

Die Akzeptanz genetischer Untersuchungen durch ältere Menschen

Ergebnisse einer deutschland- repräsentativen Erhebung

The Acceptance of Gene Tests Among Elderly Persons: Results of a Representative Survey

Hendrik Berth, Andreas Dinkel und Friedrich Balck

Universitätsklinikum Carl Gustav Carus an der TU Dresden

Zusammenfassung: Die Möglichkeiten und Grenzen der Gendiagnostik erfahren zurzeit eine breite öffentliche Diskussion. In einer für Deutschland repräsentativen Erhebung mit $N = 2.076$ Befragten im Alter von 14 bis 95 Jahren wurde 2001 ein Fragebogen (12 Items) zu den Vor- und Nachteilen molekulargenetischer Diagnostik für erbliche Erkrankungen (Gentests) eingesetzt. Die Ergebnisse der Untersuchung zeigen bei den $N = 602$ über 60jährigen Befragten im Vergleich zu den jüngeren Altersgruppen signifikante Unterschiede. Ältere Menschen befürworten insgesamt das Durchführen von Gentests weniger, sie sehen weniger mögliche Vorteile und mehr Nachteile, wie etwa Schwangerschaftsabbrüche. Andererseits haben sie auch weniger Befürchtungen bzgl. genetischer Untersuchungen (z. B. Datenmissbrauch). Diese Ergebnisse entsprechen den in internationalen Studien gefundenen Trends.

Schlüsselwörter: Gentest, Akzeptanz, Repräsentativerhebung, ältere Menschen

Abstract: Currently, the possibilities and limitations of gene technology and genetic testing as well as ethical and legal issues associated with the further advancement and medical application of molecular genetics are controversially discussed in the public. In 2001, we explored the attitudes of the German population towards genetic testing by conducting a survey study with a stratified sample of the population ($N = 2.076$). Subjects were administered a self-report questionnaire which consisted of 12 statements related to approval, disapproval, and concern for genetic testing. In this paper, we focus on the attitudes of elderly persons aged 60 and older ($N = 602$). The results show that elderly persons perceive less benefit and are less favourable towards genetic testing than younger respondents. However, elderly persons also are less worried about possible disadvantages of genetic testing, for instance the misuse of test results. Taken together, study results corroborate trends reported in the international literature.

Keywords: Genetic testing, attitudes, acceptance, representative survey, elderly persons

Zur aktuellen Bedeutung der Humangenetik für die Gerontologie

Kein im weitesten Sinne medizinisches Thema wird zurzeit so intensiv und kontrovers diskutiert wie die Möglichkeiten und Grenzen der Humangenetik. Präimplantationsdiagnostik (PID), Gentests, Stammzellenforschung, Klonen, genetische Fingerabdrücke und ähnliche Schlagworte mehr bestimmen den medialen Diskurs. Diese Diskussionen sind meinungsbildend, wie Singer, Corning und Antonucci (1999) demonstrieren konnten.

Die vorliegende Arbeit widmet sich speziell der Akzeptanz von genetischen (prädiktiven) Untersuchungen (so genannten «Gentests») durch ältere Menschen. Dies sind diagnostische Verfahren, die es erlauben, individuell das Risiko für bestimmte Erkrankungen vorherzusagen. Für eine Vielzahl von Syndromen sind die erblichen Grundlagen mittlerweile bekannt und mittels molekulargenetischer Untersuchungen sicher nachweisbar. Dies betrifft z. B. bestimmte Ataxien, Dystonien, Muskelatrophien, Myopathien, Tumorerkrankungen, Prionerkrankungen, Epilepsien oder neurovaskuläre Erkrankungen. Für Betroffene lassen sich so die Ursachen ihrer Krankheit aufdecken und für Verwandte von Indexpatienten besteht die Chance, prädiktive Aussagen über das Erkrankungsrisiko zu treffen und davon ausgehend u. U. Vorsorgemaßnahmen zu treffen. Angesichts umfassender Forschungen, wie z. B. dem Human Genome Project (<http://www.dhgp.de>), ist davon auszugehen, dass sich die Möglichkeiten humangenetischer Diagnostik zukünftig rasch in erheblichem Umfang vergrößern und verbessern werden. Bevölkerungsweite genetische Screenings für eine Vielzahl von Syndromen könnten in nicht allzu ferner Zukunft Standard werden (Coughlin & Miller, 1999). In der Regel werden derzeit in Deutschland prädiktive Gentests nur Personen angeboten, die a) gesund sind und ein familiäres Risiko haben (gehäufte Erkrankungen innerhalb einer Familie) oder b) selbst erkrankt sind und die klinischen Merkmale (z. B. das Ersterkrankungsalter) auf eine erbliche Form hindeuten (vgl. z. B. die Richtlinien der Bundesärztekammer für die Diagnostik hereditärer Krebserkrankungen, Bundesärztekammer, 1998).

