

---

Einstellung zu und Risikowahrnehmung bei  
prädiktiven genetischen Tests  
bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen

---

Inaugural-Dissertation  
zur Erlangung der Doktorwürde  
der  
Philosophischen Fakultät  
der  
Rheinischen Friedrich-Wilhelms-Universität  
zu Bonn

vorgelegt von  
Franciska Illes

aus  
Bergisch-Gladbach

Bonn 2008

Gedruckt mit der Genehmigung der Philosophischen Fakultät  
der Rheinischen Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn

**Zusammensetzung der Prüfungskommission:**

Prof. Dr. Bernd Schlöder  
(Vorsitzender)

Prof. Dr. Georg Rudinger  
(Betreuer und Gutachter)

Prof. Dr. Michael Wagner  
(Gutachter)

Prof. Dr. Marcella Rietschel  
(weiteres prüfungsberechtigtes Mitglied)

Tag der mündlichen Prüfung: 18.12.2007

Diese Dissertation ist auf dem Hochschulschriftenserver der ULB Bonn [http://hss.ulb.uni-bonn.de/diss\\_online](http://hss.ulb.uni-bonn.de/diss_online) elektronisch publiziert.

## Danksagung

An dieser Stelle möchte ich allen danken, die mir bei der Umsetzung dieser Arbeit geholfen haben. Herrn Prof. Dr. G. Rudinger möchte ich für seine Betreuung der Arbeit und wertvollen methodischen Anregungen danken. Herrn PD Dr. M. Wagner und Herrn Prof. Dr. B. Schlöder danke ich für ihre Bereitschaft diese Arbeit zu begutachten. Frau Prof. Dr. M. Rietschel gebührt großer Dank für ihre umfassende Betreuung meiner Arbeit in den Projekten, wodurch ich vieles gelernt habe und dafür, dass sie mir ermöglichte in diesem Rahmen zu promovieren.

Herr Dr. Ch. Rietz bot mir eine umfassende Unterstützung bei statistischen Fragen, wofür ich ihm sehr dankbar bin. Für wertvolle Korrekturvorschläge und stetige seelische Unterstützungen während des Entstehungsprozesses der Arbeit auch über geographisch weite Distanzen danke ich Dipl. Psych. S. Ohlraun. Bei Dipl. Psych. M. Gräber möchte ich mich dafür bedanken, dass sie es schaffte Ordnung in ein bestehendes Chaos zu bringen. Für ihre fundierten fachlichen Anregungen und Korrekturen sowie ihre freundschaftliche Unterstützung möchte ich Dipl. Psych. K. Marwinski danken. Für ihre umfassende und durchgängige Unterstützung möchte ich meinen Eltern danken, die mir auch in schwierigen Zeiten einen großen Rückhalt boten.

Für die Unterstützung bei der Durchführung der Projekte und die gute Zusammenarbeit möchte ich allen Mitgliedern der Arbeitsgruppe „Genetische Epidemiologie in der Psychiatrie“ an der Rheinischen Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn sowie dem Zentralinstitut für Seelische Gesundheit in Mannheim unter der Leitung von Prof. Dr. M. Rietschel danken.

Die beiden Projekte, in deren Rahmen die vorliegende Promotion entstanden ist, wurden vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert. Das Projekt „Einstellung zur genetischen Forschung und prädiktiven Testung bei Schizophrenie und affektiven Störungen. Erwartungen und Befürchtungen von Betroffenen, Betreuenden, Meinungsträgern und der Allgemeinbevölkerung“ (Förderkennzeichen: 01 KU 9909) wurde an der Rheinischen Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn durchgeführt. Die Bearbeitung des Projektes „Risikoeinschätzung und Einstellung zu prädiktiven Gentests für neuro-psychiatrische Erkrankungen in der Allgemeinbevölkerung und bei Risikogruppen. Das gesellschaftliche Verständnis vom Umgang mit prädiktiven Gentests bei neuro-psychiatrischen Störungen am Beispiel der Alzheimer Krankheit“ (Förderkennzeichen: 01 GP 0213 und 01 GP 0263) erfolgte in Kooperation der Rheinischen-Friedrich-Wilhelms Universität Bonn und dem Zentralinstitut für Seelische Gesundheit Mannheim.

**INHALTSVERZEICHNIS**

	<b>Zusammenfassung</b>	<b>10</b>
<b>0.</b>	<b>EINLEITUNG</b>	<b>11</b>
<b>I.</b>	<b>THEORETISCHER HINTERGRUND</b>	<b>15</b>
<b>1.</b>	<b>BESCHREIBUNG DES UNTERSUCHUNGSGEGENSTANDES</b>	<b>15</b>
<b>2.</b>	<b>NEURO-PSYCHIATRISCHE ERKRANKUNGEN UND IHRE GENETISCHEN GRUNDLAGEN</b>	<b>17</b>
<b>2.1</b>	<b>Vererbungsmodus neuro-psychiatrischer Erkrankungen</b>	<b>17</b>
<b>2.2</b>	<b>Neuro-psychiatrische Erkrankungen</b>	<b>18</b>
<b>2.2.1</b>	<b>Schizophrenie</b>	<b>19</b>
<b>2.2.2</b>	<b>Unipolare Depression</b>	<b>20</b>
<b>2.2.3</b>	<b>Alzheimer-Demenz</b>	<b>21</b>
<b>2.3</b>	<b>Zusammenfassung und Implikationen für die vorliegende Arbeit</b>	<b>24</b>
<b>3.</b>	<b>MEDIZINISCHE, PSYCHOLOGISCHE UND ETHISCHE GESICHTSPUNKTE GENETISCHER TESTS</b>	<b>25</b>
<b>3.1</b>	<b>Medizinische Gesichtspunkte genetischer Tests</b>	<b>26</b>
<b>3.1.1.</b>	<b>Prädiktive genetische Diagnostik bei Erwachsenen</b>	<b>26</b>
<b>3.1.2</b>	<b>Prädiktive genetische Diagnostik bei Kindern und Jugendlichen</b>	<b>28</b>
<b>3.1.3</b>	<b>Pränatale genetische Diagnostik</b>	<b>29</b>
<b>3.1.4</b>	<b>Entwicklung neuer therapeutischer Möglichkeiten</b>	<b>31</b>
<b>3.2</b>	<b>Psychologische Gesichtspunkte genetischer Tests</b>	<b>32</b>
<b>3.2.1</b>	<b>Genetische Diagnostik ohne Therapiemöglichkeit</b>	<b>32</b>
<b>3.2.2</b>	<b>Nondirektivität der genetischen Beratung</b>	<b>33</b>
<b>3.2.3</b>	<b>Vertraulichkeit genetischer Information</b>	<b>34</b>
<b>3.2.4</b>	<b>Genetische Diskriminierung und Stigmatisierung</b>	<b>35</b>
<b>3.3</b>	<b>Ethische Gesichtspunkte genetischer Tests</b>	<b>37</b>
<b>3.3.1</b>	<b>Eugenik</b>	<b>38</b>
<b>3.3.2</b>	<b>Recht auf Wissen oder Recht auf Nichtwissen</b>	<b>39</b>
<b>3.3.3</b>	<b>Veränderung des Krankheitsbegriffs</b>	<b>40</b>

3.3.4	Umgang mit der Natürlichkeit menschlicher Existenz	40
3.4	Zusammenfassung und Implikationen für die vorliegende Arbeit	41
4.	<b>EINSTELLUNG</b>	<b>43</b>
4.1	Definitionen und Modelle von Einstellung	43
4.2	Einstellungsmessung	45
4.2.1	Formen der Einstellungsmessung	45
4.2.2	Besondere Implikationen der Einstellungsmessung im medizinisch-genetischen Bereich	47
4.3	Bisherige Studien zur Einstellung zu genetischer Forschung und Testung	49
4.3.1	Studien zur Form der Einstellung zu genetischen Tests	50
4.3.1.1	<i>Studien zur Form der Einstellung zu genetischen Tests bei nicht-neuro-psychiatrischen Erkrankungen</i>	<i>50</i>
4.3.1.2	<i>Studien zur Form der Einstellung zu genetischen Tests bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen</i>	<i>51</i>
4.3.2	Studien zu Argumenten für genetische Tests	52
4.3.2.1	<i>Studien zu Argumenten für genetische Tests bei nicht-neuro-psychiatrischen Erkrankungen</i>	<i>52</i>
4.3.2.2	<i>Studien zu Argumenten für genetische Tests bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen</i>	<i>53</i>
4.3.3	Studien zu Argumenten gegen genetische Tests	56
4.3.3.1	<i>Studien zu Argumenten gegen genetische Tests bei nicht-neuro-psychiatrischen Erkrankungen</i>	<i>56</i>
4.3.3.2	<i>Studien zu Argumenten gegen genetische Tests bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen</i>	<i>57</i>
4.3.4	Studien zu Einflussfaktoren auf die Einstellung zu genetischen Tests	61
4.3.4.1	<i>Studien zu Einflussfaktoren auf die Einstellung zu genetischen Tests bei nicht-neuro-psychiatrischen Erkrankungen</i>	<i>61</i>
4.3.4.2	<i>Studien zu Einflussfaktoren auf die Einstellung zu genetischen Tests bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen</i>	<i>62</i>
4.4	Zusammenfassung und Implikationen für die vorliegende Arbeit	65

5.	RISIKOWAHRNEHMUNG	67
5.1	Risikobegriff	67
5.2	Theoretische Ansätze der Risikoforschung	68
5.3	Risikokommunikation	73
5.4	Bisherige Studien zur Risikowahrnehmung bei genetischer Forschung und Testung	74
5.4.1	Studien zur Form der Risikowahrnehmung bei genetischen Tests	75
5.4.1.1	<i>Studien zur Form der Risikowahrnehmung bei genetischen Tests bei nicht-neuro-psychiatrischen Erkrankungen</i>	75
5.4.1.2	<i>Studien zur Form der Risikowahrnehmung bei genetischen Tests bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen</i>	76
5.4.2	Studien zu Einflussfaktoren auf die Risikowahrnehmung bei genetischen Tests	77
5.4.2.1	<i>Studien zur Form der Risikowahrnehmung bei genetischen Tests bei nicht-neuro-psychiatrischen Erkrankungen</i>	78
5.4.2.2	<i>Studien zu Einflussfaktoren auf die Risikowahrnehmung bei genetischen Tests bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen</i>	79
5.4.3	Studien zum Einfluss genetischer Beratung	80
5.4.3.1	<i>Studien zum Einfluss genetischer Beratung bei genetischen Tests bei nicht-neuro-psychiatrischen Erkrankungen</i>	81
5.4.3.2	<i>Studien zum Einfluss genetischer Beratung bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen</i>	82
5.5	Zusammenfassung und Implikationen für die vorliegende Arbeit	83
II.	UNTERSUCHUNGEN IM RAHMEN DER EIGENEN FORSCHUNGSPROJEKTE	83
6.	ZIELSETZUNG DER VORLIEGENDEN ARBEIT	85
6.1	Hypothesen zur Einstellung zu und Risikowahrnehmung bei genetischer Forschung und Tests bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen	87
6.1.1	Hypothesen zur Einstellung	87
6.1.1.1	<i>Hypothesen zur Form der Einstellung</i>	88

6.1.1.2	<i>Hypothesen zu Argumenten für genetische Tests</i>	89
6.1.1.3	<i>Hypothesen zu Argumenten gegen genetische Tests</i>	90
6.1.1.4	<i>Hypothesen zu Einflussfaktoren auf die Einstellung</i>	91
6.1.2	Hypothesen zur Risikowahrnehmung	94
6.1.2.1	<i>Hypothesen zur Form der Risikowahrnehmung</i>	94
6.1.2.2	<i>Hypothesen zu Einflussfaktoren auf die Risikowahrnehmung</i>	95
6.1.3	Hypothesen zum Einfluss genetischer Beratung	96
6.2	Kanonische Korrelationsanalysen zu der Einstellung zu und der Risikowahrnehmung bei genetischen Testungen bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen	97
6.2.1	Kanonische Korrelationsanalysen zur Einstellung zu genetischen Testungen bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen	98
6.2.1.1	<i>Kanonische Korrelationsanalyse zur Einstellung in der GenEthik-Studie</i>	98
6.2.1.2	<i>Kanonische Korrelationsanalyse zur Einstellung in der GenRisk-Studie</i>	98
6.2.2	Kanonische Korrelationsanalysen zur Risikowahrnehmung bei genetischen Testungen bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen	99
6.2.2.1	<i>Kanonische Korrelationsanalyse zur Risikowahrnehmung in der GenEthik-Studie</i>	99
6.2.2.2	<i>Kanonische Korrelationsanalyse zur Risikowahrnehmung in der GenRisk-Studie</i>	99
7.	<b>ANGEWANDTE METHODEN</b>	100
7.1	Der GenEthik-Fragebogen	102
7.1.1	Entwicklung des GenEthik-Fragebogens	102
7.1.2	Aufbau des GenEthik-Fragebogens	103
7.2	Der GenRisk-Fragebogen	109
7.2.1	Entwicklung des GenRisk-Fragebogens	109
7.2.2	Aufbau des GenRisk-Fragebogens	110
7.3	Beratungsgespräch und Informationsbroschüre zu Alzheimer-Demenz, die Erkrankung und ihre Ursachen	115
8.	<b>DURCHFÜHRUNG DER UNTERSUCHUNGEN</b>	116
8.1	Erhebung der Stichproben	116

8.1.1	Erhebung der Stichprobe für die GenEthik-Studie	116
8.1.2	Erhebung der Stichprobe für die GenRisk-Studie	117
8.2	Stichprobenbeschreibung	118
8.2.1	Stichprobenbeschreibung der GenEthik-Studie	118
8.2.2	Stichprobenbeschreibung der GenRisk-Studie	119
8.3	Analyse fehlender Werte	120
8.3.1	Analyse fehlender Werte in der GenEthik-Studie	120
8.3.2	Analyse fehlender Werte in der GenRisk-Studie	121
9.	<b>ERGEBNISSE</b>	<b>123</b>
9.1	Überprüfung der Hypothesen	123
9.1.1	Überprüfung der Hypothesen zur Einstellung	123
9.1.1.1	<i>Überprüfung der Hypothesen zur Form der Einstellung</i>	<i>123</i>
9.1.1.2	<i>Überprüfung der Hypothesen zu den Argumenten für genetische Tests</i>	<i>132</i>
9.1.1.3	<i>Überprüfung der Hypothesen zu den Argumenten gegen genetische Tests</i>	<i>137</i>
9.1.1.4	<i>Überprüfung der Hypothesen zu den Einflussfaktoren auf die Einstellung</i>	<i>148</i>
9.1.2	Überprüfung der Hypothesen zur Risikowahrnehmung	179
9.1.2.1	<i>Überprüfung der Hypothesen zur Form der Risikowahrnehmung</i>	<i>179</i>
9.1.2.2	<i>Überprüfung der Hypothesen zu Einflussfaktoren auf die Risikowahrnehmung</i>	<i>183</i>
9.1.3	Überprüfung der Hypothesen zum Einfluss genetischer Beratung	204
9.2	Kanonische Korrelationsanalysen	211
9.2.1	Kanonische Korrelationsanalysen zur Einstellung	211
9.2.1.1	<i>Kanonische Korrelation zur Einstellung auf Basis der Daten der GenEthik-Studie</i>	<i>212</i>
9.2.1.2	<i>Kanonische Korrelation zur Einstellung auf Basis der Daten der GenRisk-Studie</i>	<i>218</i>
9.2.2	Kanonische Korrelationsanalysen zur Risikowahrnehmung	225
9.2.2.1	<i>Kanonische Korrelationsanalysen zur Risikowahrnehmung auf Basis der Daten der GenEthik-Studie</i>	<i>225</i>
9.2.2.2	<i>Kanonische Korrelation zur Risikowahrnehmung auf Basis der Daten der GenRisk-Studie</i>	<i>228</i>

10.	DISKUSSION	233
10.1	Diskussion der Hypothesen	234
10.1.1	Diskussion der Hypothesen zur Einstellung	234
10.1.1.1	<i>Diskussion der Hypothesen zur Form der Einstellung</i>	234
10.1.1.2	<i>Diskussion der Hypothesen zu den Argumenten für genetische Tests</i>	236
10.1.1.3	<i>Diskussion der Hypothesen zu den Argumenten gegen genetische Tests</i>	239
10.1.1.4	<i>Diskussion der Hypothesen zu den Einflussfaktoren auf die Einstellung</i>	242
10.1.2	Diskussion der Hypothesen zur Risikowahrnehmung von genetischen Tests bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen	248
10.1.2.1	<i>Diskussion der Hypothesen zur Form der Risikowahrnehmung</i>	248
10.1.2.2	<i>Diskussion der Hypothesen zu Einflussfaktoren auf die Risikowahrnehmung</i>	250
10.1.3	Diskussion der Hypothesen zum Einfluss genetischer Beratung	253
10.2	Diskussion der Kanonische Korrelationsanalysen	255
10.2.1	Diskussion der Kanonische Korrelation zur Einstellung	255
10.2.1.1	<i>Diskussion der Kanonische Korrelation zur Einstellung auf Basis der Daten der GenEthik-Studie</i>	256
10.2.1.2	<i>Diskussion der Kanonische Korrelation zur Einstellung auf Basis der Daten der GenRisk-Studie</i>	258
10.2.2	Diskussion der Kanonische Korrelation zur Risikowahrnehmung	260
10.2.2.1	<i>Diskussion der Kanonische Korrelation zur Risikowahrnehmung auf Basis der Daten der GenEthik-Studie</i>	260
10.2.2.2	<i>Diskussion der Kanonische Korrelation zur Risikowahrnehmung auf Basis der Daten der GenRisk-Studie</i>	261
10.3	Abschließende Bemerkungen und Ausblick	263
	LITERATURVERZEICHNIS	267
	ANHANG A Der GenEthik-Fragebogen	286
	ANHANG B Der GenRisk-Fragebogen	303
	ANHANG C Die Informationsbroschüre zur Alzheimer-Demenz	320

## Zusammenfassung

Ziel der Arbeit war die repräsentative Erhebung von Einstellungen und Risikowahrnehmungen in Bezug auf genetische Tests bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen in der Allgemeinbevölkerung. Zur Untersuchung des Einflusses einer genetischen Beratung wurde eine Zufallsstichprobe vor und vier Wochen nach entsprechender Wissensvermittlung befragt.

