilsendringer for å forhindre en arvelig sykdom. Dersom man har fått hjelp av helsepersonell til å kunne vurdere resultatet, og hvilke implikasjoner det kan ha, vil man i større grad vite hva man skal gjøre. Dette er også et funn i den greske studien, hvor over 83% ønsket å ha en lege som kunne vurdere prøvesvarene.

Respondentene var mest skeptiske til bruk av gentester fra private aktører. De oppga også at de var mer skeptiske til databehandling hos private aktører, i forhold til den offentlige helsetjenesten. For å kunne benytte seg av en privat aktør sin gentest, kreves lange kontrakter som gir selskapet mulighet til å dele informasjon til andre parter til forskningsformål. Dette kan føre til at tillitten til mulige forbrukere blir svekket, fordi de ikke er sikre på hva som skjer med egen data. Det kan også være fordi genetisk informasjon er sensitivt, og som enkeltindivid kan det være ønskelig at den informasjonen blir holdt hemmelig. Dette kan forklare hvorfor det er et stort flertall som ønsker å utføre en gentest i offentlig helsetjeneste, fremfor å ta gentester fra private aktører. Blant respondentene var to av årsakene til å ikke ønske å ta en gentest at de var

bekymret for datamisbruk, og at de ikke ville ta en gentest med mindre de var syke. Dette kan indikere at respondentene ikke ønsker å ta en gentest før det er helt nødvendig.

Når det gjelder tanker omkring datalagring, var det større tillitt til databehandling hos den offentlige helsetjenesten enn hos private aktører. Respondentene var litt enige med at dataen behandles trygt hos helsetjenesten, og var litt uenige med at de tror dataen kommer til å bli misbrukt av helsetjenesten. Dette kan skyldes at nordmenn er vant til den offentlige helsetjenesten, og mindre vant til bruk av private aktører. Respondentene viser ikke mistillit til private aktører, men tilliten er fortsatt mindre enn den til det offentlige. Svarene som respondentene har gitt kan skyldes at man vet ikke nok om private aktører, og hvordan de lagrer og behandler informasjon, slik at det er vanskelig for respondentene å ha en mening i verken positiv eller negativ retning.

Nesten 90% av respondentene i vår undersøkelse hadde hørt om DTC-GT før, og et fåtall hadde benyttet seg av det. Flertallet av respondentene svarte at de ville ikke ha benyttet seg av en slik DTC-GT. Det kan skyldes at respondentene ønsket å benytte seg av gentest innen helsetjenesten, og de ikke viser like stor tillit til databehandling hos private aktører. Omtrent en tredjedel av respondentene var positivt innstilte til at DTC-GT kunne bli mer tilgjengelig, en tredjedel var nøytrale og en tredjedel var ikke positivt innstilt til det. Dette kan tyde på en stor spredning blant studenter angående et økt tilbud av DTC-GT. En potensiell årsak til dette er at DTC-GT kommer uten veiledning, og man står alene om å tolke resultatene. I den amerikanske studien fra 2017 (58), oppga forbrukere som hadde en negativ erfaring med DTC-GT at de var mer skeptiske til større tilgang av disse testene, dersom det var uten at helsepersonell var involvert. Det kan bety at helsepersonell og hjelp man får, spiller en avgjørende rolle i om en gentest er aktuell å benytte seg av eller ikke.

Ved å benytte seg av en gentest kan man oppleve å bli veldig konfrontert med egen helse, og potensielle tilstander og risikoer. Dette er sannsynligvis en årsak til at respondentene ønsker å utføre en test i samråd med helsepersonell. Man vet likevel ikke om man kan gjøre noe med de svarene man får fra en gentest, og mens mange hadde ønsket å vite for å kunne gjøre livsstilsendringer, kan resultatene være av en upåvirkelig natur. Der man får økt risiko, er man ikke garantert å bli syk, noe som gjør at man kanskje blir påvirket av sykdommen før man egentlig blir syk, om man i det hele tatt blir syk. Eksempelvis dersom en mann får påvist BRCA2 mutasjon, vil det være en 6% sjanse for å utvikle kreft, mens en kvinne har 45-69%

sjanse. Resultatet vil dermed kunne påvirke mottakeren veldig forskjellig, basert på hvilke forutsetninger man har, slik som kjønn.

#### 4.1 Familiære konsekvenser av en gentest

Human genetisk informasjon har ifølge UNESCO-deklarasjonen en spesiell status fordi dataen kan være prediktiv for noens genetiske predisposisjon. Dette innebærer en konsekvens både for seg selv og for familie. Over 80% av respondentene mente at en gentest vil kunne påvirke familie, og at de ville tatt en gentest i forhold til det å få barn, og fordi de hadde sykdom i familien som kunne påvirke dem. Nærmere 85% av respondentene ville ønsket å få vite det dersom et familiemedlem hadde fått påvist en arvelig tilstand. Det kan tyde på at respondentene hadde en forståelse for at resultatene fra en gentest kunne hatt konsekvenser for flere enn seg selv. Likevel kan det by på etiske utfordringer i at man ikke vet hvor relevant det er for oss selv om et familiemedlem fikk påvist en tilstand, som potensielt er arvelig. Et eksempel av dette er for eksempel Alzheimers sykdom, hvor de fleste tilfeller er sporadiske, og vil dermed ikke nødvendigvis være arvet av andre familiemedlemmer.

En gentest forteller ikke bare noe om den som tar testen, men også dens biologiske familiemedlemmer. Med dine egne gentestresultater sitter du også, til en viss grad, på gentestsvarene til din familie. Dette kan ses i sammenheng med artikkelen skrevet om Maria (48). Maria fant ut at hun hadde 70% risiko for Alzheimers, noe som muligens kan påvirke hennes biologiske foreldre og barn, men som likevel følte at gentesten var nyttig. Det kan være både fordeler og ulemper med gentestresultater; finner du ut at du ikke har risiko for å få Alzheimers er det gjerne en lettelse, mens det motsatte kan påføre mye angst og usikkerhet. Hvordan noen forholder seg til risiko for genetisk sykdom er individuelt, og det kan være slik som Maria og hennes mor som har valgt å holde hjernen i aktivitet, eller noe som for andre fører til mer angst enn nytte i hverdagen.

#### 4.2 Utfordringer som kan oppstå ved NIPT

Over halvparten av respondentene oppga at de ville brukt NIPT på eget barn. 30% av respondentene sa også at de ville betalt for NIPT. Det tilbys gratis i dag til kvinner over 35 år, blant annet fordi trisomi 13, 18 og 21 er assosiert med AMA. Dersom NIPT hadde blitt tilbudt for alle, hadde det kunne ført til et press om å ta en slik test, når man egentlig ikke ønsker det.

Det kan også bidra til kritikk av de som velger å ikke ta NIPT, når de får det tilbudt. Et resultat av dette kan være at flere føler de burde ta abort dersom det blir påvist et kromosomavvik i fosteret. Ettersom det per dags dato, er mulig å betale for NIPT gjennom private klinikker når du ikke har spesiell indikasjon, kan testen bli et privilegium for de med flere ressurser. De som har sosioøkonomiske forutsetninger til å ta vare på et barn med spesielle behov, vil muligens velge å abortere på grunn av resultatet fra NIPT.

Selv om det oppdages en mulig trisomi, vil det ikke nødvendigvis bety at barnet kommer til å ha lav livskvalitet. Dermed kan mange konfronteres med hva verdien av et sykt liv er. I tillegg vil det kunne bli sosiale konsekvenser av at flere aborterer barn med for eksempel Downs syndrom. Flere med dette syndromet vil gjerne føle seg ensom, ettersom det da vil bli færre med den samme tilstanden. Konsekvensen videre vil kunne påvirke forskning og helse- og sosiale tilbud slik at det reduseres, fordi etterspørselen av disse tingene potensielt vil bli mindre.

#### 4.3 Resultater ut fra respondentfordeling

I undersøkelsen var 40% av respondentene bioingeniørstudenter, mens 60% var studenter fra andre studieretninger. Et viktig funn var at det var få spørsmål hvor det var signifikante forskjeller mellom disse to gruppene. Dette kan skyldes at det er veldig personlige spørsmål. Spørsmålene ble sannsynligvis besvart uavhengig av akademisk bakgrunn, med tanke på teoretiske kunnskaper om teknologien og konsekvenser rundt gentester. Det gjør at der det var signifikante forskjeller, er forskjellene antakelig tilfeldige. Det kan indikere at det ikke er forskjell mellom studieretningene.