Die diagnostischen Potenzen der Humangenetik sind jedoch nur ein Aspekt. Eine andere Frage ist, inwiefern solche Untersuchungen sowohl in der Allgemeinbevölkerung als auch bei Erkrankten bzw. Risikopersonen überhaupt auf Akzeptanz stoßen und welche Vor- und Nachteile dabei gesehen werden. Argumente für eine prädiktive Diagnostik sind z. B.: Familienplanung, medizinisch-therapeutische Möglichkeiten, Reduktion der Belastungen durch Ungewissheit und berufliche/wirtschaftliche Überlegungen. Mögliche Argumente dagegen sind Belastungen für Partnerschaft und Familie, berufliche Probleme, Kinderwunsch, Zukunftsängste und Versicherungsnachteile (Zerres, 1993). Insbesondere der letzte Aspekt stellt ein intensiv diskutiertes Thema dar, auch wenn die Versicherer bestreiten, auf die Testergebnisse prädiktiver genetischer Untersuchungen zurückgreifen zu wollen (Regenauer, 2001).

Die meisten der bislang vorliegenden Untersuchungen, die sich mit der Akzeptanz genetischer Untersuchungen im weitesten Sinne beschäftigten, betrachteten relativ kleine Gruppen von Personen, die zumeist ein höheres Risiko für bestimmte Krankheiten aufwiesen oder bereits an möglicherweise vererblichen Erkrankungen litten (vgl. die Literaturüberblicke von Faller, 1997 oder Keller, 2000). Bevölkerungsrepräsentative oder zumindest auf der Normalbevölkerung beruhende Untersuchungen liegen bislang aus den USA (Bosombra et al., 2000; Shaw & Bassi, 2001; Smith & Croyle, 1995), aus Großbritannien (Williamson et al., 1989), aus den Niederlanden (Ten Kate & Tijnstra, 1990) oder aus Finnland (Aro et al., 1997; Hietala et al., 1995; Jallinoja & Aro, 2000; Jallinoja et al., 1998) vor.

Großer Nachteil der internationalen Studien ist, dass die untersuchten Populationen nicht alle Altersgruppen umfassten, wobei insbesondere ältere Personen ausgeklammert wurden. Bei z. B. Aro et al. (1997) reichte die Altersspanne der Befragten nur bis 69 Jahre. Die insgesamt wenigen vorliegenden Befunde zu diesem speziellen Themenbereich zeigen aber, dass es hier altersabhängig Unterschiede gibt. In der finnischen Studie von Aro et al. (1997) waren die Älteren unter den Befragten signifikant weniger positiv gegenüber genetischen Untersuchungen eingestellt als die jüngeren Befragten. Sie gaben jedoch auch weniger Befürchtungen bezüglich möglicher Nachteile von so genannten Gentests an. Auf der anderen

Seite zeigten Untersuchungen bei Betroffenen bzw. Risikopersonen für hereditäre Erkrankungen gerade bei den Personen mit einem höheren Lebensalter eine größere Bereitschaft, tatsächlich genetische Untersuchungen vornehmen zu lassen (Jacobsen et al., 1997).

Mit der rasanten Entwicklung der humangenetischen Forschung entwickeln sich auch für die Gerontologie ganz neue Perspektiven und Handlungsfelder, wie etwa in der möglichen Beeinflussung von Altersprozessen durch Gentherapie (Goya et al., 2001), bei der Erforschung genetischer Einflüsse auf das Hörvermögen (Christensen et al., 2001) oder der Pathogenese der Alzheimer Krankheit (AGS Ethics Committee, 2001; Meier-Ruge & Bertoni-Freddari, 1999; McConnell, 1999). Genetische Untersuchungen können – auch wenn das Kennzeichen vieler genetisch bedingter Erkrankungen ein relativ junges Erstmanifestationsalter ist – jedoch auch für ältere Menschen sehr bedeutsam sein: Zum einen verlangt die humangenetische Diagnostik dieser Syndrome die Erstellung eines möglichst vollständigen und verifizierten Stammbaums über mehrere Generationen – hier ist ihr Wissen und ihre Mitarbeit gefragt, um sichere Diagnosen zu ermöglichen. Zum anderen können ältere Menschen Genträger sein, ohne selbst eine Symptomatik zu zeigen und auch ohne dies zu wissen

(rezessiver Erbgang). Wegen der Weitergabe der «schlechten» Gene an ihre Nachkommen können sie unter Schuld-, Depressions- und anderen Symptomatiken leiden, wie für verschiedene Erbkrankheiten umfassend beschrieben (vgl. z. B. Faller, 1997; Keller, 2000). Daher ist es wichtig zu wissen, wie ältere Personen zu dem relativ neuen und sich sprunghaft entwickelnden Feld der genetischen Untersuchungen stehen. Für die deutsche Bevölkerung waren solche Daten bislang nicht verfügbar.