Die Einstellungen waren ambivalent. Allgemeine Möglichkeiten zur Testung wurden begrüßt, eigene Testungen abgelehnt. Einfluss auf die Einstellung zeigten besonders: das Verhältnis wahrgenommener Vor- und Nachteile, die Risikowahrnehmung, der Kontakt zu Erkrankten, die Schulbildung, das Geschlecht. Das Erkrankungsrisiko wurde überschätzt. Einfluss hierauf hatten insbesondere: der Schulabschluss, das Alter, die externe Kontrollüberzeugung, der Neurotizismus, die Besorgnis. Die genetische Beratung verbesserte die Risikoeinschätzung, das Verständnis von Risikoangaben, das Wissen, aber hatte keinen Einfluss auf die Einstellung. In kanonischen Korrelationen zur Einstellung waren relevant: die Familienanamnese, das Alter, allgemeine Wertvorstellungen. Bei der Risikowahrnehmung waren es die Familienanamnese, das Geschlecht, der Kontakt zu Erkrankten.

Diese Faktoren sollten zukünftig bei der Vermittlung von Befunden beachtet werden.

## 0. EINLEITUNG

Es ist schon erstaunlich: Als 1969 der erste Mensch den Mond betrat, war die Euphorie kaum zu beschreiben. Der Satz des Astronauten Armstrong, dies sei „ein kleiner Schritt für einen Menschen, aber ein riesiger Sprung für die Menschheit“, gehört darum noch heute zu den epochalen Zitaten des 20. Jahrhunderts. Als 30 Jahre später Forschern die Entzifferung des menschlichen Genoms gelang – für die Menschheit mit Sicherheit ein weit größerer Schritt als die Mondlandung -, war die Reaktion eher verhalten. Statt Begeisterung überwiegen Zweifel. Nicht die enormen Möglichkeiten des neuen Wissens stehen im Vordergrund der Diskussion, sondern besorgte Fragen: Soll man? Darf man? Die Zweifel und Sorgen sind nur allzu legitim – ebenso legitim übrigens wie die großen Hoffnungen, die vor allem Patienten und Mediziner an die Fortschritte der Gentechnik knüpfen. Von allen anderen wissenschaftlichen Errungenschaften der jüngeren Vergangenheit unterscheidet sich die Entzifferung des menschlichen Erbguts dadurch, dass sie unmittelbar das Wesen des Menschen und die umgebende Natur berührt. (Schröder, 2000 <http://www.bundesregierung.de/Reden-Interviews/Reden-,11636.44342/rede/Rede-von-Bundeskanzler-Gerhard.htm> (letzter Zugriff, 5.8.2004).

Dieses Zitat des ehemaligen Bundeskanzlers Gerhard Schröder weist auf die Erfolge, aber auch die Bedenken hin, die mit dem seit 1990 international durchgeführten Humangenomprojekt verbunden sind, an dem sich seit 1995 auch Deutschland beteiligt. Ziel dieses Projektes ist es, die Struktur, Funktion und Regulation menschlicher Gene systematisch zu identifizieren und zu charakterisieren. „Durch eine derartig umfassende Analyse des menschlichen Erbguts erhoffen sich die Wissenschaftler, ein grundlegendes Verständnis der Funktionsweise des menschlichen Organismus zu erhalten. Hiermit wird in der Folge auch die Medizin in die Lage versetzt, Krankheiten aufgrund der Kenntnisse über deren molekulare Ursachen gezielter zu diagnostizieren und zu therapieren“ (Deutsches Humangenomprojekt, 2004a; <http://www.dhgp.de/deutsch/intro/index.html>). Bereits 2001 wurde das erste Hauptziel des Humangenomprojektes, die Entschlüsselung des menschlichen Genoms, erreicht. Allerdings stellt dieses Wissen erst den Anfang der Forschung dar, denn „die wirkliche Revolution der Zellbiologie ist nicht die Entzifferung der Genome von Menschen, Tieren und Pflanzen, sondern die Beobachtung von Genaktivitäten und Wechselwirkungen innerhalb der Sequenzen der Erbsubstanz DNS“ (Ball, 2001). So hofft man, auf dieser Basis die Funktionen einzelner Gene identifizieren zu können und ihren Einfluss auf Eigenschaften, Merkmale und Erkrankungen zu verstehen. Denn „nur, wenn wir auch verstehen, was wir durch Sequenzierung und Kartierung des menschlichen Genoms und durch Struktur- und Funktionsanalyse wissen werden,

können wir die durch die Erforschung des menschlichen Genoms eröffneten Perspektiven angemessen und verantwortlich nutzen“ (Honnefelder & Propping, 2001, S. 29).

Solche Perspektiven könnten beispielsweise darin bestehen, dass neue Grundlagen für Biologie und Medizin geschaffen werden, die es ermöglichen, zielgerichtete Ansätze für Prävention, Diagnose und Therapie einer Vielzahl von Erkrankungen zu entwickeln. „So wird die Kenntnis aller molekularer Grundbausteine des menschlichen Organismus zum Beispiel auch der pharmakologischen Forschung helfen, schneller und effektiver neue Zielmoleküle für eine gerichtete Medikamentenentwicklung zu finden“ (Deutsches Humangenomprojekt, 2004a; <http://www.dhgp.de/deutsch/intro/index.html>). Neben Erkenntnissen über seltene, aber schwerwiegende genetisch determinierte Krankheiten, erhofft man sich insbesondere tiefergehende Aufschlüsse über so genannte komplexe, genetisch mitbedingte Erkrankungen (Deutsches Humangenomprojekt, 1998). Hierzu gehören Krankheiten mit hohen Prävalenzraten, zum Beispiel Diabetes mellitus, Krebs und Herz-Kreislauf-Krankheiten, aber auch neuro-psychiatrische Störungen wie Schizophrenie, Depression und Alzheimer-Demenz. Komplexe Erkrankungen kommen durch ein Wechselspiel von genetischen und umweltbedingten Faktoren zustande. Da viele dieser Krankheiten große Gesundheitsprobleme verursachen und nach einer Studie der World Health Organisation (WHO), die das Ziel hatte, die Belastung der Bevölkerung durch Krankheit und Verletzung zu quantifizieren, zu den Erkrankungen mit dem höchsten „*global burden of disease*“ (Murray & Lopez, 1996) zählen, wächst die Notwendigkeit, Mittel und Wege zu deren gezielter Behandlung zu finden.

Die Information, die durch Entzifferung und Sequenzierung des menschlichen „Bauplans“ entsteht, wird tiefgehenden Einfluss auf Individuen, Familien und die Gesellschaft haben. Denn dieses Wissen hat das Potential, die Gesundheit des Menschen zu verbessern und ist gleichzeitig mit einer Reihe ethischer, sozialer und rechtlicher Fragen verbunden. Um dieser Problematik Rechnung zu tragen, hat das Humangenomprojekt sich ebenfalls zur Aufgabe gemacht, die ethischen, rechtlichen und sozialen Bedingungen und Auswirkungen der humangenetischen Forschung zu identifizieren und entsprechende Lösungsvorschläge zu formulieren (National Human Genome Research Institute, 2000). Zu diesem Zweck wurde das so genannte „Ethical, Legal and Social Implications Program“ (ELSI-Programm) etabliert. Hierdurch soll verhindert werden, dass bestimmte Problembereiche erst bei der Umsetzung der Ergebnisse in die Praxis des Gesundheitswesens ans Licht treten. „Der methodisch richtige Gebrauch des Argumentes besagt, dass wir gut daran tun, die normative Beurteilung der aktuellen Entwicklung an Fragen zu kontrollieren, mit denen uns theoretisch mögliche genetische Entwicklungen eines Tages doch konfrontieren können“ (Habermas, 2002).

Da letztlich jeder von uns mit der Frage konfrontiert sein wird, ob oder in welchem Ausmaß er die Ergebnisse der genetischen Forschung nutzen möchte, ist es notwendig, diese Diskussion nicht nur in Fachkreisen, sondern auch in der Öffentlichkeit zu führen. Wie zukünftig mit den neuen diagnostischen Möglichkeiten der Humangenetik umgegangen werden soll, kann nur auf der Grundlage eines breit angelegten Meinungsbildungsprozesses über die ethischen, sozialen und rechtlichen Fragen entschieden werden. Stärker als bei anderen medizinischen Verfahren sind Entscheidungen im Bereich der genetischen Testverfahren in hohem Maße von persönlichen Einstellungen und dem Wissen über die möglichen Chancen und Risiken der diagnostischen Verfahren geprägt (Brand, 2002).

Bislang ist wenig darüber bekannt, wie die genetische Forschung, das neu gewonnene Wissen und mögliche Anwendungen in der Öffentlichkeit rezipiert und bewertet werden, welche Hoffnungen und Befürchtungen bestehen, und welche Faktoren diese beeinflussen. Neben der Erfassung der Einstellung ist auch die Beachtung der Risikowahrnehmung im Zusammenhang mit prädiktiven Gentests von entscheidender Bedeutung. In der gesundheitspsychologischen Forschung steht die Wahrnehmung des persönlichen Risikos im Mittelpunkt des Interesses, weil angenommen wird, dass diese zu präventivem Handeln motiviert (Neise, Rauchfuss, Paepke, Beier & Lichtenegger, 2001). Da davon auszugehen ist, dass sich große Bevölkerungsteile bislang wenig mit der Thematik genetischer Testungen bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen auseinandergesetzt haben, ist auch interessant, inwieweit eine Informationsvermittlung über die genetischen Grundlagen von Erkrankungen und den Möglichkeiten genetischer Untersuchungen im Sinne einer genetischen Beratung Einfluss auf Einstellung und Risikowahrnehmung nehmen kann.

Um erstmals Aussagen über die Einstellung und Risikowahrnehmung bei genetischen Tests bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen machen zu können und den möglichen Einfluss einer genetischen Beratung hierauf zu erfassen, wurden zwei Studien durchgeführt, die vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert wurden. Diese liegen der vorliegenden Arbeit zugrunde. In beiden Studien wurden verschiedene Bevölkerungsgruppen befragt, zu denen sowohl die Allgemeinbevölkerung (repräsentativ) als auch spezifische Gruppen wie Patienten (mit schizophrenen und affektiven Erkrankungen), Angehörige von Patienten, Versorgende (Psychiater, Psychologen, Humangenetiker, Gynäkologen, psychosomatisch arbeitende Dermatologen, Humangenetiker, Pflegepersonal), Meinungsträger (Lehrer, Journalisten), Medizin- und Psychologiestudenten sowie Schwangere. Untersuchungsgegenstand der vorliegenden Arbeit ist jedoch ausschließlich die Einstellung und Risikowahrnehmung der Allgemeinbevölkerung, alle

anderen Gruppen finden hier keine Berücksichtigung. Die Notwendigkeit zu dieser Beschränkung ergab sich einerseits aus Gründen der Übersichtlichkeit und andererseits, um gezielt Aussagen und Hypothesen in einer repräsentativen Stichprobe analysieren zu können. Da bislang wenige Daten zu dieser Thematik vorliegen, wurde eine explorative Herangehensweise gewählt. Hierzu wurden Hypothesen aus der Literatur abgeleitet. Mögliche Einflussfaktoren auf die Einstellung und Risikowahrnehmung wurden zunächst einzeln und anschließend im Zusammenhang in kanonischen Korrelationen überprüft.

Die vorliegende Arbeit beginnt mit einer Beschreibung des Untersuchungsgegenstandes (Kapitel 1). Anschließend werden neuro-psychiatrische Erkrankungen und ihrer genetischen Grundlagen beschrieben (Kap. 2). Nachfolgend werden medizinische, psychologische und ethische Gesichtspunkte genetischer Tests diskutiert (Kapitel 3). Ausgehend von einer kurzen Darstellung der theoretischen Grundlagen von Einstellung und Einstellungsmessung werden bisherige Studien zur Einstellung zu genetischen Tests, in Bezug auf die Form der Einstellung, den Argumenten für und gegen genetische Tests sowie den Einflussfaktoren auf die Einstellung, dargestellt. (Kapitel 4). Nachfolgend werden die theoretischen Grundlagen der Risikowahrnehmung und Risikokommunikation kurz erläutert und Studien, die sich mit der Risikowahrnehmung bei genetischen Tests bei verschiedenen Erkrankungen auseinandergesetzt haben beschrieben. Dabei wird Bezug genommen auf die Form der Risikowahrnehmung und auf Faktoren, die diese Wahrnehmung beeinflussen. Ferner werden Befunde zum Einfluss einer genetischen Beratung auf die Risikowahrnehmung dargestellt. (Kapitel 5). Der empirische Teil der Arbeit verdeutlicht die Zielsetzung der Arbeit und die zu bearbeitende methodische Fragestellung (Kapitel 6). Es folgt eine Darstellung der verwendeten Untersuchungsinstrumente (Kapitel 7) sowie eine Beschreibung der Stichproben (Kap. 8). Die Ergebnisse zur Hypothesenüberprüfung und kanonischen Korrelationsanalyse werden zunächst in Kapitel 9 deskriptiv vorgestellt, bevor sie im abschließenden Teil der Arbeit im Zusammenhang mit den bisherigen Studien und deren Befunden diskutiert werden (Kapitel 10). Abschließend werden mögliche Implikationen für die weitere Forschung und Praxis, die sich aus der Arbeit ergeben, zusammengefasst.

## I. THEORETISCHER HINTERGRUND

### 1. BESCHREIBUNG DES UNTERSUCHUNGSgegenSTANDES

Aufgrund der schnell voranschreitenden Ergebnisse der humangenetischen Forschung scheint die Identifikation prädisponierender Gene für neuro-psychiatrische Erkrankungen nicht mehr fern zu sein. Es wurden bereits genomweite Assoziationsuntersuchungen durchgeführt. In Zukunft ist mit der Kenntnis von Vulnerabilitätsgenen zu rechnen, wobei beispielsweise für die bipolare Störung bereits erste Befunde vorliegen (z.B. Blair et al., 2006, Kalsi et al., 2006). Für die Alzheimer-Demenz wurde bereits ein Gen identifiziert, welches das Erkrankungsrisiko moduliert (z.B. Bullido & Valdivieso, 2000; Candore et al., 2007). Während also für die Alzheimer-Demenz bereits die Beteiligung eines ersten Gens nachgewiesen werden konnte, ist dies für die Schizophrenie und die Depression bislang nicht der Fall. Zwar liegen auch für diese Erkrankungen bereits erste Befunde über wahrscheinlich beteiligte Suszeptibilitätsgene vor, aber die verantwortlichen Varianten in den jeweiligen Suszeptibilitätsgenen sind noch nicht identifiziert.

Mit der genetischen Forschung und ihrer Anwendung sind auch einige ethische, soziale und rechtliche Fragen verbunden. Hierzu zählt beispielsweise die Frage nach möglichen prädiktiven genetischen Tests und deren Auswirkung auf den Getesteten beziehungsweise seine Familie. Dies gilt insbesondere, wenn wirksame Präventionsstrategien oder Therapien bislang fehlen, wie dies im Falle der neuro-psychiatrischen Erkrankungen der Fall ist. Aber auch Fragen nach der Zugangsmöglichkeit Dritter zu den genetischen Daten, Fragen der Eugenik, Fragen in Bezug auf die mögliche Diskriminierung und Stigmatisierung, die Veränderung des Krankheitsbegriffes oder die Natürlichkeit des Daseins und einige weitere mehr sind mit der genetischen Forschung verbunden.

