

Hendrik Berth · Andreas Dinkel · Friedrich Balck

Das Vertrauen der deutschen Bevölkerung in die Durchführung und Ergebnisverwendung genetischer Untersuchungen

Ergebnisse einer Repräsentativstudie

Eingegangen: 18 September 2003 / Angenommen: 19 Januar 2004 / Online veröffentlicht: 20 März 2004
© Springer-Verlag 2004

Zusammenfassung Genetische Untersuchungen erlangen auf Grund der Fortschritte der molekularen Genetik mehr und mehr Bedeutung. Vorliegende Studie untersucht, inwieweit in der deutschen Bevölkerung Vertrauen in die Durchführung von Gentests und die Verwendung deren Ergebnisse vorhanden ist, welche soziodemographischen Korrelate und welche Zusammenhänge zu allgemeinen Einstellungen gegenüber genetischen Untersuchungen bestehen. Im Rahmen einer deutschlandrepräsentativen Studie mit $n=2076$ Befragten wurde ein 13 Items umfassender Fragebogen zu den Einstellungen zu genetischen Untersuchungen vorgelegt. Ein Item bezog sich auf das Vertrauen in Gentests. Die Daten zeigen, dass bei einer Mehrheit der Befragten Vertrauen in die Durchführung genetischer Untersuchungen und die Verwendung der Ergebnisse vorhanden ist. In Abhängigkeit von soziodemographischen Merkmalen finden sich jedoch deutliche Subgruppendifferenzen: Ältere Menschen, Personen mit einer höheren Bildung, Ostdeutsche und nicht religiös gebundene Menschen haben mehr Vertrauen in Gentests. Das Vertrauen korreliert signifikant, jedoch sehr niedrig mit anderen Einstellungsaspekten (positive und negative Aspekte, Befürchtungen) gegenüber Gentests. Sobald die persönliche Betroffenheit thematisiert wird, scheint eine allgemeine positive Haltung gegenüber Gentests an Bedeutung zu verlieren.

Schlüsselwörter Genetische Untersuchungen · Gentest · Allgemeinbevölkerung · Repräsentativerhebung

Faith surrounding genetic testing. Results of a representative survey in Germany

Abstract Genetic susceptibility testing for hereditary diseases is developing rapidly. In this study, we investigated the level of confidence people have concerning their autonomy in decisions about undergoing genetic testing and their faith in confidential use of test results. In the year 2001, we conducted a survey in a sample representative of the German population ($n=2076$) and asked individuals to indicate their attitudes towards genetic testing. Subjects were administered a self-report questionnaire which comprised 13 items. The dependent variable is a single-item measure which pertains to faith in autonomous decision-making concerning genetic testing and confidential use of the test results. The results reveal that the majority of the German population expresses confidence in autonomous decision-making and confidentiality. Differences in the level of confidence emerged for subgroups differing in sociodemographic characteristics. Those who are older, have a higher formal education, show no religious affiliation and live in the Eastern part of Germany express more confidence. Furthermore, faith surrounding genetic testing is significantly associated with attitudes towards gene tests (approval, disapproval, and concern for genetic testing). However, the low correlations indicate that even a generally positive attitude towards gene tests has little impact on the faith surrounding genetic testing when the personal relevance of the gene test is stressed.

Keywords Genetic testing · Attitudes · General population · Representative survey

H. Berth · A. Dinkel · F. Balck
Universitätsklinikum Carl Gustav Carus,
Technische Universität Dresden,
Medizinische Psychologie

H. Berth (✉)
Universitätsklinikum Carl Gustav Carus,
Technische Universität Dresden,
Medizinische Psychologie, Fetscherstr. 74, 01307 Dresden
E-Mail: berth@inhaltsanalyse.de

Einführung

Eine Vielzahl von Erkrankungen tritt familiär gehäuft auf und/oder hat eine genetische Ursache. Die medizinische Forschung verzeichnet bisher 15.205 Genmutationen (OMIM Statistics 15.03.2004, <http://www.ncbi.nlm.nih>).

