

Der Genetische Wissensindex (GeWi) – Ein Instrument zur Erfassung des allgemeinen Wissens über Genetik

Hendrik Berth¹, Andreas Dinkel¹, Friedmar R. Kreuz² & Friedrich Balck¹

Zusammenfassung

Vorgestellt wird der GeWi, ein neukonstruierter Fragebogen zur Erfassung des allgemeinen Wissens einer Person über Humangenetik. Die psychologischen Forschungen im Kontext genetischer Fragestellungen haben durch die rasanten medizinischen Fortschritte stark an Bedeutung und Umfang zugenommen. Ein deutschsprachiges Instrument zum Bestimmen des allgemeinen Genetik-Wissens existiert bislang nicht. Abgeleitet von einem amerikanischen Fragebogen (Genetic Knowledge Index, GKI) wurde der GeWi gebildet. Der GeWi besteht aus 12 dichotomen Items, die zu einem Gesamtscore addiert werden. Er wurde bislang an $N = 578$ Versuchspersonen (Studenten, Patienten, Allgemeinbevölkerung) getestet. Die Itemschwierigkeiten und Trennschärfen sind ausreichend. Objektivität ist durch die Fragebogenform gegeben. Die Reliabilität ($r_{tt} = 0,77$) ist zufriedenstellend. Der GeWi ist ein valides Instrument (signifikante Zusammenhänge mit anderem Wissenstest, deutliche Unterscheidung von Gruppen mit implizit unterschiedlichem Wissensstand). Dieser Test kann für Forschungsstudien im Umfeld der Humangenetik und in der Praxis humangenetischer Beratungen eingesetzt werden.

Schlagworte

Genetisches Wissen, Fragebogen, psychometrische Qualität

Abstract

The Genetische Wissensindex (GeWi) – A questionnaire for the assessment of general knowledge about genetics

The Genetische Wissensindex (GeWi) is a German questionnaire for the assessment of general knowledge about genetics based on an American test instrument, the GKI. We modified the original instrument and constructed additional items in order to improve its psychometric properties. The scale consists of 12 items in a true-false format. So far, 578 individuals (students, patients, general population) filled in the questionnaire. An analysis of the psychometric properties reveals a satisfying distribution of item statistics and a retest-reliability of $r_{tt} = 0,77$. Associations with other scales that measure similar constructs indicate a satisfactory concurrent validity. Furthermore, the GeWi discriminates between samples characterized by previously known differences in levels of genetic knowledge, e.g. students and the general population. We recommend the scale for research and educational settings.

Key-Words

Genetic knowledge, questionnaire, psychometric properties

1 Einleitung

In kaum einem Gebiet der Humanmedizin sind in den letzten Jahren und Jahrzehnten so rasante Fortschritte erzielt worden wie im Bereich der Humangenetik. Bekanntestes Beispiel hierfür ist das Human Genome Projekt (<http://www.dhgp.de>). Von den Erkrankungen, die als genetisch bedingt beziehungsweise in wesentlichen Teilen mitbedingt gelten (vgl. Datenbank OMIM, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?CMD=&DB=omim>), lassen sich momentan allerdings nur etwa 10 % sicher molekulargenetisch diagnostizieren (McKusick, 1998). Für einige wenige dieser Krankheiten stehen kurative Möglichkeiten zur Verfügung (z.B. für Hämochromatose, vgl. Nielsen et al., 1998). In einigen Fällen kann aus einem positiven Ergebnis einer genetischen Untersuchung die Empfehlung zur Einhaltung von Vorsorge- und Früherkennungsprogrammen resultieren, die die Erkrankungs Wahrscheinlichkeit reduzieren können (z.B. bei erblichem Darmkrebs, vgl. Balck & Berth, 2002; Heiskanen et al., 2000; Järvinen et al., 2000). Jedoch ist davon auszugehen, dass das Potential der Gendiagnostik bei weitem noch nicht ausgeschöpft ist. So werden beispielsweise bereits seit einiger Zeit bevölkerungsweite Screenings für bestimmte genetisch bedingte Erkrankungen diskutiert, verbunden mit der Hoffnung auf gesundheitsfördernde Effekte (vgl. Coughlin & Miller, 1999; Khoury, Burke & Thomson, 2000; Zerres, 1993).

Die Durchführung einer genetischen Untersuchung sollte nicht ohne eine vorhergehende genetische Beratung und möglichst mit psychologischer Begleitung angeboten werden (Bundesärztekammer, 1998). Daher beschäftigen sich seit einiger Zeit auch Psychologen und Psychotherapeuten mit den Konsequenzen genetischer Untersuchungen (vgl. z.B. Faller, 1997; Keller, 2000; Marteau & Croyle, 1998). Einen Schwerpunkt psychologischer Forschung stellen Akzeptanz und Einstellungen zu geneti-

Korrespondenzadresse: Dipl.-Psych. Hendrik Berth, Universitätsklinikum Carl Gustav Carus, Technische Universität Dresden, Medizinische Psychologie, Fetscherstr. 74, 01307 Dresden. Tel.: 0351 458 4028; Fax: 0351 458 5526; E-mail: berth@inhaltsanalyse.de.

¹ Universitätsklinikum Carl Gustav Carus, Technische Universität Dresden, Medizinische Psychologie, Fetscherstr. 74, 01307 Dresden.

² Medizinische Fakultät Carl Gustav Carus, Technische Universität Dresden, Institut für Klinische Genetik, Fetscherstr. 74, 01307 Dresden.

schen Untersuchungen dar, da diese einen Einfluss auf die tatsächliche Inanspruchnahme haben. Determinanten der Akzeptanz genetischer Untersuchungen sind z.B. religiöse Überzeugungen, Bildungsstand und Lebensalter (Berth, Dinkel & Balck, 2002a, 2002b, 2002c; Berth, Balck & Dinkel, 2002). Weiterhin zeigen Studien, dass auch das Wissen über Genetik eine Rolle spielt (Jallinoja & Aro, 2000).

2 Zur Bedeutung genetischen Wissens

Es existieren recht umfangreiche Forschungen zum Wissen über Genetik, die jedoch zumeist nur spezifische Krankheiten und/oder eng umschriebene Stichproben betrachten. Eine Reihe von Arbeiten widmet sich dem Wissen von Ärzten, die nicht Humangenetiker sind. Dies geschieht vor dem Hintergrund, dass Haus- und Fachärzte eine wichtige Anlaufstelle für evtl. durchzuführende Genanalysen sind (vgl. Emery et al., 1999). So befragten z.B. Acton et al. (2000) Hausärzte nach dem Wissen über erbliche Krebserkrankungen allgemein; Schroy et al. (2002) Hausärzte und Gastroenterologen nach dem Wissen über erblichen Darmkrebs; Mouchawar, Klein und Mullineaux (2001) Hausärzte nach dem Wissen über erblichen Brustkrebs; Batra et al. (2002) Gastroenterologen über erblichen Darmkrebs; Culver et al. (2001) Onkologen nach dem Wissen über erblichen Brust- und Ovarialkrebs; Robin et al. (2001) Pädiater nach dem Wissen über erbliche Krankheiten oder Wilkins-Haug et al. (2000) sowie Bramwell & Carter (2001) Gynäkologen nach ihrem Wissen über erbliche gynäkologische Erkrankungen. Einige Studien untersuchten auch das Wissen von Krankenschwestern über Genetik (z.B. Bankhead et al. 2001; Peterson et al. 2001), zumeist unter dem Blickwinkel einer speziellen Erkrankung.