Während in Fachkreisen bereits intensiv über die möglichen Potenziale und Probleme genetischer Forschung und ihrer Anwendung diskutiert wird und das Wissen im genetischen Bereich stetig wächst, ist bislang unklar, wie dieses Wissen in der Bevölkerung aufgenommen und bewertet wird. Sowohl für den Bereich der Einstellung als auch der Risikowahrnehmung wurden im Zusammenhang mit genetischen Tests bei komplex genetischen Erkrankungen bisher nur wenige Studien durchgeführt. Für diesen Bereich wurde auch der Einfluss von Informationsvermittlung und genetischer Beratung erst wenig untersucht. Die bislang existierenden Studien beziehen sich meist auf somatische Erkrankungen wie beispielsweise Brustkrebs. Für den speziellen Bereich der neuro-psychiatrischen Erkrankungen liegen nur wenige Untersuchungen vor, die größtenteils im Ausland

durchgeführt wurden, so dass ihre Übertragbarkeit auf die deutsche Allgemeinbevölkerung unklar ist. Ferner beziehen sie sich oftmals auf spezifische Gruppen und umfassen nur kleine Stichproben, so dass die Gültigkeit ihrer Aussagen sehr eingeschränkt ist.

Diese bereits vorliegenden Studien weisen auf grundlegend positive Einstellungen zur psychiatrischen Genetik und auf ein großes Interesse in Hinblick auf prädiktive genetische Tests hin. Sie zeigen, dass Hoffnungen vor allem in Bezug auf Therapiemöglichkeiten bestehen und die Bedenken sich vor allem auf die Weitergabe genetischer Informationen oder die Stigmatisierung von Anlageträgern beziehen. Hinsichtlich der Faktoren, die die Einstellung beeinflussen, gibt es bislang nur wenige und nicht konsistente Befunde. Auch im Bereich der Risikowahrnehmung sind die bisherigen Befunde uneinheitlich: während einige Studien beispielsweise eher für eine Tendenz der Überschätzung des eigenen Risikos sprechen, weisen andere eher auf dessen Unterschätzung hin. Die wahrgenommene eigene Betroffenheit durch eine Erkrankung, beispielsweise durch eine positive Familienanamnese, scheint die Risikowahrnehmung ebenso zu erhöhen wie die Ängstlichkeit einer Person. Die wenigen Studien zum Einfluss einer genetischen Beratung auf die Risikowahrnehmung deuten auf eine Verbesserung der Einschätzung des eigenen Erkrankungsrisikos und des Wissens um die Erkrankung durch die Beratung. Die vorliegende Arbeit soll diese Fragestellungen erstmals spezifisch für die neuro-psychiatrischen Erkrankungen in der deutschen Allgemeinbevölkerung untersuchen und somit der wissenschaftlichen sowie öffentlichen Diskussion neue, erweiterte empirische Daten zur Verfügung stellen.

Es soll erfasst werden, wie die Einstellung zu genetischen Tests bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen in der deutschen Allgemeinbevölkerung ist und welche Faktoren diese beeinflussen. Ebenso soll die Risikowahrnehmung in Bezug auf genetische Tests bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen in der Allgemeinbevölkerung erhoben werden und mögliche beeinflussende Faktoren identifiziert werden. Abschließend soll der Einfluss einer genetischen Beratung auf die Einstellung und Risikowahrnehmung untersucht werden. Da bislang wenig über den Untersuchungsgegenstand bekannt ist, wurde eine explorative Herangehensweise unter Berücksichtigung bisheriger Befunde aus anderen Studien gewählt. Der potentielle Einfluss verschiedener Faktoren auf die Einstellung oder Risikowahrnehmung wird zunächst einzeln untersucht. Anschließend werden kanonische Korrelationsanalysen zur Überprüfung von Zusammenhängen durchgeführt.

## 2. NEURO-PSYCHIATRISCHE ERKRANKUNGEN UND IHRE GENETISCHEN GRUNDLAGEN

Zum besseren Verständnis der im Rahmen der vorliegenden Arbeit untersuchten Aspekte sollen zunächst die möglichen genetischen Grundlagen von Erkrankungen erläutert werden (Kap. 2.1). Anschließend werden die, für die Arbeit relevanten neuro-psychiatrischen Erkrankungen und die bisherigen genetischen Befunde zu diesen Erkrankungen dargestellt (Kap. 2.2).

### 2.1 Vererbungsmodus neuro-psychiatrischer Erkrankungen

Dem Bestreben, die genetischen Grundlagen verschiedener Erkrankungen, auch der neuro-psychiatrischen Erkrankungen, aufzuklären, ging ein grundlegender Wandel des herkömmlichen Verständnisses genetisch bedingter Erkrankungen voraus. Klassisch verstand man unter einer genetisch bedingten Erkrankung eine Krankheit, die entsprechend den Mendel'schen Regeln einem monogenen Erbgang folgte. Dies bedeutet, dass in einer Familie eine Mutation in einem einzelnen Gen kausal für das Entstehen der jeweiligen Erkrankung verantwortlich ist. Die Mutationen, die für die Entwicklung solcher Erkrankungen verantwortlich sind, sind heute weitgehend bekannt. Zu diesen Erkrankungen zählen beispielsweise Zystische Fibrose, Chorea Huntington oder Hämophilien.

Das Verständnis über die genetischen Grundlagen von Krankheiten muss in Hinblick auf genetisch komplexe Erkrankungen modifiziert werden: Zwar beobachtet man eine familiäre Häufung dieser Erkrankungen, aber in vielen Familien finden sich keine weiteren Betroffenen und das Vererbungsmuster in Familien mit mehreren Betroffenen folgt keinem Mendel'schen Erbgang. Bei der Entstehung genetisch komplexer Erkrankungen spielen einzelne Genvarianten nur eine begrenzte Rolle, zur Erkrankung kommt es erst im Zusammenspiel mit anderen ungünstigen Genvarianten sowie ungünstigen Umweltfaktoren. In Familien werden also keine kausalen Mutationen mit hoher Ausprägungswahrscheinlichkeit sondern Genvarianten mit Dispositionscharakter vererbt. Man geht davon aus, dass jedes einzelne Dispositionsgen für sich weder notwendig noch ausreichend ist, die Erkrankung zu bewirken. Bislang ist nur eine kleine Zahl von Dispositionsgenen auf molekularer Ebene charakterisiert worden. Zu den genetisch komplexen Erkrankungen zählen beispielsweise Bluthochdruck, Diabetes mellitus, Krebserkrankungen und neuro-psychiatrische Erkrankungen.

Neuro-psychiatrische Erkrankungen sind fast ausnahmslos multifaktoriell verursacht, was bedeutet, dass sowohl Umweltbedingungen als auch Vererbungsfaktoren zur Entstehung der Erkrankungen beitragen. Die Suche nach den beitragenden Dispositionsgenen gestaltet sich aber schwieriger als zunächst gedacht.

Schizophrenie und bipolar affektive Erkrankungen gehören zu den am längsten und intensivsten beforschten psychischen Erkrankungen. Obwohl aufgrund formalgenetischer Untersuchungen schon seit Langem bekannt ist, dass Gene bei der Entstehung dieser Erkrankungen eine wichtige Rolle spielen, gelang es bis heute nur ansatzweise, die verantwortlichen Gene zu identifizieren. In den letzten Jahren konnten einzelne Vulnerabilitätsgene identifiziert werden, die mit großer Sicherheit am Entstehen schizophrener und depressiver Störungen beteiligt sind (Übersicht: Maier, Zobel & Rietschel, 2003; Rietschel & Nöthen, 2003). Durch die systematische Entwicklung neuer Instrumente und Techniken erhofft man sich, die bislang unbekannt Genen nun schneller und effizienter identifizieren zu können. Dies ist eine Voraussetzung für ein besseres Verständnis der Erkrankungen und ihrer zugrunde liegenden Mechanismen sowie dafür, dass sowohl präsymptomatische als auch pränatale Tests durchgeführt werden können, um das Erkrankungsrisiko einer Person zu bestimmen. Bei komplexen Erkrankungen weiß man, dass, auch wenn alle beteiligten Gene bekannt sind, es mittels genetischer Tests weder möglich sein wird, den Verlauf und Schweregrad der Erkrankung zu bestimmen, noch vorherzusagen, ob die Krankheit tatsächlich jemals ausbrechen wird. Es wird daher nur möglich sein, über Erkrankungswahrscheinlichkeiten von Individuen zu sprechen.

Im Folgenden werden die einzelnen Erkrankungen und die bisherigen genetischen Befunde kurz dargestellt, wobei Symptomatik und Ätiologie knapp beschrieben werden.

## 2.2 Neuro-psychiatrische Erkrankungen

Neuro-psychiatrische Erkrankungen wie Schizophrenie, Alzheimer-Demenz und unipolare Depression treten weltweit in allen Populationen mit ungefähr der gleichen Prävalenz auf. Dies wird häufig als Beweis verstanden, dass genetische Komponenten zu der Ätiologie der Erkrankung beitragen. Auch Familien-, Zwillings- und Adoptionsstudien haben schon früh Hinweise auf eine genetische Mitbedingtheit psychischer Störungen gebracht. Allerdings sind die genauen Ursachen der meisten neuro-psychiatrischen Erkrankungen bis heute nicht bekannt, weshalb es bisher auch nicht möglich war, kausal wirksame Therapien zu entwickeln. Die Erkrankungen sind mit großem

Leidensdruck für die betroffenen Personen und hoher Belastung für die Angehörigen verbunden. Sie stellen darüber hinaus einen immensen Kostenfaktor in den Gesellschaften dar. Trotz ihrer geringen relativen Häufigkeit im Vergleich zu manchen somatischen Krankheiten verursachen sie durch ambulante oder stationäre Behandlungen und insbesondere durch überdurchschnittlich lange Arbeitsunfähigkeitsperioden die mitunter höchsten Kosten unter allen Erkrankungen (Rice, Kelman & Miller, 1992).

### 2.2.1 Schizophrenie

Die schizophrene Erkrankung ist mit einer Prävalenzrate von 1% in der Allgemeinbevölkerung eine der häufigsten neuro-psychiatrischen Erkrankungen. Sie ist gekennzeichnet durch schwere Störungen des Denkens, der Emotionen und des Verhaltens. Die Symptome variieren interindividuell sehr stark, so dass verschiedene Unterformen der Erkrankung bestehen. Man unterscheidet beispielsweise paranoid-halluzinatorische, katatone und hebephrene Zustandsbilder mit oder ohne Residuum. Ferner kann man zwischen so genannten negativen und positiven Symptomen differenzieren. Positive Symptome zeigen sich in einer übermäßigen Produktion von bestimmten Phänomenen, wie zum Beispiel akustische wie visuelle Halluzinationen, Wahnvorstellungen, Störungen des Verhaltens und des formalen Denkens. Negative Symptome hingegen sind Defizite im Verhalten, vor allem bezüglich Willen, Sprache, Antrieb und Affekt. Die Schizophrenie ist eine Krankheit, die mit einer Erstmanifestation zwischen dem 17. und 30. Lebensjahr schon früh beginnt. Es erkranken daran mehr Männer als Frauen. Je früher die Erkrankung auftritt, desto größer ist die Gefahr eines chronischen Verlaufs, der bei ungefähr einem Drittel aller Erkrankten zu beobachten ist. Ein weiteres Drittel erkrankt einmalig und remittiert vollständig und das verbleibende Drittel zeigt wiederholte Rezidive mit zwischenzeitlicher Remission (Hahlweg, 2000; Hahlweg & Dose, 1995).

Verschiedene Faktoren werden im Zusammenhang mit der Ätiologie schizophrener Störungen diskutiert. Neben genetischen und biochemischen Faktoren zählen Veränderungen psychophysiologischer Reaktionsmuster und Funktionsabläufe sowie neurokognitive Defizite zu den möglichen Ursachen. Auch psychosozialen Faktoren wie prämorbidem Sozialisationsbedingungen und belastenden Ereignissen wird ein gewisser Einfluss zugesprochen. Keiner dieser Risikofaktoren für sich allein kann allerdings die Entstehung einer schizophrenen Krankheitsphase erklären. Sie wirken anscheinend nur in Kombination (Rist, Watzel & Cohen, 1998).

Die Beteiligung genetischer Faktoren an der Entstehung schizophrener Erkrankungen gehört zu den am besten abgesicherten Aussagen der Ätiologieforschung. Für Verwandte zweiten Grades von schizophren Erkrankten ist das Erkrankungsrisiko mit 2-4% im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung leicht erhöht. Angehörige ersten Grades von schizophren Erkrankten haben mit ca. 15-17% im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung ein fünf- bis zehnfach erhöhtes relatives Risiko. Während die Konkordanzrate für zweieiige Zwillinge ca. 15% beträgt, werden für eineiige Zwillinge Konkordanzraten von fast 50% berichtet (Maier et al., 1999). Die geschätzte Heritabilität liegt bei 50-87% (Lichtermann, Karbe & Maier, 2000).

In jüngster Zeit wurden durch Assoziationsstudien Gene gefunden, die als Kandidaten für Suszeptibilitätsgene in Frage kommen. Hinweise auf diese Gene wurden in mehreren unabhängigen Stichproben gefunden. Allerdings fehlt bislang der endgültige Nachweis ihrer Bedeutung bei der Krankheitsentstehung (Schwab et al., 2003). Es haben sich Hinweise für eine Beteiligung folgender Gene bei der Entstehung einer Schizophrenie ergeben: Dysbindin-Gen (DTNBP1), das NRG1, G72/G30, DISC1 und AKT1 (Maier, Zobel & Kühn, 2006). Harrison und Weinberger (2005) diskutieren vor allem COMT, DISC1, RGS4, GRM3 und G72 als mögliche Suszeptibilitätsgene für Schizophrenie, betonen allerdings ebenso die Notwendigkeit weiterer Forschung. Zwischen einer Variante des G72 Gens und Verfolgungswahn wurde bei Schizophrenie und bipolarer Störung ein Zusammenhang identifiziert (Abou Jamra, Schmael, Cichon, Rietschel, Schumacher, Nöthen, 2006).

### 2.2.2 Unipolare Depression

Die unipolare Depression ist mit einer Prävalenzrate von 10 bis 20% die häufigste neuro-psychiatrische Störung. Ihre Symptome sind eine deutliche Beeinträchtigung der Stimmung, Niedergeschlagenheit, Verlust von Freude, emotionale Leere, Antriebslosigkeit, Interessenverlust, erhöhte Ermüdbarkeit und Aktivitätseinschränkung und zahlreiche körperliche Beschwerden wie zum Beispiel Veränderungen von Appetit, Gewicht oder Schlaf. Weiterhin sind verminderte Konzentration oder Aufmerksamkeit, ein vermindertes Selbstwertgefühl und Selbstvertrauen, Schuldgefühle und Gefühle von Wertlosigkeit, negative und pessimistische Zukunftsperspektiven sowie Suizidgedanken oder -handlungen charakteristische Anzeichen (Dilling, Mombour & Schmidt, 2000).

Im Verlauf zeigen depressive Störungen eine große interindividuelle Variabilität. Die Erkrankung kann einmalig oder rezidivierend auftreten. Eine Chronifizierung der Erkrankung tritt in ungefähr 10-20% der Fälle auf, bei ca. 15% der Patienten ist mit einem Suizidrisiko zu rechnen. Depressionen

können einzeln oder parallel zu oder vor beziehungsweise nach anderen neuro-psychiatrischen Störungen auftreten. Der Krankheitsbeginn liegt meist zwischen dem 30. und 40. Lebensjahr. Es sind mehr Frauen als Männer von der Störung betroffen.

In der Ätiologieforschung wird sowohl genetischen und biologischen Faktoren als auch psychosozialen und psychologischen Faktoren als Ursachen der Erkrankung Bedeutung zugemessen. Zu den psychosozialen Risikofaktoren für Depression zählen: weibliches Geschlecht, mangelnde unterstützende Sozialbeziehungen, niedrige soziale Schicht, geringere Bildung, geringes Selbstwertgefühl, frühere depressive Episoden, Leben in der Stadt, stressreiche Belastungen und alleine leben (Hautzinger, 1998).

Bei depressiven Störungen zeigt sich in Familien von Erkrankten im Vergleich zu Familien gesunder Personen eine Häufung weiterer Betroffener, so dass das Lebenszeitrisiko von Angehörigen ersten Grades deutlich über dem der Allgemeinbevölkerung liegt. Die Konkordanzrate bei eineiigen Zwillingen liegt bei 50%. Sullivan, Neale und Kendler (2000) berichten in ihrer Meta-Analyse über genetische Befunde zur Depression von einer Heritabilität, die zwischen 31 und 42% liegt.

Für die unipolare Depression wurden bisher keine Dispositionsgene eindeutig identifiziert. Dies hängt möglicherweise mit dem sehr heterogenen Bild und den vielfältigen Ursachen der Depression zusammen. Ein weiterer Grund hierfür liegt möglicherweise an der Interaktionen zwischen Gen- und Umweltfaktoren. Befunde einer kürzlich durchgeführten Kopplungsuntersuchung brachten Hinweise auf Chromosom 1p36, einer Region in der auch das MTHFR-Gen lokalisiert ist, das bereits zuvor als Suszeptibilitäts-gen für Depression diskutiert worden ist. Ferner wurde eine Region auf Chromosom 12q identifiziert, in der das DAO-Gen liegt, welches ebenfalls bereits im Zusammenhang mit psychiatrischen Erkrankungen diskutiert wurde (Maier, 2004). Ein weiterer Befund wurde für Chromosom 15q berichtet, welches bereits in verschiedenen Studien eine Assoziation zur rezidivierenden Depression gezeigt hatte (McGuffin et al., 2005).

