

Gesundheit durch Gentests?

Akzeptanz und Befürchtungen gegenüber genetischen Untersuchungen in einer deutschlandrepräsentativen Stichprobe

Hendrik Berth, Andreas Dinkel und Friedrich Balck

Universitätsklinikum Carl Gustav Carus, Dresden

Zusammenfassung. Prä- und postnatale genetische Diagnostik zur Ermittlung eines individuellen Erkrankungsrisikos gewinnt zunehmend an Bedeutung. Dementsprechend sind genetische Untersuchungen des menschlichen Erbgutes sowie damit verbundene Anwendungsbereiche Gegenstand intensiver gesellschaftlicher Diskussion. Zu den möglichen Vor- und Nachteilen genetischer Untersuchungen wurde eine deutschlandrepräsentative Stichprobe ($N = 2.076$ Personen) befragt. Die Ergebnisse zeigen, dass genetische Untersuchungen insgesamt auf eine große Akzeptanz in der Bevölkerung stoßen, ca. zwei Drittel stehen ihnen befürwortend gegenüber. Jedoch werden auch mögliche Nachteile solcher diagnostischer Maßnahmen, wie z.B. Schwangerschaftsabbrüche oder Diskriminierung, benannt. Faktorenanalytisch ließen sich aus den 13 Items des eingesetzten Fragebogens drei Skalen (*Positive Aspekte*, *Negative Aspekte*, *Befürchtungen*) bilden. Eine Varianzanalyse erbrachte Unterschiede in den Skalen zwischen verschiedenen soziodemographischen Gruppen: Während Geschlecht und Lebensalter keinen bzw. wenig Einfluss haben (Ältere sehen mehr negative Aspekte als Jüngere), finden sich deutliche Unterschiede zwischen konfessionsgebundenen und konfessionslosen Personen. Die Befragten, die einer Religionsgemeinschaft angehören, sehen genetische Untersuchungen wesentlich kritischer. Hinsichtlich des Bildungsstandes ist festzustellen: Personen mit höherer Bildung sehen mehr positive und weniger negative Aspekte hinsichtlich genetischer Untersuchungen. Die Ergebnisse werden mit internationalen Studien verglichen. Abschließend werden Überlegungen zur Relevanz genetischer Untersuchungen und der sich abzeichnenden weiteren Entwicklungen für die Gesundheitspsychologie angestellt.

Schlüsselwörter: Genetische Untersuchungen, Gentest, Gesundheitsverhalten, Repräsentativbefragung

Health through gene tests? Acceptance of and concerns about genetic testing in a German representative sample

Abstract. Pre- and postnatal genetic testing has become a widely used means for the assessment of individual risk for hereditary diseases. Along with the rapid advancement of gene technology, critical issues concerning the further development of gene technology have been raised by the public as well as politicians and scientists. However, in Germany virtually no empirical data concerning attitudes towards gene technology have been available, so far. In order to explore the attitudes of the German public, we conducted a survey regarding general attitudes towards genetic testing in a sample representative for the German population ($N = 2.076$). The results reveal that, in all, there is wide acceptance of genetic testing in the German population, about two-thirds hold a positive view. Yet possible disadvantages, e.g., abortions or discrimination, are also recognized. In a second step, a factor analysis was performed with the 13 items which formed the questionnaire. The resulting three scales were labeled, according to their item content, *approval*, *disapproval*, and *concern for genetic testing*. The MANOVA model revealed differences concerning attitudes towards genetic testing between various sociodemographic groups. While gender was not a significant differential variable, there were slight differences between age groups. The clearest differences emerged for religious affiliation. Subjects who stated that they were member of a religious group consistently indicated a less favorable view of gene tests. Furthermore, subjects who had attained a higher educational level scored higher on approval for genetic testing. We also compare our study results with data from international research. Finally, we argue that gene technology and its applications represent a challenge to the conceptual underpinnings of health psychology.

Key words: genetic testing, attitudes, health behavior, representative survey

Genetische Untersuchungen als eine Form des Gesundheitsverhaltens

Die medizinische Forschung der letzten Jahrzehnte hat für Dutzende hereditärer Krankheiten die verursachenden Gene und Mutationen identifizieren können. Dies betrifft z. B. eine Reihe neurovaskulärer Erkrankungen oder zahlreiche Krebsarten. Molekulargenetische Untersuchungen ermöglichen es, individuell über das Vorliegen bzw. Nicht-

vorliegen eines spezifischen Gendefektes zu entscheiden. Damit ist es möglich, erkrankten Personen Aufschluss über die Ursache ihrer Krankheit zu geben, und gesunden Verwandten von Patienten kann prädiagnostisch ihr eigenes Erkrankungsrisiko mitgeteilt werden.

Insbesondere unter dem letzten Aspekt kann die Durchführung einer genetischen Untersuchung, umgangssprachlich auch „Gentest“ genannt, somit als eine Form individuellen Gesundheitsverhaltens aufgefasst

werden. Allerdings gilt, dass nur für einige wenige der erblich bedingten Erkrankungen, z. B. erblicher Brust- oder Darmkrebs, kurative Ansätze zur Verfügung stehen. Diese stellen ihrerseits z. T. erhebliche Eingriffe in die Unversehrtheit des Körpers dar, wie z. B. die prophylaktische Mastektomie (vgl. Eisinger et al., 2000; Hopwood et al., 2000; Schrag, Kuntz, Garber & Weeks, 2000). Meist folgt aus einem positiven Testresultat die Einhaltung von Vorsorge- und Früherkennungsprogrammen, verbunden mit der Hoffnung, das Risiko des Ausbrechens der Krankheit zu minimieren (Marteau & Lerman, 2001; Stoutjesdijk et al. 2001). Die weitaus größere Anzahl von Erbkrankheiten ist nach dem jetzigen Erkenntnisstand nicht behandelbar und hat oft eine infauste Prognose, wie etwa Chorea Huntington (vgl. Evers-Kiebooms, Welkenhuysen, Claes, Decruyenaere & Denayer, 2000). Studien zeigen, dass nach einem prädiktiven Test Genträger längerfristig keine schlechtere psychische Anpassung zeigen als genetisch unbelastete Personen (Broadstock, Michie & Marteau, 2000; Meiser & Dunn, 2000).

Noch sind genetische Untersuchungen meist Risikopersonen für bestimmte Syndrome vorbehalten. Doch werden zunehmend auch die Möglichkeiten des Einsatzes von Gentests in bevölkerungsweiten Screenings diskutiert (vgl. Coughlin & Miller 1999; Houry, Burke & Thompson, 2000; Wilson, 1999; Zerres, 1993). Es gibt durchaus Studien, die Argumente für ein entsprechendes Vorgehen liefern (Farrell et al., 2001). Routinemäßig oder häufig eingesetzte Screenings können aber auch zu Ergebnissen führen, die ethische Fragen aufwerfen. So fanden Verloes et al. (2001) eine Abnahme der Inzidenz der Trisomie 21 unter Neugeborenen, was sie auf eine erhöhte Anzahl an Schwangerschaftsabbrüchen zurückführen, welche als Konsequenz des weiten Einsatzes des pränatalen Triple-Tests anzusehen sind. Eine weitere kritisch diskutierte Frage ist die Möglichkeit der Nutzung der Ergebnisse molekulargenetischer Untersuchungen durch Versicherer (Wiesing & Schonauer, 1997).