Einen weiteren Schwerpunkt dieser Forschung bildet die Ermittlung des (krankheitsspezifischen) Wissens bei Betroffenen oder Verwandten (heterozygote Anlageträger oder Risikopersonen) von Erkrankten. Hierzu liegen u.a. Studien zum Down-Syndrom (Chilaka et al. 2001), zur Machado-Joseph-Krankheit (Lima, et al. 2001) und zur Mukoviszidose (Decruyenaere et al., 1992; Lafayette et al. 1999) vor. Am häufigsten wurden Frauen zu ihrem Wissen über erblichen

Brust- und Ovarialkrebs befragt. Neuere Studien dazu wurden durch Bottorff et al. (2002); Hailey, Carter und Burnett (2000); Ludman et al. (1999); Mehnert et al. (2001); Sagi et al. (1998) oder Wonderlick und Fine (1997) vorgelegt.

Bei den meisten Studien stand dabei die Ergebnispräsentation im Vordergrund. Eine psychometrische Überprüfung oder genauere Darstellung der eingesetzten Fragebogen erfolgte zumeist nicht. Ausnahme sind z.B. die Arbeiten von Chalmers et al. (2001) sowie Ondrusek, Warner und Goel (1999), die einen Wissensfragebogen zum Brustkrebs vorstellten.

Da im Bereich der Humangenetik in den nächsten Jahren umfassende neue medizinische Erkenntnisse und Anwendungen zu erwarten sind, erscheint es aber auch sinnvoll, das allgemeine, nicht krankheitsspezifische genetische Grundlagenwissen einer Person zu erfassen. Im Forschungskontext ließen sich dann z.B. Vergleiche zwischen Patientengruppen mit verschiedenen erblichen Krankheiten oder Dispositionen durchführen. Den allgemeinen Kenntnisstand eines Ratsuchenden in der genetischen Sprechstunde zu kennen, kann praktisch bedeutsam sein, um die (indikationsspezifische) genetische Beratung entsprechend anpassen und optimieren zu können. Dem zusätzlichen Einsatz syndromspezifischer Fragebögen, die für einige Krankheiten vorliegen, stünde dadurch nichts im Wege. Die Überprüfung des allgemeinen Wissens einer Person oder einer Gruppe über Genetik kann zusammenfassend also von Interesse sein z.B. für:

- Ermittlung von Wissenslücken und Fehlinformationen über Genetik;
- Ermittlung von (soziodemographischen) Einflussfaktoren auf das genetische Wissen;
- Subgruppenvergleiche;
- Intraindividuelle Vergleiche über die Zeit;
- Forschungsstudien im Kontext der Humangenetik;
- Planung, Gestaltung und Evaluation humangenetischer Beratungen;
- Planung, Gestaltung und Evaluation von (schulischem) Unterricht, Unterrichtsmaterialien, Workshops.

Eine Studie zum allgemeinen Wissen über Genetik wurde von Jallinoja & Aro (1999) vorgestellt. Sie befragten in Finnland 1216 Personen eines bevölkerungsrepräsentativen Samples. Von 79 verwen-

Tabelle 1: Der Genetic Knowledge Index (GKI) (nach Furr & Kelly, 1999, S. 195)

1. Only expecting mothers who have a family history of genetic disorders should undergo prenatal genetic testing.	(false)
2. Some genetic disorders occur more often within particular ethnic groups.	(true)
3. Most genetic disorders are caused by a single gene.	(false)
4. Once a genetic marker for a disorder is identified in a person, the disorder can be prevented or cured.	(false)
5. Down Syndrome is a genetic disorder.	(false)
6. If a person has a genetic marker for a disorder, the person will always get the disorder.	(false)
7. Racial differences in academic ability are caused by genetics.	(false)
8. Only mothers can pass a genetic disorder.	(false)
9. People who have a genetic marker for a disease are unhealthy.	(false)

deten Items stellen die Autoren 16 in ihrer Publikation vor. Die Items bestanden aus Aussagen, die mit „richtig“ oder „falsch“ beantwortet werden sollten. Richtige Lösungen wurden von 18 % (Aussage: „It has been estimated that a person has about 70.000 genes“)¹ bis 88 % (Aussage: „The onset of certain diseases is due to genes, environment and lifestyle“) der Befragten erzielt. Das Ausmaß an Wissen war abhängig von Alter, Bildungsstand und sozioökonomischem Status. Die interne Konsistenz (Cronbachs α) dieses Wissensfragebogens (16-Item-Version) betrug 0,86. Außer diesem Wert werden keine Aussagen zu Reliabilität oder Validität des eingesetzten Instruments gemacht.

In der Literaturrecherche fand sich lediglich ein Aufsatz, der sich ausdrücklich mit der Entwicklung und Validierung eines Instruments beschäftigt, das beansprucht, allgemeines genetisches Wissen zu erfassen. Dieses Instrument wird im Folgenden näher dargestellt.

¹ Diese Aussage entspricht dem damaligen Forschungsstand des Human Genome Project. Sie ist aufgrund der aktuellen Forschungslage nicht mehr zutreffend.

Tabelle 2: Stichproben zur Entwicklung und Überprüfung des GeWi (Anzahl der Versuchspersonen, Alter, Geschlecht, GeWi-Scores)

Stichproben	Anzahl	Alter	Geschlecht		GeWi-Score
	N = (%)	M (SD)	m N = (%)	w N = (%)	M (SD)
Medizinstudenten	185 (32,0)	21,51 (2,14)	67 (36,2)	115 (62,2)	8,74 (1,74)
Studenten Sonstiges	159 (27,5)	23,31 (3,45)	48 (30,2)	111 (69,8)	6,50 (1,77)
Patienten	37 (6,4)	41,57 (15,89)	16 (43,2)	21 (56,8)	5,27 (2,14)
Allgemeinbevölkerung	70 (12,1)	39,94 (13,37)	27 (38,6)	43 (61,4)	6,34 (1,98)
Medizinpsychologen	127 (22,0)	37,63 (9,04)	64 (50,4)	62 (48,8)	8,45 (1,78)
Gesamt	578 (100 %)	29,16 (11,34)	222 (38,4)	352 (60,9)	7,55 (2,16)

m = männlich, w = weiblich.