Hva kvinner versus menn hadde svart på spørreundersøkelsen ble ikke sammenliknet, ettersom det var et overveldende flertall av kvinnelige respondenter. Av totalt 225 respondenter, var det kun 34 menn som deltok i undersøkelsen, derfor ble antallet mannlige respondenter vurdert som ikke sammenliknbart med de 189 kvinnelige respondentene. På grunn av respondentenes skjeve kjønnsfordeling, er det hovedsakelig kvinnelige studenters holdninger som blir synliggjort i resultatene. Selv om også besvarelsene til de mannlige, og andre studentene, er med i statistikken, ville det vært ideelt å ha like mange respondenter i alle de forskjellige kjønnskategoriene. Dersom det hadde vært like mange respondenter i hver kjønnskategori ville svarene vært mer representative. En årsak for denne kjønnsfordelingen kan være at spørreundersøkelsen var frivillig for respondentene å delta i. Ettersom spørreskjemaet ble delt

på Facebook med bekjente og sendt på e-post til kun bioingeniørstudenter, var det ikke mulig å kontrollere hvem som valgte å delta i undersøkelsen eller ikke, spesielt ettersom respondentene skulle være så anonyme som mulig. Kjønnfordelingen ved noen studieområder er veldig kvinnedominert, og dette kan også ha påvirket kjønnfordelingen til respondentene.

#### 4.4 Diskusjon av metode

Det er ingen måte å sjekke om respondentene faktisk er studenter, eller om respondentene har besvart spørreskjemaet flere ganger. Ettersom spørreskjemaet var anonymt, antas det at respondentene var ærlige, at det var kun studenter som valgte å besvare skjemaet, og at det bare ble gitt en besvarelse per respondent.

##### 4.4.1 Oppsett av spørsmål og svaralternativer

Dersom det kun hadde blitt stilt spørsmål med svaralternativene «helt enig» til «helt uenig», kunne det ha resultert i mer statistisk oversiktlig data, som er lettere å vurdere. Grunnen til at det ble valgt å ikke gjøre dette, var fordi spørreskjemaet ville ha blitt mye lengre å svare på for respondentene. Istedenfor var svaralternativene som ble benyttet mer nyanserte, for å kunne hente ut mer informasjon i hvert spørsmål, og få flest mulig respondenter av spørreskjemaet. Tanken var altså å gjøre spørreskjemaet mest mulig effektivt for respondentene, samt unngå at respondentene skulle avbryte spørreskjemaet underveis. Hadde man sett bort fra tidsbruk og antall respondenter, hadde det vært fordelaktig å kun ha gradering i form av enig eller uenig, med tanke på analysering og vurdering av resultater.

Oppsettet til nettskjema.no gjorde det utfordrende å se skjemaet som en helhet når det ble bygd opp. Dette gjorde at rekkefølgen av spørsmål kunne ha blitt forbedret. Det ble ikke fanget opp, fordi forhåndsvisning og bygging av skjema foregikk i to forskjellige faner. Dette kan ha vært årsaken til at svaralternativene «helt enig» til «helt uenig» var i motsatt rekkefølge i spørsmålene 1.0 og 11.0. Forskjellen i rekkefølgen til svaralternativene i de spørsmålene kan ha ført til at noen respondenter har valgt feil svaralternativ. Den første matrisen 1.0, var gradert fra «helt uenig» til «helt enig», mens matrisen 11.0, angående tillit til databehandling var gradert fra «helt enig» til «helt uenig» (se vedlegg 7.3). Det burde vært konsekvent for å minske sjansen for feil svar. I tillegg ble spørsmålet «har du hørt om ikke-diagnostiske gentester» stilt etter at begrepet «ikke-diagnostiske gentester» allerede hadde blitt presentert i et annet spørsmål (se vedlegg 7.2). For å begrense usikkerhet knyttet til om respondentene lærte om ikke-

diagnostiske gentester av spørreskjemaet, eller om de hadde kjennskap til begrepet fra før av, burde spørsmålet vært «hadde du hørt om ikke-diagnostiske gentester før denne spørreundersøkelsen?». Selv om det var et avsnitt før spørsmålet som gjaldt MyHeritage og 23andMe, som er aktører for DTC-GT, burde det ha blitt presisert i selve spørsmålet at det gjaldt DTC-GT.

#### 4.4.2 Formulering av spørsmål

Det var ønskelig å ikke legge føringer i spørsmål, med blant annet ladde ord eller vinklinger. Målet med spørsmålene var å få så representative svar som mulig. På grunn av at gentester kan være et ukjent tema for mange, ble det skrevet avsnitt med informasjon før en del av spørsmålene (vedlegg 7.5). Dette var med tanke på pålitelighet, slik at respondenter forsto hva de svarte på, og kunne ha gjengitt svarene dersom de hadde fått spørreskjemaet på nytt senere. Ved å legge inn ekstra informasjon før et spørsmål, kan det ha blitt lagt føringer, som kan ha påvirket svarene til respondentene. Intensjonen bak informasjonen var dermed ikke å lede respondentene i en gitt retning, men å gi alle respondentene de samme forutsetningene for å svare, og å kunne gi ærlige og informerte svar.

I forhold til spørsmål angående årsaker til å ønske eller ikke ønske en ikke-diagnostisk gentest, fikk respondentene svaralternativene «ja», «nei» og «usikker». Med tanke på diskriminering, kunne svaralternativene med fordel blitt endret til «helt enig», «litt enig», «verken eller», «litt uenig» og «helt uenig», slik som svaralternativer i andre matrisespørsmål i skjemaet. På denne måten hadde informasjonen vært mer utfyllende.

## 5 Konklusjon

---

Resultatene fra spørreundersøkelsen viste at respondentene ville ha en nytteverdi av å ta en gentest. Selv om det var en del av respondentene som ville tatt en gentest uten sykdom i familien, ville majoriteten kun brukt en gentest dersom det var sykdom i familien fra før. Holdningene til studenter angående diagnostisk og ikke-diagnostisk bruk av gentester er varsomt positive, både til bruk og økt tilgjengelighet. Studentene ønsket at en eventuell gentest skulle gjennomføres innen helsetjenesten, i samråd med helsepersonell. Det viser at gentesting innenfor helsetjenesten foretrekkes, fremfor DTC-GT fra private aktører. Dette på grunn av både tillit til den offentlige helsetjenesten med tanke på databehandling, og på grunn av genetisk veiledning som følger når man tar gentest offentlig, men ikke hos private aktører. Undersøkelsen viser også at respondentene ser en sammenheng mellom sine egne prøvesvar fra en gentest, og nær slekt. Over to tredjedeler av respondentene ville fortalt resultatet fra en gentest til familien, og de ville ønsket å få vite resultatet fra et familiemedlems gentest. Dette er fordi gentester de selv utfører kan påvirke familien, og resultater fra gentester utført av et familiemedlem kan påvirke dem selv.