Es ist deutlich, dass sowohl prä- als auch postnatale genetische Untersuchungen Möglichkeiten eröffnen, aber auch Begrenzungen aufweisen (vgl. Friedl & Lamberti, 1997; Stengel-Rutkowski, 1997). Angesichts dieser Situation ist es verständlich, dass genetische Untersuchungen sowie damit verknüpfte Bereiche (Stichworte: Stammzellenforschung, Präimplantationsdiagnostik, therapeutisches Klonen, Eingriff in die Keimbahn) Gegenstand einer intensiven politischen, medizinischen, ethischen und auch juristischen Diskussion sind (z. B. Chadwick et al., 2000; Deutsche Gesellschaft für Gynäkologische Endokrinologie und Fortpflanzungsmedizin, 2001; Regenauer, 2001; Robertson & Savulescu, 2001; Shakespeare, 1998; Winter, 2000).

Interesse und Akzeptanz genetischer Untersuchungen

Gesundheitspsychologische Forschung im Themenkreis Gendiagnostik – wobei diese nicht zwangsläufig originär

von Gesundheitspsychologen betrieben wird – beschäftigt sich bislang vor allem mit zwei Fragestellungen: zum einen mit der psychischen Befindlichkeit und psychosozialen Adaptation von Genträgern und Nicht-Genträgern nach Durchführung einer genetischen Untersuchung (z. B. Michie, McDonald & Marteau, 1996; Reeve, Owens & Winship, 2000; Vernon et al., 1997), zum zweiten mit der Analyse von Faktoren, die zu einer Inanspruchnahme einer genetischen Beratung und Untersuchung führen.

Als mögliche psychosoziale Determinanten der Inanspruchnahme von Gentests bzw. dem Interesse an einer genetischen Untersuchung wurden u. a. Persönlichkeits- und familiäre Merkmale (Biesecker et al., 2000), das Ausmaß psychischer Belastung (Lerman et al., 1997) oder auch, in Anlehnung an die Stressforschung, Charakteristika der Belastungssituation und der dispositionelle Informationsverarbeitungsstil (Shiloh, Ben-Sinai & Keinan, 1999) betrachtet. Daneben liegen Studien vor, die sich explizit auf das Health Belief-Modell beziehen und den Einfluss der wahrgenommenen Anfälligkeit und Bedrohlichkeit sowie der wahrgenommenen Vorteile und Barrieren auf die Absicht, einen Gentest durchführen zu lassen, untersuchen (Bosompra, Ashikaga, Flynn, Worden und Solomon, 2001; Cappelli et al., 1999; 2001; O'Connor & Cappelli, 1999).

Ein weiterer wichtiger Bereich ist die allgemeine Akzeptanz genetischer Untersuchungen. Hierzu liegt eine Reihe an Studien vor. Dies reicht von der Frage der generellen Akzeptanz im Sinne, ob man einen Gentest durchführen würde, über die Frage, ob der Status eines Genträgers einen Einfluss auf die Familienplanung hätte (Lafayette, Abuelo, Passero & Tantravahi, 1999), zu der Frage nach bestimmten Befürchtungen im Falle der Durchführung eines Gentests (McConkie-Rosell et al., 1999). In anderen Studien werden die wahrgenommenen Vor- und Nachteile einer genetischen Untersuchung betrachtet (Bluman et al., 1999), so dass hier eine große Nähe zu den Arbeiten besteht, die im Sinne des Health Belief-Modells nach wahrgenommenen Vorteilen und Barrieren fragen.

Die meisten Studien zur Akzeptanz wurden an Betroffenen, d. h. erkrankten Mutationsträgern, oder deren Familienangehörigen durchgeführt, wobei so unterschiedliche Erkrankungen wie Krebs (Bluman et al., 1999; Durfy, Bowen, McTiernan, Sporleder & Burke, 1999; Hamann et al., 2000), Chorea Huntington (Kreuz, 1996), Cystische Fibrose (Henneman et al., 2001), Taubheit (Brunger et al., 2000) oder psychische Störung (Trippitelli et al., 1998) betrachtet wurden. Die betrachteten Personengruppen befürworten die Verfügbarkeit von Gentests und erklären in hohem Maße, dass sie ggf. einen Gentest durchführen lassen würden. Die Zustimmungsraten sind jedoch hinsichtlich der realen Inanspruchnahme zu relativieren. Wie Faller (1997) und Keller (2000) herausstellen, liegen die tatsächlichen Teilnahmeraten bei realem Angebot einer genetischen Untersuchung bei Krebserkrankungen deutlich unter den Zustimmungsraten in Studien mit hypothetischen Szenarien.

Weit weniger Studien betrachten bevölkerungsbasierte oder gar bevölkerungsrepräsentative Stichproben. Entsprechende Daten sind aber von großer Bedeutung für die Bedarfsplanung, für die Gestaltung genetischer Beratungen, für den gesellschaftlichen Diskurs über Möglichkeiten und Grenzen molekulargenetischer Diagnostik und auch für ein Verständnis der Inanspruchnahme genetischer Untersuchungen. Gängige Modelle des Gesundheitsverhaltens wie das Health Belief-Modell oder die Theory of Reasoned Action berücksichtigen diese allgemeinen gesellschaftlichen Einstellungen als modifizierende Faktoren einer individuellen Entscheidung (vgl. Schwarzer, 1996).

Die vorliegenden bevölkerungsbasierten Studien thematisieren in erster Linie – für Ausnahmen vgl. z. B. Jallinoja, Santalahti, Toiviainen und Hemminki (1999) und Neumann et al. (2001) – das Interesse an und die Akzeptanz genetischer Untersuchungen in Zusammenhang mit Krebserkrankungen. Beispielsweise fanden Andrykowski, Munn und Studts (1996), dass 93% der Frauen ihrer Stichprobe darüber informiert werden wollten, wenn sie eine genetische Prädisposition für Brustkrebs aufwiesen. In der Studie von Tambor, Rimer und Strigo (1997) hatten 69% der Frauen Interesse an einer solchen genetischen Untersuchung. Jüngere Personen und solche mit höherem Bildungsstand zeigen dabei ein höheres Interesse (Andrykowski et al., 1996; Mogilner, Otten, Cunningham & Brower, 1998; Tambor et al., 1997). Mogilner et al. (1998) fanden, dass eine positive Grundhaltung zu einer Inanspruchnahme eines Gentests vor allem aus den Ansichten resultierte, das Wissen um das Risiko helfe in der Prävention und Behandlung von Brustkrebs, und dass es wichtig sei, das Risiko der Kinder einschätzen zu können. Eine ablehnende Haltung zu einer Inanspruchnahme wurde vor allem mit der Befürchtung einer negativen psychischen Befindlichkeit und mit beruflicher Diskriminierung und Nachteilen im Versicherungsschutz begründet. Wie Bosompra et al. (2000; 2001) zeigen konnten, hatten wahrgenommene Vorteile und Barrieren – beides in Form von Auswirkungen auf die Familie – einen Einfluss auf die subjektive Wahrscheinlichkeit, eine genetische Untersuchung zur Abschätzung des dispositionellen Krebsrisikos durchführen zu lassen. Einen Zusammenhang zwischen der Akzeptanz und dem Interesse an einer genetischen Untersuchung fanden auch Shaw und Bassi (2001) in einer der wenigen Studien, in der die Allgemeinbevölkerung betrachtet und nach generellen Meinungen zu Gentests gefragt wurde. Die Autoren fanden ein Überwiegen einer positiver Meinungen zu genetischen Untersuchungen, wobei aber auch negative Aspekte gesehen wurden und Bedenken geäußert wurden wie z. B., dass genetische Untersuchungen für erbliche Krankheiten gefährlich sein könnten, wenn diese von den falschen Personen durchgeführt würden.