3 Der Genetic Knowledge Index (GKI)

Der Genetic Knowledge Index (GKI) wurde durch Furr und Kelly (1999) vorgestellt. Ihr Ziel war es, ein möglichst kurzes und eindimensionales Instrument zu entwickeln, das grundlegendes genetisches Wissen erfasst und insbesondere in der Allgemeinbevölkerung einsetzbar ist. Die erste Version ihres GKI bestand aus neun Items (Tabelle 1). Davon wurden nach Faktorenanalyse fünf ausgewählt, die auf einem Faktor luden (51 % Varianzaufklärung).

In die Endversion des GKI wurden die Items 4, 6, 7, 8 und 9 (s. Tabelle 1) einbezogen. Die interne Konsistenz (Cronbachs α) betrug 0,74. Die Aussagen ihres Verfahrens haben die Autoren aus verschiedenen populärwissenschaftlichen Zeitschriften zusammengestellt und bei $N = 330$ weißen Amerikanern (Allgemeinbevölkerung in Kentucky) erprobt. Als Belege für die Validität führen sie signifikante Korrelationen zu einigen Items an, die „genetische Diskriminierung“ messen. Außerdem berichten sie eine Korrelation von 0,28 zwischen GKI-Score und (höherem) Bildungsstand.

Die Autoren selbst bemängeln, dass der GKI bislang nur an einem bedingt repräsentativen Sample eingesetzt wurde, und die interne Konsistenz nicht sonderlich hoch ist. Es gibt jedoch noch eine Reihe weiterer Probleme anzumerken: Mit nur fünf Items, bei denen zudem immer „falsch“ die richtige Antwort ist, ist das In-

strument zu kurz, um zu Unterschiedsmessungen zwischen Individuen/Gruppen oder verschiedenen Zeitpunkten (z.B. vor und nach einer genetischen Beratung) eingesetzt zu werden. Mittels Ratens sollten entsprechend der Wahrscheinlichkeitsrechnung 2,5 Fragen richtig beantwortet werden bei einer Spannbreite von nur 0 bis 5 möglichen richtigen Lösungen. Wohl auch deshalb werden Mittelwert und Streuung in der untersuchten Stichprobe oder gar in Teilstichproben (z.B. Männer vs. Frauen, höhere vs. niedrigere Bildung) durch die Autoren nicht angeführt. Das Item 7 ist zudem sehr kulturspezifisch („racial differences“). Die angestrebte Eindimensionalität ist in Anbetracht der Breite des Wissensgebiets Genetik unseres Erachtens nicht notwendig. Furr und Kelly (1999) stellen selbst dar, dass die fünf GKI-Fragen verschiedene Aspekte des genetischen Wissens erfassen. Völlig fraglich ist die Validität des GKI. Die angeführte Korrelation mit dem Bildungsstand ist, obwohl signifikant, praktisch kaum bedeutsam. Weitere Bezüge zu anderen wissensrelevanten Merkmalen (z.B. einem anderen Wissenstest) werden nicht berichtet.

Eigene Analysen (Dinkel et al., 2002) unter Verwendung der übersetzten 5-Item-GKI-Version bei deutschen Studenten erbrachten gänzlich andere und deutlich schlechtere Ergebnisse, als von Furr & Kelly (1999) berichtet. Daher entschlossen wir uns zur Entwicklung eines neuen Instruments – des Genetischen Wissensindex (GeWi).

4 Die Entwicklung und Erprobung des Genetischen Wissensindex (GeWi)

Unser Ziel war die Erstellung eines reliablen und validen deutschsprachigen Instruments, das die Mängel des GKI aufhebt, aber dennoch ökonomisch und gleichermaßen einfach sowohl in der genetischen Beratung als auch für Forschungszwecke handhabbar ist.

Den Itempool bildeten die ins Deutsche übertragenen neun Ursprungsitems von Furr & Kelly (1999) sowie zehn weitere Items. Diese waren angelehnt an das Niveau der Biologieausbildung 10. Klasse, da als Zielgruppe für den GeWi ebenfalls ausdrücklich die Allgemeinbevölkerung anvisiert wird. Aus diesen 19 Items wurden nach entsprechend umfassenden Trennschärfe-, Schwierigkeits-, Reliabilitäts- und Validitätsprüfungen zwölf für die Endversion des GeWi ausgewählt.

Bei den Items handelt es sich um Aussagen, zu denen jeweils dichotom zu entscheiden ist, ob die Aussage „richtig“ oder „falsch“ ist (vgl. Tabelle 3). Ein GeWi-Gesamtscore wird als Summe der richtig beantworteten Aufgaben gebildet. Der Wertebereich des Gesamtscores liegt somit zwischen 0 und 12. Je größer der erreichte Summenwert ist, um so ausgeprägter ist das Wissen über Genetik. Nicht beantwortete Fragen werden als falsch bewertet. Es sollte jedoch keine Auswertung erfolgen, wenn mehr als zwei Fragen nicht beantwortet wurden.

4.1 Stichproben

Der GeWi wurde bislang in verschiedenen Stichproben mit insgesamt $N = 578$ Personen eingesetzt. Die entsprechenden Personengruppen sind hinsichtlich wichtiger soziodemographischer Merkmale in Tabelle 2 skizziert.

Die Stichprobe der Medizinstudenten wurde in der Vorlesung „Medizinische Psychologie“ im Wintersemester 2001 rekrutiert. Studenten sonstiger Fachrichtungen, wobei Psychologie ($N = 83$) und Medieninformatik ($N = 46$) überwiegen, wurden per Aushang bzw. in Lehrveranstaltungen um ihre Teilnahme an der Untersuchung gebeten. Bei der Patientienstichprobe handelt es sich um Personen, die 2001 eine genetische Beratung bzgl. erblichen Darmkrebses am Universitätsklinikum Dresden aufgesucht hatten und die retrospektiv in einer schriftlichen Er-

Tabelle 3: Der genetische Wissensindex (GeWi), Items (Lösung), Itemkennwerte (Trennschärfe, Schwierigkeit)

Item	Lösung	r	p
1 Einige genetische Erkrankungen kommen in bestimmten ethnischen Gruppen häufiger vor.	richtig	0,45	0,67
2 Die meisten genetischen Krankheiten werden durch ein einzelnes Gen verursacht.	falsch	0,34	0,46
3 Wenn ein genetischer Marker für eine Erkrankung bei einer Person identifiziert ist, kann die Erkrankung verhindert oder geheilt werden.	falsch	0,27	0,85
4 Das Down-Syndrom ist eine genetisch bedingte Erkrankung, die vererbt werden kann.	falsch*	0,42	0,43
5 Viren können Ursachen für Veränderungen im menschlichen Erbgut sein.	richtig	0,38	0,72
6 Die menschliche DNS kommt nur in den Chromosomen vor.	falsch	0,39	0,59
7 Das X-Chromosom enthält ausschließlich Gene, die die Geschlechtsentwicklung beeinflussen.	falsch	0,48	0,72
8 Jede Zelle des menschlichen Körpers enthält Chromosomen.	falsch	0,80	0,27
9 Als „Allel“ wird die Gesamtheit aller Gene eines Menschen bezeichnet.	falsch	0,48	0,74
10 Jede Zelle eines Organismus besitzt die gleiche Anzahl von Chromosomen.	falsch	0,49	0,49
11 Beim Auftreten von genetisch bedingten Krankheiten wird immer eine Generation übersprungen.	falsch	0,27	0,95
12 Die Mukoviszidose (Cystische Fibrose) wird nur über die Mutter vererbt.	falsch	0,33	0,75

r = Itemtrennschärfe, p = Inangriffnahmekorrigierte Itemschwierigkeit, berechnet nach Lienert & Ratz (1998).