gov/Omim/mimstats.html). Molekulargenetische Untersuchungen gestatten es unter Umständen, individuell über das Vorliegen bzw. Nichtvorliegen einer spezifischen Genveränderung zu entscheiden. Damit ist es möglich, erkrankten Personen Aufschluss über die Ursache ihrer Krankheit zu geben (Bestätigungsdiagnostik). Gesunden Verwandten von Erkrankten kann vorhersagend ihr eigenes Erkrankungsrisiko mitgeteilt werden (Prädiktivdiagnostik) oder die Frage beantwortet werden, ob sie Träger der spezifischen Genveränderung sind und welches Erkrankungsrisiko bei ihren Kindern besteht (Heterozygotendiagnostik). Allerdings sind im Bereich der Humangenetik viele Aussagen nur mit Wahrscheinlichkeitscharakter zu treffen. Krankheiten, die durch mehrere mögliche Gene (polygene Erkrankungen) verursacht werden (können), sind häufiger als monogenetisch bedingte. Umwelteinflüsse, die sich zumeist nicht exakt bestimmen lassen, sind oft notwendig, jedoch auch nicht zwingend erforderlich, damit sich die entsprechende Störung/Krankheit entwickelt (multifaktorielle Genese bei genetischer Disposition). So erkranken etwa trotz eindeutig vorliegender Mutation für HNPCC (erblicher Darmkrebs ohne Polyposis) etwa 20% der Betroffenen nicht (Balck u. Berth 2002). Bei erblichem Darmkrebs und einigen sehr wenigen anderen hereditären Erkrankungen ist es zudem möglich, durch präventive Maßnahmen den Ausbruch der Erkrankung zu verhindern. Solche Optionen bieten sich bei den meisten genetisch (mit)bedingten Erkrankungen jedoch nicht. So bedingt etwa das Vorliegen der spezifischen Genmutation für die Huntington-Krankheit in jedem Fall den Ausbruch der Krankheit (Kreuz 1996). Weiterhin spielen die Mechanismen der Vererbung eine wesentliche Rolle (dominant vs. rezessiver Erbgang, autosomal vs. allosomale/gonosomale Vererbung). Die Anlageträgerschaft für eine autosomal-rezessiv erbliche Erkrankung (Heterozygotie) ist in der Regel nicht mit gesundheitlichen Beeinträchtigung für den Mutationsträger verbunden, kann aber wesentliche Konsequenzen für dessen Nachkommen und damit für die Lebens- und Familienplanung des Genträgers haben (Zerres 2003). Der Begriff der „genetischen Untersuchung“, umgangssprachlich auch „Gentest“ genannt, umfasst daher eine weite Spanne diagnostischer Verfahren unterschiedlicher Aussagekraft und resultierender Konsequenzen (Kreuz u. Berth im Druck, Schroeder-Kurth 2000).

Gentests werden zukünftig mit der Verbesserung, der Vereinfachung und auch der Kostenreduzierung der molekularen Laboruntersuchungen weiter an Bedeutung gewinnen. Bevölkerungsweite Screenings sind — zumindest technisch gesehen — durchaus denkbar (Shaw u. Bassi 2001). Da es für keine genetisch bedingte Erkrankung eine initiale Gentherapie und, wie bereits erwähnt, für nur wenige Erberkrankungen Vorsorge- oder Behandlungsmöglichkeiten gibt, sind genetische Untersuchungen nicht unumstritten. Als Vorteile werden u. a. die teilweise gegebenen medizinisch-therapeutischen Möglichkeiten zur Vorsorge, die Schaffung von Sicherheit und Beseitigung von Ungewissheit oder die bessere Lebensplanung und -gestaltung z. B. bzgl. Berufs- oder Kinderwunsch

gesehen (Zerres 1993; Wüstner 2001). Mögliche Nachteile sind Diskriminierung, Stigmatisierung, Belastungen für Familie und Partnerschaft oder auch (langfristige) individuelle psychische Beeinträchtigungen (Faller 1997; Keller 2000).

In der Literatur lassen sich im Bereich der Einstellungen gegenüber humangenetischen Untersuchungen zunächst umfangreiche Forschungen ausmachen, die sich mit dem Inanspruchnahmeverhalten von (bestimmten) Gentests beschäftigen. Untersucht wurden etwa die generelle Akzeptanz, ob man einen Gentest durchführen würde, ob der Status eines Genträgers einen Einfluss auf die Familienplanung hätte, ob es bestimmte Befürchtungen im Falle der Durchführung eines Gentests gäbe, und was die wahrgenommenen Vor- und Nachteile einer genetischen Untersuchung sein könnten. Die meisten Studien zur Akzeptanz wurden an Betroffenen oder deren Familienangehörigen in Bezug auf die spezielle Erkrankung durchgeführt. Die betrachteten Personengruppen befürworteten zumeist die Verfügbarkeit von Gentests und erklärten, dass sie einen Gentest durchführen lassen würden. Zwischen der erklärten und der realen Inanspruchnahme bestehen jedoch oft Differenzen (vgl. Berth et al. 2002a). Auch bevölkerungsbasierte Untersuchungen erfragten zumeist die Einstellungen gegenüber bestimmten genetischen Untersuchungen, wie etwa für erbliche Krebsarten (z. B. Bosompra et al. 2001).