Neben diesen bevölkerungsbasierten Studien liegen einige wenige bevölkerungsrepräsentative Untersuchungen vor, die zudem nicht Meinungen zu Gentests für spezifische Erkrankungen thematisieren, sondern die allgemeine Akzeptanz von zu Gentests erfragen. Beispielsweise fanden Singer, Corning und Antonucci (1999) in

einer repräsentativen Erhebung in den USA, dass die Mehrheit (ca. 50%) der Ansicht war, die Vorteile von genetischen Untersuchungen wiegen deren Nachteile auf. Etwa zwei Drittel wären an einem pränatalen Gentest interessiert. Die umfassendsten bevölkerungsrepräsentativen Ergebnisse zur Akzeptanz von Gentests stammen aus Finnland (Aro et al., 1997; Hietala et al., 1995; Jallinoja & Aro, 2000; Jallinoja et al., 1998). Dort stimmten 94% der Befragten der Aussage zu, dass genetische Untersuchungen allen zugänglich sein sollten, die etwas über ihre Erkrankung erfahren wollen (Hietala et al., 1995). Allerdings werden auch Nachteile gesehen wie die Zunahme von Schwangerschaftsabbrüchen oder mögliche Diskriminierung (Jallinoja et al., 1998). Weiterhin fanden sich deutliche Unterschiede in Abhängigkeit von soziodemographischen Merkmalen (Aro et al., 1997). Jüngere Befragte standen genetischen Untersuchungen aufgeschlossener gegenüber, Männer sprachen sich in höherem Maß für Gentests aus als Frauen, und Personen mit einem höheren Bildungsstand sahen genetische Untersuchungen kritischer als andere. In einer nachfolgenden Untersuchung

Tabelle 1. Stichprobenmerkmale der deutschlandrepräsentativen Erhebung 2001 ($N = 2.076$)

Merkmale			
<hr/>			
Alter (Jahre)			
Mittelwert		48,08	
Streuung		17,68	
Range		14 – 95	
		<i>n</i>	%
Geschlecht			
männlich	978		47,1
weiblich	1.098		52,9
Wohnsitz			
Ostdeutschland	1.016		48,9
Westdeutschland	1.060		51,1
Partnerschaft			
mit Partner	1.223		59,0
ohne Partner	853		41,0
Bildungsstand			
niedriger	1.717		82,7
höherer (mindestens Fachschule)	359		17,3
Religionszugehörigkeit			
ja	1.295		62,3
nein	781		37,7
Nettoeinkommen			
≤ 2500.– DM/Monat	1.542		74,3
> 2500.– DM/Monat	534		25,7
<hr/>			

Anmerkungen: an $N = 2.076$ bzw. 100% fehlend: keine Angaben.

Tabelle 2. Ergebnisse der deutschlandrepräsentativen Erhebung: Meinungen zu genetischen Untersuchungen (Angaben in Prozent)

Item	vollkommen einverstanden	eher einverstanden	eher nicht einverstanden	überhaupt nicht einverstanden	weiß nicht
Genetische Untersuchungen ...					
1. sollten allen zugänglich sein, die etwas über ihre Krankheiten erfahren möchten.	23,0	35,8	15,9	10,6	13,0
2. sind akzeptabel, weil sie helfen können, die Kosten im Gesundheitswesen zu reduzieren.	20,5	34,7	15,6	11,8	15,8
3. sind akzeptabel, weil alle das Recht haben, über ihre Gene Bescheid zu wissen und damit das eigene Leben und die Gesundheit beeinflussen können.	21,2	36,3	16,6	11,2	13,0
4. sind akzeptabel, weil es durch neue Technologien möglich geworden ist, die zugrundeliegenden Ursachen genetischer Erkrankungen zu entdecken.	26,2	38,2	13,0	8,1	12,7
5. sollten nicht in jedem Falle durchgeführt werden.	25,5	34,0	16,0	6,3	16,4
6. sind nicht akzeptabel, weil es wichtigere Probleme im öffentlichen Gesundheitswesen gibt, die Vorrang haben.	9,1	22,1	30,1	17,2	19,1
7. sind nicht akzeptabel, weil die natürliche Ordnung respektiert werden sollte.	10,9	21,0	30,4	18,9	16,9
8. sind nicht akzeptabel, weil die Ergebnisse zur Diskriminierung von Personen mit Krankheitsgenen führen könnten.	14,1	23,5	26,3	14,7	19,7
9. sind nicht akzeptabel, weil dadurch Abtreibungen häufiger werden könnten.	12,2	19,7	24,6	21,0	20,7
	befürchte ich überhaupt nicht	befürchte ich wenig	befürchte ich ein bisschen	befürchte ich sehr	weiß nicht
Ich befürchte, dass ...					
10. die Ergebnisse von genetischen Untersuchungen für wissenschaftliche Zwecke ohne die Zustimmung der Betroffenen benutzt werden können.	6,9	23,6	28,0	27,2	12,9
11. die Ergebnisse von genetischen Untersuchungen in die Hände von Dritten gelangen könnten.	6,7	21,1	27,9	29,0	13,9
12. genetische Untersuchungen zu Eugenik („Erbhygiene“) führen könnten.	7,2	16,8	27,8	25,3	21,3
	vollkommen	meistens	ein wenig	überhaupt nicht	weiß nicht
13. Ich vertraue darauf, dass ich selbst entscheiden kann, welche genetischen Untersuchungen an mir durchgeführt werden und wie die Ergebnisse verwendet werden.	28,4	26,4	18,8	10,1	13,5

Anmerkung: an 100 % fehlend: keine Angaben.

Tabelle 3. Ergebnisse der Faktorenanalyse des Fragebogens (Hauptkomponentenmethode, Eigenwerte > 1, Varimaxrotation mit Kaiser-Normalisierung), rotierte Komponentenmatrix und Kommunalitäten (h^2)

Item	Faktor			h^2
	1 Positive Aspekte	2 Negative Aspekte	3 Befürchtungen	
1	.78	-.14	-.12	.65
2	.80	-.09	-.11	.63
3	.84	-.15	-.11	.71
4	.83	-.13	-.07	.70
5	.21	.49	-.08	.28
6	-.19	.75	-.01	.60
7	-.26	.80	.05	.71
8	-.17	.79	.13	.66
9	-.15	.78	.05	.64
10	-.19	.06	.86	.77
11	-.15	.07	.87	.79
12	-.17	.09	.79	.67
13	.44	-.03	-.23	.36

Anmerkung: Faktorladungen > .40 sind hervorgehoben.

fanden Jallinoja und Aro (2000), dass Personen mit einem hohen Wissensstand bzgl. Genetik in einigen Bereichen die positivsten, in anderen aber auch die skeptischsten Meinungen zu Gentests aufwiesen.