* Bei Vorliegen eines Down-Syndroms aufgrund einer freien Trisomie 21 (95 % der Fälle mit Down-Syndrom) ist theoretisch zwar eine „Vererbung“ möglich, sie wird jedoch so gut wie nicht gesehen. Das Down-Syndrom als solches kann nicht vererbt werden, sondern lediglich ein zusätzliches Chromosom 21. Bei den 3 % der Menschen mit Down-Syndrom, bei denen eine Translokationstrisomie vorliegt (2 % Trisomie 21-Mosaik), hat meist einer der Eltern eine balancierte Translokation, ist phänotypisch völlig unauffällig und leidet nicht an einem Down-Syndrom. Dieser Elternteil kann das Translokationschromosom an die Nachkommen weitergeben, bei denen dann eine unbalancierte Translokation 21, die zum Phänotyp des Down-Syndroms führt, vorliegt (vgl. z. B. Hennig, 2002). Auch hier wird nicht das Down-Syndrom als phänotypische Erscheinung, sondern lediglich das Translokationschromosom von einem gesunden Elternteil weitervererbt. Menschen mit einer Translokationstrisomie 21 sind meist infertil; die Männer in jedem Fall, die Frauen bedingt. Rein theoretisch ist mit dem Wiederauftreten einer Translokationstrisomie 21 bei Kindern einer Frau mit dieser Ursache des Down-Syndroms zu rechnen. Ausgehend von diesen seltenen Ausnahmen, wonach das Down-Syndrom vererbt werden kann, ist diese Aussage des GeWi trotzdem falsch. Ein Syndrom oder eine Krankheit als solche(s) kann nicht vererbt werden, sondern lediglich die genetischen Anlagen dazu. Letztlich sind jedoch alle Krankheiten mehr oder weniger „genetisch bedingt“. Wir tragen dem mit unserem Fragebogen Rechnung, indem wir konsequent den Terminus „genetisch bedingt“ und nicht „Erbkrankheit“ verwenden. Dass das Down-Syndrom eben keine „Erbkrankheit“ im herkömmlichen Sinne ist, sollte verständlich geworden sein. Im Unterschied zum GKI (vgl. Tabelle 1) unterstreichen wir in unserer Formulierung das Down-Syndrom als chromosomale Aberration. Wir danken einem der Gutachter für den Hinweis auf die möglicherweise missverständliche Itemformulierung.

hebung unter anderem den GeWi ausfüllen. Die Allgemeinbevölkerungsstichprobe wurde hauptsächlich durch persönliche Ansprache in verschiedenen

Arztpraxen gewonnen. Bei der als „Medizinpsychologen“ bezeichneten Gruppe handelt es sich um Interessenten am 14. Kongress Psychologie in der Medizin der

Deutschen Gesellschaft für Medizinische Psychologie (DGMP), der im Mai 2002 in Dresden stattfand. Auf der Kongresshomepage (<http://www.medizinpsychologie.com>) wurde von Januar bis März 2002 der GeWi als Online-Fragebogen aufgeführt.

4.2 Itemkennwerte

In Tabelle 3 sind die Items des GeWi im Wortlaut, die jeweils richtige Lösung in Klammern sowie die Itemschwierigkeiten (p) und Itemtrennschärfen (r) aufgeführt. Auf die Darstellung von Items, die nicht in die vorliegende Endversion der GeWi aufgenommen wurden, haben wir verzichtet, da sich alle hier dargestellten Analysen auf die 12-Item-Version beziehen. Nur das Item 3 des GeWi entstammt dem amerikanischen Fragebogen GKI (Furr & Kelly, 1999). Die Items 1, 2 und 4 des GeWi waren in der ersten, neun Items umfassenden Vorversion des GKI enthalten.

Die Tabelle 3 zeigt, dass im GeWi leichte und schwierige Aufgaben gleichermaßen enthalten sind. Die richtige Lösung wird von 27,3 % bis zu 94,6 % der Probanden benannt, im Mittel der 12 Aufgaben von 62,9 %. Die inangriffnahmekorrigierte Itemschwierigkeit p berechnet sich aus der Anzahl der Personen mit richtigen Lösungen, dividiert durch die Anzahl der Personen, die die Aufgabe bearbeitet haben. Der Index p ist

Tabelle 4: GKI-Wert, Korrelationen (Pearson) von GeWi und GKI in verschiedenen Stichproben

Stichproben	GKI-Score (M, SD)	Korrelation GeWi/GKI
Medizinstudenten (N = 185)	4,71 (0,55)	0,19*
Studenten Sonstiges (N = 159)	4,66 (0,54)	0,03
Patienten (N = 37)	3,69 (1,26)	0,45**
Allgemeinbevölkerung (N = 70)	4,31 (0,89)	0,19
Medizinpsychologen (N = 127)	4,83 (0,42)	0,32**
Gesamtgruppe (N = 578)	4,59 (0,72)	0,34**

*p < 0,05, **p < 0,01.

Tabelle 5: Korrelationen (Pearson) des GeWi-Scores mit externen Kriterien

Stichproben	GK	Selbst- eingeschätztes Wissen (VAS)	Interesse an Genetik (VAS)	Politische Orientierung (VAS)	Religiosität
Medizinstudenten (N = 130)	0,43**	0,11	0,03	-0,08	0,17
Studenten Sonstiges (N = 112)	0,35**	0,16	-0,18	-0,12	-0,01
Gesamt (N = 242)	0,55**	0,07	0,09	0,04	-0,01

GK = Summe der richtigen Antworten von 11 Fragen aus dem Gegenstandskatalog Humangenetik (Scholz, 1994).
 VAS = Visuelle Analogskala, Wertebereich 0–10.
 * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$.