## 6 Referanser

---

1. Sjøberg NO. Gentester og genterapi. I: Molekylær genetik. 5. utg. Høvik: Forlaget Vett og Viten AS; 2013. s. 293–6.
2. Direct-to-consumer Nutrigenetics Testing: An Overview. *nutrients*. 17. februar 2020;13.
3. Bioteknologirådet. Arv og genetik [Internett]. Bioteknologirådet. 2022 [sitert 3. april 2023]. Tilgjengelig på: <https://www.bioteknologiradet.no/temaer/arv-og-genetik/>
4. Horwitz M. Mendelian Inheritance. I: Basic Concepts In Medical Genetics A Student's Survival Guide. USA: The McGraw-Hill Companies; 2000. s. 21.
5. Sjøberg NO. Det humane genom. I: Molekylær genetik. 5. Høvik: Forlaget Vett og Viten AS; 2013. s. 156–7.
6. Genetic Alliance. Understanding Genetics: A New York, Mid-Atlantic Guide for Patients and Health Professionals [Internett]. Washington; 2009 [sitert 16. mai 2023]. Appendix E. Tilgjengelig på: <https://geneticalliance.org/pdf/publications/UnderstandingGeneticsNYMA.pdf>
7. Horwitz M. Autosomal Dominant. I: Basic Concepts In Medical Genetics A Student's Survival Guide. USA: The McGraw-Hill Companies; 2000. s. 17.
8. Sjøberg NO. Arv og sykdom. I: Molekylær genetik. 5. utgave. Høvik: Forlaget Vett og Viten AS; 2013. s. 273–91.
9. Joyce C, Rayi A, Kasi A. Tumor-Suppressor Genes. I: StatPearls [Internett]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2023 [sitert 16. mai 2023]. Tilgjengelig på: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK532243/>
10. Rosen EM, Pishvaian MJ. Targeting the BRCA1/2 tumor suppressors. *Curr Drug Targets*. januar 2014;15(1):17–31.
11. Sjøberg NO. Kreft og genetik. I: Molekylær genetik. 5. Høvik: Forlaget Vett og Viten AS; 2013. s. 330.
12. Cancer.gov. BRCA Gene Mutations: Cancer Risk and Genetic Testing Fact Sheet - NCI [Internett]. National Cancer Insitue. 2020 [sitert 16. mai 2023]. Tilgjengelig på: <https://www.cancer.gov/about-cancer/causes-prevention/genetics/brca-fact-sheet>
13. Cancer.gov. Definition of autosomal recessive inheritance - NCI Dictionary of Genetics Terms - NCI [Internett]. 2012 [sitert 16. mai 2023]. Tilgjengelig på: <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/genetics-dictionary/def/autosomal-recessive-inheritance>



14. Paus B. Syndromer med numeriske kromosomfeil. I: Klinisk Genetikk En innføringsbok. 1. utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS; 2009. s. 150–1.
15. Horwitz M. Cytogenetics. I: Basic Concepts In Medical Genetics A Student's Survival Guide. USA: The McGraw-Hill Companies; 2000. s. 92–4.
16. Nasjonalforeningen for folkehelsen. Alzheimer [Internett]. Nasjonalforeningen for folkehelsen. 2022 [sitert 19. mai 2023]. Tilgjengelig på: <https://nasjonalforeningen.no/demens/ulike-typer-demens/alzheimers-sykdom/>
17. Nasjonalforeningen for folkehelsen. Arvelighet og årsaker [Internett]. Nasjonalforeningen for folkehelsen. 2023 [sitert 19. mai 2023]. Tilgjengelig på: <https://nasjonalforeningen.no/demens/arvelighet-og-arsaker/>
18. Klima- og miljødepartementet. Dette er genteknologi [Internett]. Regjeringen.no. 2023 [sitert 24. mars 2023]. Tilgjengelig på: <https://www.regjeringen.no/no/tema/klima-og-miljo/naturmangfold/innsiktsartikler-naturmangfold/genteknologi/id2339898/>
19. Torp IS. Bioteknologi og genteknologi [Internett]. De nasjonale forskningsetiske komiteene. 2015 [sitert 13. mai 2023]. Tilgjengelig på: <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/miljo/bioteknologi-og-genteknologi/>
20. A Clinician's Guide to Bioinformatics for Next-Generation Sequencing. 12. november 2022 [sitert 23. mars 2023]; Tilgjengelig på: [https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1556086422019086?ref=pdf\\_download&r=RR-2&rr=7ac6f60e98ce0b3d](https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1556086422019086?ref=pdf_download&r=RR-2&rr=7ac6f60e98ce0b3d)
21. Understanding the Basics of NGS: From Mechanism to Variant Calling. 4. september 2015;8.
22. Bioteknologirådet. Gentesting og genetiske undersøkelser [Internett]. 2022 [sitert 24. mars 2023]. Tilgjengelig på: <https://www.bioteknologiradet.no/temaer/gentesting/>
23. Challenges in the application of NGS in the clinical laboratory. Elsevier. 21. april 2021;8.
24. Illumina. NGS Workflow Steps | Illumina sequencing workflow [Internett]. [sitert 18. mai 2023]. Tilgjengelig på: <https://www.illumina.com/science/technology/next-generation-sequencing/beginners/ngs-workflow.html>
25. Burns DE, Edward R Ashwood, Carl A Burtis. Pharmacogenetics. I: Fundamentals of Molecular Diagnostics. 1. utg. St. Louis: Saunders Elsevier; 2007. s. 197.
26. ThermoFisher Scientific. What is Genotyping? [Internett]. ThermoFisher Scientific. [sitert 14. mai 2023]. Tilgjengelig på: <https://www.thermofisher.com/no/en/home/life->

science/pcr/real-time-pcr/real-time-pcr-learning-center/genotyping-analysis-real-time-pcr-information/what-is-genotyping.html

27. Illumina. SNP & SNV Genotyping | NGS & array techniques [Internett]. [sitert 20. mai 2023]. Tilgjengelig på: <https://www.illumina.com/techniques/popular-applications/genotyping/snp-snv-genotyping.html>
28. Buckingham L. DNA Sequencing. I: Molecular Diagnostics: Fundamentals, Methods, and Clinical Applications [Internett]. 3. F.A. Davis Company; 2019. Tilgjengelig på: [http://resources.fadavis.com/6829/SampleChapter/Buckingham6829\\_Ch09.pdf](http://resources.fadavis.com/6829/SampleChapter/Buckingham6829_Ch09.pdf)
29. Garrison NA, Brothers KB, Goldenberg AJ, Lynch JA. Genomic Contextualism: Shifting the Rhetoric of Genetic Exceptionalism. *Am J Bioeth AJOB*. januar 2019;19(1):51–63.
30. UNESCO. International Declaration on Human Genetic Data | UNESCO [Internett]. 2003 [sitert 24. mars 2023]. Tilgjengelig på: <https://www.unesco.org/en/legal-affairs/international-declaration-human-genetic-data?hub=66535>
31. The European Nucleotide Archive - PMC [Internett]. [sitert 24. mars 2023]. Tilgjengelig på: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3013801/>
32. ENA Browser [Internett]. [sitert 24. mars 2023]. Tilgjengelig på: <https://www.ebi.ac.uk/ena/browser/home>
33. Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven) - Lovdata [Internett]. [sitert 24. mars 2023]. Tilgjengelig på: [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2003-12-05-100#KAPITTEL\\_9](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2003-12-05-100#KAPITTEL_9)
34. omsorgsdepartementet H og. Grunnstrukturen i helsetjenesten [Internett]. 042031-990070. regjeringen.no; 2023 [sitert 14. mai 2023]. Tilgjengelig på: <https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/sykehus/vurderes/grunnstrukturen-i-helsetjenesten/id227440/>
35. Helse- og omsorgsdepartementet. Lov om pasient- og brukerrettigheter [Internett]. nov 12, 2019. Tilgjengelig på: [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL\\_2](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_2)
36. Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven) - Lovdata [Internett]. [sitert 25. mars 2023]. Tilgjengelig på: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=Helsepersonelloven>
37. Paus B. Genetisk veiledning. I: Klinisk genetikk. 1. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS; 2009. s. 34–55.
38. Direct-to-Consumer Genetic Testing for Healthcare Professionals [Internett]. National Human Genome Research Institute. 2022 [sitert 24. mars 2023]. Tilgjengelig på:

- <https://www.genome.gov/For-Health-Professionals/Provider-Genomics-Education-Resources/Healthcare-Provider-Direct-to-Consumer-Genetic-Testing-FAQ#healthcare>
39. MyHeritage. Ubegrenset Slektstre, Genealogi, Slekthistorie og DNA testing [Internett]. MyHeritage. [sitert 18. mai 2023]. Tilgjengelig på: <https://www.myheritage.no>
  40. MedlinePlus. What are the benefits and risks of direct-to-consumer genetic testing?: MedlinePlus Genetics [Internett]. MedlinePlus. [sitert 19. mai 2023]. Tilgjengelig på: <https://medlineplus.gov/genetics/understanding/dtcgeneticstesting/dtcrisksbenefits/>
  41. Bioteknologirådet. Fosterdiagnostikk [Internett]. Bioteknologirådet. [sitert 18. mai 2023]. Tilgjengelig på: <https://www.bioteknologiradet.no/temaer/fosterdiagnostikk/>
  42. Rett til tidlig ultralyd for alle gravide over 35 🙋 [Internett]. 2019 [sitert 30. mars 2023]. Tilgjengelig på: <https://www.helsenorge.no/undersokelse-og-behandling/fosterdiagnostikk/>
  43. Ryen AM. I GENialt: Norske gendata havner i Kina [Internett]. Bioteknologirådet. 2022 [sitert 30. mars 2023]. Tilgjengelig på: <https://www.bioteknologiradet.no/2022/08/norske-gendata-havner-i-kina/>
  44. Olafsen T (Programleder), Undlien D (Gjest), Melteig E (Gjest). Gentesting av et ufødt barn: Spørsmålene du bør tenke på [Internett]. [sitert 10. mai 2023]. (Universitetsplassen). Tilgjengelig på: <https://podcasts.apple.com/no/podcast/88-gentesting-av-et-uf%C3%B8dt-barn-sp%C3%B8rsm%C3%A5lene-du-b%C3%B8r-tenke-p%C3%A5/id1520200628?i=1000549172898>
  45. Eikenes ÅH, PhD, Skrivementor FO. Dei solgte gentestane mine [Internett]. dagbladet.no. 2018 [sitert 18. mai 2023]. Tilgjengelig på: <https://www.dagbladet.no/kultur/dei-solgte-gentestane-mine/70302863>
  46. DNA kit instruksjoner [Internett]. MyHeritage. [sitert 10. mai 2023]. Tilgjengelig på: <https://www.myheritage.no/dna/instructions>
  47. Solheim E. Jeg sendte mitt DNA til USA. Nå angrrer jeg. [Internett]. NRKbeta. 2019 [sitert 10. mai 2023]. Tilgjengelig på: <https://nrkbeta.no/2019/11/20/jeg-sendte-mitt-dna-til-usa-na-angrrer-jeg/>
  48. Olsson SV. «Maria» tok gentest på nett – viste 70 prosents risiko for alzheimer [Internett]. NRK. 2019 [sitert 10. mai 2023]. Tilgjengelig på: [https://www.nrk.no/norge/\\_maria\\_-tok-gentest-pa-nett-\\_viste-70-prosents-risiko-for-alzheimer-1.14680201](https://www.nrk.no/norge/_maria_-tok-gentest-pa-nett-_viste-70-prosents-risiko-for-alzheimer-1.14680201)
  49. Myklebost IT. Forbrukerrådet mener DNA-testen til MyHeritage bryter norsk lov [Internett]. NRK. 2020 [sitert 10. mai 2023]. Tilgjengelig på:

<https://www.nrk.no/norge/forbrukerradet-mener-dna-testen-til-myheritage-bryter-norsk-lov-1.14930379>

50. 23andMe. Will I Receive Health Reports? [Internett]. 23andMe Customer Care | International. [sitert 14. mai 2023]. Tilgjengelig på: <https://int.customercare.23andme.com/hc/en-us/articles/217696258-Will-I-Receive-Health-Reports->
51. MyHeritage. Hvem kan ta MyHeritage DNA-testen? [Internett]. MyHeritage. [sitert 14. mai 2023]. Tilgjengelig på: <https://www.myheritage.no/help-center?a=Hvem-kan-ta-MyHeritage-DNA-testen---id--RkVeqDPZQgW0z8vYxkRPAg>
52. Medisinsk genetisk avdeling, Tromsø [Internett]. Universitetssykehuset Nord-Norge. [sitert 18. mai 2023]. Tilgjengelig på: <https://unn.no/avdelinger/barne-og-ungdomsklinikken/medisinsk-genetisk-avdeling-tromso>
53. Hellevik O. Spørreundersøkelse [Internett]. De nasjonale forskningsetiske komiteene. 2015 [sitert 14. mai 2023]. Tilgjengelig på: <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/metoder/sporreundersokelser/>
54. de Vaus D. The nature of surveys. I: Surveys in Social Research. 6. Australia: Allen & Unwin; 2014. s. 3–4.
55. de Vaus D. Construction questionnaires. I: Surveys in Social Research. 6. Australia: Allen & Unwin; 2014. s. 93–8.
56. Bungum L. Elevers holdninger til bioteknologi - en studie av elevers holdninger og argumentasjon innen bioteknologiske emner, samt faktorer som påvirker disse holdningene [Internett]. [Sandnes]: NTNU; 2018. Tilgjengelig på: <https://ntnuopen.ntnu.no/ntnu-xmlui/handle/11250/2685861>
57. Awareness, attitudes and perspectives of direct-to-consumer genetic testing in Greece: a survey of potential consumers. *J Hum Genet.* 4. juni 2015;9.
58. Gollust SE, Gray SW, Carere DA, Koenig BA, Lehmann LS, McGUIRE AL, mfl. Consumer Perspectives on Access to Direct-to-Consumer Genetic Testing: Role of Demographic Factors and the Testing Experience. *Milbank Q.* 2017;95(2):291–318.
59. NTNU. Emne - Molekylær diagnostikk og anvendt bioinformatikk - HBIOT2031 - NTNU [Internett]. [sitert 10. mai 2023]. Tilgjengelig på: <https://www.ntnu.no/studier/emner/HBIOT2031/#tab=omEmnet>
60. SIKT. Meldeskjema for behandling av personopplysninger [Internett]. [sitert 11. mai 2023]. Tilgjengelig på: <https://meldeskjema.sikt.no/test>
61. Nettskjema [Internett]. [sitert 2. mai 2023]. Tilgjengelig på: <https://nettskjema.no>

## 7 Vedlegg

---

### 7.1 Vedlegg 1 – Excel fil med rådata generert av Nettskjema.no

Kontakt Kristin Solum Steinsbekk eller Marthe Lind Kroknes for å få tilgang til Excel-filen.

[kristin.steinsbekk@ntnu.no](mailto:kristin.steinsbekk@ntnu.no)

[marthe.l.kroknes@ntnu.no](mailto:marthe.l.kroknes@ntnu.no)

## 7.2 Vedlegg 2 – Rapport generert av Nettskjema.no «Holdningsundersøkelse om gentesting»



### Holdningsundersøkelse om gentesting

Oppdatert: 16. april 2023 kl. 16:10

Hensikten med denne undersøkelsen er å kartlegge studenters tanker og holdninger knyttet til bruk av gentesting. Ny teknologi har gitt oss mulighet til å produsere informasjon om våre gener, inkludert genvarianter som øker risiko for sykdom, som for eksempel arvelig kreft. Bruken av gentester innen helsetjenesten har økt. Dette inkluderer blant annet gentesting for kunne å sette en diagnose, forebygge alvorlig sykdom og non-invasiv prenatal testing (NIPT). I tillegg er det mulig å få utført "ikke-diagnostiske" gentester utenfor helsetjenesten gjennom private aktører.

#### Studieretning / fagområde

Antall svar: 225

Svar	Antall	% av svar	
Annet	4	1.8%	1.8%
Økonomi, ledelse og administrasjon	13	5.8%	5.8%
Teknologi, sivilingeniør, ingeniør og arkitekt	37	16.4%	16.4%
Språk og litteratur	1	0.4%	0.4%
Samfunnsfag og psykologi	11	4.9%	4.9%
Pedagogiske fag	5	2.2%	2.2%
Medisin, helse- og sosialfag	32	14.2%	14.2%
Mediefag og kommunikasjon	0	0%	0%
Matematikk og naturfag	6	2.7%	2.7%
Lærer- og lektorutdanning	11	4.9%	4.9%
Informasjonsteknologi og informatikk	5	2.2%	2.2%
Idrettsfag	1	0.4%	0.4%
Historie, religion, kultur- og iddefag	6	2.7%	2.7%
Fiskeri-, husdyr- og landbruksfag	2	0.9%	0.9%
Estetiske fag, kunst- og musikkfag	6	2.7%	2.7%
Bioingeniør	85	37.8%	37.8%

... ..