Methode

Stichprobe

Mit dem Ziel, die allgemeinen Meinungen älterer Personen der Normalbevölkerung zu genetischen Untersuchungen zu erfassen, wurde 2001 im Rahmen einer umfangreichen Mehrthemenumfrage eine für Deutschland repräsentative Stichprobe ($N = 2\,076$ Befragte) untersucht. Diese Stichprobe (vgl. Tab. 1) wurde nach dem Random-Route-Verfahren ausgewählt. Sie war gemäß ADM-Verfahren (ADM Arbeitskreis Deutsche Marktforschungsinstitute) repräsentativ nach Alter, Geschlecht, Bildungsgrad und Stadt/Land-Wohnort.

Tabelle 1. Ausgewählte Stichprobenmerkmale (Gesamtgruppe, drei Altersgruppen).

	Gesamtgruppe 14–95 Jahre ($N = 2.076$)	18–30 Jahre ($n = 318$)	Altersgruppen *	
			31–60 Jahre ($n = 1.087$)	61–95 Jahre ($n = 602$)
Alter (in Jahren)				
Mittelwert	48.08	24.85	45.0	69.61
Streuung	17.68	3.85	8.61	7.08
Geschlecht (in %)				
Männer	47.1	45.0	47.3	46.7
Frauen	52.9	55.0	52.7	53.3
Partnerschaft (in %)				
mit Partner	59.0	43.1	68.3	56.5
ohne Partner	41.0	56.9	31.7	43.5
Bildungsstand (in %)				
niedriger	82.7	73.9	81.0	88.2
höherer (mind. Fachschule)	17.3	26.1	19.0	11.8
Religionsgemeinschaft (in %)				
ja	62.3	61.9	58.1	71.5
nein	37.7	38.1	41.9	28.5
Nettoeinkommen (in %)				
bis 2500.– DM/Monat	74.3	80.3	65.9	83.2
mehr als 2500.– DM/Monat	25.7	19.7	34.1	16.8

Anmerkung. An 100 % fehlend: keine Angaben; * Altersgruppen nur für Erwachsene ab 18 Jahren, $N = 2007$

Tabelle 2. Allgemeine Akzeptanz und Befürchtungen bzgl. genetischer Untersuchungen, Angaben für drei Altersgruppen.