Tabelle 6: Mediansplit zweier Stichproben anhand von elf Fragen des Gegenstandskatalogs Humangenetik (Scholz, 1994) und Vergleich der GeWi-Scores der Subgruppen (t-Test)

Stichproben	Median GK	M GeWi (≤ Median GK)	M GeWi (> Median GK)	t =	p
Medizinstudenten (N = 130)	6	8,48	9,67	-4,44	$p < 0,001$
Studenten Sonstiges (N = 112)	4	6,27	7,00	-2,14	$p < 0,05$
Gesamt (N = 242)	5	6,98	8,93	-8,01	$p < 0,001$

GK = Gegenstandskatalog Humangenetik.

bei schwierigen Aufgaben niedrig, bei leichten Aufgaben hoch. Der Wert sollte optimalerweise im Bereich von ca. 0,20 bis 0,80 liegen (Lienert & Raatz, 1998). Dies ist außer bei den Fragen 3 und 11, die eigentlich zu leicht sind, bei allen Fragen der Fall. Dagegen erweist sich Frage 8 als relativ schwierig. Ein Test (und insbesondere ein Wissens- oder Intelligenztest) sollte aber auch leichte und schwierige Items enthalten, um eine Spannbreite zu bewahren. Daher haben wir diese Items, auch um den Test nicht zu kurz werden zu lassen, beibehalten.

Die Itemtrennschärfe r sagt aus, inwiefern sich Personen mit einem guten Ergebnis im Gesamtwert auch im jeweils einzelnen Item von Personen mit weniger gutem Gesamtscore unterscheiden, d.h. wie gut das Item zwischen „guten“ und „schlechten“ Lösern trennt. Die Trennschärfe sollte mindestens 0,25 (Fisseni, 1990) bzw. 0,30 (Lienert & Raatz, 1998) betragen. Eine ausreichende Trennschärfe ist bei allen 12 Items des GeWi gegeben. Als trennschärfstes Item erweist sich das Item 8.

Als Nächstes haben wir die Interkorrelationen der Items und die jeweilige Korrelation zum Gesamtscore bestimmt. An-

nahme ist dabei, dass relativ geringe Korrelationen der einzelnen Items untereinander bestehen, jedoch sollte jedes Item substantiell mit dem Gesamtscore korrelieren. Die Ergebnisse der Korrelationsbestimmungen, die wir hier nicht im Einzelnen darstellen, stützen die getroffene Itemauswahl. Alle Items stehen in signifikantem Zusammenhang zum Gesamtwert ($r = 0,27$ bis $0,49$, alle $p < 0,01$). Gleichzeitig fallen die Korrelationen der Items untereinander zumeist niedriger aus als der Zusammenhang zum GeWi-Score. Am höchsten korrelieren die Items 8 und 10 miteinander ($r = 0,33$, $p < 0,01$).

4.3 Gütekriterien des GeWi

Objektivität

Die Durchführungsobjektivität ist durch die Fragebogenform mit vorgegebenen Items und standardisierten Antwortmöglichkeiten gesichert. Der GeWi ist ein Instrument, das durch die Probanden selbstständig ausgefüllt werden sollte. Auf dem einseitigen Fragebogen folgt nach Fragen zu einigen soziodemographischen Daten (Alter, Geschlecht, Beruf, Datum) eine

Instruktion: „Bitte entscheiden Sie, ob die folgenden Aussagen über Humangenetik und genetisch bedingte Erkrankungen richtig oder falsch sind. Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile an, was Ihrer Meinung nach zutrifft.“ Danach folgen die 12 Items. Es existiert eine Lösungsschablone, so dass auch die Auswertungsobjektivität gegeben ist. Die Vorlagen (Fragebogen und Auswertungshilfe) sind bei den Autoren erhältlich. Zur Sicherung der Interpretationsobjektivität können die in Tabelle 2 angeführten Mittelwerte und Standardabweichungen zum Einschätzen von individuellen Testleistungen herangezogen werden.

Reliabilität

Genetisches Wissen umfasst, wie wir bereits ausführten, einen großen Bereich an verschiedenen Wissensfacetten. Insofern ist die Bestimmung einer Reliabilität für ein per definitionem heterogenes Instrument schwierig. Die Bestimmung von Reliabilitätsscores über die interne Konsistenz (Cronbachs α) und die Testhalbierung (Guttman Split half) unterstreichen diese Annahme. Die ermittelten Koeffizienten fallen durchweg sehr niedrig aus (0,54 bzw. 0,52 in der Gesamtgruppe). Hohe Werte für die innere Konsistenz sind bei einem sehr heterogenen Test nicht zu erwarten (Lienert & Raatz, 1998), insofern zeigen diese Ergebnisse die von uns angenommene Vielschichtigkeit des Konstrukts. Bei heterogenen Tests (wie dies Wissenstests häufig sind) ist somit die Bestimmung der Retestrelia-bilität ein probateres Mittel, um die Zuverlässigkeit des Verfahrens beurteilen zu können. Die Retestrelia-bilität wurde von uns bei $N = 55$ Medizinstudierenden (19 Männer, 36 Frauen, Altersmittelwert 21,3 Jahre) bestimmt. Das Retestintervall betrug eine Woche. Zum ersten Zeitpunkt lag der GeWi-Mittelwert bei $M = 8,01$ ($SD = 1,73$), bei der zweiten Erhebung bei $M = 8,51$ ($SD 1,64$). Die Korrelation (Pearson) der GeWi-Scores der beiden Messzeitpunkte betrug 0,77 ($p < 0,001$). Dieses Ergebnis werten wir als Beleg für die Reliabilität des Verfahrens, wobei diese in weiteren Analysen an umfangreicheren Stichproben noch genauer untersucht werden sollte.

Validität

Zur Bestimmung der Validität des GeWi als dem wichtigsten Gütekriterium psychologischer Tests, wurde eine Reihe von

Analysen vorgenommen. Die dem Biologiewissen 10. Klasse entlehnten Items besitzen zunächst inhaltlich-logische Validität.

Da die übersetzten Items des GKI nach Furr und Kelly (1999) auch Bestandteil unserer Untersuchungen waren, ist es möglich, hier einen GKI-Score, beruhend auf den Antworten von fünf Items, zu errechnen und diesen mit dem Wert des GeWi (12 Items, vgl. Tabelle 3) zu vergleichen (Tabelle 4), wobei nur ein Item (Nr. 3 des GeWi) in beiden Summenscores enthalten ist.

Die Analyse zeigt zunächst, dass die Kürze des GKI einen entscheidenden Mangel darstellt: Außer bei den Patienten liegt der Mittelwert stets deutlich über 4 (Deckeneffekt). Die Rangreihe der Subgruppen bzgl. der Mittelwerte entspricht in etwa der des GeWi (vgl. Tabelle 2). Die signifikanten, aber niedrigen Korrelationen zwischen GKI und GeWi belegen für beide Instrumente einen zumindest ähnlichen Messbereich und stützen somit die Validität.