### **2.2.3 Alzheimer-Demenz**

Das durchschnittliche Risiko für Menschen über 65 Jahren, im Laufe ihres weiteren Lebens eine Alzheimer-Demenz (AD) zu entwickeln, liegt für Frauen bei ca. 12% und für Männer bei ca. 6% (Seshardi, Drachman & Lippa, 1995; Liddell, Lovestone & Owen, 2001). Die Alzheimer-Demenz zeichnet sich vor allem durch einen Verlust kognitiver Leistungen aus. Zu Beginn der Erkrankung

sind meist Einbußen in Aufmerksamkeits- und Gedächtnisleistungen sowie in der Fähigkeit zum komplexen Denken, Planen und Problemlösen zu beobachten. Im weiteren Verlauf kommen Sprachstörungen, Persönlichkeitsveränderungen sowie zeitliche und örtliche Orientierungsstörungen hinzu. Weitere Symptome wie Angst, Depression und Wahn treten im Verlauf der Erkrankung oftmals begleitend auf. In der letzten Krankheitsphase kommt es zu körperlicher Pflegebedürftigkeit, Inkontinenz und zum vollständigen Verlust der Alltagsfertigkeiten. Verlauf und Dauer der Erkrankung können jedoch sehr unterschiedlich sein (Wilz, Adler & Gunzelmann, 2001).

Man unterscheidet zwei Formen der Alzheimer-Demenz: eine sporadische und eine familiäre Form. Die familiäre Form der Alzheimer-Demenz tritt ab dem 40. Lebensjahr auf. Sie betrifft allerdings nur 1-2% aller Patienten mit Alzheimer-Demenz (Sandbrink & Müller, 1998) und ist somit sehr selten. Diese Form folgt einem autosomal dominanten Erbgang, weshalb Träger des krankheitsverursachenden Gens mit großer Sicherheit erkranken. In solchen Fällen kann man mittels genetischer Tests mit einer Sicherheit von annähernd 100% vorhersagen, ob eine Person betroffen ist oder nicht. Daher ist die familiäre Form der Alzheimer-Demenz für die Diskussion um die Problematik genetischer Tests bei komplex genetischen neuro-psychiatrischen Erkrankungen im Rahmen der vorliegenden Arbeit nicht von Relevanz, weshalb sich die folgenden Ausführungen ausschließlich auf die sporadische Form der Alzheimer-Demenz beziehen.

Bisher wurden nur wenige Zwillingsuntersuchungen zur Abschätzung des Ausmaßes genetischer und nicht-genetischer Ursachen bei der sporadischen Form der Alzheimer-Demenz publiziert. Ein wesentlicher Grund hierfür ist, dass Konkordanzraten erst in hohem Lebensalter berechnet werden können. Auch die Durchführung von Adoptionsstudien ist aufgrund des späten Erkrankungsbeginns kaum möglich. Eine der wenigen Zwillingsuntersuchungen bei Alzheimer-Demenz wurde von Petersen, Posner & Gatz (2001) durchgeführt. Hier wurde gefunden, dass 57-78% der Varianz im Auftreten einer Alzheimer-Demenz durch genetische Faktoren erklärt werden. Das Risiko von Angehörigen ersten Grades an einer Demenz zu erkranken, liegt ca. zwei- bis dreifach über dem Risiko der Allgemeinbevölkerung. Es werden verschiedene Risikofaktoren diskutiert, von denen angenommen wird, dass sie Einfluss auf die Erkrankungswahrscheinlichkeit haben.

Der wichtigste Risikofaktor für die Entwicklung einer Alzheimer-Demenz ist das Alter. Je älter man wird, desto größer wird auch das Risiko, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken. Da Frauen durchschnittlich eine höhere Lebenserwartung haben als Männer, ist auch ihr Risiko, an Alzheimer-Demenz zu erkranken, höher. Es gibt weitere Faktoren, die das Erkrankungsrisiko beeinflussen.

Hierzu zählen Umweltfaktoren wie zum Beispiel falsche Ernährung, mangelnde geistige Betätigung, Umweltgifte sowie belastende Lebensereignisse oder Stress. Als weiterer Risikofaktor wurden Hirnschädigungen durch ein früheres Schädel-Hirn-Trauma diskutiert, wobei epidemiologische Studien allerdings widersprüchliche Ergebnisse bezüglich des Zusammenhangs zwischen den vorausgegangenen Schädel-Hirn-Traumata und der Entwicklung der Alzheimer-Demenz berichten (Mortimer et al., 1991). Kontrovers wird auch der Einfluss der Bildung diskutiert, wobei angenommen wird, dass eine höhere Bildung den Krankheitsbeginn verzögern kann.

Für die sporadische Form der Alzheimer-Demenz wurde bereits ein Gen identifiziert, welches das Erkrankungsrisiko modifiziert. Dies ist das so genannte Apolipoprotein E (ApoE), das in den drei Varianten ApoE2, ApoE3 oder ApoE4 vorliegt. Von den drei Allelen des ApoE-Gens kommt das ApoE3 Allel am häufigsten vor. Es tritt bei ca. 70-80% der Bevölkerung auf, wohingegen ApoE4 bei 12-14% und ApoE2 bei 6-10% der Bevölkerung auftreten (Heun & Kölsch, 2003). Während die ApoE2-Variante vor dem Ausbruch der Erkrankung schützen kann und die ApoE3-Variante eher wenig Einfluss hat, erhöht die ApoE4-Variante das Risiko zu erkranken. Nach dem derzeitigen Stand der Forschung erscheint es wahrscheinlich, dass der ApoE-Genotyp am ehesten das Ersterkrankungsalter für die Alzheimer-Demenz modifiziert. Liegt das ApoE4-Gen heterozygot vor, so verdoppelt sich das Risiko, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken. Im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung steigt für Frauen das Risiko auf 23%, für Männer entsprechend auf 12%. Bei homozygotem Vorliegen des ApoE4-Gens kommt es sogar zu einer Vervielfachung des Risikos, für Frauen auf 53% und für Männer auf 35% (Liddell et al., 2001; vgl. Tab. 3.1).

Tabelle 3.1: *Verbleibendes Lebenszeitrisiko im Alter von 65 Jahren Alzheimer-Demenz zu entwickeln in Abhängigkeit von Geschlecht und Apolipoprotein E Status (nach Liddell et al., 2001)*

APOE Status	Männer	Frauen
APOE 4 Status unbekannt	6.3%	12%
Kein APOE 4	4.6%	9.3%
APOE 4 heterozygot	12%	23%
APOE 4 homozygot	35%	53%

Dies bedeutet aber auch, dass die Mehrzahl der Menschen, die das ApoE4-Gen haben, niemals an Alzheimer-Demenz erkranken werden. Andererseits haben auch Menschen, die dieses ApoE4-Gen nicht in sich tragen ein Risiko, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken. Somit ist ein ApoE4-Gen weder eine notwendige noch eine hinreichende Bedingung für die Entwicklung einer Alzheimer-

Demenz. Neben dem ApoE-Gen beeinflussen voraussichtlich weitere Gene, die jedoch bisher nicht bekannt sind, das Erkrankungsrisiko für die Alzheimer-Demenz.

### **2.3 Zusammenfassung und Implikationen für die vorliegende Arbeit**

Neuro-psychiatrische Erkrankungen wie Schizophrenie, unipolare Depression oder Alzheimer-Demenz sind mit großem Leiden für Patienten und Angehörige verbunden. Obwohl sie zu den häufigen und schwerwiegenden Erkrankungen zählen, ist ihre Ätiologie bis heute nur unvollständig geklärt. Als gesichert gelten das familiär gehäufte Auftreten und die teilweise genetische Determination. Ein monogenes Vererbungsmodell im Mendelschen Sinne kann jedoch ausgeschlossen werden. Wahrscheinlicher ist ein Erbgang, bei dem mehrere Gene jeweils nur einen geringen Beitrag leisten. Außerdem kann davon ausgegangen werden, dass Interaktionen zwischen den einzelnen Genen selbst und zwischen Genen und Umweltfaktoren stattfinden. Daher wird heute davon ausgegangen, dass Suszeptibilitätsgene die Vulnerabilität für neuro-psychiatrische Erkrankungen bestimmen, diese aber erst im Zusammenspiel mit bestimmten Umweltfaktoren zu einer Erkrankung führen. Das Vorhandensein der Suszeptibilitätsgenen moduliert somit die Erkrankungswahrscheinlichkeit. Bei neuro-psychiatrischen Störungen handelt es sich somit um genetisch komplexe, multifaktoriell bedingte Erkrankungen. Erste Vulnerabilitätsgene konnten bereits identifiziert werden, mit weiteren Befunden ist in Zukunft zu rechnen. Mit der Identifikation der genetischen Grundlagen komplexer Erkrankungen sind Hoffnungen in Bezug auf neue medizinische Möglichkeiten verbunden. Gleichzeitig existieren jedoch auch einige Bedenken in Hinblick auf mögliche psychische, soziale oder ethische Auswirkungen, auf die im Folgenden eingegangen werden soll.

### 3. MEDIZINISCHE, PSYCHOLOGISCHE UND ETHISCHE GESICHTSPUNKTE GENETISCHER TESTS

Es ist davon auszugehen, dass in den kommenden Jahren immer mehr Suszeptibilitätsgene für neuro-psychiatrische Erkrankungen identifiziert werden. Aufgrund der Kenntnis beteiligter Gene hofft man auf ein besseres Verständnis der pathophysiologischen Grundlagen der jeweiligen Erkrankung. Dies wiederum stellt eine Basis für die Entwicklung neuer wirksamer Therapiemöglichkeiten dar. Durch die genetische Forschung werden jedoch auch einige Fragen neu aufgeworfen, beziehungsweise bereits bestehende neu akzentuiert. „Durch die Fortschritte in den Lebenswissenschaften werden heute Eingriffe in den menschlichen Körper möglich, deren Voraussetzungen und Konsequenzen international kontrovers diskutiert werden. Umso wichtiger ist es, sich weltweit über grundlegende Prinzipien der Anwendung dieser Möglichkeiten zu verständigen“ (Kollek, 2005). Der Untersuchung dieser ethischen, sozialen und rechtlichen Implikationen widmet sich das Humangenomprojekt in den so genannten ELSI (Ethical, Legal and Social Implications) Projekten.

Die Darstellung der verschiedenen Gesichtspunkte der genetischen Forschung und der genetischen Tests erfolgt gegliedert nach medizinischen (Kap. 3.1), psychologischen (Kap. 3.2) und ethischen (Kap. 3.3) Aspekten. Hierbei ist zu beachten, dass die Übergänge zwischen diesen Bereichen und ihren Unterpunkten fließend sind und sich zum Teil gegenseitig bedingen. Unter medizinischem Aspekt sind vor allem die Möglichkeiten zur prädiktiven Diagnostik bei Erwachsenen (Kap. 3.1.1) sowie bei Kindern und Jugendlichen (Kap. 3.1.2) und die pränatale Diagnostik (Kap. 3.1.3) von Interesse. Auch die Entwicklung neuer Therapiemöglichkeiten zählt hierzu (Kap. 3.1.4). Psychologisch wichtige Aspekte genetischer Forschung sind die Diagnostik ohne Therapiemöglichkeit (Kap. 3.2.1), die Nondirektivität der Beratung (Kap. 3.2.2), die Vertraulichkeit genetischer Information (Kap. 3.2.3) sowie die genetische Diskriminierung und Stigmatisierung (Kap. 3.2.4). Unter ethischen Aspekten sollen folgende Bereiche diskutiert werden: die Eugenik (Kap. 3.3.1), das Recht auf Wissen und das Recht auf Nichtwissen (Kap. 3.3.2), die Veränderung des Krankheitsbegriffs (Kap. 3.3.3) sowie der Umgang mit der Natürlichkeit menschlicher Existenz (Kap. 3.3.4).

### 3.1 Medizinische Gesichtspunkte genetischer Tests

Aus medizinischer Sicht sind von den Fortschritten in der genetischen Forschung vor allem die Möglichkeit zur prädiktiven Diagnostik und zur Entwicklung neuer Präventions- oder Therapiemaßnahmen (Kap. 3.1.4) zu diskutieren. Bei der Diagnostik ist je nach Alter des untersuchten Individuums zwischen pränataler Diagnostik (Kap. 3.1.3), prädiktiver Diagnostik bei Kindern und Jugendlichen (Kap. 3.1.2) sowie prädiktiver Diagnostik bei Erwachsenen (Kap. 3.1.1) zu unterscheiden. Je nach Lebensalter des zu untersuchenden Individuums können sich im Rahmen der prädiktiven genetischen Diagnostik einige spezifische Fragen ergeben.

#### 3.1.1 Prädiktive genetische Diagnostik bei Erwachsenen

Prädiktive genetische Testungen sind nichts prinzipiell Neues. Bei monogenen Erkrankungen mit bekannten Dispositionsgenen können Veranlagungen für Krankheiten getestet werden, auch wenn die Erkrankung erst Jahre nach der Testung auftreten. Das Ergebnis prädiktiver Testungen hat bei einer monogenen Erkrankung eine hohe Sicherheit. Diese ist bei komplexen Erkrankungen eingeschränkt in Abhängigkeit von den bekannten Vulnerabilitätsgenen und deren Prädiktionskraft. Die Risikoangaben werden auch nach Identifikation aller Dispositionsgene nicht über den Gesamtbeitrag der genetischen Faktoren an der Entstehung der Erkrankung hinausgehen können.

Sind Suszeptibilitätsgene für eine Erkrankung bekannt, so könnte man genetische Untersuchungen durchführen, um Modifikationen des Erkrankungsrisikos festzustellen. Wie bereits beschrieben könnten für komplexe Erkrankungen jedoch nur Manifestationswahrscheinlichkeiten berechnet werden. Es könnte vor Ausbruch der Krankheit festgestellt werden, ob eine Person ein erhöhtes Risiko für eine bestimmte Erkrankung hat. Vor allem für Menschen, in deren Familie eine Krankheit gehäuft auftritt, könnte dies von Interesse sein. Ein Beispiel hierfür ist die prädiktive genetische Diagnostik bei Brustkrebs. Prädiktive Gentests ermöglichen in diesem Fall die Unterscheidung zwischen Anlageträgerinnen und Nichtanlageträgerinnen (Petermann, Wiedebusch & Quante, 1997a).

Ein Vorteil für eine Testung wird in einer möglichen Reduktion von Unsicherheit, ob man ein Risiko für eine bestimmte Erkrankung hat oder nicht, gesehen. Eine Sicherheit für die Familien- oder Zukunftsplanung wurde als Vorteil beschrieben (Bloch, Fahy & Fox, 1989; Mehnert, Bergelt, Gödde & Koch, 2001; Welkenhuysen, Evers-Kiebooms & Van den Berghe, 1997). So kann die prädiktive

Testung auch bei ungünstigem Testergebnis den Nutzen haben, dass die Betroffenen und ihre Angehörigen die Möglichkeit erhalten, sich auf die bevorstehende Erkrankung einzustellen und ihre persönlichen und finanziellen Angelegenheiten zu regeln. Die Information an sich wird nicht selten als positiv gesehen, da sie falsche Hoffnungen beseitigen und die Akzeptanz der Situation erhöhen kann (Hall, Viney & Haas, 1998). Risikopersonen gaben an, dass sie ein sicheres Wissen über ihren genetischen Status der anhaltenden und oft als quälend empfundenen Unsicherheit vorziehen (Helmchen, 2000). Auch aus ökonomischer Sicht ergeben sich Vorteile. So könnte ein Test durch die Sicherung einer Diagnose die Anzahl ärztlicher Konsultationen und ineffektiver Behandlungen begrenzen (Hall et al., 1998). Sobald diagnostiziert ist, welche Erkrankung vorliegt, könnten, falls vorhanden, die geeignete Therapie oder adäquate Präventivmaßnahmen eingeleitet werden.

Fehlen allerdings geeignete Therapie- und Präventionsmaßnahmen, ergibt sich die Schwierigkeit einer Differenz zwischen wachsendem Wissen einerseits und begrenzten Handlungsmöglichkeiten andererseits (Ethik-Beirat beim Bundesministerium für Gesundheit, 2000, S. 5f). Hierdurch kann unter Umständen das frühzeitige Wissen zu einer schweren Belastung werden. Insofern sind eine ausführliche Beratung vor einem genetischen Test sowie eine anschließende Betreuung der Ratsuchenden unumläßlich. Ohne eine ausführliche Beratung vor und nach genetischen Tests besteht die Gefahr, dass Entscheidungen getroffen werden, für die keine ausreichende Entscheidungsgrundlage vorliegt. Weiterhin könnte ein negatives Testergebnis zu falscher Sicherheit führen, denn bei multifaktoriellen Erkrankungen kann aufgrund der Beteiligung verschiedener Gene und Umweltfaktoren auch bei einem negativen Testergebnis eine Erkrankung nicht völlig ausgeschlossen werden (Berth, 2002).