Eine verlässliche Datenbasis zur generellen Akzeptanz genetischer Untersuchungen in der deutschen Bevölkerung existierte bislang nicht. Die vorliegende Studie hat das Ziel, erstmalig die Haltung der deutschen Allgemeinbevölkerung zu genetischen Untersuchungen zu erfassen und den Einfluss soziodemographischer Merkmale auf die Akzeptanz zu prüfen. Besonderer Wert wird dabei auf die internationale Vergleichbarkeit der Daten gelegt. Unter dem Begriff „Genetische Untersuchungen“ werden dabei alle Arten molekulargenetischer Diagnostik verstanden, unabhängig von der Komplexität der zugrundeliegenden Mutationen bzw. Mutationsmuster und unabhängig von der momentanen tatsächlichen praktischen Verfügbarkeit.

Methode

Stichprobe

Im Frühjahr des Jahres 2001 wurde eine Fragebogenstudie durchgeführt. Die Stichprobe (vgl. Tabelle 1) umfasste 2.076 Befragte aus Ost- und Westdeutschland.

Diese Stichprobe wurde nach dem Random-Route-Verfahren ausgewählt, sie war gemäß ADM-(Arbeitskreis Deutsche Marktforschungsinstitute)-Stichproben repräsentativ nach Alter, Geschlecht, Bildungsgrad und Stadt/Land-Wohnort. Die Befragungen erfolgten durch geschulte Mitarbeiter des Instituts USUMA (Berlin) in den Wohnungen der Teilnehmer.

Fragebogen

Eingesetzt wurde im Rahmen einer Mehrthemenumfrage ein Fragebogen mit 13 Items aus der bereits erwähnten finnischen Studie (Jallinoja et al., 1998), der Aussagen zu (postnataler) genetischer Diagnostik enthielt (vgl. Tabelle 2). Vorangestellt war eine Instruktion, in der erläutert wurde, dass zahlreiche Krankheiten erblich bedingt sein können (auf Genveränderungen beruhen) und damit von Generation zu Generation in der Familie weiter vererbt werden können. Weiter wurde ausgeführt, dass es Untersuchungsmethoden möglich machen, das Risiko für solche hereditären Erkrankungen sicher zu bestimmen, gefolgt von der Bitte, die persönliche Meinung zu solchen genetischen Untersuchungen nachfolgend anzugeben. Zu den Items war eine fünfstufige Antwortskala vorgegeben (vgl. Tabelle 2).

Die Fragen 1 bis 4 enthielten befürwortende Aussagen bezüglich genetischer Untersuchungen, die Fragen 5 bis 9 ablehnende Aussagen. In den Fragen 10 bis 12 ging es um Befürchtungen bzgl. der möglichen Nachteile genetischer Untersuchungen. Das Item 13 thematisierte die persönliche Autonomie hinsichtlich der Durchführung einer genetischen Untersuchung.

Ergebnisse

Die Tabelle 2 enthält die Antworten der deutschlandrepräsentativen Stichprobe im eingesetzten Fragebogen (Prozentangaben).

Betrachtet man die zustimmenden Antworten (*vollkommen einverstanden* und *eher einverstanden*), lässt sich feststellen, dass alles in allem genetische Untersu-

Tabelle 4. Mittelwerte und Streuungen (in Klammern) der drei Skalen (Positive Aspekte, Negative Aspekte, Befürchtungen) für die Gesamtgruppe und verschiedene Teilstichproben

Skala	Gesamtgruppe (N=2076)	Geschlecht		Alter		Bildung		Religion	
		Männer (n=978)	Frauen (n=1098)	bis 48 (n=1076)	ab 49 (n=1000)	niedriger (n=1716)	höher (n=360)	Ja (n=1295)	Nein (n=781)
<i>Positive Aspekte</i>	0,46 (1,08)	0,53 (1,10)	0,39 (1,06)	0,49 (1,05)	0,41 (1,10)	0,43 (1,08)	0,58 (1,04)	0,37 (1,09)	0,59 (1,05)
<i>Negative Aspekte</i>	-0,04 (0,93)	-0,06 (0,95)	-0,01 (0,92)	-0,14 (0,91)	0,07 (0,95)	-0,005 (0,93)	-0,20 (0,92)	0,04 (0,93)	-0,17 (0,93)
<i>Befürchtungen</i>	0,48 (1,10)	0,45 (1,13)	0,50 (1,08)	0,46 (1,10)	0,50 (1,10)	0,47 (1,09)	0,52 (1,14)	0,52 (1,09)	0,41 (1,11)

chungen eine breite Zustimmung erfahren. Bei den Fragen 1 bis 4 stimmt jeweils die Mehrheit (minimal 55,2% bei Frage 2) den Items, warum genetische Untersuchungen akzeptabel sind, eher zu. Es werden aber auch Gründe gegen eine genetische Untersuchung gesehen: Knapp 60% der Deutschen meinen, dass solche Tests nicht in jedem Falle durchgeführt werden sollten (Frage 5). In den Antworten auf die Fragen 6 bis 9 wird dies unterstrichen: Wichtigere Probleme im Gesundheitswesen, das Akzeptieren der natürlichen Ordnung, die Diskriminierung von Genträgern oder die Häufung von Abtreibungen sind Begründungen gegen molekulargenetische Tests, denen über 30% (von 31,2% bei Frage 6 bis zu 37,6% bei Frage 8) der Befragten zustimmen.

Geht es um den Missbrauch der Ergebnisse genetischer Untersuchungen für wissenschaftliche Zwecke, für Eugenik oder durch Dritte (Fragen 10–12), ist es eine Minderheit (maximal 7,2% der deutschen Bevölkerung), die hier keinerlei Befürchtungen hegt. Auf der anderen Seite wird sehr starke Furcht nur von knapp einem Drittel der Befragten angegeben. Die meisten Deutschen sind sich sicher, dass sie selbst entscheiden können, welche Gentests durchgeführt werden. Lediglich 10% haben hier starke Bedenken (Frage 13). Festzustellen ist ein hoher Anteil an *weiß nicht*-Antworten bei allen Fragen (zwischen 12,7 und 21,3%).

In einem weiteren Analyseschritt wurden die 13 Items des Fragebogens einer Faktorenanalyse unterzogen (Hauptkomponentenmethode, Eigenwerte > 1, Varimaxrotation), deren Ergebnisse (rotierte Komponentenmatrix) in Tabelle 3 dargestellt sind.