Da es bislang keine anderen deutschsprachigen, standardisierten Fragebögen zur Ermittlung genetischen Wissens gibt, haben wir den GeWi-Score in zwei Teilstichproben (Medizin- und andere Studenten) mit verschiedenen externen Faktoren in Beziehung gesetzt (Tabelle 5).

Aus dem Gegenstandskatalog Humangenetik (Scholz, 1994) haben wir aus jedem der dortigen elf Themenbereiche eine Frage ausgewählt und die Summe der richtig beantworteten Aufgaben (in der Tabelle 5: GK) mit dem GeWi-Score verglichen. Die GK-Fragen betrachten wir hier als einen anderen Test zur Erfassung genetischen Wissens (konkurrenente Validierung). Es finden sich jeweils substanzielle signifikante Korrelationen, die jedoch auch nicht sehr hoch ausfallen. Der GeWi misst somit etwas Ähnliches (Faktenwissen) wie die objektive Skala der GK-Fragen, hat aber eine andere Ausrichtung. Zu beachten ist auch, dass die GK-Fragen dazu dienen, das Wissen bei Medizinstudenten am Ende ihrer Ausbildung in Humangenetik abzufragen. Für Laien sind diese Fragen daher als sehr schwierig anzunehmen.

Das Interesse an Humangenetik und das subjektiv selbsteingeschätzte Wissen in diesem Bereich haben wir mit Visuellen Analog-Skalen (VAS, Wertebereich 0–10, höhere Werte entsprechen höherem Wissen/Interesse) erfasst. Hier gibt es keine Zusammenhänge zum GeWi.

Ebenfalls keinen Zusammenhang mit dem genetischen Wissen haben die politische Orientierung (Links- vs. Rechtsspektrum, VAS) und die selbsteingeschätzte Religiosität, die wir mit einer Frage erfassten (ja/nein).

Anhand der erreichten Werte in den Fragen des Gegenstandskatalogs (GK) haben wir die beiden Teilstichproben jeweils am Median geteilt und dann die GeWi-Scores der im GK besseren mit der im GK schlechteren Hälfte verglichen (Tabelle 6).

Dabei zeigte sich deutlich, dass jeweils die Gruppe mit dem höheren Wert in den Fragen des Gegenstandskatalogs Humangenetik auch signifikant bessere Ergebnisse im GeWi erzielte. Dies belegt deutlich die Gültigkeit unseres Instruments.

Zur Überprüfung der Kriteriumsvalidität haben wir weiterhin die Einflüsse von Alter, Geschlecht und der Zugehörigkeit zu einer unserer verschiedenen Untersuchungsstichproben mittels dreifaktorieller Varianzanalyse geprüft. Dabei ist die Annahme, dass der GeWi-Score unabhängig von Alter und Geschlecht ist, jedoch nicht unabhängig von der Gruppenzugehörigkeit. Medizinstudenten sollten die höchsten Werte erzielen, wohingegen Patienten und Allgemeinbevölkerung deutlich niedrigere Score erreichen sollten. Der Vergleich der GeWi-Scores der verschiedenen befragten Stichproben (Dreifaktorielle Varianzanalyse: Geschlecht, Alter, Gruppe) erbrachte einen signifikanten Haupteffekt für die Variable Gruppe ($F(4,567) = 16,1, p < 0,001$). Es fanden sich keine weiteren signifikanten Haupteffekte für Alter oder Geschlecht und auch keine signifikanten Interaktionen, was die Validität des GeWi eindrucksvoll unterstreicht.

Der GeWi vermag somit zwischen den verschiedenen Gruppen zu trennen, wobei die Personengruppe, die erwartungsgemäß das höchste Wissen über Genetik haben sollte (Medizinstudenten), im Mittel auch den höchsten Punktwert erzielen konnte (vgl. Tabelle 2). Dies gilt insbesondere im Hinblick auf Forschungsstudien, wenn es um Ermittlung des genetischen Wissens bei einer bestimmten Personengruppe geht. Die Unterschiede zwischen den Gruppen mit den höchsten GeWi-Scores, Medizinstudenten und Medizinspsychologen, sind jedoch nicht signifikant ($t(n = 242) = 1,44, p > 0,05$).

Berechnet wurde auch eine Faktorenanalyse (Hauptkomponentenmethode, Eigenwerte > 1 , Varimax-Rotation mit Kaiser-Normalisierung), deren vierfakto-

rielle Lösung 45,1 % Varianzaufklärung erbrachte. Auf die genaue Darstellung soll hier verzichtet werden. Die Faktorenanalyse zeigte deutlich, dass es sich beim GeWi, anders als beim GKI, um ein heterogenes Instrument handelt. Da jedoch ein Konstrukt wie Genetisches Wissen eine breite Spanne von möglichen Wissensfacetten umfasst, spricht dies nicht gegen die Validität des GeWi.

Nützlichkeit und Ökonomie

Die sogenannten Nebengütekriterien (Lienert & Raatz, 1998) Nützlichkeit und Ökonomie dürfen bei einem Testverfahren, das in der Praxis bestehen soll, nicht vernachlässigt werden. Ein Test ist demnach nützlich, wenn er Merkmale erfasst, für deren Messung überhaupt eine gewisse Relevanz besteht, die auf anderem Weg nicht beschrieben werden können und für die es noch kein vergleichbares Verfahren gibt. Der GeWi ist als bislang einziges deutschsprachiges Verfahren zur Messung des allgemeinen Wissens einer Person oder Gruppe über Genetik als ein nützliches Verfahren einzustufen.

Ein Test ist ökonomisch, wenn er „eine kurze Durchführungszeit beansprucht, wenig Material verbraucht, einfach zu handhaben, als Gruppentest durchführbar, schnell und bequem auszuwerten ist“ (Lienert & Raatz., 1998, S. 12). Dies ist beim GeWi, der etwa drei Minuten Durchführungs- und eine Minute Auswertungszeit erfordert, gegeben. Er beansprucht nur wenig Material (einseitiger Fragebogen) und ist mittels Schablone schnell und bequem auszuwerten.

5 Zusammenfassung und Kritik

Vorgestellt wurde der GeWi, das erste deutschsprachige Instrument, das beansprucht, das allgemeine Wissen einer Person über Genetik zu erfassen. Damit wird eine Lücke im Bereich der medizinspsychologischen Fragebogen geschlossen. Der GeWi, entstand inspiriert durch ein existierendes amerikanisches Instrument (GKI, Furr & Kelly, 1999), dessen bloße Übertragung ins Deutsche jedoch nicht überzeugen konnte.