	Altersgruppen		
	18–30 Jahre (n = 318) n (%)	31–60 Jahre (n = 1.087) n (%)	61–95 Jahre (n = 602) n (%)
1) Genetische Untersuchungen sollten allen zugänglich sein, die etwas über ihre Krankheiten erfahren möchten.			
Zustimmung	192 (61.0 %)	676 (63.4 %)	311 (52.6 %)
Ablehnung	88 (27.9 %)	290 (27.2 %)	166 (28.1 %)
Weiß nicht	35 (11.1 %)	101 (9.5 %)	114 (19.3 %)
$\chi^2(df = 4) = 37.24, p < .001$			
2) Genetische Untersuchungen sind akzeptabel, weil sie helfen können, die Kosten im Gesundheitswesen zu reduzieren.			
Zustimmung	177 (56.2 %)	641 (60.1 %)	289 (48.9 %)
Ablehnung	95 (30.2 %)	288 (27.0 %)	177 (29.9 %)
Weiß nicht	43 (13.7 %)	138 (12.9 %)	125 (21.2 %)
$\chi^2(df = 4) = 27.44, p < 0.001$			
3) Genetische Untersuchungen sind akzeptabel, weil alle das Recht haben, über ihre Gene Bescheid zu wissen und damit das eigene Leben und die Gesundheit beeinflussen können.			
Zustimmung	191 (60.6 %)	659 (61.9 %)	303 (51.3 %)
Ablehnung	92 (29.2 %)	302 (28.4 %)	174 (29.4 %)
Weiß nicht	32 (10.2 %)	104 (9.8 %)	114 (19.3 %)
$\chi^2(df = 4) = 36.84, p < 0.001$			
4) Genetische Untersuchungen sind akzeptabel, weil es durch neue Technologien möglich geworden ist, die zugrunde liegenden Ursachen genetischer Erkrankungen zu entdecken.			
Zustimmung	208 (66.5 %)	736 (69.2 %)	349 (59.3 %)
Ablehnung	76 (24.3 %)	224 (21.1 %)	129 (21.9 %)
Weiß nicht	29 (9.3 %)	104 (9.8 %)	111 (18.8 %)
$\chi^2(df = 4) = 34.96, p < .001$			
5) Genetische Untersuchungen sollten nicht in jedem Falle durchgeführt werden.			
Zustimmung	198 (63.1 %)	664 (62.4 %)	345 (58.4 %)
Ablehnung	78 (24.8 %)	247 (23.2 %)	119 (20.1 %)
Weiß nicht	38 (12.1 %)	153 (14.4 %)	127 (21.5 %)
$\chi^2(df = 4) = 19.34, p < .01$			
6) Genetische Untersuchungen sind nicht akzeptabel, weil es wichtigere Probleme im öffentlichen Gesundheitswesen gibt, die Vorrang haben.			
Zustimmung	86 (27.5 %)	340 (32.1 %)	208 (35.5 %)
Ablehnung	175 (55.9 %)	553 (52.2 %)	221 (37.7 %)
Weiß nicht	52 (16.6 %)	166 (15.7 %)	157 (26.8 %)
$\chi^2(df = 4) = 50.33, p < .001$			
7) Genetische Untersuchungen sind nicht akzeptabel, weil die natürliche Ordnung respektiert werden sollte.			
Zustimmung	98 (31.3 %)	332 (31.1 %)	219 (37.2 %)
Ablehnung	170 (54.3 %)	586 (55.0 %)	234 (39.7 %)
Weiß nicht	45 (14.4 %)	148 (13.9 %)	136 (23.1 %)
$\chi^2(df = 4) = 43.67, p < .001$			
8) Genetische Untersuchungen sind nicht akzeptabel, weil die Ergebnisse zur Diskriminierung von Personen mit Krankheitsgenen führen könnten.			
Zustimmung	131 (41.7 %)	406 (38.1 %)	232 (39.3 %)
Ablehnung	134 (42.7 %)	493 (46.2 %)	192 (32.5 %)
Weiß nicht	49 (15.6 %)	167 (15.7 %)	167 (28.3 %)
$\chi^2(df = 4) = 52.10, p < .001$			
9) Genetische Untersuchungen sind nicht akzeptabel, weil dadurch Abtreibungen häufiger werden könnten.			
Zustimmung	93 (29.6 %)	332 (31.2 %)	225 (38.1 %)
Ablehnung	167 (53.2 %)	553 (51.9 %)	195 (33.0 %)
Weiß nicht	54 (17.2 %)	180 (16.9 %)	171 (28.9 %)
$\chi^2(df = 4) = 68.56, p < .001$			

Tabelle 2 (Fortsetzung): Befürchtungen bzgl. genetischer Untersuchungen

	Altersgruppen		
	18–30 Jahre (n = 318) n (%)	31–60 Jahre (n = 1.087) n (%)	61–95 Jahre (n = 602) n (%)
10) Ich befürchte, dass die Ergebnisse von genetischen Untersuchungen für wissenschaftliche Zwecke ohne die Zustimmung der Betroffenen benutzt werden können.			
Fürchte ich	174 (55.2 %)	621 (58.1 %)	324 (54.5 %)
Fürchte ich nicht	105 (33.3 %)	343 (32.1 %)	161 (27.1 %)
Weiß nicht	36 (11.4 %)	105 (9.7 %)	110 (18.5 %)
$\chi^2(df = 4) = 28.58, p < .001$			
11) Ich befürchte, dass die Ergebnisse von genetischen Untersuchungen in die Hände von Dritten gelangen könnten.			
Fürchte ich	187 (59.6 %)	632 (59.2 %)	339 (57.0 %)
Fürchte ich nicht	88 (28.0 %)	318 (29.8 %)	144 (24.2 %)
Weiß nicht	39 (12.4 %)	39 (11.0 %)	112 (18.8 %)
$\chi^2(df = 4) = 22.01, p < .001$			
12) Ich befürchte, dass genetische Untersuchungen zu Eugenik («Erbhygiene») führen könnten.			
Fürchte ich	184 (58.4 %)	609 (57.1 %)	292 (49.1 %)
Fürchte ich nicht	80 (25.4 %)	267 (25.0 %)	129 (21.7 %)
Weiß nicht	51 (16.2 %)	190 (17.8 %)	174 (29.2 %)
$\chi^2(df = 4) = 32.25, p < .001$			

Anmerkung. An n = 2.007 bzw. 100 % fehlend: keine Angaben

Die Befragungen erfolgten durch geschulte Mitarbeiter des Instituts USUMA (Berlin) in den Wohnungen der Teilnehmer.