Die dreifaktorielle Lösung erklärte 63,1% der Varianz. Es wurden drei Faktoren extrahiert, die wir, ausgehend vom Inhalt der Fragen, benannt haben:

1. *Positive Aspekte* (Fragen 1–4, „Genetische Untersuchungen sind akzeptabel, weil ...“) (Varianzaufklärung 34,2%)

2. *Negative Aspekte* (Fragen 5–9, „Genetische Untersuchungen sind nicht akzeptabel, weil ...“) (Varianzaufklärung 16,2%)

3. *Befürchtungen* (Fragen 10–12, „Ich befürchte, dass ...“) (Varianzaufklärung 12,7%)

Die erzielte dreifaktorielle Lösung ist aufgrund der Itemformulierungen und -inhalte sowie der Antwortformate naheliegend. Die Skalen wurden über die Summe der ladenden Items dividiert durch die Itemanzahl gebildet. Das Item 13 wurde nicht in die weitere Skalenbildung aufgenommen, da es eine vergleichsweise niedrige Ladung aufweist und da es inhaltlich nicht eindeutig der Skala *Positive Aspekte* zuzuordnen ist. Bei der Berechnung der Skalenmittelwerte (basierend auf Rohwerten) wurden Items teilweise umkodiert, so dass ein höherer positiver Wert auf einer der Skalen immer eine höhere Zustimmung bedeutet, d. h. etwa bei Skala 2 eine höhere *Ablehnung* genetischer Untersuchungen. Der mögliche Wertebereich beträgt bei allen drei Skalen $-2 \leq x \leq 2$. Die Werte für die drei Skalen sind für verschiedene Teilstichproben (Geschlecht, Alter (Mediansplit), Bildung und Religionszugehörigkeit) in Tabelle 4 aufgeführt.

Die drei Skalen zeigen eine zufriedenstellende innere Konsistenz (*Positive Aspekte* $\alpha = .87$, *Negative Aspekte* $\alpha = .79$, *Befürchtungen* $\alpha = .83$). Es ergaben sich moderate bis niedrige Interkorrelationen (Pearson Korrelationen) von: *Positive Aspekte* und *Negative Aspekte* $r = -.31$ ($p < .01$), *Positive Aspekte* und *Befürchtungen* $r = -.34$ ($p < .01$), *Negative Aspekte* und *Befürchtungen* $r = .19$ ($p < .01$).

Welchen Einfluss haben nun das Geschlecht, das Alter, der Bildungsstand und die Zugehörigkeit zu einer Religionsgemeinschaft auf die Akzeptanz und die Befürchtungen? Dazu wurden die Effekte von Geschlecht, Alter, Bildung und Religionszugehörigkeit geprüft und skalenweise vierfaktorielle Varianzanalysen berechnet (Tabelle 5). Die niedrigste Zellenbesetzung betrug dabei $n = 61$ (männlich, > 48 Jahre, höherer Bildungsstand, keine Religionszugehörigkeit).

Tabelle 5. Ergebnisse der vierfaktoriellen Varianzanalysen mit den Faktoren Geschlecht, Alter, Bildungsstand und Religionszugehörigkeit

	F-Werte für Haupteffekte				F-Werte für Interaktionen										
	Geschlecht	Alter	Bildung	Religion	1-2	1-3	2-3	1-2-3	1-4	2-4	1-2-4	3-4	1-3-4	2-3-4	1-2-3-4
Skala	(1)	(2)	(3)	(4)											
Positive Aspekte	1,29	0,04	4,65*	11,35**	3,67	0,09	1,07	1,47	0,30	0,41	0,01	1,00	0,00	0,97	0,07
Negative Aspekte	0,63	6,81*	8,99**	16,51**	1,25	0,31	0,29	1,19	0,52	0,01	0,06	1,92	1,03	2,16	0,14
Befürchtungen	0,51	1,43	1,57	6,49*	1,82	0,13	0,73	0,03	0,63	2,48	0,49	1,65	0,01	0,24	0,01

Anmerkungen: * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$.

Signifikante Haupteffekte zeigten sich für drei der vier soziodemographischen Merkmale. Ältere Personen ab 49 Jahren sehen mehr negative Aspekte genetischer Untersuchungen als Personen unter 49 Jahren. Personen mit höherer Bildung sehen bei genetischen Untersuchungen mehr positive Aspekte und weniger negative Aspekte als Personen mit niedrigerer Bildung. Personen, die einer Religionsgemeinschaft angehören, unterscheiden sich in ihren Meinungen bzgl. genetischer Untersuchungen deutlich von Personen, die keiner angehören. Sie sehen weniger positive Aspekte, sie stimmen in höherem Maße den negativen Aussagen über genetische Untersuchungen zu, und sie haben mehr Befürchtungen hinsichtlich der vertraulichen Behandlung von Testergebnissen und möglichen Konsequenzen genetischer Untersuchungen. Die Religionszugehörigkeit der Befragten ist das Merkmal, welches die Akzeptanz genetischer Untersuchungen am stärksten bestimmt. Hinsichtlich des Geschlechts zeigte sich kein signifikanter Effekt. Es ergaben sich auch keine signifikanten Interaktionen.

Diskussion

Kaum ein Bereich der medizinischen Entwicklung in den letzten Jahren ist Gegenstand derart kontroverser Diskussionen wie die Gendiagnostik und deren Möglichkeiten. Hier stehen sich radikal kritische Einstellungen (vgl. Duden & Samerski, 1998; Stemberger, 1992) und geradezu euphorische hinsichtlich Einsatz und Anwendungsmöglichkeiten (vgl. Savulescu & Dahl, 2000) gegenüber. Dabei ist es nicht erstaunlich, dass Professionelle den Möglichkeiten der Gendiagnostik positiver gegenüber stehen als die Bevölkerung, wie Michie, Drake, Bobrow und Marteau (1995) zeigen konnten. Wie die Autoren betonen, kann die öffentliche Meinung aber nicht ignoriert werden, da sonst z. B. Angebotsstrukturen geschaffen werden, die am Bedarf vorbei gehen.

Das in unserer Studie vorgestellte Ergebnismuster – positive Grundhaltung und Artikulation von Nachteilen und Gefahren – entspricht den Ergebnissen von Shaw und Bassi (2001). Weiterhin besteht eine große Übereinstimmung in der Faktorenstruktur des von uns eingesetzten Fragebogens mit deren Ergebnissen.

Im Vergleich zu den Daten der finnischen Studie (Aro et al., 1997; Hietala et al., 1995; Jallinoja et al., 1998) werden genetische Untersuchungen in Deutschland deutlich kritischer gesehen, es werden weniger oft positive Aspekte benannt. Wesentlicher Unterschied zu Finnland sind die Antworten in der Kategorie *weiß nicht*, die von den Deutschen deutlich häufiger gewählt wird. Matschinger und Angermeyer (1996) konnten in Auswertung einer Repräsentativstudie zeigen, dass *weiß nicht* eine wichtige Antwortkategorie ist, die nicht vernachlässigt werden sollte und die eher mit einer *kritischen* Haltung des Probanden gegenüber dem Untersuchungsgegenstand einhergeht.

Demonstrieren konnten wir auch (ähnlich den Ergebnissen der finnischen Erhebung), dass soziodemographische Merkmale signifikante Einflüsse auf die Akzeptanz

genetischer Untersuchungen haben. Die Zugehörigkeit zu einer Religionsgemeinschaft war das soziodemographische Merkmal, das am deutlichsten für Unterschiede in den Meinungen zu genetischen Untersuchungen verantwortlich war. Eine kritische Einstellung religiöser Menschen gegenüber genetischen Untersuchungen fanden auch Singer et al. (1999) in der repräsentativen US-amerikanischen Studie. Ebenso zeigen Studien bei Risikopersonen einen Einfluss religiöser Überzeugungen auf die Bereitschaft zu genetischen Untersuchungen, ebenfalls in dem Sinne, dass diese kritischer gesehen werden (Schwartz et al., 2000; Zahed, Nabulsi, Bou-Ghanim & Usta, 1999).