Studien, die allgemeine (nicht krankheitsspezifische) Einstellungen bevölkerungsbasiert erfassen, liegen nur wenige vor. So zeigten etwa Singer et al. (1999) für die USA, dass die Mehrheit der Befragten der Ansicht war, die Vorteile von genetischen Untersuchungen wiegen deren Nachteile auf. Auch Shaw u. Bassi (2001) fanden ein Überwiegen positiver Meinungen zu genetischen Untersuchungen, wobei aber auch negative Aspekte genannt wurden, wie z. B. dass genetische Untersuchungen gefährlich sein könnten, wenn sie von den falschen Personen durchgeführt würden.

Umfassende Daten zu den generellen Einstellungen der Allgemeinbevölkerung zu genetischen Untersuchungen liegen aus Finnland vor (Aro et al. 1997; Jallinoja u. Aro 2000; Jallinoja et al. 1998; Hietala et al. 1995). Dort konnte gezeigt werden, dass insgesamt eine hohe Akzeptanz genetischer Untersuchungen besteht. Gleichwohl werden auch einige Nachteile gesehen, wie etwa die Zunahme von Schwangerschaftsabbrüchen oder mögliche Diskriminierungen von Genträgern. Weiterhin fanden sich deutliche Unterschiede in Abhängigkeit von soziodemographischen Merkmalen, wie Alter oder Bildungsstand. Ältere Menschen und Personen mit einem niedrigeren Bildungsgrad standen genetischen Untersuchungen ablehnender gegenüber.

Erste Daten zu den allgemeinen Einstellungen gegenüber genetischen Untersuchungen in der deutschen Bevölkerung wurden von uns unlängst vorgestellt, wobei sich die in der internationalen Literatur beschriebenen Trends insgesamt bestätigten (Berth et al. 2002a, 2002b, 2002c, 2002d).

Für die meisten Gentests werden lediglich etwas Speichel (von der Mundschleimhaut) oder nur wenige Milliliter Blut benötigt. Blutuntersuchungen gehören zu den häufigsten diagnostischen Maßnahmen für eine Vielzahl von Fragestellungen und werden in Deutschland täglich zu Hunderttausenden durchgeführt. Daher ist gerade das Vertrauen darauf, dass keine genetischen Untersuchungen ohne ausdrücklichen Willen und ohne Wissen des Betroffenen durchgeführt werden und dass die Weitergabe der Ergebnisse ebenfalls nur mit Zustimmung des Getesteten erfolgt, aus unserer Sicht besonders wichtig. Vorliegende Studie widmet sich erstmals speziell dem Vertrauen, dass der Durchführung genetischer Untersuchungen und der Verwertung ihrer Ergebnisse in Deutschland entgegen gebracht wird.

Methoden

Stichprobe

Im Jahr 2001 wurde eine Fragebogenstudie durchgeführt. Die Stichprobe (vgl. Tabelle 1) umfasste 2.076 Befragte aus Ost- und Westdeutschland im Alter von 14 bis 95 Jahren.

Diese Stichprobe wurde nach dem Random-Route-Verfahren ausgewählt. Sie war gemäß ADM(Arbeitskreis Deutsche Marktforschungsinstitute)-Kriterien 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 u. a. ein 13 Items umfassender Fragebogen zu möglichen

Tabelle 1 Stichprobenmerkmale der deutschlandrepräsentativen Erhebung

Alter (Jahre)		
Mittelwert	48,08	
Streuung	17,68	
Range	14–95	
Geschlecht	(n)	[%]
männlich	978	47,1
weiblich	1098	52,9
Alter (Mediansplit)		
bis 48 Jahre	1076	51,8
ab 48 Jahre	1000	48,2
Wohnsitz		
Ostdeutschland	1016	48,9
Westdeutschland	1060	51,1
Religionszugehörigkeit		
ja	1295	62,3
nein	781	37,7
Bildungsstand		
niedriger	1.717	82,7
höherer (mindestens Fachschulabschluss)	359	17,3

Anmerkung: An 100% bzw. n=2076 fehlend: keine Angabe.

Vor- und Nachteilen genetischer Untersuchungen, der einer finnischen Studie (Jallinoja et al. 1998) entlehnt wurde. Zu den Items war eine fünfstufige Antwortskala vorgegeben.