Als mögliche psychische Folgen einer positiven Testung kann es zu Ängsten, Depressionen und sozialem Rückzug kommen. Eventuell wird der positive Testbefund wie ein noch nicht eingetretener Krankheitsausbruch erlebt und führt zu dem Gefühl, lebenslanglich einem biochemischen Regime unterworfen und damit dem Prozess der Krankheitsentstehung hilflos ausgeliefert zu sein (Brand, 2002). Baum, Friedmann & Zabowski (1997) erarbeiteten ein Modell über den Zusammenhang zwischen genetischer Testung und Stress. Sie gehen davon aus, dass ein positives Testresultat dann zu einer lang anhaltenden Belastung führt, wenn es keine präventiven Maßnahmen gibt und soziale Unterstützung, Coping-Fähigkeiten beziehungsweise psychosoziale Ressourcen fehlen.

Für die Durchführung genetischer Diagnostik gibt es derzeit in Deutschland keine gesetzlichen Regelungen, sondern es gelten vielmehr die Empfehlungen und Richtlinien medizinischer und

humangenetischer Fachverbände. Die Deutsche Gesellschaft für Humangenetik e.V. (Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik, 2000) fordert in ihrer „Stellungnahme zur genetischen Diagnostik auf Dispositionsfaktoren für multifaktoriell bedingte Erkrankungen und Entwicklungsstörungen sowie Medikamentenreaktionen“ folgende Kriterien als unabdingbare Voraussetzung für eine Implementierung der Diagnostik von Genvarianten in die Gesundheitsversorgung: Wissenschaftliche Validierung und Qualitätssicherung, Aufklärung, Beratung, Einwilligung sowie Arztvorbehalt. Dabei ist die Zustimmung der vorab umfangreich aufgeklärten Person zu der genetischen Testung unerlässliche Voraussetzung.

Für prädiktive Tests bei Alzheimer-Demenz entsprechen beispielsweise die in Deutschland geltenden Empfehlungen denen, die durch amerikanische Ärzte und Wissenschaftler des *National Institute of Aging* herausgegeben wurden (National Institute of Aging, 1996; Relkin, 1996). In diesen Empfehlungen wird betont, dass aufgrund der nicht ausreichenden Sensitivität und Spezifität die Bestimmung des ApoE4-Allels für prognostische Zwecke nicht geeignet sei. Ein Einsatz von Gentests zur Risikoabschätzung bei symptomfreien Personen wird daher vor dem Hintergrund fehlender therapeutischer Möglichkeiten und der vielfältigen sozialrechtlichen und ethischen Konsequenzen abgelehnt (Relkin, 1996; AGS Ethics Committee, 2001).

### 3.1.2 Prädiktive genetische Diagnostik bei Kindern und Jugendlichen

Die dargestellten Überlegungen bezüglich der prädiktiven Diagnostik bei Erwachsenen gelten grundsätzlich auch für Kinder und Jugendliche. Bei der Testung Minderjähriger kommt jedoch noch eine weitere Problematik hinzu: es ist fraglich, ob Kinder oder Jugendliche sich der Tragweite einer Entscheidung für oder gegen einen genetischen Test bewusst sind. Treffen Eltern die Entscheidung für das Kind, so stellt sich die Frage, ob sie damit nicht in die Autonomie ihres Kindes eingreifen. Während bei Erkrankungen, für die Präventionsmaßnahmen bekannt sind, eine frühzeitige Diagnose äußerst hilfreich sein kann, um so möglichst früh mit einer entsprechenden Therapie beginnen und den Krankheitsausbruch eventuell verhindern zu können, stellt sich die Situation bei Erkrankungen, für die es keine geeigneten Präventions- oder Therapiemöglichkeiten gibt, anders dar. Bei spätmanifestierenden Erkrankungen kommt die Schwierigkeit hinzu, dass im Falle einer positiven Diagnostik mit dem Wissen, Risikogenträger zu sein, umgegangen werden muss, das unter Umständen zu einer lebenslangen psychischen Belastung führen kann. Wissen Eltern um das Erkrankungsrisiko ihrer Kinder, so besteht die Gefahr, dass sie dessen Verhalten sehr aufmerksam verfolgen und bereits bei der kleinsten Veränderung einen Ausbruch der Erkrankung vermuten

beziehungsweise so vorsichtig im Umgang mit dem Kind sind, dass es im Sinne einer sich selbst-erfüllenden Prophezeiung zum Ausbruch der Erkrankung kommen kann. Generell ist vorstellbar, dass sich das Verhalten der Eltern zu dem Kind ändern und somit auch Einfluss auf dessen Entwicklung nehmen kann.

Es ist fraglich, ob die Entscheidung für oder gegen einen genetischen Test nicht bis zu dem Zeitpunkt verschoben werden kann, zu dem das Kind selbst eine autonome Entscheidung treffen kann. So fordert die Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethischen Fragen der Gesellschaft für Humangenetik e.V. (2001) in ihrer Stellungnahme zur genetischen Diagnostik bei Kindern und Jugendlichen: „Für eine erst im Erwachsenenalter auftretende Erkrankung sollte dagegen bei einem gesunden Kind in der Regel keine prädiktive Diagnostik durchgeführt werden. Eine Ausnahme von dieser Regel kann nur dann gesehen werden, wenn für den Fall eines positiven Untersuchungsergebnisses anerkannte, für die Gesundheit des Kindes wichtige medizinische Interventionen angeboten werden können. Andernfalls hat der Respekt vor der individuellen Entscheidungsautonomie des Kindes hinsichtlich der Inanspruchnahme von genetischen Tests Vorrang vor den eventuellen Wünschen Dritter und damit auch der Eltern nach der Durchführung einer prädiktiven Diagnostik [...]. Diese sollte immer und solange zurückgestellt werden, bis das Kind nicht nur den genetischen Sachverhalt, sondern auch die emotionalen und sozialen Konsequenzen der verschiedenen möglichen Untersuchungsergebnisse verstehen kann. Ein solches Verständnis dürfte in der Regel ab dem 18. Lebensjahr gegeben sein“ (Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik e.V., 1997).

Die genannten Überlegungen gelten grundsätzlich für alle Alterstufen eines Kindes und können auch auf den pränatalen Bereich ausgeweitet werden, wobei hier zusätzliche Besonderheiten zu berücksichtigen sind, die im Folgenden beschrieben werden.

### **3.1.3 Pränatale genetische Diagnostik**

Die pränatale Diagnostik ermöglicht es, bereits während der Schwangerschaft Informationen über die genetische Konstitution des Kindes zu erhalten. Seit den siebziger Jahren gehört die Pränataldiagnostik zum Routineangebot für schwangere Frauen. Mögliche Gründe für die Inanspruchnahme pränataler Diagnostik sind das Alter der werdenden Mutter oder eine bekannte familiäre Belastung für eine Erkrankung. Zu den pränatalen Tests zählen neben Ultraschalluntersuchungen, Stoffwechseluntersuchungen und Chromosomenuntersuchungen auch

molekulargenetische Tests. Pränatale molekulargenetische Tests sind bereits für einige schwerwiegende genetische Veränderungen wie die Cystische Fibrose oder die Muskeldystrophie Duchenne möglich. Für neuro-psychiatrische Erkrankungen besteht diese Möglichkeit noch nicht, da die genaue Kenntnis der an den Krankheiten beteiligten Gene notwendige Voraussetzung für diese Diagnostik ist.

Das zentrale ethische Problem der pränatalen Diagnostik ist die Frage nach einem eventuellen Schwangerschaftsabbruch bei Nachweis einer Erkrankung oder Behinderung beziehungsweise eines erhöhten Erkrankungsrisikos des ungeborenen Kindes (Bundesärztekammer, 1998). Gegner der pränatalen Diagnostik argumentieren, dass derartige Testungen zu einem Anstieg von Schwangerschaftsabbrüchen führen können. Allerdings ist dies nicht immer der Fall, denn manche Eltern hoffen, mittels einer Testung lediglich Sicherheit über den Genstatus ihres Babys zu erlangen (Kreuz, 1996) und sich auf eventuelle Krankheiten vorbereiten zu können (Decruyenaere, Evers-Kiebooms & Van den Berghe, 1995). Auch Fuchs (2003b) weist darauf hin, dass das Angebot der Pränataldiagnostik nicht generell aus moralischen Gründen infrage gestellt werden kann, zumal eine diagnostische Abklärung beispielsweise bei negativem Befund auch einen Schwangerschaftsabbruch verhindern könnte.

Ein weiterer Kritikpunkt an der Pränataldiagnostik ist, dass durch die Möglichkeit, bereits vor der Geburt eine mögliche Krankheit oder Behinderung des Kindes beziehungsweise sein erhöhtes Risiko hierfür feststellen lassen zu können, die Akzeptanz von Kranken und Behinderten in der Gesellschaft sinken könnte. Eltern, die sich trotz positivem Testergebnis für ihr behindertes beziehungsweise krankes Kind entscheiden, könnten Ablehnung in der Gesellschaft erfahren. Kritiker fürchten, dass bei positivem Testergebnis auf Eltern ein großer Druck ausgeübt würde, sich für einen Schwangerschaftsabbruch zu entscheiden oder die finanzielle Belastung für die Pflege und Förderung des Kindes selbst zu tragen. Befürworter pränataler Untersuchungen argumentieren hingegen, dass jeder das Recht auf gesunde Kinder habe und sehen in einem selektiven Schwangerschaftsabbruch die Chance, unnötiges Leiden und Krankheit zu verhindern. Die Deutsche Gesellschaft für Humangenetik e.V. hat eine Stellungnahme zur pränatalen Diagnostik und zum Schwangerschaftsabbruch verfasst, in der auf die Notwendigkeit einer Beratung mit ausführlicher Aufklärung über alle Aspekte der Untersuchung und der möglichen Konsequenzen hingewiesen wird (Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik e.V., 1993).

Fasst man die Vorteile prädiktiver und pränataler Diagnostik zusammen, so liefern genetische Tests wichtige Informationen, die den Menschen zu Autonomie und auf Fakten beruhenden Entscheidungen ermächtigen (Burnside, 1997). Sie versetzen ihn somit in die Lage, sein Leben den Ergebnissen entsprechend selbstbestimmt zu gestalten. Die Nachteile prädiktiver Diagnostik bei komplexen Erkrankungen ergeben sich hauptsächlich aus den Unsicherheiten, die mit einer Testung zusammenhängen, und den fehlenden Handlungsmöglichkeiten.

### 3.1.4 Entwicklung neuer therapeutischer Möglichkeiten

Ein weiterer medizinischer Gesichtspunkt im Rahmen der genetischen Forschung ist die Verbesserung präventiver und therapeutischer Möglichkeiten. Auf Grundlage des Verständnisses der Entstehung von Erkrankungen könnten neue Behandlungsmethoden entwickelt werden und das Verständnis für die Wirksamkeit von Therapien, welche auch von der genetischen Ausstattung eines Menschen abhängt, könnte verbessert werden. So ist es ein Ziel herauszufinden, wie die genetische Ausstattung eines Menschen seine körperliche Reaktion auf Medikamente beeinflusst (Oak Ridge National Laboratory, 2002). Gibt es genetisch bedingte Unterschiede in der Abbaufähigkeit oder Reaktion auf chemische Stoffe, wäre es möglich, eine individualisierte Medikation zu verabreichen, die genau auf die Bedürfnisse des jeweiligen Patienten zugeschnitten ist. Somit könnten die intendierte Wirkung maximiert und unerwünschte Nebenwirkungen minimiert werden. Entweder würde für genetisch definierte Patientengruppen spezifische Medikamente entwickelt oder aus der Vielzahl der vorhandenen Medikamente würde für den einzelnen Patienten nach DNA-Testung das bestmögliche ausgewählt (Hennen, Petermann & Sauter, 2001). Beispielsweise wurde entdeckt, dass die Wirksamkeit von Antidepressiva mit einer bestimmten Variante des FKBP-5 Gens (Nationales Genomforschungsnetz, [http://www.ngfn.de/21\\_794.htm](http://www.ngfn.de/21_794.htm), letzter Zugriff: 14.07.07) oder auch eines Haplotyps des BDNF Gens (Gratacòs et al., 2007) zusammenhängt.

Mit der Entwicklung neuer spezifischer Medikamente oder Therapien kann jedoch erst nach bekannt werden der beteiligten Gene begonnen werden und wird auch dann voraussichtlich noch Jahre in Anspruch nehmen. Hiermit verbundene Schwierigkeiten werden im Folgenden diskutiert.

## 3.2 Psychologische Gesichtspunkte genetischer Tests

Der individuelle und der gesellschaftliche Umgang mit Testergebnissen sind aus psychologischer Sicht von besonderem Interesse. So stellt sich die Frage, wie mit der psychischen Belastung durch eine Diagnose, für die es noch keine Therapiemöglichkeiten gibt, umgegangen wird (Kap. 3.2.1). Weiterhin ist unklar, in welcher Form die Testergebnisse mitgeteilt werden sollten. In diesem Zusammenhang ist insbesondere auch die Nondirektivität genetischer Beratungen zu beachten (Kap. 3.2.2). Auf sozialer Ebene spielt die Vertraulichkeit genetischer Informationen beziehungsweise die Regelung von Zugangsmöglichkeiten Dritter zu selbigen eine entscheidende Rolle (Kap. 3.2.3). Gesellschaftlich muss auch die Gefahr der Diskriminierung und Stigmatisierung aufgrund der jeweiligen genetischen Veranlagung beachtet werden (Kap. 3.2.4).

### 3.2.1 Genetische Diagnostik ohne Therapiemöglichkeit

Mit bekannt werden einer genetischen Variante, die für eine Erkrankung prädisponiert, wird es auch theoretisch möglich sein zu untersuchen, ob ein Individuum Träger der entsprechenden Variante ist. Bis zu der Entwicklung neuer Therapiemaßnahmen wird es dann jedoch noch einige Zeit dauern, weil diese selbst erst nach dem Entdecken der prädisponierenden Genvarianten für die Erkrankung effektiv betrieben werden kann. Insofern besteht die Problematik, dass trotz des Wissens um eine Erkrankung keine Handlungsmöglichkeit zur Verfügung steht. Es wird befürchtet, dass dies zu psychischen Problemen führen kann, weil die getesteten Personen sich mit einer bedrohlichen Tatsache konfrontiert sehen, gegen die sie nichts unternehmen können. Ihnen steht nach der Testung keine Handlungsoption mehr zur Verfügung als vorher auch. „Wissen kann aus lähmender und ängstigender Ungewissheit befreien, wenn es Handeln erlaubt und neue Möglichkeiten eröffnet, Wissen kann aber umgekehrt zu Verzweiflung und Lähmung führen, wenn ihm keine Handlungsmöglichkeiten folgen“ (Honnefelder, 1995).

Einige Studien sind der Frage nachgegangen, wie mit dem Wissen, Risikoträger für eine nicht therapierbare Erkrankung zu sein, umgegangen wird. Ausführliche Untersuchungen über die Auswirkungen prädiktiver Testungen bei Chorea Huntington, einer autosomal-dominant vererbten Erkrankung mit fast vollständiger Penetranz, für die jedoch bisher keine kurative Therapie zur Verfügung steht, haben gezeigt, dass die befürchteten Reaktionen wie beispielsweise Depressionen weitgehend ausblieben. Wenn sie auftraten, so geschah dies allerdings nicht nur im Falle ungünstiger Testmitteilungen, sondern auch dann, wenn das Ergebnis günstig für den Ratsuchenden

war. Der beste Prädiktor für die psychische Reaktion auf die Testung war die psychische Verfassung des Ratsuchenden vor der Testung (DudokdeWit et al., 1998). Ergebnisse aus verschiedenen Studien deuten darauf hin, dass es nach einem prädiktiven Test bei Genträgern mittelfristig nicht zu einer schlechteren Anpassung kommt (vgl. z.B. Berth, Dinkel & Balck, 2003; Meiser, Mitchell, McGirr, Van Herten. & Schofield, 2005; Broadstock, Michie & Marteau, 2000). In einem Überblicksartikel kommen Meiser, Gleeson & Tucker (2000) zu dem Schluss, dass sich Personen ohne Risikogen von den Risikogenträgern in ihrer kurzfristigen, jedoch nicht in ihrer langfristigen Anpassung an die Testergebnisse unterscheiden. Personen mit einem negativen Testergebnis waren nach der Testung überwiegend in ihrem psychischen Befinden entweder unverändert oder verbessert. Im Unterschied hierzu war das psychische Befinden von Personen nach einem positiven Testergebnis unverändert oder nur kurzfristig verschlechtert.

