

# Chancen und Risiken genetischer Diagnostik. Ergebnisse einer Umfrage in der Allgemeinbevölkerung und bei Medizinstudierenden

Hendrik Berth, Andreas Dinkel & Friedrich Balck

## Zusammenfassung

**Problem:** Molekulargenetische Untersuchungen werden für mehr und mehr erblich (mit-)bedingte Erkrankungen verfügbar und damit immer mehr Personen (auch prädiktiv) angeboten. Die tatsächliche Inanspruchnahme solcher „Gentests“ hängt u.a. von den Erwartungen und Befürchtungen gegenüber dieser Methode ab. Ziel der Studie war es, die Meinungen zu genetischen Untersuchungen in der Allgemeinbevölkerung und bei zukünftigen Ärzten zu erfragen.

**Methode:** In zwei Fragebogenerhebungen wurden 2001 eine bevölkerungsrepräsentative Stichprobe (N = 2.076) und N = 129 Medizinstudierende mit einem 13 Items umfassenden, aus einer finnischen Untersuchung übernommenen Fragebogen zu den Erwartungen und Befürchtungen gegenüber genetischer Diagnostik untersucht.

**Ergebnisse:** Der Vergleich von Medizinstudenten und einem nach Alter und Geschlecht parallelisierten gleichgroßen Matched sample der Allgemeinpopulation zeigt deutliche Unterschiede in den Einstellungen zu genetischen Untersuchungen. Die Studenten sehen einerseits mehr mögliche positive Effekte und gleichzeitig aber auch stärker die möglichen Nachteile solcher diagnostischer Methoden (z.B. die Diskriminierung von Genträgern).

**Schlussfolgerung:** In der Ausbildung von Medizinstudenten zu den psychosozialen Aspekten humangenetischer Beratung, aber auch in der Praxis genetischer Beratungen sind die unterschiedlichen Sichtweisen von Fachexperten und Ratsuchenden zu beachten, um schwerwiegende Missverständnisse zu vermeiden.

## Schlagworte

Genetische Untersuchung, Einstellungen, Allgemeinbevölkerung, Medizinstudenten

## Abstract

### Possibilities and limitations of genetic testing. Results of a survey in the general population and in medical students

**Objectives:** Advances in molecular medicine and genetic testing will increase the provision of presymptomatic gene tests. The utilisation of such tests depends on medical and psychosocial factors, e.g. personal attitudes towards genetic testing. The aim of this study was to compare the general attitudes towards genetic testing in the general population and in medical students.

**Methods:** In 2001, we conducted a survey in a representative sample of the German population (N = 2.076). Additionally, we asked N = 129 medical students. Subjects were administered a 13-items questionnaire which was previously used in a Finnish study. The items pertain to approval, disapproval, and concern for genetic testing.

**Results:** The comparison between the medical students and a matched sample from the general population revealed significant differences in the general attitudes towards genetic testing. Medical students showed higher approval of gene tests. However, they also stated more concerns and acknowledged more clearly possible disadvantages of genetic testing.

**Conclusion:** Medical teaching curricula in psychosocial aspects of genetic testing should comprise the issue of attitudes towards genetic testing. Especially, medical students, physicians and other professionals involved in genetic testing and counseling should be cognizant of possible differences in their approval and disapproval of genetic testing compared to their consultants.

## Key-Words

Genetic testing, attitudes, general population, medical students

## 1 Zur Bedeutung (prädiktiver) genetischer Diagnostik

Mehr als 9.000 Erkrankungen gelten als genetisch bedingt beziehungsweise in wesentlichen Teilen mitbedingt. Ungefähr 10 % davon lassen sich mittlerweile auch sicher molekulargenetisch diagnostizieren (vgl. McKusick, 1998). Für die allermeisten dieser Erkrankungen, wie z.B. der Chorea Huntington (vgl. Kreuz, 1996), gibt es derzeit jedoch *keine* Heilungs- oder Vorsorgemöglichkeiten. Eine Ausnahme bilden einige erbliche Krebserkrankungen, bei denen sich mit zum Teil sehr invasiven und belastenden Methoden, wie der prophylaktischen Kol- oder Mastektomie (vgl. Eisinger et al., 2000), das Risiko zu erkranken reduzieren lässt.

Es gibt derzeit wohl kaum ein medizinisches Feld, in dem solch eine umfangreiche Forschung stattfindet wie im Bereich der (molekularen) Human-genetik. Prominentestes Beispiel ist sicher das Human Genome Project (<http://www.dhgp.de>). Zahlreiche Fortschritte wurden in den letzten Jahren insbesondere bei der Erforschung hereditärer Tumorerkrankungen gemacht, so z.B. dem erblichen Brust- oder Ovarialkrebs (BRCA, vgl. Nicoletto et al., 2001) oder dem erblichen Darmkrebs (HNPCC, vgl. Hahn et al., 1999).

Mit den umfangreichen Forschungen geht neben der erhöhten Verfügbarkeit auch die Senkung der Kosten für die Laboruntersuchungen einher, was ebenfalls für eine zukünftige Zunahme des Einsatzes genetischer Untersuchungen spricht. So werden bereits bevölkerungsweite Screenings diskutiert (z.B. Coughlin & Miller, 1999). Zum Teil sind „Gentests“

---

Korrespondenzadresse: Dipl.-Psych. Hendrik Berth, Universitätsklinikum Carl Gustav Carus, Technische Universität Dresden, Medizinische Psychologie, Fetscherstr. 74, 01307 Dresden. Tel.: 0351 4584028; Fax: 0351 4585526; E-mail: berth@inhaltsanalyse.de.

Tabelle 1: Mögliche Vor- und Nachteile genetischer Untersuchungen (nach Zerres, 1993)

Vorteile	Nachteile
– Beseitigung von Ungewissheit, Schaffung von Sicherheit, Kontrollierbarkeit	– Diskriminierung (Arbeitsplatz, Versicherungen)
– teilweise medizinisch-therapeutische Vorsorgemaßnahmen möglich	– Stigmatisierung
– Familienplanung (Kinderwunsch)	– Belastung für Partnerschaft und Familie
– Lebensplanung und -gestaltung (Berufs-, Partnerwahl)	– Belastung für das Individuum (Angst, Depression, Schuldgefühle)
– Verbesserung der Lebensqualität	– Einschränkung der Lebensqualität
– Verringerung von Angst und Unsicherheit	– Irreversibilität des gewonnenen Wissens

über das Internet bestellbar (z.B. <http://www.gen-untersuchung.com>).