Die Fragen 1 bis 4 enthielten befürwortende Aussagen bezüglich genetischer Untersuchungen (Beispiel: „Genetische Untersuchungen sind akzeptabel, weil sie helfen können, die Kosten im Gesundheitswesen zu reduzieren.“), die Fragen 5 bis 9 ablehnende Aussagen (Beispiel: „Genetische Untersuchungen sind nicht akzeptabel, weil die Ergebnisse zur Diskriminierung von Personen mit Krankheitsgenen führen könnten.“). In den Fragen 10 bis 12 ging es um Befürchtungen möglicher Nachteile genetischer Untersuchungen (Beispiel: „Ich befürchte, dass genetische Untersuchungen zu Eugenik, ‚Erbbhygiene‘, führen könnten.“). Diese Gliederung in drei große Einstellungsbereiche („positive Aspekte“, „negative Aspekte“, „Befürchtungen“) ließ sich auch faktorenanalytisch bestätigen (Berth et al. 2002a).

Das Item 13, das sich nicht eindeutig in die Faktorenstruktur einordnete, lautete „Ich vertraue darauf, dass ich selbst entscheiden kann, welche genetischen Untersuchungen an mir durchgeführt werden und wie die Ergebnisse verwendet werden.“ Diese Aussage haben wir einer vertieften Auswertung unterzogen.

Ergebnisse

Tabelle 2 zeigt die Antworten der Gesamtstichprobe sowie verschiedener Subgruppen zu der Frage nach dem Vertrauen in die Durchführung und die Verwendung der Ergebnisse von genetischen Untersuchungen. Mögliche Unterschiede in den Verteilungen der Antworthäufigkeiten wurden mittels χ^2 -Test geprüft. Auswertungen zu den anderen Items finden sich bei Berth et al. (2002a, 2002b, 2002c).

Zunächst lässt sich feststellen, dass bei der Mehrheit der Befragten Vertrauen in die Durchführung und Ergebnisnutzung genetischer Untersuchungen besteht. Nur 10,1% der Gesamtstichprobe geben an, überhaupt kein Vertrauen zu haben und 13,5% sind unentschlossen („weiß nicht“).

Zwischen den Geschlechtern besteht kein Unterschied. Männer und Frauen haben ein gleichermaßen ausgeprägtes Vertrauen in die Durchführung und Verwendung von genetischen Untersuchungen.

Ein deutlicher Unterschied findet sich, wenn man die Stichprobe anhand des Medians in zwei Altersgruppen unterteilt. Ältere Personen (ab 48 Jahre) geben häufiger an, Vertrauen in die Durchführung genetischer Untersuchungen zu haben. Ebenfalls eine signifikant höhere Zustimmung zu dem Item und damit ein größeres Vertrauen äußern die Befragten aus den neuen Bundesländern. Der deutlichste Unterschied zwischen Ost- und Westdeutschland besteht in der Antwortkategorie „ein wenig“ (Ost 10,1% vs. West 24,4%).

Personen, die angaben, einer Religionsgemeinschaft anzugehören, unterscheiden sich signifikant von Perso-

Tabelle 2 Vertrauen in genetische Untersuchungen in Abhängigkeit von soziodemographischen Merkmalen

Ich vertraue darauf, dass ich selbst entscheiden kann, welche genetischen Untersuchungen an mir durchgeführt werden und wie die Ergebnisse verwendet werden (n, %)

	vollkommen	meistens	ein wenig	überhaupt nicht	weiß nicht	χ^2, p
Gesamtgruppe (n=2076)	589 (28,4%)	543 (26,4%)	391 (18,8%)	210 (10,1%)	281 (13,5%)	-
Geschlecht						
Männer (n=942)	288 (30,6%)	247 (26,2%)	176 (18,7%)	108 (11,5%)	123 (13,1%)	$\chi^2(df=4)=4,76$ n. s.
Frauen (n=1072)	301 (28,1%)	296 (27,6%)	215 (20,1%)	102 (9,5%)	158 (14,7%)	
Alter						
bis 48 Jahre (n=1051)	270 (25,7%)	299 (28,4%)	218 (20,7%)	123 (11,7%)	141 (13,4%)	$\chi^2(df=4)=17,2$ $p=0,002$
ab 48 Jahre (n=963)	319 (33,1%)	244 (25,3%)	173 (18,0%)	87 (9,0%)	140 (14,5%)	
Wohnsitz						
Ostdeutschland (n=963)	332 (34,5%)	253 (26,3%)	135 (14,0%)	97 (10,1%)	146 (15,2%)	$\chi^2(df=4)=47,4$ $p<0,0001$
Westdeutschland (n=1051)	257 (24,5%)	290 (27,6%)	256 (24,4%)	113 (10,8%)	135 (12,8%)	
Religion						
ja (n=1267)	335 (26,4%)	347 (27,4%)	271 (21,4%)	136 (10,7%)	178 (14,0%)	$\chi^2(df=4)=17,0$ $p=0,002$
nein (n=745)	254 (34,1%)	196 (26,3%)	119 (16,0%)	74 (9,9%)	102 (13,7%)	
Bildungsstand						
niedrigerer (n=1664)	493 (29,6%)	425 (25,5%)	334 (20,1%)	171 (10,3%)	241 (14,5%)	$\chi^2(df=4)=11,9$ $p<=0,05$
höherer (n=350)	96 (27,4%)	118 (33,7%)	57 (16,3%)	39 (11,1%)	40 (11,4%)	