### 3.2.2 Nondirektivität der genetischen Beratung

Die Nondirektivität einer genetischen Beratung ist zur Gewährleistung der Selbstbestimmung des Ratsuchenden von großer Bedeutung. Besonders in Deutschland wird aus historischen Gründen großer Wert auf die Einhaltung dieses Grundsatzes gelegt, um dem möglichen Vorwurf eugenischen Handelns zu entgehen (Haker, 2000). Nondirektivität bezieht sich hierbei sowohl auf die Art der Gesprächsführung als auch auf die Wahl der Gesprächsinhalte (Lunshof, 2000). Aufgabe des Beraters ist es, den Klienten in die Lage zu versetzen, eine für seine individuelle Situation angemessene Entscheidung zu fällen und dem Klienten einen genetischen Befund verständlich zu vermitteln. Das Prinzip der Nondirektivität verlangt vom Berater eine genaue Darstellung der Sachverhalte, ohne jedoch eine Wertung vorzunehmen und den Klienten in seiner Entscheidung zu beeinflussen. Dass die Forderung nach Nondirektivität genetischer Beratung jedoch nicht immer eingehalten wird, demonstriert eine Studie aus Großbritannien, deren Ergebnisse zeigen, dass der sozioökonomische Status des zu Beratenden und die Qualität der Ausbildung des Beraters Einfluss auf den Grad der Direktivität hatten. Klienten mit geringerem sozioökonomischen Status und solche, die besonders besorgt waren, wurden häufiger direktiv beraten. Die Mehrzahl der Klienten, die einer Entscheidung in Bezug auf ihr genetisches Risiko gegenüberstanden, waren der Meinung, dass der Berater wisse, was für sie die beste Wahl sei (Michie, Bron, Bobrow & Marteau, 1997). Die Klienten selbst schienen oftmals einen Berater vorzuziehen, der ihnen klare Anweisungen gab (Wertz, 2001).

Neben dem Prinzip der Nondirektivität gehört auch die Vertraulichkeit der zu vermittelnden genetischen Information zu den wichtigsten Aspekten genetischer Beratung.

### 3.2.3 Vertraulichkeit genetischer Information

Eine genetische Diagnostik betrifft nicht nur ein einzelnes Individuum sondern auch seine Familie, weil das Testergebnis einer Person auch Informationen über beziehungsweise für andere Familienmitglieder liefern kann. Daher stellt sich die Frage, wie sich ein Berater verhalten soll, wenn aufgrund der Testergebnisse zu erwarten ist, dass auch Verwandte der getesteten Person von der Erkrankung betroffen sein könnten. Da in Deutschland genetische Beratung nur von entsprechend ausgebildetem medizinischen Fachpersonal durchgeführt werden darf und dem rechtlichen Rahmen unterliegt, der allgemein für ärztliches Handeln gilt (Lunshof, 2000), eröffnet sich ein ethisches und juristisches Dilemma zwischen Vertraulichkeit und der moralischen Pflicht, für das Wohlergehen der Menschen zu sorgen (Leung, Mariman, van der Wouden, van Amerongen & Weijer, 2000). Vertraulichkeit ist ein konstitutiver Faktor in der Beziehung zwischen Arzt respektive Berater und Patient. Sie kann jedoch in seltenen Fällen gebrochen werden, sofern einer dritten Partei ernsthafter Schaden droht (Wertz, 1992). Es stellt sich die Frage, ob dies im Falle genetischer Prädispositionen der Fall ist und ob die Gefahr, die mit einer genetischen Disposition verbunden ist, mit derjenigen gleichzusetzen ist, die etwa von infektiösen Krankheiten ausgeht. Weigert sich der Patient, solche Informationen an seine Verwandten weiterzugeben, wird diesen die Möglichkeit genommen, entsprechende Entscheidungen und Maßnahmen für sich zu treffen. Andererseits besteht kein akutes Risiko für deren Gesundheit, denn selbst wenn die Angehörigen ebenfalls die genetische Veranlagung in sich trügen, würde dies nicht bedeuten, dass die Erkrankung auch immer tatsächlich zum Ausbruch käme.

Grundsätzlich stellt sich die Frage, wer in den Besitz von Informationen über die genetische Prädisposition einer Person gelangen darf. Neben dem Individuum und seiner Familie könnte gegebenenfalls der behandelnde Arzt ein Interesse an diesen Informationen haben, weil sie möglicherweise wertvolle Hinweise für die Diagnostik oder Therapie liefern. Weiterhin könnten aber auch andere Institutionen wie Versicherungen oder Arbeitgeber Nutzen aus genetischen Informationen ziehen. Dies berührt neben der Frage nach der Vertraulichkeit genetischer Daten auch Fragen der genetischen Diskriminierung und Stigmatisierung.

### 3.2.4 Genetische Diskriminierung und Stigmatisierung

„People used to think their destiny was in the stars. Now we know it's in our genes, in our DNA" (Ann Day, Senatorin des Bundesstaates Arizona, USA, zitiert nach Pear, 1997).

Unter genetischer Diskriminierung ist eine ungerechtfertigte Ungleichbehandlung von Menschen aufgrund ihrer genetischen Ausstattung zu verstehen. Genetische Diskriminierung bezieht sich auf tatsächliche oder vermutete genetische Unterschiede von Einzelpersonen und deren Angehörigen, die gesund sind oder nur schwache, durch ihre genetische Konstitution bedingte Symptome zeigen, so dass ihre Gesundheit und Funktionstüchtigkeit nicht eingeschränkt ist (Riemann, 2001). Käme es durch die Identifizierung der genetischen Grundlagen psychischer Störungen zu einer Biologisierung des Krankheitsverständnisses, so könnte dies zu einer Stigmatisierung der Anlageträger führen, die ähnlich der sein könnte, wie sie leider häufig Erkrankte erfahren. Im Unterschied zu Diskriminierungen, die sich auf bereits vorhandene Merkmale beziehen, werden bei der genetischen Diskriminierung Individuen aufgrund einer vorhandenen, aber noch nicht ausgeprägten Prädisposition benachteiligt. Dabei wird übersehen, dass unter Umständen das fragliche Merkmal beziehungsweise die Erkrankung niemals auftreten werden, weil die genetische Veranlagung nur ein Teil eines komplexen Geschehens ist, die einzig im Zusammenspiel mit Umweltfaktoren ihre Ausprägung entfaltet (Gollaher, 1998).

Bereiche, in denen beispielsweise eine genetische Diskriminierung befürchtet wird, sind der Arbeitsmarkt oder Versicherungen. Die Diskriminierung könnte hier im Ausschluss von Personen mit spezifischen genetischen Prädispositionen von bestimmten beruflichen Tätigkeiten oder Versicherungsleistungen bestehen. Bezüglich genetischer Diskriminierung im Arbeitsbereich wird unter anderem befürchtet, dass Arbeitgeber in Zukunft Bewerber mit bestimmten genetischen Prädispositionen nicht einstellen werden. Personen, bei denen aufgrund ihrer Veranlagung die Gefahr besteht, dass sie aus gesundheitlichen Gründen einen höheren Kostenfaktor oder ein erhöhtes Sicherheitsrisiko darstellen, würden auf dem Arbeitsmarkt kaum eine Chance haben. Die Gefahr, dass Arbeitgeber genetische Gesundheitszeugnisse von Bewerbern fordern und somit Selektionen durchführen könnten, wurde auch von den Interessensverbänden der Arbeitnehmer diskutiert. Im Dezember 2000 befasste sich die Enquete-Kommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“ des Deutschen Bundestages in einer Anhörung mit dem Problem. Dort gaben IG Metall und ÖTV gemeinsam eine kritische Stellungnahme zur Situation. Ihre Kernforderung betraf ein Verbot von Gentests in der Arbeitswelt (vgl. z.B.: Deutsches Humangenomprojekt, 2004b, <http://www.dhgp.de/deutsch/ethik/d.ethik5.html>, letzter Zugriff: 19.08.06).

Ähnliche Bedenken bestehen auch gegenüber genetischer Diskriminierung im Zusammenhang mit Versicherungen. Prädiktive genetische Diagnostik ist für Versicherungen insofern von Interesse, als die Ergebnisse die Grundlage für eine verbesserte Risikokalkulation vor Vertragsabschluss und für eine Risiko entsprechende Prämienberechnung schaffen könnten. Eine mögliche Folge wäre, dass Personen mit genetischen Prädispositionen für bestimmte Erkrankungen nicht oder nur zu einem höheren Beitrag versichert würden. Der stellvertretende Vorsitzende der Kommission des Europäischen Versicherungsausschusses, Jürgen Eichelmann, wies auf die Notwendigkeit hin, hierbei zwischen privaten und gesetzlichen Versicherungen zu unterscheiden. Seiner Einschätzung nach bestehe diese Problematik derzeit nur für private Versicherungen, die auf dem Prinzip der Freiwilligkeit basieren. Sie sei für Personen mit erhöhtem Risiko von Interesse, da sie sich hier zusätzlich absichern könnten, weshalb die Versicherer auf eine sorgfältige Risikoprüfung angewiesen seien (Eichelmann, 1999, <http://www.gdv.de/presseservice/13504.htm>, letzter Zugriff, 24.7.04). Daher sei man beim Abschluss einer privaten Kranken- oder Lebensversicherung vertraglich dazu verpflichtet, alle bereits existierenden Erkrankungen anzugeben. Erführen Patienten mittels genetischer Diagnostik etwas über ihre genetische Prädisposition beziehungsweise ihr Erkrankungsrisiko, so könnten sie diese Information nutzen und beispielsweise eine besonders hohe Lebensversicherung abschließen. Daher wird von Seiten der Versicherer gefordert, dass, wenn der Patient selbst einen Test machen lässt, der Versicherer auch das Ergebnis erfahren darf, weil sich nur so faire Beiträge kalkulieren ließen (Raeburn, 2001, <http://zeus.zeit.de/text/archiv/2001/08/200108.genom.interview.xml>, letzter Zugriff, 19.08.06).

Es wird oftmals argumentiert, dass mit dem Vorhandensein von Gesetzen zum Schutz genetischer Daten die genetische Forschung ohne Gefahr weitergeführt werden könne (Hudson, Rothenberg, Andrews, Kahn & Collins, 1995). Dies veranlasste Jaeger und Mulholland (2000) dazu, in einer Studie zu untersuchen, ob und wie Gesetze zum Schutz genetischer Daten das Verhalten von Versicherern beeinflussen und wie effektiv somit die vorhandenen Gesetze zum Datenschutz und zur Vermeidung rechtlicher und sozialer Nachteile sind. Es wurden Aufsichtsbehörden für Versicherungen in allen 50 Bundesstaaten der USA angeschrieben, von denen 27 einen Fragebogen zum Datenschutz bei genetischen Informationen sowie zur Gesetzgebung bzgl. genetischer Diskriminierung beantworteten. Hierbei zeigte sich, dass die Befragten die Gesetzgebung ihres Staates bzgl. des Schutzes von genetischen Daten nicht immer richtig kannten. 51% wussten nicht, ob Versicherungen genetische Informationen benutzen, obwohl der Bundesstaat Regulationen für den Gebrauch hatte. Von denjenigen, die angaben, dass sie wüssten, dass Versicherer genetische Informationen nutzten, verwendeten 39% die Information zur

Risikoeinschätzung und 31% zur Bemessung der Versicherungshöhe. Ferner war für einen Großteil der Befragten unklar, welche Informationen als genetische Daten galten und welche nicht. Die Ergebnisse dieser Studie sind umso alarmierender, als sie in Widerspruch zu internationalen Forderungen nach einem Verbot genetischer Diskriminierung stehen. Zum Beispiel wird in Artikel 11 des Menschenrechtsübereinkommens zur Biomedizin des Europarates die Diskriminierung einer Person wegen ihres genetischen Erbes verboten. Hier heißt es: „[...] Under Article 14 of the European Convention on Human Rights, the enjoyment of the rights and freedoms set forth in the Convention must be secured without discrimination on any ground such as sex, race, colour, language, religion, political or other opinion, national or social origin, association with a national minority, property, birth or other status. Article 11 adds to this list a person's genetic heritage [...]“ (vgl. Bundesministerium der Justiz, 1996, <http://www.ruhr-uni-bochum.de/zme/Europarat.htm#dt>, letzter Zugriff, 19.08.06).

Diese Darstellung zeigt, dass verschiedene gesellschaftliche Bereiche von den Implikationen der genetischen Forschung berührt sind. Neben Fragen, die mit der konkreten Umsetzung des Wissens in Zusammenhang stehen, werden auch grundlegende Konzepte und ethische Gesichtspunkte diskutiert.

### 3.3 Ethische Gesichtspunkte genetischer Tests

Wie keine andere Technologie in der Geschichte zuvor ist die Gentechnologie seit ihren Anfängen von ethischen Reflexionen begleitet worden (Siep, 1996). Honnefelder (1996) begründet diesen Sachverhalt damit, dass durch die genetische Forschung eine Veränderung des Verhältnisses des Individuums zu seinem Körper und somit eine individuelle sowie gesellschaftliche Neuorientierung im Umgang mit Gesundheit, Krankheit und Behinderung erforderlich ist. „Zum Teil gründet sich diese Sorge auf die Einschätzung, dass das genetische Wissen eine spezifische Form des Wissens ist. Denn es wird angenommen, dass das individuelle Genom in einer besonderen Nähe zum Kern der Persönlichkeit steht“ (Fuchs, 2003a, S. 138).

Aus ethischer Sicht sind im Bereich genetischer Forschung verschiedene Fragen zu diskutieren. Insbesondere da Anfang des letzten Jahrhunderts die genetische Forschung durch eugenisches Denken bestimmt war, ist sorgfältig zu prüfen, ob auch heute eine entsprechende Gefahr besteht (Kap. 3.3.1). Zur Wahrung der Autonomie von Individuen wird dem Recht auf Wissen ein Recht auf Nichtwissen gegenübergestellt (Kap. 3.3.2). Auch der Umgang mit der Natürlichkeit der

menschlichen Existenz und der Menschenwürde ist ein zentrales Diskussionsthema (Kap. 3.3.3). In diesem Zusammenhang bedarf es auch einer Reflexion des Krankheitsbegriffs (Kap. 3.3.4).

### 3.3.1 Eugenik

Der Gründer der klassischen Eugenik war Francis Galton, der 1883 diesen Begriff in die Medizin einführte (Kröner, 1997). Besonders zu Beginn des 20. Jahrhunderts kam es in vielen Ländern zu eugenischem Denken, das seinen traurigen Höhepunkt unter dem Begriff „Rassenhygiene“ in der Zeit des Nationalsozialismus fand (Garver & Garver, 1991). Die Eugenik als Wissenschaft beschäftigt sich mit allen Einflüssen, die zu einer Verbesserung der angeborenen Qualitäten der menschlichen Rasse führen könnten, insbesondere durch die Kontrolle erblicher Faktoren. Hierbei ist zwischen positiver und negativer Eugenik zu unterscheiden. Während man unter negativer Eugenik die systematischen Bemühungen versteht, die Weitergabe unerwünschter Gene zu unterbinden, meint der Begriff positiver Eugenik den Versuch, die Vererbung erwünschter Gene zu maximieren, um dadurch den menschlichen Genpool zu verbessern (Garver & Garver, 1994).

Positive Eugenik im Sinne einer gezielten „Züchtung der menschlichen Rasse“ scheint heute allgemein unerwünscht zu sein (Garver & Garver, 1991). Ethischen Auseinandersetzungen mit genetischer Forschung beziehen sich eher auf die negative Eugenik. Negative Eugenik im Sinne einer Verhinderung der Weitergabe unerwünschter Gene könnte mit Hilfe von Pränatal- oder Präimplantationsdiagnostik durchgeführt werden. Bei beiden Verfahren wird der Gesundheitszustand eines Fötus oder Embryos getestet und ein selektiver Schwangerschaftsabbruch beziehungsweise die Vernichtung ungeeigneter Föten in Betracht gezogen. Insofern kommt es hier zu einer genetischen Selektion. Den Bedenken, dass genetische Forschung beziehungsweise ihre Anwendung zu eugenischen Zwecken missbraucht werden könnte, wurde entgegen gehalten, dass im Unterschied zu früheren Bestrebungen der Fokus der Genforschung heute nicht mehr auf der Verbesserung des Genpools der gesamten Menschheit, sondern vielmehr auf der Bewahrung von Gesundheit und Befindlichkeit des Einzelnen beruhen (Bartens, 1999). Dadurch ergibt sich die Frage, ob der Einzelne auch das Recht hat, alle verfügbaren Informationen über seinen eigenen Gesundheitszustand einzuholen und zu berücksichtigen, oder ob er auch das Recht hat, dieses Wissen zu verweigern.

### 3.3.2 Recht auf Wissen oder Recht auf Nichtwissen

Unter dem Recht auf Wissen ist hier das Recht eines Menschen zu verstehen, Informationen über seinen Gesundheitszustand zu kennen und darüber zu verfügen, welche weiteren Personen darüber Kenntnis erhalten (Chadwick, 1997). Aufgrund der Informationen über seine Gesundheit hat der Einzelne die Möglichkeit, Handlungs- oder Lebenspläne zu entwerfen beziehungsweise zu ändern. Dies gilt im Prinzip auch für Informationen über die eigene genetische Konstitution. Demnach haben Individuen also ein Recht darauf, sich genetisch untersuchen zu lassen und somit die eigenen genetischen Prädispositionen zu kennen.