Side: 1/10

## Hvilket år går du?

Antall svar: 85

Svar	Antall	% av svar	
3. bio	39	45.9%	45.9%
1.-2. bio	46	54.1%	54.1%

## Kjønn

Antall svar: 225

Svar	Antall	% av svar	
Ønsker ikke å oppgi	0	0%	0%
Annet	1	0.4%	0.4%
Ikke-binær	1	0.4%	0.4%
Mann	34	15.1%	15.1%
Kvinne	189	84%	84%

## Alder

Antall svar: 225

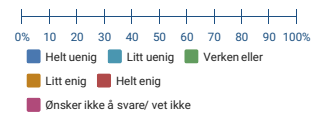
Svar	Antall	% av svar	
Over 30 år	19	8.4%	8.4%
20-29 år	203	90.2%	90.2%
Under 20 år	3	1.3%	1.3%

Norge har en offentlig helsetjeneste, slik at tjenester tilbys til de som har behov. Dersom et nært familiemedlem får en kreftform som kan være genetisk, kan man selv få tilbud om å ta en gentest for å undersøke risikoen for å få samme sykdom. I tillegg til gentesting til rent diagnostisk eller medisinsk bruk, har det blitt en stadig økning i bruken av såkalt DTC-GT, også kjent som direkte-til-forbruker (ikke-diagnostisk) gentesting. Ved DTC-GT kan man som kunde velge å ta en gentest og få genetiske opplysninger om seg selv fra et privat firma, uten innblanding av helsepersonell.

## Hvor enig er du i påstandene under?

Side: 2/10

Svar	Helt uenig	Litt uenig	Verken eller	Litt enig	Helt enig	Ønsker ikke å svare/ vet ikke	Diagram
Jeg synes informasjon jeg kan få om meg selv fra en gentest virker spennende	9	7	14	93	102	0	
Jeg ville tatt en prediktiv gentest for å vite om jeg er disponert for en genetisk/arvelig sykdom	8	36	26	91	61	3	
Jeg ville tatt en gentest for å kunne gjøre livsstilsendringer, dersom gentesten viser jeg har forutsetning er for å få en sykdom senere	5	14	15	78	110	3	
Jeg tror at resultatene mine fra en gentest kan påvirke familie medlemmer	4	6	25	76	107	7	
Dersom jeg hadde fått påvist en arvelig tilstand, ville jeg sagt fra til familie medlemmer, selv om jeg ikke vet om de vil vite det	19	35	23	72	70	6	
Jeg er redd/skeptisk til informasjon en jeg kan få om meg selv fra en gentest	17	34	23	100	50	1	



Will du benytte en gentest for å undersøke potensielle arvelige tilstander selv om du er frisk?

Side: 3/10



### Ville du benyttet en gentest for å undersøke potensielle arvelige tilstander, selv når du er frisk?

Antall svar: 225

Svar	Antall	% av svar	
Vet ikke	4	1.8%	1.8%
Kanskje	37	16.4%	16.4%
Nei	20	8.9%	8.9%
Ja, selv om det ikke er kjent arvelig sykdom i familien	47	20.9%	20.9%
Ja, men bare om en i min familie har fått påvist økt risiko for arvelig sykdom/ fått en arvelig sykdom	117	52%	52%

### Du svarte ja eller kanskje på forrige spørsmål; under hvilke omstendigheter ville du benyttet en gentest for å undersøke potensielle arvelige tilstander, selv når du er frisk?

Antall svar: 164

Svar	Antall	% av svar	
Ingen formening	2	1.2%	1.2%
Vet ikke	2	1.2%	1.2%
Begge deler	26	15.9%	15.9%
Utenfor helsetjenesten – uten samråd med helsepersonell	1	0.6%	0.6%
Helst innen helsetjenesten, i samråd med helsepersonell (fastlege /genetisk veileder)	133	81.1%	81.1%

### Vil du ha tatt en slik gentest før du får egne barn?

Antall svar: 164

Svar	Antall	% av svar	
Ingen formening	28	17.1%	17.1%
Vet ikke	49	29.9%	29.9%
Nei, vil vente til jeg har fått egne barn	9	5.5%	5.5%
Ja, gjerne	78	47.6%	47.6%

### NIPT er å genteste et foster før det er født for å avdekke kromosomavvik, ville du brukt dette?

Antall svar: 225

Side: 4/10

Antall svar: 229

Svar	Antall	% av svar	
Vet ikke	36	16%	16%
Verken eller	7	3.1%	3.1%
Jeg er glad mine foreldre ikke utførte NIPT før jeg var født	16	7.1%	7.1%
Jeg skulle ønske mine foreldre hadde muligheten til å gjøre det i svangerskap med meg	19	8.4%	8.4%
Jeg hadde vært villig til å betale for å kunne benytte meg av NIPT	69	30.7%	30.7%
Jeg ville kun benyttet meg av NIPT dersom jeg ikke måtte betale noe	53	23.6%	23.6%
Nei, jeg ville ikke brukt det på eget barn	32	14.2%	14.2%
Ja, jeg ville brukt det på mitt eget barn	131	58.2%	58.2%

### Jeg ville tatt en ikke-diagnostisk gentest fordi

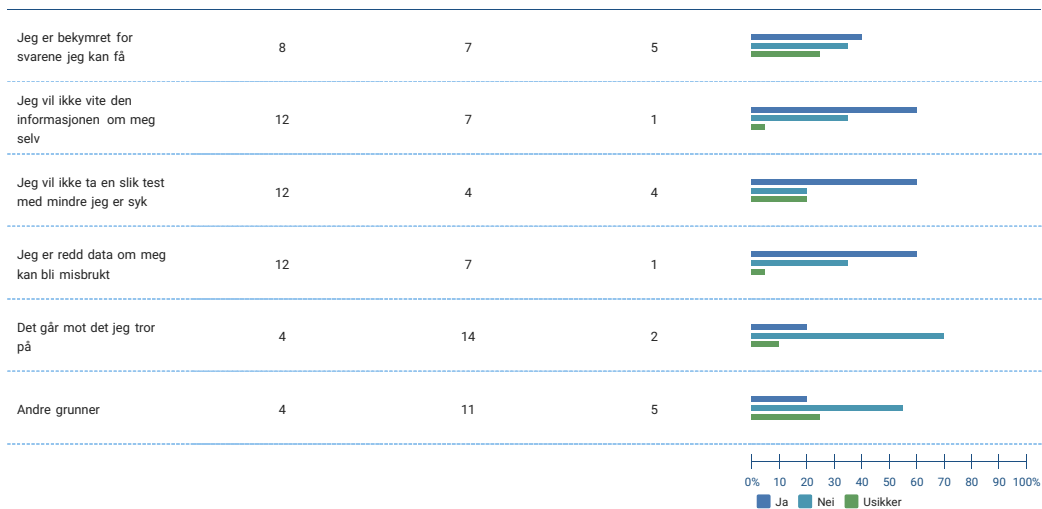
Svar	Ja	Nei	Usikker	Diagram
Jeg er nysgjerrig	122	36	43	
Jeg vil gjøre livsstilsendringer for å forhindre eventuell fremtidig sykdom	164	14	23	
Jeg vil ta stilling til det i forhold til å få barn	120	33	48	
Jeg har sykdom i familien som kan påvirke meg	84	59	58	
Jeg er adoptert og kjenner ikke til familiære tilstander	21	167	13	
Andre grunner	10	108	83	

0% 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100%  
■ Ja ■ Nei ■ Usikker

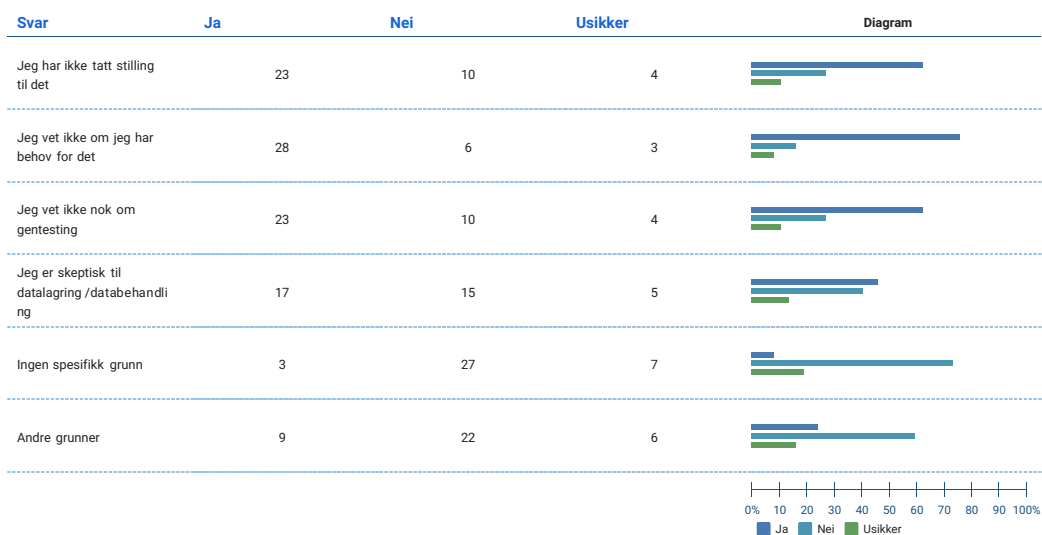
### Jeg ville ikke tatt en ikke-diagnostisk gentest fordi

Svar	Ja	Nei	Usikker	Diagram
------	----	-----	---------	---------

Side: 5/10



### Jeg er usikker til å ta en ikke-diagnostisk gentest fordi



I senere år har populariteten til slektsforskning i form av gentesting fra private aktører, som MyHeritage og 23&Me, økt. Disse er eksempler på DTC gentest (direkte til forbruker gentest).