Anmerkung: An 100% bzw. n=2076 fehlend: keine Angabe.

nen, die keiner Religion zugehörig sind. Das Vertrauen konfessionsgebundener Menschen ist deutlich niedriger als bei Personen ohne Konfessionszugehörigkeit. So gaben 26,4% der religiös gebundenen vs. 34,1% der nicht gebundenen Personen an, vollkommen in Durchführung und Ergebnisverwendung zu vertrauen.

Befragte, die über einen höheren Bildungsabschluss (mindestens Fachschulabschluss) verfügen, äußern mehr Zustimmung, d. h. ihr Vertrauen in die Durchführung von Gentests ist ausgeprägter als bei Menschen mit einem niedrigeren Bildungsabschluss. Die beiden Gruppen unterscheiden sich insbesondere in der Kategorie „weiß nicht“, die von 11,4% der höher aber von 14,5% der niedriger Gebildeten gewählt wurde.

Für die Gesamtstichprobe wurde weiterhin geprüft, in welchem Zusammenhang das Vertrauen in die Durchführung von Gentests zu den anderen Einstellungskomponenten gegenüber genetischen Untersuchungen steht. Die aus den ersten zwölf Items des Fragebogens gebildeten drei Faktoren „positive Aspekte“, „negative Aspekte“ und „Befürchtungen“ gegenüber Gentests (Berth et al. 2002a) wurden dazu mit den Antworten des Vertrauens-Items korreliert. Erwartungsgemäß finden sich zwar niedrige, doch hochsignifikante Zusammenhänge zwischen dem Vertrauen in genetische Untersuchungen und anderen Einstellungsfacetten (Vertrauen — positive Aspekte $r=0,34$, Vertrauen — negative Aspekte $r=0,11$, Vertrauen — Befürchtungen $r=-0,15$, alle $p<0,01$). Personen, die der Durchführung von genetischen Untersuchungen und der Ergebnisverwendung ein hohes Vertrauen entgegenbringen, sehen mehr positive Aspekte, weniger negative Aspekte und hegen weniger Befürchtungen gegenüber Gentests.

Diskussion

Unsere Untersuchung hatte das Ziel, speziell das Vertrauen in die Durchführung von genetischen Untersuchungen und deren Ergebnisverwendung zu untersuchen. Dazu wurden erstmals für diese Fragestellung auf einer repräsentativen Normalstichprobe beruhende Daten vorgelegt. Bevölkerungsweite Erhebungen haben bei aller Aussagekraft auch einige Nachteile: So wird etwa die einleitend dargestellte Komplexität des Begriffs „genetische Untersuchung“ von vielen Befragten sicher nicht ausreichend reflektiert. Auch ließ sich nicht die eventuell vorhandene persönliche Betroffenheit und/oder Erfahrungen mit Gentests kontrollieren, die einen wesentlichen Einfluss auf die Einstellungen zum Untersuchungsgegenstand haben könnten (vgl. Berth et al. 2002d).

Dargestellt hatten wir, dass für einen Gentest nur wenig Untersuchungsmaterial (Speichel, Blut, Haare) benötigt wird. Ein Missbrauch von Gentests (z. B. eine Analyse ohne Wissen und ohne Zustimmung des Betroffenen) ist daher leicht möglich. Die Option, genetische Untersuchungen über das Internet zu bestellen, eröffnet hier ebenfalls weitere Möglichkeiten des Missbrauchs (Berth 2002). Die ethischen, juristischen und gesellschaftlichen Implikationen von Gentests sind bislang ebenfalls weitestgehend ungeklärt.