Davon ausgehend, dass im Zuge des medizinischen Fortschritts prädiktive molekulargenetische Untersuchungen schon bald für a) mehr hereditäre Krankheiten verfügbar sein werden, b) diese technisch einfacher und c) auch wesentlich kostengünstiger werden, stellen sie eine zukunftssträchtige und wichtige Art der Prävention dar. Ob mit dem Fortschritt in der Diagnostik auch bessere konkrete Behandlungsmöglichkeiten für mehr Erbkrankheiten entstehen werden, bleibt dabei jedoch vorerst fraglich. Bei der Anwendung von Gentests besteht Konsens, dass individuelle Merkmale, Bedenken und Befürchtungen unbedingt zu beachten und zu respektieren sind (Bundesärztekammer, 1998).

Der Themenbereich genetische Untersuchungen könnte ein Betätigungsfeld auch für Gesundheitspsychologen darstellen (Gesundheitsbildung, -beratung). Während Medien teilweise unbegrenzte Anwendungsmöglichkeiten der Gentechnologie vermitteln (Petersen, 2001), zeigen Studien einen geringen Kenntnisstand über Genetik und Möglichkeiten und Grenzen genetischer Untersuchungen in der Bevölkerung und bei an einer genetischen Untersuchung Interessierten (Henderson & Maguire, 1998; Press, Yasui, Reynolds, Durfy & Burke, 2001). Ein entsprechender Informations- und Bildungsbedarf wird auch von Professionellen gesehen und angemahnt (Fraser, 2001).

Das Forschungsfeld Genetik, genetische Beratung und damit zusammenhängende Bereiche wie subjektive Repräsentationen genetisch bedingter Erkrankungen, Belastung und Bewältigung nach prädiktiven Tests, Inanspruchnahme von genetischer Beratung und genetischen Untersuchungen sowie Aufklärung und Wissensvermittlung sind in Deutschland aus gesundheitspsychologischer Perspektive bisher wenig untersucht. Während internationale gesundheitspsychologische Zeitschriften – wenn auch begrenzt, so doch bereits seit Jahren – Arbeiten zu diesem Themenkomplex veröffentlichen, gibt es in Deutschland bisher kaum entsprechende Forschung. Dabei wird u.E. auch die deutschsprachige Gesundheitspsychologie dieses Thema nicht ignorieren können. „Durch das diagnostische Wissen und die therapeutischen Möglichkeiten der Humangenetik werden zentrale Begriffe wie Gesundheit und Krankheit schrittweise untergraben und einer Revision unterzogen“ bemerken Petermann, Wiedebusch und Quante (1997, S. 12). Die Diskussion in der Gesundheitspsychologie über die angemessene Konzep-

tualisierung von Gesundheit, die noch zu keinem zufriedenstellenden Ergebnis geführt hat (vgl. Schmidt, 1998), scheint durch die medizinische Entwicklung überholt zu werden. Insbesondere im Bereich der pränatalen Diagnostik scheint das technisch Machbare darüber zu bestimmen, was als Krankheit/Gesundheit anzusehen ist. Die Nachfrage und Inanspruchnahme entsprechender Untersuchungen wird aber ebenso geleitet durch erlernte Vorstellungen von Gesundheit und Krankheit, die immer auch von gesellschaftlichen Normen beeinflusst sind (vgl. Marteau & Senior, 1997; Nippert, 1991). Hier ergibt sich deutlich ein Anknüpfungspunkt für eine gesundheitspsychologische Perspektive. Eventuell hilft es dabei einer nuancierten Betrachtung, wenn neben Krankheit und Gesundheit auch der Begriff Behinderung in die Diskussion aufgenommen wird. Beispielsweise können Menschen mit Down-Syndrom gesund sein und keine medizinischen Begleitphänomene haben (vgl. Shakespeare, 1998).

Die zunehmende Verfügbarkeit genetischer Untersuchungen sowie deren propagierter Einsatz stellen zweifelsfrei eine Herausforderung für die Gesundheitspsychologie dar. Vielleicht wird die Gesundheitspsychologie in der Auseinandersetzung mit diesem Thema auch genötigt, stärker als bisher gesundheits- und sozialpolitisch Stellung zu beziehen, wie es sich z. B. Marks (1996) generell für die Gesundheitspsychologie wünscht. Vielleicht ist dies auch ein Bereich, in dem Public Health und Gesundheitspsychologie Synergien nutzen können, wie dies kürzlich von Schlicht (2000) angeregt wurde.

Literatur

- Andrykowski, M. A., Munn, R. K. & Studts, J. L. (1996). Interest in learning of personal genetic risk for cancer: A general population survey. *Preventive Medicine*, 25, 527–536.
- 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*, 31, 41–49.
- Biesecker, B. B., Ishibe, N., Hadley, D. W., Giambarresi, T. R., Kase, R. G., Lerman, C. & Struewing, J. P. (2000). Psychosocial factors predicting BRCA1/BRCA2 testing decisions in members of hereditary breast and ovarian cancer families. *American Journal of Medical Genetics*, 93, 257–263.
- Bluman, L. G., Rimer, B. K., Berry, D. A., Borstelmann, N., Iglehart, J. D., Regan, K., Schildkraut, J. & Winer, E. P. (1999). Attitudes, knowledge, and risk perceptions of women with breast and/or ovarian cancer considering testing for BRCA1 and BRCA2. *Journal of Clinical Oncology*, 17, 1040–1046.
- Bosompra, K., Ashikaga, T., Flynn, B. S., Worden, J. K. & Solomon, L. J. (2001). Psychosocial factors associated with the public's willingness to pay for genetic testing for cancer risk: A structural equations model. *Health Education Research*, 16, 157–172.
- Bosompra, K., Flynn, B. S., Ashikaga, T., Rairikar, C. J., Worden, J. K. & Solomon, L. J. (2000). Likelihood of undergoing genetic testing for cancer risk: A population-based survey. *Preventive Medicine*, 30, 155–166.