So wie es Menschen gibt, die sich gerne testen lassen würden, gibt es jedoch auch solche, die ihren Risikostatus nicht erfahren wollen. Gründe hierfür könnten beispielsweise sein, dass sie nicht mit dem Wissen leben wollen, Risikogenträger zu sein, oder dass sie vermeiden wollen, dass Dritte Zugang zu ihren genetischen Daten erhalten oder, dass sie sich vor möglicher Diskriminierung und Stigmatisierung schützen wollen. Daher steht dem Recht auf Wissen das Recht auf Nichtwissen gegenüber (Taupitz, 1989). Unter dem Recht auf Nichtwissen versteht man den Schutz des Einzelnen vor Informationen über seinen gesundheitlichen Zustand, die derjenige nicht zu erlangen wünscht. Chadwick (1997) weist darauf hin, dass das Recht auf Nichtwissen gegen die Prinzipien der gesellschaftlichen Solidarität und Gesundheit verstößt, da somit für andere Personen oder Institutionen eventuell wichtige Informationen zurückgehalten werden. Im Rahmen genetischer Tests kann es zu Konflikten zwischen dem Recht auf Wissen und dem Recht auf Nichtwissen kommen, weil genetische Untersuchungsergebnisse oftmals nicht nur Informationen über das getestete Individuum liefern, sondern sich diese auch auf Familienangehörige beziehen können. Das Recht auf Nichtwissen wird ebenfalls dann berührt, wenn bei einer Testung genetische Veranlagungen für eine andere Erkrankung gefunden werden als für die ursprünglich Getestete oder wenn allgemein Informationen gewonnen werden, die über den ursprünglichen Untersuchungsauftrag hinausgehen. Es stellt sich die Frage, ob der Arzt den Getesteten auch hierüber aufklären sollte, auch wenn dies eigentlich nicht der Zweck der Testung war. Wie die Argumente zeigen, gibt es zwischen dem Recht auf Wissen und dem Recht auf Nichtwissen keine dichotome Entscheidung. Die beiden Grundsätze sollten sich nicht ausschließen, sondern es sollten beide in Anspruch genommen werden können. Allerdings sollte die Entscheidung, ob man entsprechende Informationen aufsucht oder nicht, wohl überlegt sein und auf der Grundlage von Informationen über die Implikationen beider Entscheidungsalternativen getroffen werden.

### 3.3.3 Veränderung des Krankheitsbegriffs

„Durch das diagnostische Wissen und die therapeutischen Möglichkeiten der Humangenetik werden zentrale Begriffe wie Gesundheit und Krankheit schrittweise untergraben und einer Revision unterzogen“ (Petermann, Wiedebusch & Quante, 1997a,b). So droht mit der Zunahme genetisch testbarer Merkmale die Unterscheidung zwischen krank und gesund zu verschwimmen. Prädiktive Tests liefern Aussagen über potentielle zukünftige Erkrankungen von Personen, die derzeit keinerlei Krankheitszeichen zeigen. Insbesondere bei der prädiktiven Testung multifaktorieller Erkrankungen sind nur Erkrankungswahrscheinlichkeiten prognostizierbar, nicht jedoch, ob und, wenn ja, wann oder wie schwer die Krankheit ausbrechen wird. In Bezug auf die Krankheitsdefinition stellt sich die Frage, ob Personen mit einer Prädisposition für eine bestimmte Erkrankung bereits als krank oder noch als gesund bezeichnet werden sollen. Diese Frage wird noch deutlicher, wenn Präventions- oder Therapiestrategien für eine Erkrankung bekannt sind. Risikogenträger, die aktuell keinerlei Krankheitssymptome zeigen, sich aber als gefährdet für eine spezifische Erkrankung erleben, könnten dann spezifische Therapiestrategien ergreifen, um einem Krankheitsausbruch vorzubeugen. Wird man also zum *symptomfreien Patient* beziehungsweise *gesunden Kranken* oder gilt man weiterhin als gesund (Rietschel, 2001)? Aufgrund dieser Überlegungen ist ein Überdenken des Krankheitsbegriffs notwendig.

Inwieweit ein therapeutisches Eingreifen bereits vor dem Auftreten erster Symptome wünschenswert ist oder inwieweit dies die Gefahr birgt, in die Natürlichkeit der menschlichen Existenz einzugreifen, ist Gegenstand umfassender Diskussionen.

### 3.3.4 Umgang mit der Natürlichkeit menschlicher Existenz

Ein Vorbehalt gegenüber genetischer Forschung besteht in der Befürchtung, dass sie in die Natürlichkeit menschlicher Existenz eingreifen könne. So hat man mit der Gentechnik ein Mittel, das in zunehmendem Maße ermöglicht, ungewollte Eigenschaften oder Erkrankungen auszuschließen beziehungsweise zu verändern. Hieraus ergibt sich jedoch die Frage, ob man diese Handlungsoptionen mit allen sich hieraus ergebenden Konsequenzen auch nutzen möchte. Dass neue Entdeckungen beziehungsweise Erfindungen, die eigentlich zur Verbesserung der Lebensqualität gedacht waren, von einigen zu anderen Zwecken missbraucht worden sind, zeigt sich wiederholt in der Geschichte. „Die Tatsache, dass Mittel und Werkzeuge in der Hand des Menschen ambivalent sind und deshalb der Begrenzung durch den Menschen selbst bedürfen, ist so alt wie der

Mensch als Kulturwesen. Schon der Faustkeil konnte als Werkzeug wie als Waffe benutzt werden und mit mancher pflanzlichen Substanz konnte man ebenso heilen wie töten. Deshalb hat zur Medizin von Beginn an nicht nur die Kenntnis der Mittel, sondern auch die Festlegung auf bestimmte Ziele, also nicht nur Technik, sondern auch Ethik gehört“ (Honnefelder, 1999).

Da die Möglichkeiten, die durch die neuen Technologien geschaffen werden, bisher unvorstellbar waren, ist auch eine Reflexion der Konsequenzen unabläßlich. Während es in anderen kritischen Entscheidungssituationen die Möglichkeit gibt, auf traditionelle Werte, Normen und Regeln zurück zu greifen, ist dies in Bezug auf die genetische Forschung nur bedingt möglich. Bestehende moralische Überzeugungen, ethische Prinzipien und rechtliche Regelungen müssen überdacht und gegebenenfalls verändert beziehungsweise neu definiert werden. „Da viele dieser Handlungsmöglichkeiten durch die einschlägigen Regelungen von Moral und Recht nicht erfasst werden und zugleich Kernbereiche des menschlichen Selbstverständnisses und des Mensch-Natur-Verhältnis berühren, ist ein Streit um die Grundlagen der Moral hier unausweichlich (Düwell, 2001, S.81)“.

### **3.4 Zusammenfassung und Implikationen für die vorliegende Arbeit**

Die vorhergehenden Ausführungen haben zentrale Punkte der fachlichen bioethischen Debatte um prädiktive Gentests aufgezeigt. Unter medizinischen Gesichtspunkten wurden die Möglichkeiten zur prädiktiven genetischen Diagnostik bei Erwachsenen und Minderjährigen sowie zur pränatalen genetischen Diagnostik diskutiert. Die Hoffnung auf die Entwicklung neuer Therapien wurde angesprochen. Überlegungen in Hinblick auf die Frage nach genetischer Diagnostik ohne Therapiemöglichkeit, der Nondirektivität von Beratungen, der Vertraulichkeit von genetischen Informationen sowie der möglichen genetischen Diskriminierung und Stigmatisierung wurden dargestellt. Ethische Gesichtspunkte der Diskussion umfassen die Frage nach der Gefahr einer aufkommenden Eugenik, der Unvereinbarkeit des Rechts auf Wissen mit dem Recht auf Nichtwissen, dem Prinzip informierter Zustimmung, dem Umgang mit der Natürlichkeit menschlicher Existenz sowie einer möglichen Veränderung des Krankheitsbegriffs. Die Darstellungen haben gezeigt, dass genetische Testungen einerseits mit großen Hoffnungen in Bezug auf prädiktive Diagnose- und effektivere Therapiemöglichkeiten verbunden sind, aber andererseits auch mit Befürchtungen bzgl. ihrer Implikationen auf individueller und sozialer Ebene einhergehen. Mit den Fortschritten der genetischen Forschung wird es immer wahrscheinlicher, dass in naher Zukunft genetische Tests möglich sein werden. Daher ist es wichtig, zu erfassen, wie die Bevölkerung zu

diesen Aspekten steht und wie die fachliche Diskussion von ihr rezipiert wird. Die Einstellung und die Risikowahrnehmung der Bevölkerung zu dieser Thematik sollten bei weiteren Diskussionen über die Biotechnologie berücksichtigt werden. Auf die beiden zentralen Aspekte, die Einstellung und die Risikowahrnehmung, soll im Folgenden eingegangen werden. Bisherige Studien, die beide Aspekte im Zusammenhang mit genetischer Testung erfasst haben, werden vorgestellt.

## 4. EINSTELLUNG

Ausgehend von einer Darstellung des Einstellungskonstruktes und seiner Definition (Kap. 4.1), der Darstellung von Formen der Einstellungsmessung und besonderen Implikationen zur Einstellungsmessung im medizinischen Bereich (Kap. 4.2) sollen bisherige Studien zur Einstellung zur genetischen Forschung und Testung (Kap. 4.3) dargestellt werden.

### 4.1 Definitionen und Modelle von Einstellungen

Aus zwei Gründen sind Einstellungen wichtige Konstrukte, die das Leben einer jeden Person bestimmen: Zum einen beeinflussen sie in starkem Maße die Art und Weise, wie Menschen soziale Information verarbeiten und bewerten. Sie funktionieren als Schemata, die bestimmen, was wahrgenommen und erinnert wird. Zum anderen steuern Einstellungen neben anderen Faktoren das Verhalten von Menschen und fungieren demzufolge als dessen Prädiktoren (Baron & Byrne, 1996). Einstellungen gegenüber prädiktiven Gentests spiegeln insofern wieder, wie die Forschung und ihre Implikationen von der Bevölkerung rezipiert und bewertet werden und geben einen Hinweis darauf, wie mit den neuen Möglichkeiten zukünftig umgegangen werden könnte. Dabei muss beachtet werden, dass geäußerte Einstellungen und tatsächlich gezeigtes Verhalten voneinander abweichen können.

Einstellungen sind hypothetische Konstrukte, die nicht direkt beobachtet und gemessen werden können, sondern sich nur als angenommene Ursachen erschließen lassen. In der Einstellungsforschung sind zwei wesentliche Konzeptionen von Einstellung zu unterscheiden: die *Drei-Komponenten-Struktur des Einstellungssystems* (Rosenberg & Hovland, 1960) und die *eindimensionale Konzeption* (Fishbein & Ajzen, 1975). Der Hauptunterschied dieser Ansätze liegt in der Anzahl der angenommenen Dimensionen von Einstellungen.

Die *Drei-Komponenten-Struktur des Einstellungssystems* von Rosenberg & Hovland (1960) geht davon aus, dass Einstellungen aus einer komplexen Struktur von kognitiven, affektiven und handlungsintentionalen Komponenten bestehen. Die kognitive Komponente umfasst Wissen, Meinungen und Vorstellungen. Die affektive Komponente besteht in Gefühlen und der Haltung gegenüber dem Einstellungsobjekt. Die handlungsintentionale Komponente bezieht sich auf Verhaltensabsichten. Nach dem Modell beeinflussen sich die drei Komponenten gegenseitig und haben die Tendenz konsistent zu sein. Einstellung wird also als ein hypothetisches Konstrukt

verstanden, das zwischen beobachtbaren vorangehenden Reizen und nachfolgendem Verhalten vermittelt. Rosenberg & Hovland (1960, S.3) definieren Einstellung als „predispositions to respond to some class of stimuli with certain classes of response“.

Da empirische Untersuchungen (vgl. z.B. LaPierre, 1934) die postulierte Beziehung zwischen Einstellung und Verhalten in Frage stellten, wurde von Fishbein & Ajzen (1975) als alternatives Modell die *eindimensionale Konzeption der Einstellung* entwickelt, die den evaluativen Bestandteil einer Einstellung als ihr zentrales Bestimmungsmerkmal betrachtet. Demnach läßt sich Einstellung folgendermaßen definieren: „the term attitude should be used to refer to a general, enduring positive or negative feeling about some person, object or issue“ (Petty & Cacioppo, 1986, S. 7). Somit wird hier der Einstellungsbegriff auf nur eine Komponente reduziert und von Meinungen über ein Einstellungsobjekt einerseits und Verhaltensabsichten beziehungsweise Verhalten andererseits unterschieden. Während nach dieser Konzeption der Begriff *Meinung* zum Ausdruck bringt, was eine Person über ein Einstellungsobjekt denkt, impliziert das Konstrukt der *Verhaltensabsicht* zwar die Bereitschaft einer Person, ein entsprechendes Verhalten auszuführen, aber nicht, dass das entsprechende Verhalten auch tatsächlich ausgeführt wird. Dies wird zudem durch die Komponenten der subjektiven Norm beeinflusst, die ihrerseits durch normative Überzeugungen und der Motivation sich entsprechend der Erwartungen anderer zu verhalten, beeinflusst. Der Begriff *Einstellung* steht für die positive oder negative Bewertung des Einstellungsobjektes im Sinne einer emotionalen oder affektiven Reaktion diesem gegenüber (Stahlberg & Frey, 1996). Fishbein und Ajzen (1975) stellten den postulierten Zusammenhang zwischen Einstellungen und Handlungen in ihrer Theorie des überlegten Handelns (theory of reasoned action) dar.

Da diese Theorie sich vor allem in Situationen, in denen nicht willentlich kontrollierbare Komponenten die Ausführung von intendiertem Verhalten beeinflussen, als problematisch erwies, erweiterten Ajzen & Madden (1986) das ursprüngliche Modell zur Theorie des geplanten Verhaltens (theory of planned behavior). Diese Erweiterung umfasst vor allem den Aspekt der wahrgenommenen Verhaltenskontrolle, die sowohl auf die Verhaltensabsicht als auch auf das tatsächliche Verhalten Einfluss hat. Unter Verhaltenskontrolle ist die Erwartung einer Person zu verstehen, dass bestimmte Ereignisse sie davon abhalten könnten, ein angestrebtes Verhalten tatsächlich in die Tat umzusetzen (vgl. Frey, Stahlberg & Gollwitzer, 1993).

Bisher konnte empirisch noch nicht hinreichend geklärt werden, ob die Ein- oder Dreikomponenten - Struktur der Einstellung die größere Gültigkeit besitzt (vgl. z.B. Hormuth, 1979). Nach Breckler

(1984) ist davon auszugehen, dass die Dimensionalität einer Einstellung in Abhängigkeit von der Art des untersuchten Einstellungsobjektes variiert. Demnach sind vor allem komplizierte und inkonsistente Einstellungen nicht über die affektive Reaktion alleine erfassbar, während dies bei einfachen Meinungen durchaus möglich ist. Für die Messung von Einstellungen wird meist auf die eindimensionale Konzeption zurückgegriffen, weil diese ökonomischer umzusetzen ist.

## 4.2 Einstellungsmessung

Bei der Einstellungsmessung werden in der Regel Aussagen Zahlenwerte zugeordnet, die die Position einer bestimmten Person auf einem Kontinuum widerspiegeln. Somit ist Einstellungsmessung immer mit der Quantifizierung von Einstellungen verbunden (Petermann, 1996). Wie bereits erwähnt, basieren die meisten Verfahren zur Einstellungsmessung auf der eindimensionalen Konzeption der Einstellung. Dabei wird Einstellung meist über Fragen nach Meinungen über das Einstellungsobjekt oder über die Erfassung des evaluativen Charakters einer Einstellung gemessen, wofür verschiedene Meßmethoden zur Verfügung stehen. Formen der Einstellungsmessung (Kap. 4.2.1) und besondere Implikationen der Einstellungsmessung im medizinischen Bereich (Kap. 4.2.2) werden im Folgenden dargestellt.

### 4.2.1 Formen der Einstellungsmessung

Man unterscheidet bei den Messverfahren zwischen direkten und indirekten Methoden. Bei der Verwendung direkter Meßmethoden werden Probanden direkt nach ihrer Einstellung oder Meinung befragt. Mittels indirekter Meßmethoden versucht man hingegen die Einstellung zu erfassen, ohne dass sich die betreffende Person dessen bewusst ist.