Daher hat das Vertrauen in die Geheimhaltung von Gentestergebnissen und die Freiwilligkeit der Durchführung eines solchen einen besonders hohen Stellenwert. Dem wird derzeit z. B. durch die entsprechenden Richtlinien der Bundesärztekammer (1998, 2003) Rechnung getragen.

Unsere Daten zeigen, dass insgesamt ein großes Vertrauen bei der Mehrheit der deutschen Bevölkerung vorliegt, wonach Gentests nur mit Zustimmung des Betroffenen durchgeführt und die Ergebnisse nur in dessen Sinne verwendet werden. Im Vergleich zu der finnischen

Studie, der wir unseren Fragebogen entlehnten (Jallinoja et al. 1998), ist festzustellen, dass genetische Untersuchungen in Deutschland insgesamt kritischer gesehen werden, positive Aspekte werden etwas weniger benannt (vgl. Berth et al. 2002a).

Die Subgruppenvergleiche erbrachten ein Ergebnismuster, das sich konsistent in die Gesamtergebnisse unserer Repräsentativuntersuchung einordnet und auch in etwa den in Finnland gefundenen Resultaten entspricht. In Übereinstimmung damit konnte gezeigt werden, dass Ältere sich von Jüngeren (Berth et al. 2002c), höher Gebildete sich von niedriger Gebildeten und nicht religiös Gebundene sich von religiös gebundenen Personen unterscheiden (Berth et al. 2002a), wobei jeweils die Erstgenannten ein größeres Vertrauen äußerten, während keine signifikanten Geschlechtsunterschiede zu beobachten waren.

Zusätzlich konnten wir in der vorliegenden Analyse einen signifikanten Unterschied zwischen Ost- und Westdeutschen aufzeigen, wonach Personen aus den neuen Bundesländern der Durchführung und Ergebnisverwendung ein höheres Vertrauen entgegenbringen. Die jahrzehntelang vorhandenen Unterschiede in der gesellschaftlichen Sozialisation und politischen Bildung haben zu biographischen Erfahrungen geführt, die wahrscheinlich auch den Bereich des Gesundheitswesens berühren. Die Unterschiede zwischen den Gesundheitssystemen der beiden deutschen Staaten, wie sie vor der Wiedervereinigung existierten, könnten auch heute noch die Erfahrungen vieler Befragter, vor allem in den neuen Bundesländern, prägen (vgl. Belau 1991, Rausch 1999).

Damit könnte ein anderes Arztbild im Osten Deutschlands einhergehen, bei welchem dem Arzt höhere Autorität zugestanden und ein größeres Vertrauen entgegengebracht wird. Solche Unterschiede in den Einstellungen liegen auch Jahre nach der deutschen Wiedervereinigung noch vor. So konnte unlängst eine Untersuchung, bei der es um die mögliche zukünftige Entwicklung des gesamtdeutschen Gesundheitswesens ging, deutliche Unterschiede in den Erwartungen von Ost- und Westdeutschen zeigen (Brunner et al. 2003).

Eine besondere Bedeutung kommt den Antworten der Kategorie „weiß nicht“ zu. Diese Antwortstufe entsprach dem Original (Jallinoja et al. 1998) und wurde aus Gründen der Vergleichbarkeit übernommen. Die „Weißnicht-Kategorie“ wird von bis zu 15% der Befragten gewählt. Es konnte gezeigt werden, dass damit nicht nur eine tatsächlich unsichere Haltung, sondern oft auch eine kritischere Einstellung zum Untersuchungsgegenstand einhergeht (Matschinger u. Angermeyer 1996), in diesem Fall ein Misstrauen bezüglich genetischer Untersuchungen. Fasst man davon ausgehend diese Kategorie mit den strikt ablehnenden „Überhaupt-nicht-Antworten“ zusammen, zeigt sich, dass immerhin etwa ein Viertel der Befragten kein Vertrauen in die Durchführung und Ergebnisverwendung bei Gentests haben.

Das durch ein Einzelitem operationalisierte Vertrauen bzgl. Gentests ordnet sich in eine aus unserer Sicht individuell relativ konstante Haltung gegenüber genetischen

Untersuchungen ein, wie die Korrelationsanalyse zeigte: Personen, die viel Vertrauen in die Durchführung und Ergebnisverwendung haben, sehen mehr positive und weniger negative Aspekte genetischer Untersuchungen. Allerdings sind die gefundenen Korrelationen sehr niedrig und deuten auch darauf hin, dass es sich bei dieser Frage um einen relativ eigenständigen Bereich handelt.