Die rasante medizinische Forschung im Bereich der Humangenetik wird zunehmend von psychosozialen Studien flankiert (vgl. Balck & Berth, 2002). Genetische Beratung sollte bei Bedarf auch psychotherapeutisch begleitet werden

(Bundesärztekammer, 1998). Einem Instrument wie dem GeWi steht damit ein breites Anwendungsfeld offen, zum einen in der genetischen Beratung (z. B. bei der Planung, Vorbereitung und Evaluation) und zum anderen in der Forschung (z. B. zur Prüfung der Einflüsse des genetischen Wissens auf die Einstellungen zu und die tatsächliche Inanspruchnahme von genetischen Untersuchungen).

Der GeWi ist mit nur 12 dichotomen Items ein sehr ökonomisches Instrument. Er verfügt über Objektivität. Die Reliabilität (Re-Test) sehen wir als gegeben an. Die interne Konsistenz ist aufgrund der fehlenden Homogenität des Konstrukts erwartungsgemäß niedrig. Der GeWi ist ein valides Instrument. Er korreliert mit Fragen aus dem Gegenstandskatalog Humangenetik (Scholz, 1994), aber nicht dem selbsteingeschätzten Wissen und Interesse bezüglich Genetik. Dies zeigt deutlich, dass der GeWi Faktenwissen und nicht Meinungen erfasst. Die Kriteriumsvalidität zeigte sich in der Fähigkeit des GeWi, zwischen Gruppen mit unterschiedlichem Wissen sehr gut zu trennen. Der GeWi-Score ist nicht alters- oder geschlechtsabhängig.

Mit hoher Wahrscheinlichkeit ist der GeWi jedoch bildungsabhängig, wie andere Wissens- oder Intelligenztests auch. Das lässt sich anhand unserer Daten jedoch leider nicht sicher entscheiden, da mit den Studenten (Medizin, Sonstiges) und den Medizinpsychologen die große Mehrheit der hier untersuchten Stichproben über mindestens Abitur verfügt. Lediglich bei den Patienten und der Allgemeinbevölkerung (insgesamt nur 107 Personen) kann vermutet werden, dass auch Personen ohne Abitur darunter sind, was sich aber in den uns vorliegenden Daten leider nicht kontrollieren lässt. Der signifikante Unterschied zwischen den Gruppen, den wir als Validitätsbeweis anführten, deutet jedoch darauf hin. Dies ist ein erster kritischer Punkt, der in weiteren Studien mit dem GeWi zu prüfen ist.

Ausgehend ist ebenfalls noch eine Normierung des GeWi an einer entsprechend großen und möglichst repräsentativen Stichprobe (Allgemeinbevölkerung). Damit ließen sich dann Aussagen treffen, welcher Grad an Wissen über Genetik „normal“ ist und was z. B. in einer genetischen Beratung an Kenntnissen vorausgesetzt werden kann. Für erste Einschätzungen der Leistung eines Individuums oder Gruppe können jedoch die Mittelwerte

und Standardabweichungen aus den Tabellen 2 und 6 herangezogen werden.

Für die Anwendung in, vor oder nach einer genetischen Beratung ist es weiterhin wichtig, die Akzeptanz des GeWi bei Patienten oder Risikopersonen im natürlichen Setting zu erproben. Leistungstests können im klinischen Alltag unter Umständen auf Ablehnung stoßen und zu Reaktanz der Probanden führen (Lehfeld & Erzigkeit, 1993), was z. B. als Konsequenz haben könnte, dass der GeWi die Qualität einer genetischen Beratung nicht verbessert, sondern eher verschlechtert.

Zu beachten ist auch, dass kein medizinisches Thema zurzeit in den Medien so intensiv und kontrovers diskutiert wird, wie die Möglichkeiten und Grenzen der Humangenetik. Diese massive mediale Präsenz hat Einfluss auf die Meinungsbildung (Singer, Corning & Antonucci, 1999), aber auch auf die Kenntnisse über den Gegenstand (z. B. Stockdale, 1999). Es kann also sein, dass sich das Level an genetischem Wissen in der Allgemeinbevölkerung zukünftig verändert.

Um den GeWi noch verbessern zu können, bitten die Autoren Anwender des hier vorgestellten Instruments um Mitteilungen über ihre Erfahrungen und möglichst auch Daten. Kopiervorlagen für den GeWi und die Lösungsschablone sind bei den Autoren kostenfrei erhältlich. Eine Computerversion ist in Vorbereitung.

Literatur

- Acton, R.T., Burst, N.M., Casebeer, L., Ferguson, S.M., Greene, P., Laird, B.L. & Leviton, L. (2000). Knowledge, attitudes, and behaviors of Alabama's primary care physicians regarding cancer genetics. *Academic Medicine*, 75, 850–852.
- 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.
- Bankhead, C., Emery, J., Qureshi, N., Campbell, H., Austoker, J. & Watson, E. (2001). New developments in genetics: Knowledge, attitudes and information needs of practice nurses. *Family Practice*, 18, 475–486.
- Batra, S., Valdimarsdottir, H., McGovern, M., Itzkowitz, S. & Brown, K. (2002). Awareness of genetic testing for colorectal cancer predisposition among specialists in gastroenterology. *American Journal of Gastroenterology*, 97, 729–733.
- Berth, H., Balck, F. & Dinkel, A. (2002). Attitudes towards 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) Gesundheit durch Gentests? Akzeptanz und Befürchtungen gegenüber genetischen Untersu-

chungen in einer deutschlandrepräsentativen Stichprobe. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 10, 97–107.

Berth, H., Dinkel, A. & Balck, F. (2002b). Gentests für alle? Ergebnisse einer Repräsentativerhebung. *Deutsches Ärzteblatt*, 99, A1030–A1032.

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.

Bottorff, J.L., Ratner, P.A., Balneaves, L.G., Richardson, C.G., McCullum, M., Hack, T., Chalmers, K. & Buxton, J. (2002). Women's interest in genetic testing for breast cancer risk: The influence of sociodemographics and knowledge. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*, 11, 89–95.

Bramwell, R. & Carter, D. (2001). An exploration of midwives' and obstetricians' knowledge of genetic screening in pregnancy and their perception of appropriate counselling. *Midwifery*, 17, 133–141.

Bundesärztekammer (1998). Richtlinien zur Diagnostik der genetischen Disposition für Krebserkrankungen. *Deutsches Ärzteblatt*, 95, A1396–A1403.

Chalmers, K.I., Luker, K.A., Leinster, S.J., Ellis, I. & Booth, K. (2001). Information and support needs of women with primary relatives with breast cancer: Development of the Information and Support Needs Questionnaire. *Journal of Advanced Nursing*, 35, 497–507.

Chilaka, V.N., Konje, J.C., Stewart, C.R., Narayan, H. & Taylor, D. J. (2001). Knowledge of Down syndrome in pregnant women from different ethnic groups. *Prenatal Diagnosis*, 21, 159–164.

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.

Culver, J.O., Hull, J.L., Dunne, D.F. & Burke, W. (2001). Oncologists' opinions on genetic testing for breast and ovarian cancer. *Genetics in Medicine*, 3, 120–125.