Die Befragten waren zwischen 14 und 95 Jahren alt. Von den Teilnehmern waren n = 602 Personen älter als 60 Jahre. Für diese hier besonders interessierende Stichprobe älterer Personen sind die Charakteristika in Spalte 5 der Tabelle 1 aufgeführt. Die über 60jährigen haben häufiger einen niedrigen Bildungsstand, sie gehören öfter einer Religionsgemeinschaft an und haben häufiger ein monatliches Nettoeinkommen unter DM 2 500.– als die beiden anderen hier vergleichend dargestellten Altersgruppen.

Fragebogen

Zum Einsatz kam ein Fragebogen aus einer finnischen Studie (Jallinoja et al., 1998), dessen Items Teil einer umfassenden Befragung zu psychosozialen Aspekten von Genetischem Testen waren (Aro et al., 1997; Hietala et al., 1995). Darin sind 12 Aussagen zu genetischen Untersuchungen formuliert, zu denen die Befragten auf einer fünfstufigen Skala (*vollkommen einverstanden, eher einverstanden, eher nicht einverstanden, überhaupt*

nicht einverstanden, weiß nicht) Stellung nehmen sollten. Die Aussagen sind im Wortlaut in der Tabelle 2 wiedergegeben. Die Fragen 1 bis 4 enthalten befürwortende Aussagen bezüglich genetischer Untersuchungen (Bsp.: «Genetische Untersuchungen sollten allen zugänglich sein, die etwas über ihre Krankheiten erfahren möchten.»), die Fragen 5 bis 9 ablehnende Aussagen (Bsp.: «Genetische Untersuchungen sind nicht akzeptabel, weil die natürliche Ordnung respektiert werden sollte»). In den Fragen 10 bis 12 geht es um Befürchtungen bzgl. der möglichen Nachteile genetischer Untersuchungen (Bsp.: «Ich befürchte, dass die Ergebnisse von genetischen Untersuchungen in die Hände von Dritten gelangen könnten.»). Eingeleitet wurde der Fragebogen von einer Instruktion, in der erläutert wurde, dass eine Vielzahl von Krankheiten erblich bedingt sein können (auf Genveränderungen beruhen) und damit von Generation zu Generation in der Familie vererbt werden können. Weiter wurde ausgeführt, dass es moderne Untersuchungsmethoden möglich machen, das Risiko für solche hereditären Erkrankungen, wie z. B. Chorea Huntington oder Brustkrebs, sicher zu bestimmen, verbunden mit der Bitte, die eigene Meinung zu solchen Untersuchungen durch Beantwortung der folgenden Fragen kundzutun.

Ergebnisse

In Tabelle 2 sind die Ergebnisse der Erhebung für drei Altersgruppen dargestellt. Die angegebenen Prozentwerte wurden dabei zusammengefasst (die Antwortmöglichkeiten *vollkommen einverstanden* und *eher einverstanden* wurden zu «Zustimmung», die Antwortmöglichkeiten *eher nicht einverstanden* und *überhaupt nicht einverstanden* zu «Ablehnung» kombiniert). Zur Ermittlung von Unterschieden im Antwortverhalten der Altersgruppen wurden Chi-Quadrat-Tests berechnet.

Bei den Fragen 1 bis 4, die befürwortende Aussagen zu genetischen Untersuchungen enthalten («Genetische Untersuchungen sind akzeptabel, weil . . .»), finden sich deutliche Unterschiede zwischen den Altersgruppen. Während die Gruppen der 18–30jährigen und der 30–60jährigen sich wenig unterscheiden, fallen die Zustimmungen bei den über 60jährigen Personen deutlich geringer aus ($p < .0001$).

Bei Frage 5 ist die Zustimmung der über 60jährigen ebenfalls geringer. In den Fragen 6–9, die mögliche Nachteile genetischer Untersuchungen («Genetische Untersuchungen sind nicht akzeptabel, weil . . .») thematisierten, ist die Zustimmung der älteren Befragten meist (deutlich) höher, d. h. sie sehen mehr negative Aspekte genetischer Untersuchungen. Der Missbrauch der Resultate von genetischen Untersuchungen durch die Wissenschaft (Frage 10), durch Dritte (Frage 11) oder die Gefahr von Erbhygiene (Frage 12) wurde im dritten Teil des Fragebogen («Befürchtungen») erfasst. Hier gibt es wiederum deutliche statistisch signifikante Unterschiede zwischen den Altersgruppen ($p < .001$). Die älteren Befragten äußerten dabei insgesamt weniger Furcht vor möglichen negativen Konsequenzen von genetischen Untersuchungen.