Das Vertrauen in die Durchführung und Ergebnisverwendung betrifft die Befragten persönlich, wohingegen die positiven und negativen Aspekte und die Befürchtungen eher allgemeine Einstellungen erfassen. So kann eine Person durchaus im Allgemeinen genetische Untersuchungen und deren Möglichkeiten positiv einschätzen, aber andererseits wenig darauf vertrauen, welche Tests bei ihr durchgeführt werden und wie mit dem Ergebnis verfahren wird. Dies weist u. E. darauf hin, dass genetische Untersuchungen für viele Menschen nach wie vor ein heikles, mit viel Unsicherheit behaftetes Thema darstellen. Dieses wird in der Literatur von Professionellen auch häufig anerkannt, verbunden mit der Forderung, die Öffentlichkeit weiter über die Möglichkeiten, aber auch Begrenzungen von genetischen Untersuchungen aufzuklären (vgl. Fraser 2001; Terry u. Davidson 2000).

Um die bestehenden Unsicherheiten weiter auszuräumen, erscheint es uns angebracht, dass (gesetzgeberisch) sichergestellt wird, dass ein Missbrauch von genetischen Untersuchungen nicht stattfindet. Die Bundesministerin für Gesundheit und Soziale Sicherung, Ulla Schmidt, hatte bereits vor der Bundestagswahl 2002 angekündigt, ein Gentest-Gesetz vorzulegen, das auf den Prinzipien Freiwilligkeit, Diskriminierungsverbot, Datenhoheit der Patienten, umfassende Aufklärung und Beratung sowie einem strikten Arztvorbehalt beruht. Die Nutzung der Ergebnisse von genetischen Untersuchungen soll ausschließlich für individuelle Therapien erlaubt sein (vgl. <http://www.aerztezeitung.de/docs/2002/10/17/187a0801.asp>). Bislang wurde der Gesetzentwurf jedoch nicht präsentiert.

Unsere Resultate können praktische Konsequenzen haben, etwa wenn es um die Bedarfsplanung im Gesundheitswesen geht. Wichtig ist dies auch bei der Gestaltung genetischer Beratungen. Die Praxis, genetische Untersuchungen ausschließlich nach genetischer Beratung anzubieten, sollte unter Berücksichtigung der in der vorliegenden Studie aufgezeigten Vorbehalte unbedingt aufrechterhalten werden. Es ist auch unter den dargestellten Aspekten der persönlich durchaus unterschiedlichen Einstellungen zu akzeptieren, wenn Individuen — auch bei noch so dringlich erscheinender Indikation — keinen Gentest wünschen. Die Entscheidung für oder gegen eine Untersuchung muss wie bislang allein dem Betroffenen überlassen bleiben. Gleichzeitig ist sicherzustellen, dass die Ergebnisse nicht ohne Zustimmung des Betroffenen etwa an andere Ärzte, Familienmitglieder, Arbeitgeber oder Versicherer übermittelt werden. Die Auseinandersetzung über Patientenrechte, wie sie in verschiedenen Bereichen der Medizin stattfindet (vgl. Wiesemann 2001; Wildner et al. 2002), sollte gerade auch in der Frage der Gentests einen hohen Stellenwert haben.