Decruyenaere, M., Evers-Kienboom, G., Denayer, L. & van den Bergh, H. (1992). Cystic fibrosis: Community knowledge and attitudes towards carrier screening and prenatal diagnosis. *Clinical Genetics*, 41, 189–196.

Dinkel, A., Berth, H., Kreuz, F. R. & Balck, F. (2002). An appraisal of the German version of the Genetic Knowledge Index (GKI) [Abstract]. *European Journal of Human Genetics*, 10 (Suppl. 1), 325.

Emery, J., Watson, E., Rose, P. & Andermann, A. (1999). A systematic review of the literature exploring the role of primary care in genetic services. *Family Practice*, 16, 426–445.

Faller, H. (1997). Genetische Testung bei familiärem Brustkrebs – Psychosoziale Forschung und zukünftige Strategien. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie*, 6, 109–116.

Fisseni, H.-J. (1990). *Lehrbuch der psychologischen Diagnostik*. Göttingen: Hogrefe.

Furr, L.A. & Kelly, S.E. (1999). The Genetic Knowledge Index: Developing a standard measure of genetic knowledge. *Genetic Testing*, 3, 193–199.

Hailey, B.J., Carter, C.L. & Burnett, D.R. (2000). Breast cancer attitudes, knowledge, and

- screening behavior in women with and without a family history of breast cancer. *Health Care for Women International*, 21, 701–715.
- Heiskanen, I., Luostarinen, T. & Järvinen, H.J. (2000). Impact of screening examinations on survival in familial adenomatous polyposis. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 35, 1284–1287.
- Hennig, W. (2002). *Genetik* (3. Aufl.). Berlin: Springer.
- Jallinoja, P. & Aro, A.R. (1999). Knowledge about genes and hereditary among Finns. *New Genetics and Society*, 18, 101–110.
- 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.
- Järvinen, H.J., Aarnio, M., Mustonen, H., Aktan-Collan, K., Aaltonen, L.A., Peltomäki, P., de la Chapelle, A. & Mecklin, J.-P. (2000). Controlled 15-year trial on screening for colorectal cancer in families with hereditary nonpolyposis colorectal cancer. *Gastroenterology*, 118, 829–834.
- 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.
- 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.
- Lehfeld, H. & Erzigkeit, H. (1993). Kriterien zur Beurteilung der Praktikabilität psychometrischer Testverfahren im klinischen Routinebetrieb und in der ärztlichen Praxis am Beispiel des SKT. In H.-J. Müller & A. Rohde (Hrsg.), *Krankheit im Alter* (S. 244–250). Berlin: Springer.
- Lienert, G.A. & Raatz, U. (1998). *Testaufbau und Testanalyse*. Weinheim: Psychologie Verlags Union.
- Lima, M., Kay, T., Vasconcelos, J., Mota-Vieira, L., Gonzalez, C., Peixoto, A., Abade, A., MacLeod, P., Graca, R. & Santos J. (2001). Disease knowledge and attitudes toward predictive testing and prenatal diagnosis in families with Machado-Joseph disease from the Azores Islands (Portugal). *Community Genetics*, 4, 36–42.
- Ludman, E.J., Curry, S.J., Hoffman, E. & Taplin, S. (1999). Women's knowledge and attitudes about genetic testing for breast cancer susceptibility. *Effective Clinical Practice*, 2, 158–162.
- Marteau, T.M. & Croyle, R.T. (1998). Psychological responses to genetic testing. *British Medical Journal*, 316, 693–696.
- McKusick, V.A. (1998). *Mendelian inheritance in man. A catalog of human genes and genetic disorders*. Baltimore: University Press.
- Mehnert, A., Bergelt, C., Gödde, E. & Koch, U. (2001). Prädiktive genetische Diagnostik bei Brust- und Eierstockkrebs. Einstellungen und Inanspruchnahmewunsch ratsuchender Frauen. *Zeitschrift für Klinische Psychologie, Psychiatrie und Psychotherapie*, 49, 400–416.
- Michie, S., McDonald, V. & Marteau, T.M. (1997). Genetic counselling: Information given, recall and satisfaction. *Patient Education & Counseling*, 32, 101–106.
- Mouchawar, J., Klein, C.E. & Mullineaux, L. (2001). Colorado family physicians' knowledge of hereditary breast cancer and related practice. *Journal of Cancer Education*, 16, 33–37.
- Nielsen, P., Fischer, R., Engelhardt, R., Dresow, B. & Gabbe, E.E. (1998). Neue Möglichkeiten in der Diagnose der hereditären Hämochromatose. *Deutsches Ärzteblatt*, 95, A 2912–2921.
- Ondrusek, N., Warner, E. & Goel, V. (1999). Development of a knowledge scale about breast cancer and heredity (BCHK). *Breast Cancer Research and Treatment*, 53, 69–75.
- Peterson, S.K., Rieger, P.T., Marani, S.K., deMoor, C. & Gritz, E.R. (2001). Oncology nurses' knowledge, practice, and educational needs regarding cancer genetics. *American Journal of Medical Genetics*, 98, 3–12.
- Robin, N.H., Dietz, C., Arnold, J.E. & Smith, R.J. (2001). Pediatric otolaryngologists' knowledge and understanding of genetic testing for deafness. *Archives of Otolaryngology – Head & Neck Surgery*, 127, 937–940.
- Sagi, M., Kaduri, L., Zlotogora, J. & Peretz, T. (1998). The effect of genetic counseling on knowledge and perceptions regarding risks for breast cancer. *Journal of Genetic Counseling*, 7, 417–434.
- Scholz, A. (Bearb.) (1994). *GK2 Humangenetik. Original-Prüfungsfragen mit Kommentar* (8. Aufl.). London: Chapman & Hall.
- Schroy, P.C., Barrison, A.F., Ling, B.S., Wilson, S. & Geller, A.C. (2002). Family history and colorectal cancer screening: A survey of physician knowledge and practice patterns. *American Journal of Gastroenterology*, 97, 1031–1036.
- Singer, E., Corning, A.D. & Antonucci, T. (1999). Attitudes towards genetic testing and fetal diagnosis, 1990–1996. *Journal of Health and Social Behavior*, 40, 429–445.
- Stockdale, A. (1999). Public understanding of genetics and Alzheimer disease. *Genetic Testing*, 3, 139–145.
- Wilkins-Haug, L., Erickson, K., Hill, L., Power, M., Holzman, G.B. & Schulkin, J. (2000). Obstetrician-gynecologists' opinions and attitudes on the role of genetics in women's health. *Journal of Women's Health & Gender-Based Medicine*, 9, 873–879.
- Wonderlick, A.L. & Fine, B.A. (1997). Knowledge of breast cancer genetics among breast cancer patients and first-degree relatives of affected individuals. *Journal of Genetic Counseling*, 6, 111–130.
- 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.