Die hier gefundenen Differenzen zwischen den Altersgruppen sind unabhängig von Bildungsgrad oder Geschlecht, wie wir in einer faktoranalytischen Auswertung feststellen konnten (Berth et al., im Druck).

Einen Beitrag zu den statistisch bedeutsamen Unterschieden zwischen den Altersgruppen leistet die Antwortkategorie «weiß nicht». Festzustellen ist, dass ältere Menschen diese Antwortmöglichkeit stets wesentlich häufiger wählten (bis zu 28,9 % bei Frage 9) als die jüngeren Befragten.

Matschinger und Angermeyer (1996) haben darauf hingewiesen, dass «weiß nicht» eine sehr wichtige Antwortkategorie darstellt, die keinesfalls vernachlässigt werden sollte und die eher mit einer kritischen Haltung des Probanden gegenüber dem Untersuchungsgegenstand einhergeht. Insofern reiht sich auch dieser Befund in die insgesamt geringere Zustimmung ein.

4. Diskussion

Die hier vorgelegten Daten stammen aus einer für Deutschland repräsentativen Befragung mit insgesamt 2 076 Personen. Die Altersspanne reichte dabei bis 95 Jahre. Für die hoch aktuelle und intensiv diskutierte Thematik konnten damit auch für die in Umfragen oft stiefmütterlich behandelten älteren Personen gültige Aussagen aufgrund der Antworten von über 600 Befragten im Alter von über 60 Jahren getroffen werden. Solche Daten waren für Deutschland bislang nicht verfügbar. Auch in der internationalen Literatur gab es dazu bislang keine Aussagen aufgrund einer ähnlichen, umfangreichen Datenbasis.

Unsere Ergebnisse zeigen: Es gibt deutliche Unterschiede in den Meinungen zu genetischen Untersuchungen in Abhängigkeit vom Alter. Dabei sind es insbesondere die über 60jährigen Personen, die sich von den Antwortmustern anderer Altersgruppen unterscheiden. Die Älteren sehen genetische Untersuchungen insgesamt kritischer. Sie stimmen weniger häufig Äußerungen zu, die mögliche positive Aspekte prädiktiver Diagnostik, wie Kosteneinsparung im Gesundheitswesen oder die Beeinflussbarkeit der eigenen Gesundheit, beinhalten. Außerdem sehen sie mehr Nachteile von Gentests, wie etwa die Häufung von Abtreibungen. Auf der anderen Seite äußern sie weniger Befürchtungen wie z. B. Missbrauch der Daten oder Eugenik.

Dieses Ergebnismuster resultiert zum einen aus der geringeren Zustimmung zu den entsprechenden (positiven) Aussagen, zum anderen aus der häufigeren Wahl der «weiß-nicht»-Antwortkategorie. «Weiß nicht»-Antworten, so hatten wir dargestellt, lassen auf eine ablehnendere Haltung zum Thema schließen. Andererseits deuten sie auch darauf hin, dass die Meinungsbildung bei den älteren Personen noch nicht abgeschlossen ist.

Kennzeichen vieler genetisch bedingter Erkrankungen ist das relativ junge Erkrankungsalter. So liegt z. B. das mittlere Ersterkrankungsalter bei erblichem Darmkrebs (HNPCC) bei etwa 44 Jahren (Green et al., 1998), insofern sind Gentests für die älteren Befragten tatsächlich nicht von so großer Relevanz wie für jüngere Personen. Für Ältere treffen auch viele der Gründe für oder gegen eine genetische Untersuchung nicht mehr in dem Maße wie bei Jüngeren zu: Kinderwunsch, Familienplanung, Berufswahl und -ausübung oder auch Versicherungsfragen sind für über 60jährige nicht mehr von so großer Relevanz. Daher ist anzunehmen, dass die aktuelle Diskussion prädiktiver humangenetischer Untersuchungen unter medizinischen Aspekten für sie kein so bedeutendes Thema wie für die unter 60jährigen darstellt. Von Bedeutung für die Älteren könnten jedoch z. B. die Gen-Umwelt-Wirkungen (und deren potenzielle prädiktive Vorhersage) bei kognitiven Altersveränderungen sein (vgl. Hany, 2000). Nicht auszuschließen ist, dass eine altersspezifische Einleitung des Fragebogens, in der z. B. auf die gentechnischen Möglichkeiten bei Altersdiabetes oder die Vorhersagbarkeit der Alzheimererkrankung eingegangen worden wäre, einen Einfluss auf das Antwortverhalten der älteren Befragten gehabt haben könnte.