Genetische Untersuchungen lassen sich grob unterteilen in Untersuchungen, die bei Erkrankten durchgeführt werden und diesen Aufschluss über die Ursachen ihrer Krankheit geben, und in Untersuchungen, die bei *nicht* erkrankten Risikopersonen durchgeführt werden, um das individuelle zukünftige Erkrankungsrisiko zu ermitteln. Im letztgenannten Fall spricht man von einer *prädiktiven Diagnostik*. Für beide Untersuchungsarten gilt, dass sie mit einigen psychosozialen Vor- und Nachteilen einhergehen können (Tabelle 1).

Wie die Gegenüberstellung von Einschränkung der (gesundheitsbezogenen) Lebensqualität als Nachteil und Verbesserung der Lebensqualität als Vorteil zeigt, gibt es keine allgemein gültigen Regeln, für welche Personen oder bei welchen Krankheiten eine genetische Untersuchung immer zu eindeutigen Konsequenzen führt. Neben den krankheitsspezifischen Aspekten, wie dem Vorhandensein von Vorsorge- oder Behandlungsmaßnahmen, spielen hier insbesondere auch Persönlichkeitsfaktoren eine wichtige Rolle.

Die in Tabelle 1 aufgeführten Vor- und Nachteile haben daher mittlerweile auch zu umfangreichen Forschungsarbeiten im Bereich der Psychologie geführt (vgl. z.B. die Überblicke von Faller, 1997; Keller, 2000 oder Balck & Berth, 2002). Einer der Forschungsschwerpunkte ist der Umgang mit den Resultaten einer molekulargenetischen Diagnostik, wie z.B. das mögliche Ausbilden psychopathologischer Symptome und deren zeitliche Entwicklung. Die bisherigen Ergebnisse dazu deuten zusammengefasst darauf hin, dass es nach einem prädiktiven Test bei den Personen mit einer nachge-

wiesenen Mutation, den sogenannten Genträgern, mittelfristig *nicht* zu einer schlechteren psychischen Anpassung kommt (Broadstock, Michie & Marteau, 2000; Meiser & Dunn, 2000), wobei hier immer noch Forschungsbedarf, insbesondere in lebenslanger Perspektive, konstatiert werden kann.

In der internationalen Literatur findet sich als ein weiterer wichtiger Forschungsschwerpunkt die Untersuchung von Einstellungen („attitudes“) zu genetischen Untersuchungen. Die Annahme ist dabei, dass die allgemeine Haltung einer Person zu „Gentests“ wichtig ist für die tatsächliche Inanspruchnahme solcher Untersuchungen. Hierbei kann man wiederum Studien bei Erkrankten bzw. Risikopersonen für ein bestimmtes Syndrom und Studien in der Allgemeinbevölkerung unterscheiden. Untersuchungen bei Betroffenen beschäftigten sich z.B. mit den Einstellungen zu Gentests bei psychischen Störungen (Trippitelli et al., 1998), der Mukoviszidose (Henneman et al., 2001) oder Krebs (Hamann et al., 2000). Die Betroffenen standen dabei, unabhängig von der jeweiligen Krankheit, den genetischen Untersuchungen zumeist sehr positiv gegenüber (vgl. auch Berth, Balck & Dinkel, 2002).

In der Allgemeinbevölkerung wurden vor allem Studien zu den Einstellungen gegenüber genetischen Untersuchungen bei bestimmten Erkrankungen (z.B. Brustkrebs, Mogilner et al., 1998) durchgeführt. Nur wenige Studien thematisierten jedoch die *allgemeinen Einstellungen*, d.h. die Erwartungen und Befürchtungen zu genetischen Untersuchungen generell in bevölkerungsrepräsentativen bzw. bevölkerungsbasierten Stichproben. Aussagen dazu sind jedoch sehr wichtig für die Gestaltung genetischer Beratungen und nicht zuletzt für die medizinische

Bedarfsplanung. Sehr kontrovers werden in diesem Zusammenhang auch die juristischen und versicherungsrechtlichen Konsequenzen diskutiert (vgl. Wiesing & Schonauer, 1997).

Internationale Studien zum Thema „Einstellungen zu Gentests“ wurden u. a. durch Shaw und Bassi (2001), Singer, Corning und Antonucci (1999), Aro et al. (1997), Hietala et al. (1995), Jallinoja und Aro (2000) oder Jallinoja et al. (1998) vorgelegt. Die vier letztgenannten Studien wurden in Finnland durchgeführt. Diese zeigten, dass genetische Untersuchungen in der Allgemeinbevölkerung eine sehr hohe Akzeptanz erfahren (Hietala et al., 1995). Allerdings werden auch Nachteile gesehen wie die Zunahme von Schwangerschaftsabbrüchen oder die mögliche Diskriminierung von Genträgern (Jallinoja et al., 1998). Weiterhin fanden sich deutliche Unterschiede in der Akzeptanz in Abhängigkeit von soziodemographischen Merkmalen, wie Alter, Geschlecht und Bildungsstand (Aro et al., 1997; Jallinoja & Aro, 2000). Diese Studien wurden unlängst erstmalig in Deutschland bevölkerungsrepräsentativ repliziert (Berth, Dinkel & Balck, 2002a, 2002b). Damit liegen für das im Bereich der psychologischen Forschungen zur Humangenetik wichtige neue Arbeitsfeld der „Public Policy Opportunities“ (Patenaude et al., 2002) erste Ergebnisse vor, die den bisherigen Fokus auf psychopathologische Phänomene in Folge einer genetischen Untersuchung um weitere Informationen ergänzen.

Die bislang aus Deutschland vorliegenden Daten zu den Erwartungen und Befürchtungen gegenüber genetischen Untersuchungen möchten wir mit dieser Studie um Daten von Medizinstudenten erweitern. Die Einstellungen der Personen in dieser speziellen Gruppe sind wichtig, da es sich hierbei um diejenigen handelt, die zukünftig diese Untersuchungen durchführen bzw. anbieten werden. Von den Erwartungen des Arztes kann es abhängen, ob überhaupt und wenn ja, wie er seine Patienten auf genetische Untersuchungen hinweist (vgl. de Silva et al., 1997).