### Har du hørt om ikke-diagnostiske gentester?

Antall svar: 225

Side: 6/10

Svar	Antall	% av svar	
Vet ikke	2	0.9%	0.9%
Nei	23	10.2%	10.2%
Ja	200	88.9%	88.9%

### Er du positivt innstilt til at ikke-diagnostisk bruk av genteknologi har blitt mer tilgjengelig?

Antall svar: 225

Svar	Antall	% av svar	
Helt enig	23	10.2%	10.2%
Litt enig	52	23.1%	23.1%
Verken eller	80	35.6%	35.6%
Litt uenig	51	22.7%	22.7%
Helt uenig	19	8.4%	8.4%

### Har du/ville du benyttet deg av en slik gentest?

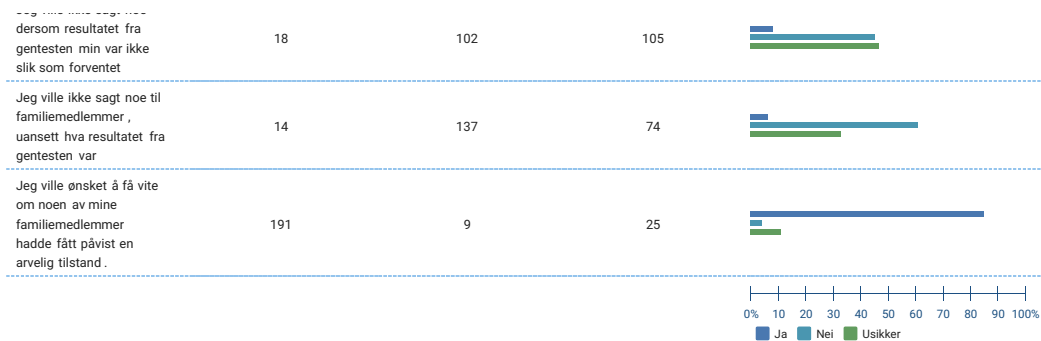
Antall svar: 225

Svar	Antall	% av svar	
Vet ikke	33	14.7%	14.7%
Nei, jeg har ikke prøvd, og er ikke interessert i å benytte meg av det	96	42.7%	42.7%
Ja, jeg har ikke prøvd det før, men kunne gjerne ha benyttet meg av det	80	35.6%	35.6%
Ja, jeg har benyttet meg av en slik gentest	16	7.1%	7.1%

### Hvor enig er du i påstandene under?

Svar	Ja	Nei	Usikker	Diagram
Jeg ville ikke saatt noe				

Side: 7/10



Når personers gener analyseres med ny teknologi (genomsekvensering) produseres det mye data (store datasett). Slike gen-data må lagres, analyseres og tolkes før de kan gi oss informasjon som kan brukes.

### Hvor enig er du i påstandene under?



### Har du noen tanker du ønsker å tilføye rundt gentesting?

- Generelt bør folk trå varsomt når de ønsker å benytte seg av gentest fra private utenlandske aktører som MyHeritage osv. Man vet mindre og har mindre garanti for at den enorme mengden med data man gir blir behandlet og lagret trygt.

Side: 8/10

- .

---

- Ikke helt

---

- Tenker det kan være i noen tilfeller være nyttig dersom man har påvist arvelige sykdommer i familien allerede. Men kan også gjøre mer vondt enn godt å vite at man er genetisk utsatt for noen tilstander, som man kanskje aldri vil bli diagnostisert med.

---

- Nei

---

- Ikke egentlig, vanskelig undersøkelse å svare på derimot mtp formulering. Mye uklare spørsmål, og plutselig forskjellige rekkefølge på uenig og enig gir nok dere en del feil svar. Måtte endre en del selv

---

- Synes gentesting er veldig interessant og hvis det kan føre til at man blir mer varsom på å få visse sykdommer og kan forhindre disse, så er jeg veldig for gentesting. Jeg tror derimot ikke at gentesting er for alle og at enkelte kan bli negativt påvirket av det. Likevel tror jeg det vil gagne flertallet av befolkningen med slik type testing.

---

- Spennende info å vite om egne gener. Å lære om arvelige sykdommer hadde gitt meg og sikkert mange stress i hverdagen som bare hadde forværret helsa. Foretrekker å leve blissfully ignorant hehe. Å lære om ancestry eller hvorfor man er flink til å løpe eller er flink i matte, om det er mulig med genteknologi, er heller ting som bare er spennende.

---

- Jeg har en sjelden kronisk sykdom, og om jeg kunne teste om et barn ville få det eller ikke så hadde jeg ønsket dette. T.o.m vært villig til å betale en liten sum. Jeg er den første i familien som har en slik sykdom, og kjenner ingen andre med den. Vet ikke helt hvor arvelig den er, men ville nok ikke fått barn bevisst om jeg visste det var 100% sjanse for at de fikk det samme som meg. Jeg synes gentesting er interessant, men er litt skeptisk til hva som skjer med dataen. Så en side av meg kunne gjerne gjøre det ut fra nysgjerrighet. Den andre er usikker og kan leve uviten og heller ta ting som det kommer.

---

- Mye av grunnen på hvorfor jeg ikke har så sterke meninger er fordi jeg tenker på begge sider av saker. Stoler virkelig ikke på slike selskaper som myheritage beskytter dataene de har fått fra oss, og som de kan selge videre til andre steder. Er det i forbindelse til offentlige sektorer, så har jeg større tillatt. Mens ellers så stoler jeg på teknologien, og er teknisk sett nøytral.

---

- Skulle gjerne kunne fått mer kunnskap om mulig arvelige tilstander som har rammet eller tatt live av nære slektninger som kanskje er ut steg lenger ut fra foreldre (besteforeldre og deres søsken, tanter o.l.)

---

- Jeg mener en ikke-diagnostisk gentest blir sett på som noe ufarlig og spennende i samfunnet. Mange er svært lite kritisk til eksempelvis MyHeritage. Her vet man lite om hvor personopplysningene dine havner, og de har jo hele DNAet ditt. Gentesting i offentlig sektor i Norge ser jeg på som mye tryggere. Her rådfører man seg med lege og får anbefalinger hele veien.

---

- Nei

---

- Alle har et valg. Man kan selv bestemme om man vil ta det eller ei. De som er i mot det kan jo bare bestemme seg for å ikke ta det, og så kan de akseptere de som vil ta det

---

- Det er et spennende tema, men og skummelt hvis det ikke er regulert. Hvis det er slik at man kan betale for tjenesten, kan jeg se for meg at det fort blir et gode for den rikere andelen av befolkningen. Synes og det fort kan bli problematisk å genteste utfra et etisk ståsted, spesielt med NIPT, hvor man da får mulighet til å velge vekk et barn fordi det ikke er likt majoriteten og det som anses som normalt. Tror også at en del gentesting kan føre til helseangst for de som er redde for ulike sykdommer og lidelser, og at disse vil kunne bli en sårbar gruppe mange grådige vil kunne utnytte seg av. Sett på en annen side så kan det og være beroligende for noen å få bekreftet at de er helt friske. Igjen, et virkelig spennende tema! Tror jeg avslutter svaret mitt her, men her er det mye som kan diskuteres!

---

- nei

---

- Så spennende!

---

- Ettersom det er vanskelig å forutse resultatet av en slik test, burde det bli godt opplyst på forhånd hvilke sykdommer som kan avdekkes osv. Å vite at man er disponert for en sykdom kan både gi stress/uro, og motivasjon til å forbedre livsstilen sin. Det å vite kan skape mer uro i tiden før sykdommen og dermed på en måte forlenge tiden man er preget av sykdom, noe som bør tenkes gjennom før man tar en slik test.