Literatur

- Aro AR, 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 Educ Couns* 31:41–49
- Balck F, Berth H (2002) Die Bedeutung der Familie beim Umgang mit hereditären Krebserkrankungen. Ein Überblick zu Forschungsergebnissen am Beispiel des erblichen Darmkrebs. *Kontext* 33:5–23
- Belau D (1991) Kontinuität — Anpassung — Autonomie — Arzt — Patient — eine Betrachtung zur medizinischen Denkkultur in der ehemaligen DDR. *Offentl Gesundheitswes* 53:203–215
- Berth H (2002) Gentests im Internet. Entwicklung mit Risiken. *Dtsch Arztebl* 99: A2599–A2603
- Berth H, Dinkel A, Balck F (2002a) Gesundheit durch Gentests? Akzeptanz und Befürchtungen gegenüber genetischen Untersuchungen in einer deutschlandrepräsentativen Stichprobe. *Z Gesundheitspsychol* 10:97–107
- Berth H, Dinkel A, Balck F (2002b) Gentests für alle? Ergebnisse einer Repräsentativerhebung. *Dtsch Arztebl* 99: A1030–A1032
- Berth H, Dinkel A, Balck F (2002c) Die Akzeptanz genetischer Untersuchungen durch ältere Menschen. Ergebnisse einer deutschlandrepräsentativen Erhebung. *Z Gerontopsychol Psychiat* 15:53–60
- Berth H, Balck F, Dinkel A (2002d) Attitudes towards genetic testing in patients at risk for HNPCC/FAP and the German population. *Genet Test* 6:273–280
- Bosompra K, Ashikaga T, Flynn BS, Worden JK, Solomon LJ (2001) Psychosocial factors associated with the public's willingness to pay for genetic testing for cancer risk: A structural equations model. *Health Educ Res* 16:157–172
- Brunner A, Sabariego TC, Wildner M (2003) Weiterentwicklung des Gesundheitswesens aus Bürgersicht: Ergebnisse einer repräsentativen Bevölkerungsbefragung in München, Dresden, Wien und Bern. *Soz Präventivmed* 48:115–120
- Bundesärztekammer (1998) Richtlinien zur Diagnostik der genetischen Disposition für Krebserkrankungen. *Dtsch Arztebl* 95: A1396–A1403
- Bundesärztekammer (2003) Richtlinien zur prädiktiven genetischen Diagnostik. *Dtsch Arztebl* 100: A277–A285
- Faller H (1997) Genetische Testung bei familiären Brustkrebs— Psychosoziale Forschung und zukünftige Strategien. *Z Med Psychol* 6:109–116
- Fraser FC (2001) Resetting our educational sights. Unconstructing the public's dreams and nightmares of the genetic revolution. *Am J Hum Genet* 68:828–230
- Hietala M, Hakonen A, Aro AR, 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. *Am J Hum Genet* 56:1493–1500
- Jallinoja P, Aro AR (2000) Does knowledge make a difference? The association between knowledge about genes and attitudes toward gene test. *J Health Commun* 5:29–39
- Jallinoja P, Hakonen A, Aro AR, Niemelä P, Hietala M, Lönnqvist J, Peltonen L, Aula P (1998) Attitudes towards genetic testing: Analysis of contradictions. *Soc Sci Med* 46:1367–1374
- Keller M (2000) Gendiagnostik von hereditären Tumordispositionserkrankungen: Psychosoziale Aspekte. *Z Psychosom Med Psychother* 46:80–97
- Kreuz F (1996) Attitudes of German persons at risk for Huntington's disease toward predictive and prenatal testing. *Genet Couns* 7:303–311
- Kreuz F, Berth H (im Druck) Diagnostik, genetische. In Berth H, Balck F, Brähler E (Hrsg) *Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie von A bis Z*. Hogrefe, Göttingen
- Matschinger H, Angermeyer MC (1996) Zur Bedeutung von „weiß nicht“-Antworten bei der Messung von Einstellungen und Vorstellungen. *Z Differ Diagnost Psychol* 17:18–39
- Rausch S (1999) Eine Untersuchung zur Arzt-Rolle unter besonderer Berücksichtigung des Arzt/Patienten-Verhältnisses und der professionellen Situation der Ärzteschaft in Ost- und Westdeutschland. Verlag für Wissenschaft und Forschung, Berlin
- Schroeder-Kurth T (2000) Gentest ist nicht gleich Gentest: Humangenetische Untersuchungen erfordern Begriffspräzisierung. *Med Genet* 12:461–469
- Shaw JS, Bassi KL (2001) Lay attitudes toward genetic testing for susceptibility to inherited diseases. *J Health Psychol* 6:405–423
- Singer E, Corning AD, Antonucci T (1999) Attitudes toward genetic testing and fetal diagnosis, 1990–1996. *J Health Soc Behav* 40:429–445
- Terry SF, Davidson ME (2000) Empowering the public to be informed consumers of genetic technologies and services. *Community Genet* 3:148–150
- Wiesemann C (2001) Selbstbestimmte Patienten? – Die Nutznießer der Medizin und ihre Rechte. *Gesundheitswesen* 63:591–596
- Wildner M, Brunner A, Weitkunat R, Weinheimer H, Moretti M, Raghuvanshi VS, Aparicio ML (2002) The patient's right to information and citizens' perspective of their information needs. *Z Gesundheitswiss* 10:305–315
- Wüstner K (2001) Subjektive Wahrscheinlichkeiten in der genetischen Beratung. *Z Gesundheitswiss* 9:8–23
- Zerres K (1993) Prädiktive Diagnostik und genetisches Screening in der Bevölkerung. In Zerres K, Rüdell R (Hrsg) *Selbsthilfegruppen und Humangenetiker im Dialog*. Erwartungen und Befürchtungen. Enke, Stuttgart, S 100–107
- Zerres K (2003) Humangenetische Beratung. *Dtsch Arztebl* 100: A2720–A2727