Publikationen, in denen deutsche Medizinstudenten zu diesem Thema befragt wurden, sind uns nicht bekannt. In der internationalen Literatur dominieren solche Arbeiten, die Meinungen von Medizinstudenten zu den speziellen Untersuchungen bei bestimmten Krankheitsbildern er-

Tabelle 2: Stichproben, Vergleich von Altersmittelwert (*t*-Test) und Geschlechterverteilung ( $\chi^2$ -Test) zwischen Matched sample und Medizinstudierenden

	Allgemeinbevölkerung (N = 2.076)	Matched sample (N = 129)	Medizinstudierende (N = 129)
<b>Alter (in Jahren)</b>			
MW	48,08	21,69	21,58
SD	17,68	2,65	2,21
Range	14–95	18–35	19–35
( <i>t</i> = -0,362, <i>p</i> > 0,05)			
<b>Geschlecht</b>			
Männlich	978 (47,2 %)	48 (37,2 %)	48 (37,2 %)
Weiblich	1098 (52,8 %)	81 (62,8 %)	78 (60,5 %)
( $\chi^2$ (df=1) = 0,02 <i>p</i> > 0,05)			
<b>Partnerschaft</b>			
ja	1225 (59,0 %)	31 (24,03 %)	k. A.
nein	851 (41,0 %)	98 (75,97 %)	k. A.
<b>Bildungsgrad</b>			
niedriger	1716 (82,7 %)	75 (58,1 %)	k. A.
höher (mindestens Fachschule)	360 (17,3 %)	54 (41,9 %)	k. A.
<i>Anmerkung.</i> An 100 % fehlend: keine Angaben, k. A. = keine Angabe verfügbar			

hoben, so z.B. Brustkrebs (James et al., 1998), Mukoviszidose (Durfy et al., 1994; Neiger et al., 1992) oder Alzheimer (Welkenhuysen et al., 1997).

Der Fokus auf lediglich ein Syndrom wird jedoch der erwähnten rasanten Entwicklung in diesem Feld nicht gerecht. Die Medizinstudierenden von heute werden in ihrem zukünftigen Berufsleben über weit mehr Möglichkeiten zur molekulargenetischen Diagnostik für verschiedenste Krankheiten verfügen, weshalb ihre allgemeinen nicht krankheitsspezifischen Erwartungen und Befürchtungen zu genetischen Untersuchungen von Bedeutung sind.

## 2 Methode

### 2.1 Fragebogen

In zwei Mehrthemenhebungen haben wir u.a. einen 13 Items umfassenden Fragebogen zu Vor- und Nachteilen genetischer Untersuchungen eingesetzt (vgl. Wortlaut der Items in den Abbildungen 1

bis 4). Der Bogen wurde aus Studien in Finnland entnommen (Aro et al., 1997, Hietala et al., 1995, Jallinoja & Aro, 2000, Jallinoja et al., 1998). Die Übersetzung erfolgte mehrstufig mit Hin- und Rückübersetzungen durch die Autoren dieses Beitrags und geschulte Dolmetscher.

Zu den dort formulierten Aussagen war auf einem fünfstufigen Antwortformat, das den Vorgaben der finnischen Studien entsprach, Stellung zu beziehen (Fragen 1–9: *vollkommen einverstanden, eher einverstanden, eher nicht einverstanden, überhaupt nicht einverstanden, weiß nicht*; Fragen 10–12: *befürchte ich überhaupt nicht, befürchte ich ein wenig, befürchte ich ein bisschen, befürchte ich sehr, weiß nicht*; Frage 13: *vollkommen, teilweise, ein wenig, überhaupt nicht, weiß nicht*). Die Antwortmöglichkeiten wurden für die Auswertung zusammengefasst (z.B. bei den Fragen 1–9: *vollkommen einverstanden* und *eher einverstanden* wurden zu „*Zustimmung*“, *eher nicht einverstanden* und *überhaupt nicht einverstanden* wurden zu „*Ablehnung*“).

Der Bogen wurde durch folgende Instruktion eingeleitet: „*Eine Vielzahl von Krankheiten, z.B. Brust- oder Darmkrebs, Alzheimer oder die Huntington'sche Krankheit können erblich bedingt sein. D.h. diese Krankheiten beruhen auf Veränderungen in den Genen, die innerhalb der Familie von Generation zu Generation weiter vererbt werden können. Mit Hilfe moderner genetischer Untersuchungen kann das Vorliegen eines Risikos für eine erblich bedingte Erkrankung untersucht werden. Solche Tests sind aber nicht unumstritten. Mit den folgenden Fragen möchten wir erfahren, wie Sie über das Durchführen solcher genetischer Untersuchungen denken.*“

### 2.2 Stichproben

Die untersuchten Stichproben sind in Tabelle 2 skizziert. Befragt wurde Anfang des Jahres 2001 zum einen eine deutschlandrepräsentative Stichprobe mit *N* = 2.076 Personen. Die Stichprobe war gemäß ADM-(Arbeitskreis Deutsche Marktforschungsinstitute)-Kriterien repräsentativ nach Alter, Geschlecht, Bildungsgrad und Stadt-Land-Wohnort. Die Befragungen erfolgten in den Wohnungen der Teilnehmer durch geschulte Mitarbeiter des Umfrage-Instituts USUMA (Berlin). Eine genauere Stichprobenbeschreibung und detaillierte Ergebnisse finden sich in Berth et al. (2002a; 2002b).

Zum anderen haben wir zu Beginn des Sommersemesters 2001 den Bogen *N* = 129 Studierenden der Medizin in Dresden (3. Fachsemester) vorgegeben. Diese Stichprobe bestand aus 48 Männern und 78 Frauen, die im Mittel 21,6 Jahre alt waren.