---

- Nysgjerrigheten overdøver frykten for hva som kan bli gjort med DNA-et når det gjelder private aktører. Det å ta test som viser sykdommer er skummelt, og kan gi store moralske dilemmaer som jeg er usikker på om jeg ønsker. Jeg vet ikke om jeg ønsker å få barn kun hvis all risiko for sykdom er fjernet, og jeg tenker mye på hva som er verdien av et «sykt» liv.

---

- dere er flinke <33 gode spørsmål! Vanskelige også! Store etiske spørsmål!

---

- Jeg har tatt gentest for å utelukke om jeg har en genfeil som gir større anlegg for blodpropp ved råd av lege med tanke på prevensjon. Dette var

Side: 9/10

positivt siden det var anbefalt og gjennomført av det offentlige helsevesenet.

- Vile bare tatt en prediktiv gentest dersom det er for å påvise sykdommer jeg til en viss grad kan påvirke om jeg får eller ikke ved å gjøre visse livsstilsendringer for eksempel. Dersom det er en sykdom jeg ikke kan påvirke vil jeg ikke vite om det kommer i fremtiden
- Mennesker er en arv fra Herren, mors frukt er en belønning! Som piler i en krigers hånd er ens ungdoms barn, velsignet er mannen som fyller kogeret med barn! En slik mann med barn skal ikke bli til skamme når han taler med sine fiender på gaten. Hvorfor behøver fremmede å kjenne til mitt DNA?
- Hadde vært interessant med mer info og at dette tas opp av fastlege etter en viss alder, slik at man kan gjøre livsstilsendringer ol. Hvis det er behov Opplever at den eldre generasjonen ikke er ærlige eller kanskje ikke har nokk informasjon om tidligere sykdom i familien, derfor synes jeg slike tester høres nyttige ut
- Lett tilgjengelig informasjon om hva som kan være aktuelt av gentester og hvilke private aktører man kan henvende seg til savnes. Spesielt når kommunale aktører som oftest ikke vil anbefale gentesting eller informerer om dette som et alternativ når det i utgangspunktet ikke er sykdom med i bildet. I tillegg så er manglende tilbud og kunnskap rundt gentesting en av flere faktorer som fører til skepsis blant folk. Markedsføring på sosiale medier kan være en gylden mulighet for å informere og i tillegg trekke oppmerksomheten mot gentesting for ikke-diagnostisering.
- Ang. spørsmål om graviditet stiller jeg meg relativt nøytral, da jeg ikke ønsker å ha biologiske barn

### 7.3 Vedlegg 3 – Tabell med spørsmål fra spørreskjemaet og tilsvarende nummerering

SPØRSMÅL	NUMMERERING
<b>Hvor enig er du i påstandene under?</b>	<b>1.0</b>
Jeg synes informasjon jeg kan få om meg selv fra en gentest virker spennende	1.1
Jeg ville tatt en prediktiv gentest for å vite om jeg er disponert for en genetisk/arvelig sykdom	1.2
Jeg ville tatt en gentest for å kunne gjøre livsstilsendringer, dersom gentesten viser jeg har forutsetninger for å få en sykdom senere	1.3
Jeg tror at resultatene mine fra en gentest kan påvirke familiemedlemmer	1.4
Dersom jeg hadde fått påvist en arvelig tilstand, ville jeg sagt fra til familiemedlemmer, selv om jeg ikke vet om de vil vite det	1.5
Jeg er redd/skeptisk til informasjonen jeg kan få om meg selv fra en gentest	1.6
<b>Ville du benyttet en gentest for å undersøke potensielle arvelige tilstander, selv når du er frisk?</b>	<b>2.0</b>
<b>Du svarte ja eller kanskje på forrige spørsmål; under hvilke omstendigheter ville du benyttet en gentest for å undersøke potensielle arvelige tilstander, selv når du er frisk?</b>	<b>3.0</b>
<b>Ville du tatt en slik gentest før du får egne barn?</b>	<b>4.0</b>
<b>NIPT er å genteste et foster før det er født for å avdekke kromosomavvik, ville du brukt dette?</b>	<b>5.0</b>
<b>Jeg ville tatt en ikke-diagnostisk gentest fordi</b>	<b>6.1</b>
Jeg er nysgjerrig	6.1.1
Jeg vil gjøre livsstilsendringer for å forhindre eventuell fremtidig sykdom	6.1.2
Jeg vil ta stilling til det i forhold til å få barn	6.1.3
Jeg har sykdom i familien som kan påvirke meg	6.1.4
Jeg er adoptert og kjenner ikke til familiære tilstander	6.1.5
Ander grunner	6.1.6
<b>Jeg ville ikke tatt en ikke-diagnostisk gentest fordi</b>	<b>6.2</b>
Jeg er bekymret for svarene jeg kan få	6.2.1



Jeg vil ikke vite den informasjonen om meg selv	6.2.2
Jeg vil ikke ta en slik test med mindre jeg er syk	6.2.3
Jeg er redd data om meg kan bli misbrukt	6.2.4
Det går mot det jeg tror på	6.2.5
Andre grunner	6.2.6
<b>Jeg er usikker til å ta en ikke-diagnostisk gentest fordi</b>	<b>6.3</b>
Jeg har ikke tatt stilling til det	6.3.1
Jeg vet ikke om jeg har behov for det	6.3.2
Jeg vet ikke nok om gentesting	6.3.3
Jeg er skeptisk til datalagring/databehandling	6.3.4
Ingen spesifikk grunn	6.3.5
Andre grunner	6.3.6
<b>Har du hørt om ikke-diagnostiske gentester?</b>	<b>7.0</b>
<b>Er du positivt innstilt til at ikke-diagnostisk bruk av genteknologi har blitt mer tilgjengelig?</b>	<b>8.0</b>
<b>Har du/ville du benyttet deg av en slik gentest?</b>	<b>9.0</b>
<b>Hvor enig er du i påstandene under?</b>	<b>10.0</b>
Jeg ville ikke sagt noe dersom resultatet fra gentesten min var ikke slik som forventent	10.1
Jeg ville ikke sagt noe til familiemedlemmer, uansett hva resultatet fra gentesten var	10.2
Jeg vill ønsket å få vite noe om noen av mine familiemedlemmer hadde fått påvist en arvelig tilstand	10.3
<b>Hvor enig er du i påstandene under?</b>	<b>11.0</b>
Jeg stoler på at mine data behandles trygt av offentlig helsetjeneste	11.1
Jeg er bekymret for at mine genetiske data vil bli misbrukt av offentlig helsetjeneste	11.2
Jeg stoler på at mine data behandles trygt av uavhengige private aktører	11.3
Jeg er bekymret for at mine genetisk data vil bli misbrukt av private aktører	11.4
Jeg ønsker at data fra min gentest skal bli lagret til senere bruk	11.5
<b>Har du noen tanker du ønsker å tilføye rundt gentesting?</b>	<b>12.0</b>

## 7.4 Vedlegg 4 – Beregninger i Excel

### 7.4.1 Matrisespørsmål: Hvor enig er du i påstandene under?

**Tabell 7.1: Utrekning i Excel av gjennomsnittssvar, standardavvik og CV% på tre spørsmål fra første matrise, av diverse grupper**

Jeg synes informasjon jeg kan få om	Bioingeniør	Andre studie	Menn	Kvinner	1-2bio	3.bio
Gjennomsnitt	4,21	4,21	4,20	4,21	4,19	4,21
Standardavvik	0,99	0,98	0,99	0,98	0,99	0,99
CV%	23 %	23 %	23 %	23 %	24 %	23 %
Jeg ville tatt en prediktiv gentest for	Bioingeniør	Andre studie	Menn	Kvinner	1-2bio	3.bio
Gjennomsnitt	3,73	3,73	3,70	3,73	3,70	3,73
Standardavvik	1,14	1,14	1,14	1,14	1,14	1,14
CV%	31 %	31 %	31 %	31 %	31 %	31 %
Jeg ville tatt en gentest for å kunne	Bioingeniør	Andre studie	Menn	Kvinner	1-2bio	3.bio
Gjennomsnitt	4,24	4,23	4,23	4,23	4,23	4,24
Standardavvik	0,99	0,98	0,99	0,98	1,00	0,99
CV%	23 %	23 %	23 %	23 %	24 %	23 %