- Broadstock, M., Michie, S. & Marteau, T. (2000). Psychological consequences of predictive genetic testing: A systematic review. *European Journal of Human Genetics*, 8, 731–738.
- Brunger, J. W., Murray, G. S., O’Riordan, M., Matthews, A. L., Smith, R. J. H. & Robin, N. H. (2000). Parental attitudes toward genetic testing for pediatric deafness. *American Journal of Human Genetics*, 67, 1621–1625.
- Bundesärztekammer (1998). Richtlinien zur Diagnostik der genetischen Disposition für Krebserkrankungen. *Deutsches Ärzteblatt*, 95, A1396–A1403.
- Cappelli, M., Surh, L., Humphreys, L., Verma, S., Logan, D., Hunter, A. & Allanson, J. (1999). Psychological and social determinants of women’s decisions to undergo genetic counseling and testing for breast cancer. *Clinical Genetics*, 55, 419–430.
- Cappelli, M., Surh, L., Walker, M., Korneluck, Y., Humphreys, L., Verma, S., Hunter, A., Allanson, J. & Logan, D. (2001). Psychological and social predictors of decisions about genetic testing for breast cancer in high-risk women. *Psychology, Health and Medicine*, 6, 321–333.
- Chadwick, R., ten Have, H., Hoedemaekers, R., Husted, J., Levitt, M., McGleenan, T., Shickle, D. & Wiesing, U. (2000). Euroscreen 2: Zu einer gemeinsamen Versicherungsgesetz und Kommerzialisierungspolitik und zu einer Politik des öffentlichen Bewußtseins über Genetik. *Ethik in der Medizin*, 12, 269–273.
- 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.
- Deutsche Gesellschaft für Gynäkologische Endokrinologie und Fortpflanzungsmedizin (2001). Taugt das Embryonenschutzgesetz als ethisches Minimum gegen Versuche der Menschenzüchtung? *Reproduktionsmedizin*, 17, 68–74.
- Duden, B. & Samerski, S. (1998). Das aufgeschwatzte Risiko – genetische Beratung als Sprach-Ritual. *Psychosozial*, 21, 79–88.
- Durphy, S. J., Bowen, D. J., McTiernan, A., Sporleder, J. & Burke, W. (1999). Attitudes and interest in genetic testing for breast and ovarian cancer susceptibility in diverse groups of women in Western Washington. *Cancer Epidemiology, Biomarkers and Prevention*, 8, 369–375.
- Eisinger, F., Julian-Reynier, C., Sobol, H., Stoppa-Lyonnet, D., Lasset, C. & Nogues, C. (2000). Acceptability of prophylactic mastectomy in cancer-prone women. *Journal of the American Medical Association*, 283, 202–203.
- Evers-Kiebooms, G., Welkenhuysen, M., Claes, E., Decruyenaere, M. & Denayer, L. (2000). The psychological complexity of predictive testing for late onset neurogenetic disease and hereditary cancers: Implications for multidisciplinary counselling and for genetic education. *Social Science and Medicine*, 51, 831–841.
- Faller, H. (1997). Genetische Testung bei familiärem Brustkrebs – Psychosoziale Forschung und zukünftige Strategien. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie*, 6, 109–116.
- Farrell, P. M., Kosorok, M. R., Rock, M. J., Laxova, A., Zeng, L., Lai, H.-C., Hoffman, G., Laessig, R. H., Splaingard, M. L. and the Wisconsin Cystic Fibrosis Neonatal Screening Study Group (2001). Early diagnosis of cystic fibrosis through neonatal screening prevents severe malnutrition and improves long-term growth. *Pediatrics*, 107, 1–13.
- Fraser, F. C. (2001). Resetting our educational sights: Unconstructing the public’s dreams and nightmares of the genetic revolution. *American Journal of Human Genetics*, 68, 828–830.
- Friedl, W. & Lamberti, C. (1997). Möglichkeiten postnater Diagnostik. In F. Petermann, S. Wiedebusch & M. Quante (Hrsg.), *Perspektiven der Humangenetik. Medizinische, psychologische und ethische Aspekte* (S. 81–106). Paderborn: Schöningh.
- Hamann, H. A., Croyle, R. T., Venne, V. L., Baty, B. J., Smith, K. R. & Botkin, J. R. (2000). Attitudes toward the genetic testing of children among adults in a Utah-based kindred tested for a BRCA1 mutation. *American Journal of Medical Genetics*, 92, 25–32.
- Henderson, B. J. & Maguire, B. T. (1998). Lay representations of genetic disease, and predictive testing. *Journal of Health Psychology*, 3, 233–241.
- Henneman, L., Bramsen, I., van Os, T. A. M., Reuling, I. E. W., Heyerman, H. G. M., van der Laag, J., van der Ploeg, H. M. & ten Kate, L. P. (2001). Attitudes towards reproductive issues and carrier testing among adult patients and parents of children with cystic fibrosis (CF). *Prenatal Diagnosis*, 21, 1–9.
- 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.
- Hopwood, P., Lee, A., Shenton, A., Baildam, A., Brain, A., Lalloo, F., Evans, G. & Howell, A. (2000). Clinical follow-up after bilateral risk reducing (‘prophylactic’) mastectomy: Mental health and body image outcomes. *Psycho-Oncology*, 9, 462–472.
- Jallinoja, P. & Aro, A. R. (2000). Does knowledge make a difference? The association between knowledge about genes and attitudes toward gene test. *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.
- Jallinoja, P., Santalahti, P., Toiviainen, H. & Hemminki, E. (1999). Acceptance of screening and abortion for Down Syndrome among Finnish midwives and public health nurses. *Prenatal Diagnosis*, 19, 1015–1022.
- Keller, M. (2000). Gendiagnostik von hereditären Tumordispositionserkrankungen: Psychosoziale Aspekte. *Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie*, 46, 80–97.
- Khoury, M. J., Burke, W. & Thomson, E. J. (Eds.) (2000). *Genetics and public health in the 21st century. Using genetic information to improve health and prevent disease*. New York: Oxford University Press.
- Kreuz, F. R. (1996). Attitudes of German persons at risk for Huntington’s disease toward predictive and prenatal testing. *Genetic Counseling*, 7, 303–311.
- Lafayette, D., Abuelo, D., Passero, M. A. & Tantravahi, U. (1999). Attitudes toward cystic fibrosis carrier and prenatal testing and utilization of carrier testing among relatives of individuals with cystic fibrosis. *Journal of Genetic Counseling*, 8, 17–36.
- Lerman, C., Schwartz, M. D., Lin, T. H., Hughes, C., Narod, S. & Lynch, H. T. (1997). The influence of psychological distress on use of genetic testing for cancer risk. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 65, 414–420.
- Marks, D. F. (1996). Health psychology in context. *Journal of Health Psychology*, 1, 7–21.