Da sich ein genereller Vergleich zwischen Allgemeinbevölkerung und Medizinstudierenden aufgrund der Vielzahl unterschiedlicher – und somit statistisch kaum zu kontrollierender – Versuchspersonenmerkmale verbietet, wurde aus dem Bevölkerungssample ein „Matched sample“ gewonnen, indem zu jedem der Studenten anhand von Alter und Geschlecht eine ähnliche Vergleichsperson gezogen wurde. Zudem wurde für das Matched sample ein möglichst hoher Anteil an Personen mit höherem Bildungsstand angestrebt. Diese gleichgroßen und in Alters- und Geschlechterzusammensetzung nahezu identischen Gruppen (keine signifikanten Unterschiede im Al-

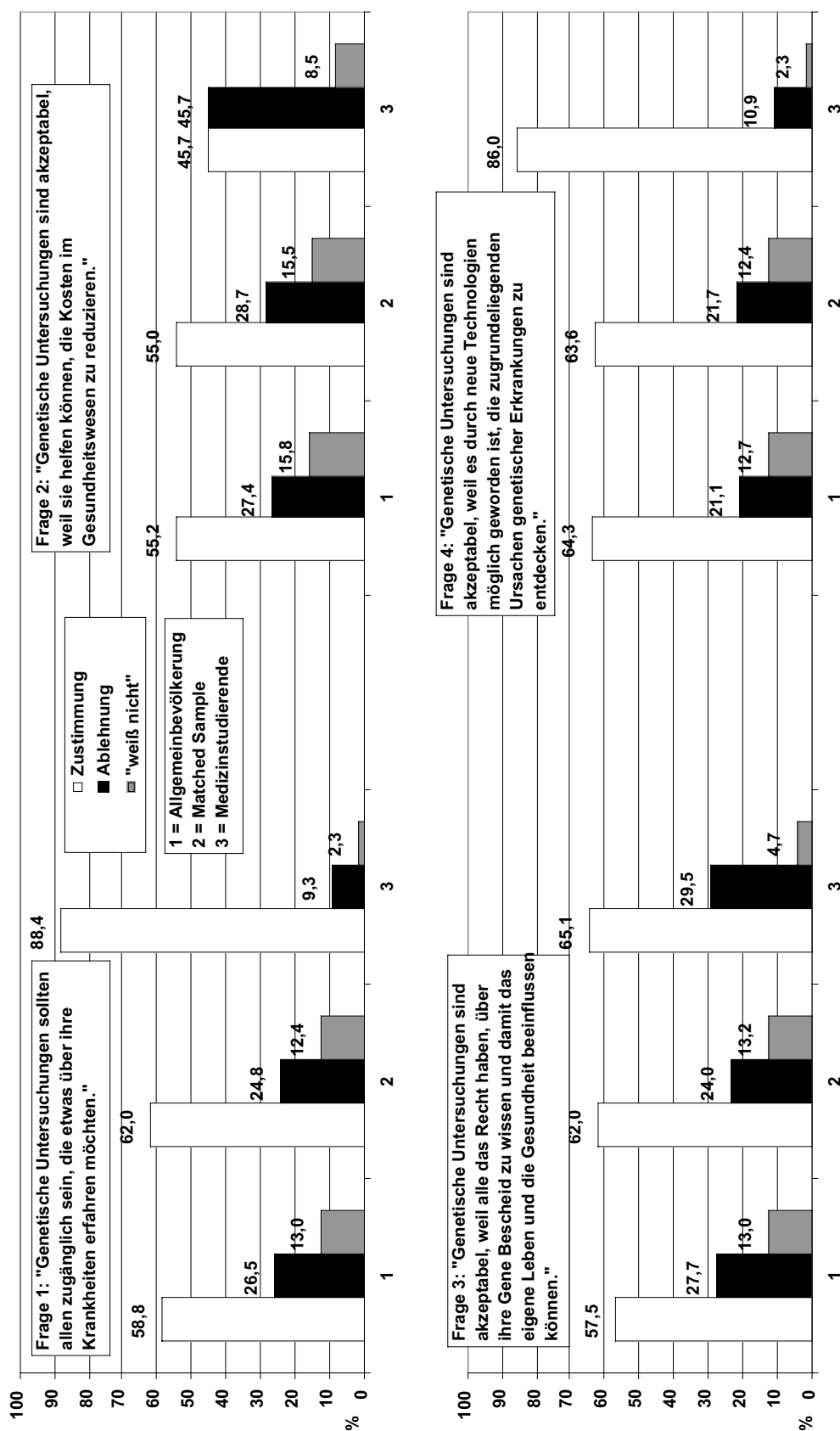


Abbildung 1: Antworten auf Fragen 1–4 (Angaben in Prozent)