Humangenetische Aspekte und insbesondere die Möglichkeiten genetischer Diagnostik sind aufgrund der in den letzten Jahren enorm gewachsenen Kenntnisse erst seit einiger Zeit Bestandteil der schulischen Biologieausbildung, sodass bei den älteren Befragten auch ein Wissensdefizit denkbar ist. Es ist somit nicht endgültig zu beurteilen, ob eine intensive Auseinandersetzung mit genetischen Untersuchungen bei dieser Personengruppe tatsächlich noch nicht stattgefunden hat oder ob die Meinungsbildung noch nicht abgeschlossen ist und es daher schwer fällt, zu einem definitiven Urteil zu gelangen. Wie wir einleitend darstellten, erlangen genetische Untersuchungen aus verschiedenen Gründen auch für ältere Personen und damit für die Gerontologie mehr und mehr an Bedeutung.

Festzustellen ist: In der Gesamtbevölkerung zeigte sich unabhängig von der Altersgruppe eher eine Zustimmung zu genetischen Untersuchungen – diese werden alles in allem von der Mehrheit der Befragten befürwortet. Gleichzeitig werden aber auch die möglichen Nachteile, wie Schwangerschaftsabbrüche oder Diskriminierung von Gentägern, kritisch gesehen.

Vergleicht man die Daten aus unserer für Deutschland repräsentativen Untersuchung mit denen der finnischen Studie (Aro et al., 1997; Hietala et al., 1995; Jallinoja et al., 1998), der wir unseren Fragebogen entlehnt haben, so ist zu konstatieren, dass in Deutschland eine wesentlich kritischere Haltung gegenüber genetischen Untersuchungen besteht und mehr Nachteile und Befürchtungen benannt werden als durch die finnische Bevölkerung (Berth et al., 2002). Bezüglich der Unterschiede zwischen verschiedenen Altersgruppen finden wir jedoch ähnliche Trends wie in Finnland (Aro et al., 1997), die Älteren standen auch hier Gentests insgesamt kritischer und ablehnender gegenüber. Auch die Antwortkategorie «weiß nicht» wurde durch sie häufiger gebraucht (vgl. Jallinoja & Aro, 2000).

Insgesamt lässt sich schlussfolgern, dass in der deutschen Bevölkerung, und hier insbesondere bei älteren Personen, ein weiterer Informationsbedarf bezüglich der neuen Technologien «Gentests» besteht und dass gesetzgeberisch entsprechende Regelungen getroffen werden müssen, die die befürchteten Risiken und Nachteile minimieren und zu einer verstärkten Auseinandersetzung mit genetischen Untersuchungen führen. Weitere Aufklärung und ein öffentlicher Diskurs sollte es allen Personen, egal welchen Alters, erleichtern, einen persönlichen Standpunkt zu finden.

Literatur

- AGS Ethics Committee (2001). Genetic testing for late-onset Alzheimer's Disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, 49, 225–226.
- Aro, A. R., Hakonen, A., Hietala, M., Lönnqvist, J., Niemelä, P., Peltonen, L. & Aula, P. (1997). Acceptance of genetic testing in a general population: Age, education and gender differences. *Patient Education and Counseling*, 32, 41–49.
- Berth, H., Dinkel, A. & Balck, F. (2002). Gentests für alle? Ergebnisse einer Repräsentativerhebung. *Deutsches Ärzteblatt*, 99, A1030–A1032.
- Berth, H., Dinkel, A. & Balck, F. (im Druck). Gesundheit durch Gentests? Akzeptanz und Befürchtungen gegenüber genetischen Untersuchungen in einer deutschlandrepräsentativen Stichprobe. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*.
- Bosombra, K., Flynn, B. S., Ashikaga, T., Rairikar, C. J., Worden, J. K. & Solomon, L. S. (2000). Likelihood of