**T-test mellom 1.-2. bio og 3.bio sine svar på «jeg synes informasjon jeg kan få om meg selv fra en gentest virker spennende»:**

t-Test: To utvalg med antatt like varianser

	Variabel 1	Variabel 2
Gjennomsnitt	4,25352113	4,12658228
Varians	0,928179	1,06069458
Observasjoner	142	79
Gruppevarians	0,97537633	
Antatt avvik mellom gjennomsnittene	0	
fg	219	
t-Stat	0,91573545	
P(T<=t) ensidig	0,18040645	
T-kritisk, ensidig	1,65184118	
P(T<=t) tosidig	0,36081289	
T-kritisk, tosidig	1,97085537	

p-verdi (tosidig) > 0,05 → ikke signifikant forskjell i svarene (95% sikkerhet)

### T-test mellom 1.-2. bio og 3.bio sine svar på «jeg ville tatt en prediktiv gentest for å vite om jeg er disponert for en genetisk/arvelig sykdom»:

t-Test: To utvalg med antatt like varianser

	Variabel 1	Variabel 2
Gjennomsnitt	3,79432624	3,5974026
Varians	1,17882472	1,50683527
Observasjoner	141	77
Gruppevarians	1,29423584	
Antatt avvik mellom gjennomsnittene	0	
fg	216	
t-Stat	1,2215685	
P(T<=t) ensidig	0,1116012	
T-kritisk, ensidig	1,65193865	
P(T<=t) tosidig	0,2232024	
T-kritisk, tosidig	1,97100747	

p-verdi(tosidig) > 0,05 → ikke signifikant forskjell i svarene (95% sikkerhet)

### 7.4.2 Ville du benyttet deg av en gentest for potensielle arvelige sykdommer, selv om du er frisk?

T-test mellom bioingeniører og andre studieretninger:

t-Test: To utvalg med antatt like varianser

	Variabel 1	Variabel 2
Gjennomsnitt	1,31746032	1,26213592
Varians	0,22017409	0,19531696
Observasjoner	63	103
Gruppevarians	0,20471417	
Antatt avvik mellom gjennomsnittene	0	
fg	164	
t-Stat	0,76450013	
P(T<=t) ensidig	0,22283393	
T-kritisk, ensidig	1,65419793	
P(T<=t) tosidig	0,44566786	
T-kritisk, tosidig	1,97453458	

p-verdi > 0,05 (alfa) → ikke signifikant forskjell mellom bioingeniør og andre studieretninger (95% sikkerhet)

### 7.4.3 Er du positivt innstilt til at ikke-diagnostisk bruk av gentesting har blitt mer tilgjengelig?

T-test mellom bioingeniører og andre studieretninger på spørsmålet "er du positivt innstilt til at ikke-diagnostisk bruk av gentesting har blitt mer tilgjengelig?":

t-Test: To utvalg med antatt like varianser

	Variabel 1	Variabel 2
--	------------	------------

Gjennomsnitt	2,8117647	3,17857143
Varians	1,3927171	1,05421377
Observasjoner	85	140
Gruppevarians	1,1817217	
Antatt avvik mellom gjennomsnittene	0	
fg	223	
t-Stat	-2,4539284	
P(T<=t) ensidig	0,0074485	
T-kritisk, ensidig	1,6517153	
P(T<=t) tosidig	0,0148969	
T-kritisk, tosidig	1,970659	

p-verdi<0.05 (alfa) → Signifikant forskjell mellom bioingeniør og andre studieretninger (95% sikkerhet)

**Tabell 7.2: utregning av gjennomsnitt, standardavvik og CV% for spørsmålet: "er du positivt innstilt til at ikke-diagnostisk bruk av genesting har blitt mer tilgjengelig"**

	Bioingeniør	Andre studier
Gjennomsnitt	3,17	3,04
Standardavvik	1,02	1,10
CV%	32,18	36,16

#### 7.4.4 Har du/ville du benyttet deg av en slik test?

T-test mellom bioingeniør og andrestudieretninger som hadde svart enten «Nei, jeg har ikke prøvd, og er ikke interessert i å benytte meg av det» eller «Ja, jeg har ikke prøvd det før, men kunne gjerne ha benyttet meg av det»:

t-Test: To utvalg med antatt like varianser

	Variabel 1	Variabel 2
Gjennomsnitt	1,34375	1,51785714
Varians	0,22916667	0,2519305
Observasjoner	64	112
Gruppevarians	0,24368842	
Antatt avvik mellom gjennomsnittene	0	
fg	174	
t-Stat	-2,2508254	
P(T<=t) ensidig	0,01282421	
T-kritisk, ensidig	1,65365802	
P(T<=t) tosidig	0,02564841	
T-kritisk, tosidig	1,97369144	

p-verdi> 0,05 (alfa) → signifikant forskjell mellom bioingeniør og andre studieretninger (95% sikkerhet)

#### 7.4.5 Innstilling og tillit til datalagring og -behandling i offentlig helsetjeneste og hos private aktører

**Tabell 7.3: Utrekning av gjennomsnitt, standardavvik og CV% på matrisen ang. databehandling ved offentlig helsetjeneste og private aktører**

Spm 1	Bioingeniør	Andre studier	
Gj.snitt	4,3	4,2	Litt enig
St.avvik	1,0	1,0	
CV%	24,2	24,4	
Spm 2	Bioingeniør	Andre studier	
Gj.snitt	2,0	2,0	Litt uenig
St.avvik	1,1	1,1	
CV%	57,1	57,0	
Spm 3	Bioingeniør	Andre studier	
Gj.snitt	2,8	2,8	Verken eller
St.avvik	1,2	1,2	
CV%	43,1	43,3	
Spm 4	Bioingeniør	Andre studier	
Gj.snitt	3,2	3,2	Verken eller
St.avvik	1,2	1,2	
CV%	37,9	37,7	
Spm 5	Bioingeniør	Andre studier	
Gj.snitt	2,856	2,858	Verken eller
St.avvik	1,26	1,26	
CV%	44,15	43,96	

## 7.5 Vedlegg 5 – Spørsmål med beskrivende tekst

Spørsmål nr.	Beskrivende tekst
1.0	<p>Norge har en offentlig helsetjeneste, slik at tjenester tilbys til de som har behov. Dersom et nært familiemedlem får en kreftform som kan være genetisk, kan man selv få tilbud om å ta en gentest for å undersøke risikoen for å få samme sykdom.</p> <p>I tillegg til gentesting til rent diagnostisk eller medisinsk bruk, har det blitt en stadig økning i bruken av såkalt DTC-GT, også kjent som direkte-til-forbruker (ikke-diagnostisk) gentesting. Ved DTC-GT kan man som kunde velge å ta en gentest og få genetiske opplysninger om seg selv fra et privat firma, uten innblanding av helsepersonell.</p>
6.13	<p>NIPT er å genteste et foster før det er født for å avdekke kromosomavvik, ville du brukt dette?</p> <p>NIPT (Non-Invasiv Prenatal Testing) er en genetisk analyse som utføres under svangerskap ved å ta en blodprøve av den gravide. Blodprøven brukes til å undersøke om fosteret har kromosomavvik, der cellekjernene har et ekstra kromosom, eller en ekstra del av et kromosom. Dette kalles trisomi 13 (Pataus syndrom), 18 (Edwards syndrom) og 21 (Downs syndrom).</p> <p>I Norge er tilbudet om gratis NIPT forbeholdt de som er eldre enn 34 år ved</p>

	<p>termin, og gravide som har fått spesiell indikasjon. Uten spesiell indikasjon kan den gravide ta en NIPT undersøkelse ved å betale selv, hos en godkjent privat virksomhet.</p> <p>Gjerne velg flere dersom du er enig i flere påstander.</p>
7.0	<p>I senere år har populariteten til slektsforskning i form av gentesting fra private aktører, som MyHeritage og 23&amp;Me, økt. Disse er eksempler på DTC gentest (direkte til forbruker gentest).</p>
11.0	<p>Når personers gener analyseres med ny teknologi (genomsekvensering) produseres det mye data (store datasett). Slike gen-data må lagres, analyseres og tolkes før de kan gi oss informasjon som kan brukes.</p>