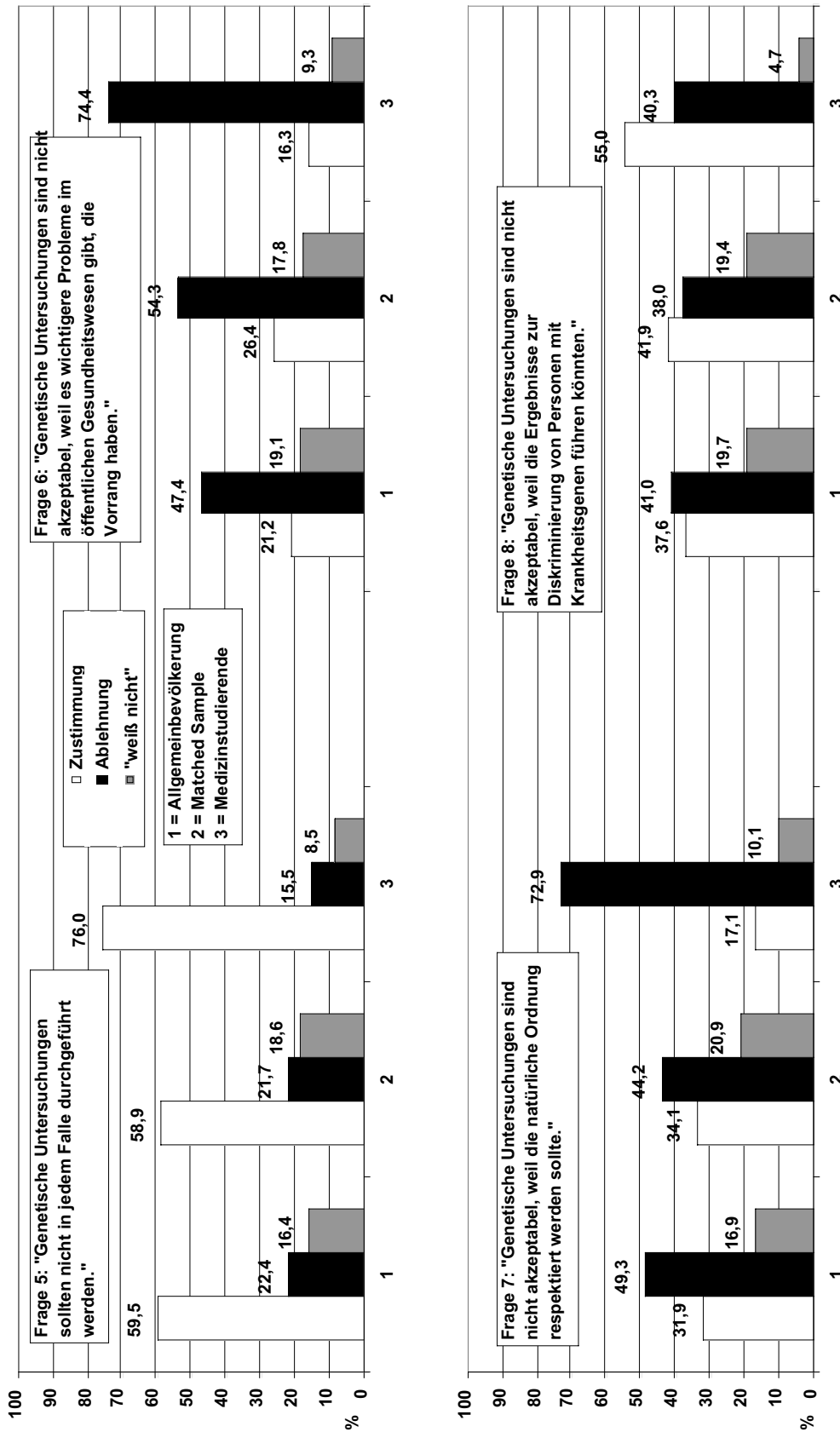


Abbildung 2: Antworten auf Fragen 5–8 (Angaben in Prozent)

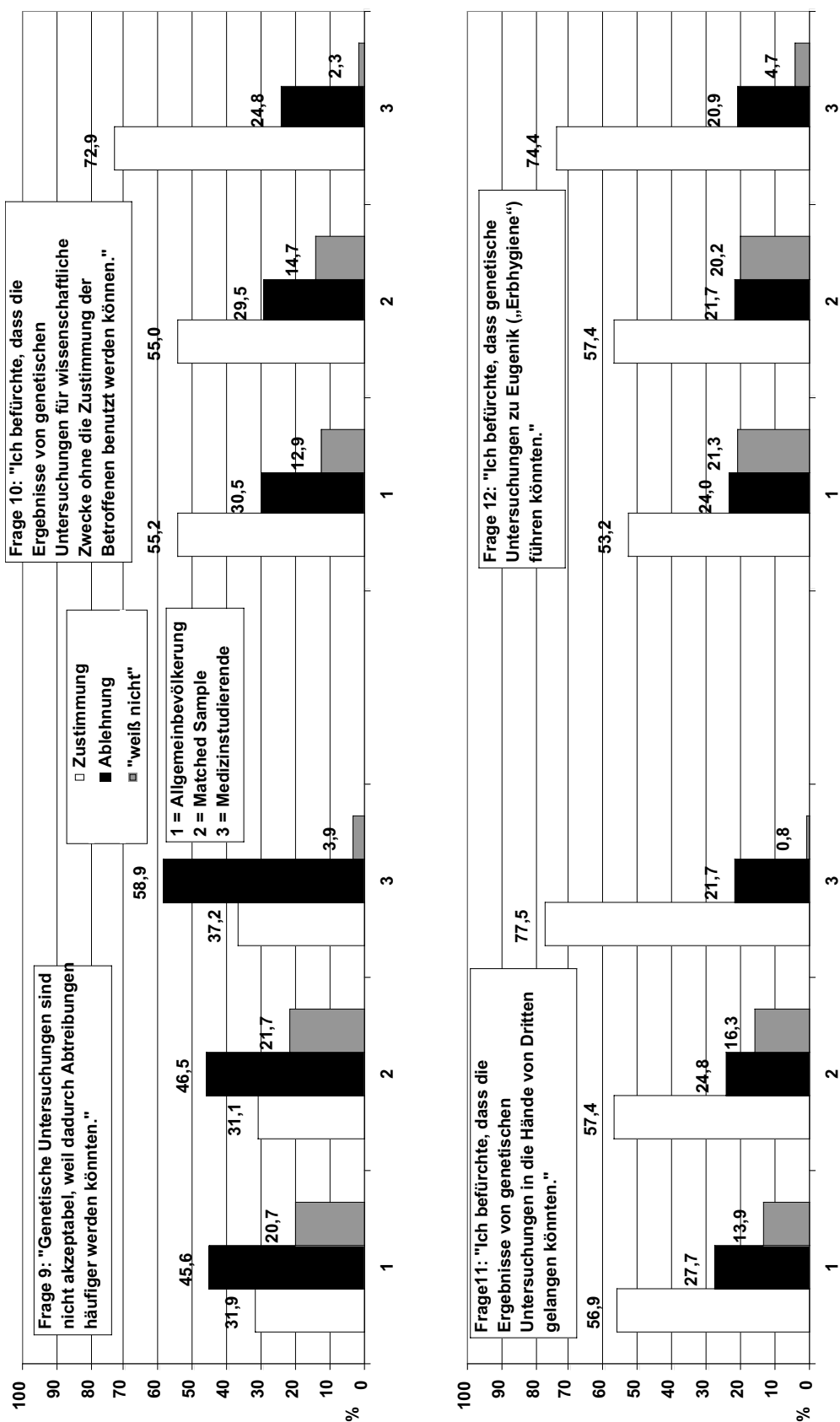


Abbildung 3: Antworten auf Fragen 9–12 (Angaben in Prozent)