- undergoing genetic testing for cancer risk: A population-based study. *Preventive Medicine*, 30, 155–166.
- Bundesärztekammer (1998). Richtlinien zur Diagnostik der genetischen Disposition für Krebserkrankungen. *Deutsches Ärzteblatt*, 95, A1396–A1403.
- Christensen, K., Frederiksen, H. & Hoffman, H. J. (2001). Genetic and environmental influences on self-reported reduced hearing in the old and oldest old. *Journal of the American Geriatrics Society*, 49, 1512–1517.
- Coughlin, S. S. & Miller, D. S. (1999). Public health perspectives on testing for colorectal cancer susceptibility genes. *American Journal of Preventive Medicine*, 16, 99–104.
- Faller, H. (1997). Genetische Testung bei familiärem Brustkrebs – Psychosoziale Forschung und zukünftige Strategien. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie*, 6, 109–116.
- Goya, R. G., Bolognani, F., Herenu, C. B. & Rimordi, O. J. (2001). Neuroendocrinology of aging: The potential of gene therapy as an interventive strategy. *Gerontology*, 47, 168–173.
- Green, S. E., Bradburn, D. M., Varma, J. S. & Burn, J. (1998). Hereditary non-polyposis colorectal cancer. *International Journal of Colorectal Diseases*, 13, 3–12.
- Hany, E. (2000). Die verhaltensgenetische Analyse kognitiver Altersveränderungen – ein Forschungsüberblick. *Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie*, 13, 3–15.
- Hietala, M., Hakonen, A., Aro, A. R., Peltonen, L. & Aula, P. (1995). Attitudes towards genetic testing among the general population and relatives of patients with a severe genetic disease: A survey from Finland. *American Journal of Human Genetics*, 56, 1493–1500.
- Jacobsen, P. B., Valdimarsdottir, H. B., Brown, K. L. & Offit, K. (1997). Decision-making about genetic testing among women at familial risk for breast cancer. *Psychosomatic Medicine*, 59, 459–466.
- Jallinoja, P. & Aro, A. R. (2000). Does knowledge make a difference? The association between knowledge about genes and attitudes toward gene tests. *Journal of Health Communication*, 5, 29–39.
- Jallinoja, P., Hakonen, A., Aro, A. R., Niemelä, P., Hietala, M., Lönnqvist, J., Peltonen, L. & Aula, P. (1998). Attitudes towards genetic testing: Analysis of contradictions. *Social Science and Medicine*, 46, 1367–1374.
- Keller, M. (2000). Gendiagnostik von hereditären Tumordispositionserkrankungen: Psychosoziale Aspekte. *Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie*, 46, 80–97.
- Matschinger, H. & Angermeyer, M. C. (1996). Zur Bedeutung von «weiß nicht»-Antworten bei der Messung von Einstellungen und Vorstellungen. *Zeitschrift für Differentielle und Diagnostische Psychologie*, 17, 18–39.
- McConnell, L. M. (1999). Understanding genetic testing for Alzheimer Disease: Medical and epidemiological background. *Genetic Testing*, 3, 21–27.
- Meier-Ruge, W. A. & Bertoni-Freddari, C. (1999). Mitochondrial menome lesions in the pathogenesis of sporadic Alzheimer's disease. *Gerontology*, 45, 289–297.
- Regenauer, A. (2001). Kein Interesse am gläsernen Patienten. *Deutsches Ärzteblatt*, 98, A593–A596.
- Shaw, J. S. & Bassi, K. L. (2001). Lay attitudes toward genetic testing for susceptibility to inherited diseases. *Journal of Health Psychology*, 6, 405–423.
- Singer, E., Corning, A. D. & Antonucci, T. (1999). Attitudes towards genetic testing and fetal diagnosis, 1990–1996. *Journal of Health and Social Behavior*, 40, 429–445.
- Smith, K. R. & Croyle, R. T. (1995). Attitudes toward genetic testing for colon cancer risk. *American Journal of Public Health*, 85, 1435–1438.
- Ten Kate, L. P. & Tijnstra, T. (1990). Community attitudes to cystic fibrosis carrier screening. *Prenatal Diagnosis*, 10, 275–276.
- Williamson, R., Allison, M. E. D., Bentley, T. J., Lim, S. M., Watson, E., Chapple, J., Adam, S. & Boulton, M. (1989). Community attitudes to cystic fibrosis carrier testing in England: A pilot study. *Prenatal Diagnosis*, 9, 727–734.
- Zerres, K. (1993). Prädiktive Diagnostik und genetisches Screening in der Bevölkerung. In K. Zerres & R. Rüdell (Hrsg.), *Selbsthilfegruppen und Humangenetiker im Dialog. Erwartungen und Befürchtungen* (S. 100–107). Stuttgart: Enke.

Dipl.-Psych. Hendrik Berth

Universitätsklinikum Carl Gustav Carus
an der Technischen Universität Dresden
Medizinische Psychologie
Fetscherstr. 74
D-01307 Dresden
Tel. +49 351 458-4028
Fax +49 351 458-5526
E-mail berth@inhaltsanalyse.de