- Marteau, T. M. & Lerman, C. (2001). Genetic risk and behavioural change. *British Medical Journal*, 322, 1056–1059.
- Marteau, T. M. & Senior, V. (1997). Illness representations after the Human Genome Project: The perceived role of genes in causing illness. In K. J. Petrie & J. A. Weinman (Eds.), *Perceptions of health and illness. Current research and applications* (pp. 241–266). Amsterdam, NL: Harwood.
- 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.
- McConkie-Rosell, A., Spiridigliozzi, G. A., Rounds, K., Dawson, D. V., Sullivan, J. A., Burgess, D. & Lachiewicz, A. M. (1999). Parental attitudes regarding carrier testing in children at risk for Fragile X Syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, 82, 206–211.
- Meiser, B. & Dunn, S. (2000). Psychological impact of genetic testing for Huntington's disease: An update of the literature. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 69, 574–578.
- Michie, S., Drake, H., Bobrow, M. & Marteau, T. (1995). A comparison of public and professionals' attitudes towards genetic developments. *Public Understanding of Science*, 4, 243–253.
- Michie, S., McDonald, V. & Marteau, T. (1996). Understanding responses to predictive genetic testing: A grounded theory approach. *Psychology and Health*, 11, 455–470.
- Mogilner, A., Otten, M., Cunningham, J. D. & Brower, S. T. (1998). Awareness and attitudes concerning BRCA gene testing. *Annals of Surgical Oncology*, 5, 607–612.
- Neumann, P. J., Hammitt, J. K., Mueller, C., Fillit, H. M., Hill, J., Tetteh, N. A. & Kosik, K. S. (2001). Public attitudes about genetic testing for Alzheimer's disease. *Health Affairs*, 20, 252–264.
- Nippert, I. (1991). Normative Bewertung genetisch bedingter Behinderung. In E. Brähler & A. Meyer (Hrsg.), *Psychologische Probleme in der Humangenetik (Jahrbuch der Medizinischen Psychologie Bd. 6)* (S. 157–165). Berlin: Springer.
- O'Connor, B. V. & Cappelli, M. (1999). Health beliefs and the intent to use predictive genetic testing for cystic fibrosis carrier status. *Psychology, Health and Medicine*, 4, 157–168.
- Petermann, F., Wiedebusch, S. & Quante, M. (1997). Fortschritte der Humangenetik – eine interdisziplinäre Herausforderung. In F. Petermann, S. Wiedebusch & M. Quante (Hrsg.), *Perspektiven der Humangenetik. Medizinische, psychologische und ethische Aspekte* (S. 9–20). Paderborn: Schöningh.
- Petersen, A. (2001). Biofantasies: Genetics and medicine in the print news media. *Social Science and Medicine*, 52, 1255–1268.
- Press, N. A., Yasui, Y., Reynolds, S., Durfy, S. J. & Burke, W. (2001). Women's interest in genetic testing for breast cancer susceptibility may be based on unrealistic expectations. *American Journal of Medical Genetics*, 99, 99–110.
- Reeve, J., Owens, R. G. & Winship, I. M. (2000). Psychological impact of predictive testing for colonic cancer. *Journal of Health Psychology*, 5, 99–108.
- Regenauer, A. (2001). Kein Interesse am gläsernen Patienten. *Deutsches Ärzteblatt*, 98, A593–A596.
- Robertson, S. & Savulescu, J. (2001). Is there a case in favour of predictive genetic testing in young children? *Bioethics*, 15, 26–49.
- Savulescu, J. & Dahl, E. (2000). Junge oder Mädchen: Sollten sich Eltern das Geschlecht ihrer Kinder aussuchen dürfen? *Reproduktionsmedizin*, 16, 274–278.
- Schlicht, W. (2000). Gesundheitsverhalten im Alltag: Auf der Suche nach einem Paradigma. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 8, 49–60.
- Schmidt, L. R. (1998). Zur Dimensionalität von Gesundheit (und Krankheit). *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 6, 161–178.
- Schraag, D., Kuntz, K. M., Garber, J. E. & Weeks, J. C. (2000). Life expectancy gains from cancer prevention strategies for women with breast cancer and BRCA1 or BRCA2 mutation. *Journal of the American Medical Association*, 283, 617–624.
- Schwarzer, R. (1996). *Psychologie des Gesundheitsverhaltens* (2. Aufl.). Göttingen: Hogrefe.
- Schwartz, M. D., Hughes, C., Roth, J., Main, D., Peshkin, B. N., Isaacs, C., Kavanagh, C. & Lerman, C. (2000). Spiritual faith and genetic testing decisions among high-risk breast cancer probands. *Cancer Epidemiology, Biomarkers and Prevention*, 9, 381–385.
- Shakespeare, T. (1998). Choices and rights: Eugenics, genetics and disability equality. *Disability and Society*, 13, 665–681.
- Shaw, J. S. & Bassi, K. L. (2001). Lay attitudes toward genetic testing for susceptibility to inherited diseases. *Journal of Health Psychology*, 6, 405–423.
- Shiloh, S., Ben-Sinai, R. & Keinan, G. (1999). Effects of controllability, predictability, and information-seeking style on interest in predictive genetic testing. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 25, 1187–1195.
- Singer, E., Corning, A. D. & Antonucci, T. (1999). Attitudes toward genetic testing and fetal diagnosis, 1990–1996. *Journal of Health and Social Behavior*, 40, 429–445.
- Stemberger, G. (1992). Gentechnologie und Menschenbild. *Gestalt Theory*, 14, 68–84.
- Stengel-Rutkowski, S. (1997). Möglichkeiten pränataler Diagnostik. In F. Petermann, S. Wiedebusch & M. Quante (Hrsg.), *Perspektiven der Humangenetik. Medizinische, psychologische und ethische Aspekte* (S. 49–80). Paderborn: Schöningh.
- Stoutjesdijk, M. J., Boetes, C., Jager, G. J., Beex, L., Bult, P., Hendriks, J. H. C. L., Laheij, R. J. F., Massuger, L., van Die, L. E., Wobbes, T. & Barentsz, J. O. (2001). Magnetic resonance imaging and mammography in women with a hereditary risk of breast cancer. *Journal of the National Cancer Institute*, 93, 1095–1102.
- Tambor, E. S., Rimer, B. K. & Strigo, T. S. (1997). Genetic testing for breast cancer susceptibility: Awareness and interest among women in the general population. *American Journal of Medical Genetics*, 68, 43–49.
- Trippitelli, C. L., Jamison, K. R., Folstein, M. F., Bartko, J. J. & DePaulo, J. R. (1998). Pilot study on patients' and spouses' attitudes toward potential genetic testing for bipolar disorders. *American Journal of Psychiatry*, 155, 899–904.
- Verloes, A., Gillerot, Y., Van Maldergem, L., Schoos, R., Herens, C., Jamar, M., Dideberg, V., Lesenfants, S. & Koulischer, L. (2001). Major decrease in the incidence of trisomy 21 at birth in south Belgium: Mass impact of the triple test? *European Journal of Human Genetics*, 9, 1–4.
- Vernon, S. W., Gritz, E. R., Peterson, S. K., Amos, C. I., Perz, C. A., Baile, W. F. & Lynch, P. M. (1997). Correlates of psychological distress in colorectal cancer patients undergoing genetic testing for hereditary colon cancer. *Health Psychology*, 16, 73–86.

- Wiesing, U. & Schonauer, K. (1997). Prognose und Solidarität – Zum Einfluss der Genomanalyse auf Kranken- und Lebensversicherungen. In F. Petermann, S. Wiedebusch & M. Quante (Hrsg.), *Perspektiven der Humangenetik. Medizinische, psychologische und ethische Aspekte* (S. 229–246). Paderborn: Schöningh.
- Wilson, G. N. (1999). Preventive medicine for genetic disorders. *American Journal of Medical Genetics*, 89, 55–57.
- Winter, S. F. (2000). Fortpflanzungsmedizin und Genetik – eine gesundheitspolitische Bestandsaufnahme. *Reproduktionsmedizin*, 16, 140–146.
- Zahed, L., Nabulsi, M., Bou-Ghanim, M. & Usta, I. (1999). Acceptance of prenatal diagnosis for genetic disorders in Lebanon. *Prenatal Diagnosis*, 19, 1109–1112.
- 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
Dipl.-Psych. Andreas Dinkel
Prof. Dr. phil. Friedrich Balck

Universitätsklinikum Carl Gustav Carus
an der Technischen Universität Dresden
Medizinische Psychologie
Fetscherstr. 74
D-01307 Dresden
E-Mail: berth@inhaltsanalyse.de
<http://www.medpsy.de>