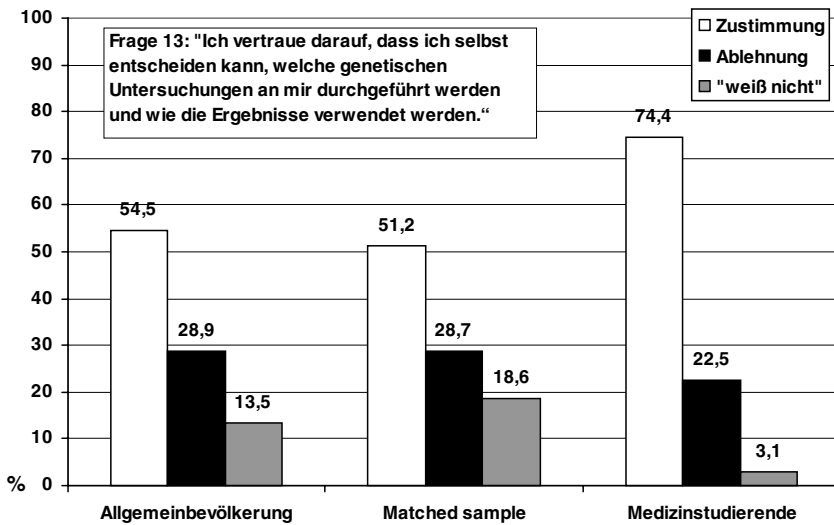


Abbildung 4: Antworten auf Frage 13 (Angaben in Prozent)

tersmittelwert und in der Geschlechterverteilung, vgl. Tabelle 2) wurden hinsichtlich ihrer Meinungen zu genetischen Untersuchungen mittels Chi-Quadrat-Test verglichen.

### 3 Ergebnisse

Die Antworten (Prozentwerte) sind in den Abbildungen 1 bis 4 dargestellt. Wenn im Folgenden vom Vergleich der Studierenden mit der Allgemeinbevölkerung gesprochen wird, handelt es sich stets um eine Gegenüberstellung der parallelisierten Gruppen.

Zunächst ist festzustellen, dass sich in allen 13 Fragen die Antworten von Studierenden und Allgemeinbevölkerung signifikant unterscheiden:

- Frage 1:  $\chi^2(df=2) = 23,94, p < 0,001$ ;
- Frage 2:  $\chi^2(df=2) = 8,76, p < 0,05$ ;
- Frage 3:  $\chi^2(df=2) = 6,07, p < 0,05$ ;
- Frage 4:  $\chi^2(df=2) = 17,90, p < 0,001$ ;
- Frage 5:  $\chi^2(df=2) = 8,94, p < 0,05$ ;
- Frage 6:  $\chi^2(df=2) = 10,59, p < 0,01$ ;
- Frage 7:  $\chi^2(df=2) = 21,29, p < 0,001$ ;
- Frage 8:  $\chi^2(df=2) = 14,04, p < 0,01$ ;
- Frage 9:  $\chi^2(df=2) = 18,67, p < 0,001$ ;
- Frage 10:  $\chi^2(df=2) = 15,35, p < 0,001$ ;
- Frage 11:  $\chi^2(df=2) = 22,32, p < 0,001$ ;
- Frage 12:  $\chi^2(df=2) = 15,36, p < 0,001$ ;
- Frage 13:  $\chi^2(df=2) = 20,79, p < 0,001$ .

Mit 88,4 % gegenüber 62,0 % bei Frage 1 stimmen die Medizinstudenten in höherem Maß der Aussage zu, dass genetischen Untersuchungen allen zugänglich sein sollten.

Die mögliche Kosteneinsparung im Gesundheitswesen (Frage 2) wird durch das Bevölkerungssample deutlich häufiger als Grund für die Akzeptanz von Gentests genannt. Bei den Medizinstudenten sind die Meinungen mit je 45 % Zustimmung und Ablehnung geteilt.

Die Möglichkeiten zur Beeinflussung der eigenen Gesundheit sehen bei Studenten und Allgemeinbevölkerung je über 60 % als wichtigen Aspekt (Frage 3). Die neuen Technologien haben im Urteil der Medizinstudenten eine höhere Bedeutung (Frage 4: 86 vs. 63 % Zustimmung).

Die Aussagen 5–9 beinhalteten Gründe, die gegen die Durchführung von genetischen Untersuchungen sprechen könnten. Die Antworttendenzen der beiden Gruppen sind dabei nie vollkommen gegensätzlich, so lehnen beide die Aussage der Frage 6 (Wichtigere Probleme im Gesundheitswesen) eher ab, die Ablehnung fällt jedoch bei den Studenten deutlich höher aus. Die Personen des Matched sample und die Studierenden sind sich ebenfalls einig, dass genetische Untersuchungen nicht in jedem Fall durchgeführt werden sollten (Frage 5), die Medizinstudenten stimmen hier ebenfalls deutlich häufiger zu. Das Respektieren der natürlichen Ordnung als Grund, der gegen genetische Untersuchungen spricht (Frage 7), wird von beiden Gruppen abgelehnt (Studenten: 72,9 %). In der Bevölkerungsschicht fällt die Ablehnung mit 44,2 vs. 34,1 % Zustimmung jedoch niedriger aus.

Die mögliche Diskriminierung von Genträgern (Frage 8) wird von beiden Gruppen mehrheitlich als mögliche Gefahr genetischer Untersuchungen gesehen, deutlicher jedoch von den Mediznern. Dem entgegen steht, dass die Zunahme von Schwangerschaftsabbrüchen (Frage 9) zwar von jeweils über 30 % der Befragten beider Samples genannt wird, die Mehrheit jedoch diese Aussage eher ablehnt (Studenten 58,9 %, Bevölkerung 46,5 %).

Mit genetischen Untersuchungen geht eine Reihe von Befürchtungen einher, jeweils über die Hälfte der beiden Stichproben gibt an, den Missbrauch für wissenschaftliche Zwecke (Frage 10) oder durch Dritte (Frage 11) und die Zunahme von Eugenik (Frage 12) zu befürchten. Die Befürchtungen der Medizinstudenten sind dabei deutlich ausgeprägter als in der Allgemeinbevölkerung (jeweils rund 75 vs. 55 %).

In der Frage nach dem Vertrauen darauf, selbst Entscheidungen über durchzuführende Gentest und deren Ergebnisverwendung zu treffen (Item 13), ist die Zustimmung der Mediziner mit fast 75 % deutlich größer. Im Bevölkerungssample ist das Vertrauen jedoch auch bei knapp über 50 % der Befragten vorhanden.

### 4 Diskussion

Die vorliegenden Daten bieten einen Eindruck von den Erwartungen und Befürchtungen, die mit genetischen Untersuchungen verbunden sein können. Dabei klaffen die Sichtweisen der Studenten und die eines in Alter und Geschlechterverteilung sehr ähnlichen Samples auseinander, wenn auch die generellen Antworttendenzen (Zustimmung/Ablehnung) nicht gegensätzlich ausfallen.

Durch die sorgfältige Zusammenstellung des Matched sample aus den Daten der repräsentativen Stichprobe war sichergestellt, dass die soziodemographischen Merkmale Alter, Geschlecht (und Bildung) keinen Einfluss auf die Gruppenunterschiede bewirken. Wie an anderer Stelle gezeigt (Berth, Dinkel & Balck, 2002c) kann u.a. das Lebensalter einen Einfluss auf die Haltung zu genetischen Untersuchungen haben.

Einschränkend ist zu erwähnen, dass das Matched sample und die Studentengruppe hinsichtlich des Bildungsstandes nicht völlig übereinstimmen. Bei den

Studierenden wurde der Bildungsgrad nicht erhoben, jedoch kann davon ausgegangen werden, dass die Mehrzahl über mindestens Abitur verfügt. Dementsprechend wurde für das Matched sample ein möglichst großer Anteil von Personen mit höherer Schulbildung angestrebt, dies ließ sich jedoch bei gleichzeitiger Berücksichtigung von Alter und Geschlecht nur bedingt realisieren. Die Analyse der Repräsentativdaten zeigte jedoch nur einen geringen Einfluss des Bildungsstandes (Berth et al., 2002b).

Die gefundenen signifikanten Unterschiede zwischen Matched sample und Medizinstudenten resultieren u.a. aus der Häufigkeit der „Weiß nicht“-Antworten. Während bei den Studenten maximal 10,1 % diese Option wählten (Frage 7), sind es bei den Personen des Matched Sample bis zu 21,7 % (Frage 9). Diese Kategorie war im Originalfragebogen der finnischen Studien enthalten und wurde, um die Vergleichbarkeit zu gewährleisten, nicht verändert. Wie gezeigt werden konnte, geht die Wahl von „Weiß nicht“ als Antwort meist mit einer kritischeren und ablehneren Haltung gegenüber dem Beurteilungsgegenstand einher (Matschinger & Angermeyer, 1996). Dies fügt sich in das Antwortmuster bei Medizinstudenten und Allgemeinbevölkerung.

Weiterhin ist anzunehmen, dass Medizinstudenten sich durch ihre Ausbildung mehr mit genetischen Untersuchungen beschäftigen als dies in der Allgemeinbevölkerung der Fall sein dürfte. Zwar handelt es sich bei unserer Stichprobe um Studenten in der Vorklinik vor der spezifischen Ausbildung in Humangenetik. Allerdings werden bereits im Rahmen der Biologieausbildung grundlegende genetische Inhalte vermittelt. Während also bei dem Bevölkerungssample eher nach einem abstrakten, theoretischen und wenig bekannten Gegenstand gefragt wird, zu dem es daher schwieriger sein dürfte, eine eindeutige Position zu beziehen, handelt es sich für die Medizinstudenten um eine konkrete und zumindest ansatzweise bekannte Tatsache. Insofern ist es nicht verwunderlich, dass die Studenten weniger häufig die Antwortkategorie „weiß nicht“ wählen, da sie über ein größeres Wissen verfügen.

Insgesamt lassen sich die Daten so interpretieren, dass Allgemeinbevölkerung und Medizinstudenten genetischen Untersuchungen eher aufgeschlossen gegenüberstehen. Die Befürwortung ist in den

Antworten der Fragen 1–4 hoch. Die Zustimmung fällt jedoch bei den Studenten stets größer aus. Damit kann das in anderen Studien (Michie et al., 1995) gefundene Resultat, wonach Professionelle allgemein genetischen Untersuchungen aufgeschlossener gegenüberstehen, bestätigt werden.

Als Grund gegen genetische Untersuchungen wird von den Befragten beider Samples die mögliche Diskriminierung von Genträgern (Frage 6) mehrheitlich benannt. Bei den anderen Fragen (5, 7–9) überwiegen jeweils die ablehnenden Äußerungen, d.h. hier erfolgt mehrheitlich – etwas deutlicher bei den Medizinstudenten – keine Zustimmung zu den genannten Nachteilen. Auf der anderen Seite sind die Befürchtungen (Fragen 10–12) und das Vertrauen in die Durchführung genetischer Untersuchungen (Frage 13) bei den Studierenden ausgeprägter.

Die Medizinstudenten haben somit ein differenzierteres Meinungsbild bzgl. genetischer Untersuchungen – sie sehen sowohl mögliche Vor- als auch Nachteile deutlicher. Dieser Befund ist als positiv zu werten, da es in der genetischen Beratung darauf ankommt, den Ratsuchenden beide Aspekte möglichst nondirektiv und gleichberechtigt nahezubringen, um so niemanden zu einer Entscheidung für oder gegen eine genetische Diagnostik zu nötigen. Diese Entscheidung sollte stets dem Patienten selbst überlassen werden. Damit geht einher, dass die positivere Haltung der Medizinstudenten zu genetischer Diagnostik nicht zu einer (bedingungslosen) Befürwortung und Empfehlung führen darf.

Unsere Ergebnisse verdeutlichen weiterhin die Relevanz des Themas für die Mediziner Ausbildung. "Humangenetische Beratung" ist seit der letzten Novellierung Bestandteil des Gegenstandskataloges Medizinische Psychologie und Soziologie (Pkt. 2.5.5). In der Ausbildung von Medizinstudenten zu den psychosozialen Aspekten humangenetischer Beratung sind die unterschiedlichen Sichtweisen von Fachexperten und Ratsuchenden zu vermitteln, um Missverständnisse vermeiden zu helfen. Es ist z.B. wichtig, den zukünftigen Ärzten zu verdeutlichen, dass die Akzeptanz von genetischen Untersuchungen nicht nur von den verfügbaren Technologien abhängt, sondern auch von den Erwartungen und Befürchtungen des jeweiligen Patienten und seiner evtl. gleichfalls mitbetroffenen erst-

gradigen Verwandten. So wird es Patienten geben, für die das Nicht-Wissen um eine genetische Disposition die bessere Alternative darstellt, auch wenn dann ärztlicherseits nicht alle diagnostischen und u.U. präventiven und kurativen Ansätze ausgeschöpft werden.

Der Arzt sollte auch beachten, dass die Verarbeitung eines solchen Ergebnisses zu psychosozialen Problemen führen kann, weshalb ggf. eine psychologisch-psychotherapeutische Betreuung ermöglicht werden sollte (vgl. Bundesärztekammer, 1998).

„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 & Quante (1997, S. 12). Für die Medizinstudenten und zukünftigen Ärzte wird dies in ihrem Berufsleben vollkommen neue Herausforderungen bedeuten.

Neben den tatsächlichen medizinischen Forschungsfortschritten wird die derzeit stattfindende intensive und kontroverse Diskussion der Humangenetik in den Medien (Stammzellenforschung, Präimplantationsdiagnostik, Klonen usw.) dazu führen, dass „Gentests“ mehr und mehr ins Bewusstsein der Bevölkerung und damit der zukünftigen Patienten rücken. Hier entstehen neue Angebots- und Nachfragestrukturen, mit denen ein verantwortungsvoller, medizinisch und ökonomisch zu rechtfertigender und vor allem dem Patienteninteresse entsprechender Umgang noch erarbeitet werden muss.

## Literatur

- 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.
- 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.
- Berth, H., Balck, F. & Dinkel, A. (2002). Attitudes toward genetic testing in patients at risk for HNPCC/FAP and the German population. *Genetic Testing*, 6, 273–280.
- Berth, H., Dinkel, A. & Balck, F. (2002a). Gentests für alle? Ergebnisse einer Repräsentativhebung. *Deutsches Ärzteblatt*, 99, A1030–A1032.

- Berth, H., Dinkel, A. & Balck, F. (2002b). Gesundheit durch Gentests? Akzeptanz und Befürchtungen gegenüber genetischen Untersuchungen in einer deutschlandrepräsentativen Stichprobe. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 10, 97–107.
- Berth, H., Dinkel, A. & Balck, F. (2002c). Die Akzeptanz genetischer Untersuchungen durch ältere Menschen. Ergebnisse einer deutschlandrepräsentativen Erhebung. *Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie*, 15, 53–60.
- Broadstock, M., Michie, S. & Marteau, T. (2000). Psychological consequences of predictive genetic testing: A systematic review. *European Journal of Human Genetics*, 8, 731–738.
- Bundesärztekammer (1998). Richtlinien zur Diagnostik der genetischen Disposition für Krebserkrankungen. *Deutsches Ärzteblatt*, 95, A1396–A1403.
- 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.
- de Silva, D., Jayasekera, K.M., Rubasinghe, N.K. & de Silva, D.G. (1997). Attitudes towards genetic counselling and testing among medical students and newly qualified doctors. *Ceylon Medical Journal*, 43, 129–132.
- Durfy, S.J., Page, A., Eng, B., Chang, P.L. & Wayne, J.S. (1994). Attitudes of high school students toward carrier screening and prenatal diagnosis of cystic fibrosis. *Journal of Genetic Counseling*, 3, 141–155.
- Eisinger, F., Julian-Reynier, C., Sobol, H., Stoppa-Lyonnet, D., Lasset, C. & Nagues, C. (2000). Acceptability of prophylactic mastectomy in cancer-prone women. *Journal of the American Medical Association*, 283, 202–203.
- Faller, H. (1997). Genetische Testung bei familiärem Brustkrebs – Psychosoziale Forschung und zukünftige Strategien. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie*, 6, 109–116.
- Hahn, M., Saeger, H.D. & Schackert, H.K. (1999). Hereditary colorectal cancer: Clinical consequences of predictive molecular testing. *International Journal of Colorectal Disease*, 14, 184–193.
- 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.
- 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.
- 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.
- James, C., Geller, G., Bernhardt, B.A., Docksum, T. & Holtzman, N.A. (1998). Are practicing and future physicians prepared to obtain informed consent? The case of genetic testing for susceptibility to breast cancer. *Community Genetics*, 1, 203–212.
- Keller, M. (2000). Gendiagnostik von hereditären Tumordispositionserkrankungen: Psychosoziale Aspekte. *Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie*, 46, 80–97.
- Kreuz, F.R. (1996). Attitudes of German persons at risk for Huntington's disease toward predictive and prenatal testing. *Genetic Counseling*, 7, 303–311.
- 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.
- McKusick, V.A. (1998). *Mendelian inheritance in man. A catalog of human genes and genetic disorders*. Baltimore: John Hopkins University Press.
- 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.
- Neiger, R., Abuelo, D.N. & Passero, M.A. (1992). Attitudes toward genetic testing for cystic fibrosis among college students. *Journal of Genetic Counseling*, 1, 219–226.
- Nicoletto, M.O., Donach, M., De Nicolo, A., Artioli, G., Banna, G. & Monfardini, S. (2001). BRCA-1 and BRCA-2 mutations as prognostic factors in clinical practice and genetic counselling. *Cancer Treatment Reviews*, 27, 295–304.
- Patenaude, A.F., Guttmacher, A.E. & Collins, F.S. (2002). Genetic testing and psychology. New roles, new responsibilities. *American Psychologist*, 57, 271–282.
- 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.
- 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 toward genetic testing and fetal diagnosis, 1990–1996. *Journal of Health and Social Behavior*, 40, 429–445.
- 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.
- Welkenhuysen, M., Evers-Kiebooms, G. & Van den Berghe, H. (1997). Attitudes toward predictive testing for Alzheimer's disease in a student population. *Psychiatric Genetics*, 7, 121–126.
- 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.
- 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.