Zu den direkten Meßmethoden zählen beispielsweise das semantische Differential, Likert Skalen oder Ein-Item-Ratingskalen. Zentrale Aspekte der direkten Einstellungsmessung betreffen die Kompetenz des Probanden zur Selbstbeschreibung, seine diesbezügliche Bereitschaft sowie den Zusammenhang zwischen seiner Selbstbeschreibung und seinem Verhalten. Geht man davon aus, dass der Proband die Fähigkeit hat, sich selbst zutreffend zu beschreiben, so stellt sich die Frage, ob der Proband dies auch möchte. So kann er sich bei der Beantwortung eines Fragebogens in Abhängigkeit seiner Motive statt an seinen Selbstbildern auch an äußeren Maßstäben orientieren (Fisseni, 1997). Dies wäre zum Beispiel der Fall, wenn der Befragte daran interessiert ist, sich in sozial erwünschter Weise zu präsentieren. Mit einer verzerrten Antwort-Tendenz im Sinne sozialer

Erwünschtheit ist gerade bei ethisch kontrovers diskutierten Themen wie Todesstrafe, Schwangerschaftsabbruch oder auch Gentechnik zu rechnen. „Neben solchen absichtlichen Verfälschungen beziehungsweise Verstellungen können Test- und Fragebogenergebnisse auch von den Testpersonen unbemerkt und unkontrolliert verzerrt werden, weil besondere kognitive Effekte aus den Bereichen Gedächtnis, Konzentration, Informationsverarbeitung, Selbstbeobachtung, Selbstdarstellung usw. auf die Testbeantwortung einwirken, so dass unaufmerksame, irrtümliche oder zufällige Ergebnisse resultieren“ (Bortz & Döring, 1995, S. 210). Beispiele hierfür sind Verzerrungen wie der *Halo- oder Milde-Effekt* und Antworttendenzen wie beispielsweise die *Ja-Sage-Tendenz*. Derartige Reaktionen auf die Präsentation und Anordnung der Testaufgaben können durch Kontrollen bei der Fragebogenkonstruktion und –anwendung zwar nicht eliminiert, aber immerhin reduziert werden. Als weiteres Problem bergen Einstellungsfragebögen die Gefahr, dass sich Versuchspersonen zu dem untersuchten Thema bislang keine Gedanken gemacht haben und deshalb beliebig antworten (Bortz & Döring, 1995). Eine Person, die keine explizite, klar formulierte Einstellung bezüglich des Einstellungsobjektes hat, kann sich durch die Situation der Messung genötigt fühlen, eine Stellungnahme abzugeben. Somit wird eine Einstellung geschaffen, die anderweitig nicht formuliert worden wäre. Der Befragte kann eine beliebige Antwortkategorie auswählen, um sich dem Vorwurf eines „meinungslosen Zeitgenossen“ zu entziehen (Urban & Pfennig, 1996).

Diese Problematik direkter Methoden der Einstellungsmessung hat dazu beigetragen, dass alternativ so genannte indirekte Verfahren entwickelt wurden. Indirekte Methoden der Einstellungsmessung sind zum Beispiel physiologische Maße wie der Hautwiderstand oder Verhaltensbeobachtungen wie die Lost-Letter-Technik oder das Bogus-Pipeline-Paradigma. Hier weiß der Proband entweder, dass sein Verhalten registriert wird, nicht aber, dass seine Einstellung erfasst werden soll, oder aber er ist sich noch nicht einmal der Beobachtung bewusst. Bei diesen Methoden wird davon ausgegangen, dass eine bestimmte Regel über den Zusammenhang von Einstellung und Verhalten gültig ist (Feger, 1996). Auch wenn diese Ansätze vor Verfälschungstendenzen und Reaktivität schützen, sind sie nicht unproblematisch. Ihre Durchführung ist nur mit uneingeweihten Personen möglich. Je häufiger sie jedoch angewendet werden, desto bekannter wird auch ihre eigentliche Intention. Die Täuschung kann schließlich nicht mehr aufrechterhalten werden. Eine derartige Irreführung der Probanden birgt auch moralische Bedenken. Ferner wird bei indirekten Verfahren die Einstellung aus beobachtetem Verhalten erschlossen, so dass die gewonnenen Daten nur mit Vorsicht interpretiert werden dürfen. Der Hauptgrund, weshalb meist auf direkte Verfahren zur Einstellungsmessung

zurückgegriffen wird, ist jedoch in dem hohen Aufwand indirekter Methoden zu sehen. Dieser macht sie für den routinemäßigen Einsatz ungeeignet (Stahlberg & Frey, 1996).

Neben den bereits genannten Vor- und Nachteilen der einzelnen Meßmethoden sind für ihren Einsatz im Bereich der Einstellungsmessung in Bezug auf medizinisch-genetische Fragestellungen einige Besonderheiten zu beachten, die unter anderem in Zusammenhang mit dem hypothetischen Charakter der Fragestellungen und der Komplexität der Thematik zu sehen sind.

#### **4.2.2 Besondere Implikationen der Einstellungsmessung im medizinisch-genetischen Bereich**

Wenn Patienten oder Angehörige nach ihrer Reaktion auf hypothetische Möglichkeiten zu einer neuen Behandlungs- oder Diagnoseform gefragt werden, muss davon ausgegangen werden, dass die Befragten nur selten Erfahrungen mit diesen fachspezifischen Themenbereichen haben und folglich keine Einstellung besitzen. In diesem Fall besteht die Gefahr, dass die spontan geäußerten Einstellungen sehr instabil und in der Folge eher ungünstige Prädiktoren für eine Verhaltensvorhersage sind. Den Befunden aus sozialpsychologischen Untersuchungen entsprechend stellen auch die Ergebnisse von Einstellungsuntersuchungen zu medizinischen Themenbereichen die angenommene Beziehung zwischen Einstellung und Verhalten in Frage. Dies gilt im Besonderen dann, wenn Einstellungen zu hypothetischen Szenarien wie einem möglichen Gentest erfasst werden. In diesen Fällen zeigt sich, dass die Diskrepanz zwischen der geäußerten und der tatsächlichen Inanspruchnahme oft sehr groß ist. In einer Studie von Lerman, Daly, Masny und Balshem (1994) äußerten 75% der Angehörigen ersten Grades von Patientinnen mit Ovarialkarzinom und in einer weiteren Studie der Forschungsgruppe (Lerman, Lustbader, Rimer, Daly, Miller & Sands, 1995a) 91% der Angehörigen von Patientinnen mit Mammakarzinom ihr Interesse an einem möglichen Gentest. In Bezug auf die tatsächliche Nutzung des Tests fanden Lerman et al. (1996) dann allerdings, dass in einer Untersuchungsgruppe mit familiärem Risiko für erblichen Brustkrebs 60% der Frauen den Test tatsächlich verlangten und nur 43% anschließend auch das Testergebnis erfahren wollten. Vergleichbare Ergebnisse zur Inanspruchnahme von Gentests liegen auch für Chorea Huntington vor (vgl. z.B. Quaid & Morris, 1993; Codori, Hamnson & Brandt, 1994). In einer Studie von Adam et al. (1993) zeigte sich diese Divergenz auch im Zusammenhang mit der pränatalen Diagnostik bei Chorea Huntington. Von 390 Personen, die an einem prädiktiven Testprogramm teilnahmen, gaben 43% an, ihr ungeborenes Kind auf Chorea Huntington untersuchen lassen zu wollen. Interessanterweise kam es im Verlauf der Studie tatsächlich bei 47 Paaren zu einer Schwangerschaft. Von 38 in Frage kommenden Paaren ließen

allerdings nur sieben eine Pränataldiagnostik durchführen. Es offenbarte sich somit eine deutliche Differenz zwischen hypothetischer und tatsächlicher Inanspruchnahme (Adam et al., 1993).

Neben der Divergenz von Einstellung und Verhalten besteht eine weitere Problematik der Einstellungsmessung im medizinischen Bereich in der Koexistenz von ablehnender und zustimmender Einstellung (Luján & Moreno, 1994). In zahlreichen Studien wurden widersprüchliche Einstellungen zu wissenschaftlichen Themen gefunden (Jallinoja et al., 1998). Kontroversen und Ambivalenzen in der Einstellung zu medizinischen und anderen Technologien sind somit ein häufiges Phänomen (Nelkin, 1992). Auch Etzioni und Nunn (1974) betonen, dass das öffentliche Verständnis von Wissenschaft durch Diversität und Ambivalenz charakterisiert ist. Dies wird durch die soziologische Literatur bestätigt. Giddens (1991) fand, dass die Einstellung zu modernen Technologien immer von Unterstützung und Enthusiasmus auf der einen und Skepsis und Ablehnung auf der anderen Seite geprägt war. Auch Studien von Hietala, Hakonen, Aro, Niemelä, Peltonen und Aula (1995) und Aro et al. (1997) zeigten, dass die Einstellungen der finnischen Allgemeinbevölkerung zu genetischen Tests widersprüchlich waren. Nur eine kleine Minderheit äußerte sich eindeutig für oder gegen genetische Tests. So lehnten beispielsweise lediglich 2% der Befragten genetische Tests unter allen Umständen ab. Barth, Reitz und Bengel (2003a) stellten fest, dass es bezogen auf die Einstellung zu einer prädiktiven genetischen Brustkrebsdiagnostik viele Frauen gibt, die ambivalent zu sein scheinen. Obwohl diese Frauen hinsichtlich ihres Risikostatus Gewissheit erlangen wollten, gaben sie gleichzeitig als Grund gegen die Testung an, ihr genetisches Risiko nicht wissen zu wollen.

Widersprüchliche Einstellungen werden oft als Inkonsistenzen, Unwissenheit des Befragten, Schwäche oder Fehler des Messinstrumentes interpretiert. Jallinoja und Mitarbeiter (1998) hingegen postulieren, dass es in der Natur des Themas liegt, dass widersprüchliche Einstellungen zu Tage kommen. So sind Widersprüche zentrale Elemente der menschlichen Argumentation und des Denkens (Billig, 1991). Dies zeigt sich insbesondere bei neuen und empfindlichen Themen. Demnach resultieren die widersprüchlichen Antworten zur Einschätzung der Genforschung nicht etwa aus der Unwissenheit des Befragten oder aus der Schwäche des Erhebungsinstrumentes, sondern spiegeln die tatsächlich vorhandene ambivalente Einstellung wieder (Jallinoja et al., 1998).

Trotz der genannten Probleme von direkter Einstellungsmessung im medizinischen Bereich gibt es derzeit keine praktikablen Alternativen, um die Einstellungen von Personen zu erheben und mögliches zukünftiges Verhalten festzustellen. Erschwerend kommt hinzu, dass auch im täglichen

Leben Entscheidungen in Bereichen gefällt werden müssen, zu denen eventuell keine dezidierte Meinung vorliegt. So werden heute bereits von Ärzten freiwillige Gesundheitsleistungen beispielsweise im Rahmen der Krebsdiagnostik angeboten, bei denen Patienten entscheiden müssen, ob sie diese in Anspruch nehmen oder nicht. Insofern wird eine Meinungsbildung im Alltag immer häufiger gefordert. Da der Diskurs über die Gentechnik nicht nur in Fachkreisen, sondern auch in der Öffentlichkeit geführt werden soll, ist auch hier eine Meinungsbildung unabläßlich: „Nur eine Gesellschaft, die Bescheid weiß und offen über Optionen diskutieren kann, ist in der Lage, über eine solch schwer wiegende Zukunftsfrage wie die der umfassenden Nutzung der Gentechnik zu entscheiden“ (Schröder, 2001).

Um zu erfassen, inwieweit diese Forderung der gesellschaftlichen Auseinandersetzung mit der Thematik und somit der Möglichkeit zur Beteiligung an der Diskussion hierüber bereits erfolgt, oder ob es diesbezüglich eines weiteren Anstoßes bedarf, sind gezielte Studien notwendig. Im Folgenden sollen bereits existierende Studien zu diesem Themenbereich vorgestellt werden.

### **4.3 Bisherige Studien zur Einstellung zu genetischer Forschung und Testung**

In einigen Studien wurde die Einstellung zur genetischen Forschung, zu genetischen Tests allgemein oder bei somatischen Erkrankungen untersucht (vgl. z.B. Bouchard & Renaud, 1997; Geller, Tambor & Papiernik, 1993; Vilatela, Morales, de la Cadena, López, Aranda & Villa, 1999). Allerdings gibt es bisher nur wenige Studien, die die Einstellung zur genetischen Testung bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen zum Gegenstand haben. Daher werden zur Betrachtung verschiedener Aspekte der Einstellung im Folgenden auch Studien beschrieben, die die Einstellung zur genetischen Forschung im Allgemeinen oder bei nicht-neuro-psychiatrischen Erkrankungen erfasst haben. Bei den nicht-neuro-psychiatrischen Erkrankungen werden beispielhaft Forschungsergebnisse zur Einstellung zu genetischer Forschung bei Brustkrebs dargestellt. Die Ergebnisse der Studien zu Brustkrebs können insofern auch Hinweise auf die Einstellung zu genetischen Tests bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen liefern, als es sich bei Brustkrebs ebenfalls um eine genetisch komplexe, multifaktoriell verursachte Erkrankung handelt. Anschließend werden die Aspekte auch auf Grundlage der bisherigen Studien zur Einstellung zur genetischen Forschung bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen analysiert. Hierbei lassen sich vor allem Studien über bipolar affektive Erkrankungen und Alzheimer-Demenz, aber nur wenige über Schizophrenie oder Depression finden. Die bisherigen Studien sollen danach untersucht werden, was sie bezüglich der Form der Einstellung zu genetischen Tests aussagen (Kap. 4.3.1). Weiterhin sollen die, von den

Befragten genannten Argumente für (Kap. 4.3.2) und gegen (Kap. 4.3.3) genetische Tests betrachtet werden. Abschließend sollen die bisherigen Studien danach untersucht werden, welche Faktoren bislang gefunden wurden, die möglicherweise die Einstellung zu genetischen Tests beeinflussen (Kap. 4.3.4).

### **4.3.1 Studien zur Form der Einstellung zu genetischen Tests**

Über die generelle Form der Einstellung zu genetischer Testung im Sinne von Zustimmung oder Ablehnung machten einige Studien eine Aussage. Diese soll zunächst für nicht-neuro-psychiatrischen Erkrankungen (Kap. 4.3.1.1) und anschließend für neuro-psychiatrischen Erkrankungen betrachtet werden (Kap.4.3.1.2).

#### ***4.3.1.1 Studien zur Form der Einstellung zu genetischen Tests bei nicht-neuro-psychiatrischen Erkrankungen***

In verschiedenen Studien zeigten sich ambivalente Einstellungen gegenüber genetischen Untersuchungen. Eine repräsentative Bevölkerungsbefragung bei 2500 Bundesbürgern zeigte, dass die Hälfte eine Technologie zur Entschlüsselung des menschlichen Erbgutes für unbedenklich hielt, aber ähnlich viele diese aus moralischen Gründen ablehnten (infas, 2000). Eine ähnliche Zustimmung zu genetischen Tests bei gleichzeitiger Ablehnung der Weitergabe genetischer Informationen an Dritte fanden auch Berth, Dinkel und Balck (2002) in einer Studie bei 2076 Personen aus der deutschen Allgemeinbevölkerung. Eine Ambivalenz in der Einstellung zu genetischen Tests konnten Jallinoja und Aro (1999) in einer Studie in Finnland belegen. Über die Hälfte der 1216 Befragten befürworteten genetische Tests, waren aber gleichzeitig über mögliche nachteilige Folgen besorgt. Befragte mit geringerem Wissen hatten größere Schwierigkeiten, sich eine Meinung zu genetischen Tests zu bilden.

Die Einstellung schien aber auch davon abhängig zu sein, ob nach der Möglichkeit genetischer Tests allgemein oder der Möglichkeit eines genetischen Tests für die eigene Person gefragt wurde. In einer Studie von Barth et al. (2003a) bei 469 Frauen befürwortete ungefähr die Hälfte der befragten Frauen die allgemeine Möglichkeit zu genetischen Tests auf Brustkrebs bei Erwachsenen, bei Kindern oder pränatal. Sich selbst würde allerdings nur eine Minderheit untersuchen lassen. Auch in einer repräsentativen Bevölkerungsbefragung bei 2500 Bundesbürgern des Instituts für angewandte Sozialwissenschaft (infas, 2000) stimmte die Hälfte der Befragten zwar der generellen

Möglichkeit genetischer Testungen zu, aber ihren eigenen Gencode wollte die Mehrheit der Befragten nicht kennen.

#### ***4.3.1.2 Studien zur Form der Einstellung zu genetischen Tests bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen***

Im Gegensatz zu den bisher beschriebenen Ergebnissen, zeigte sich im Bereich neuro-psychiatrischer Erkrankungen ein generelles Interesse an einer Testung der eigenen Person. Pinner & Boumann (2003) befragten 50 Patienten mit beginnender Demenz und ihre Betreuer zu ihrer Einstellung zur Diagnosemitteilung. Es zeigte sich, dass die große Mehrheit der Patienten und Betreuer über die Diagnose informiert sein wollte und Interesse an einem prädiktiven genetischen Test für die Alzheimer-Demenz hatte. Auch in einer Untersuchung von Trippitelli, Jamison, Folstein, Bartko und DePaulo (1998) bei 45 Patienten mit bipolar affektiven Störungen und ihren Partnern ( $N = 45$ ) befürwortete die Mehrheit einen Test für sich selbst oder den Partner. In einer Studie von Smith, Sapers, Reus und Freimer (1996) äußerte die Mehrheit der befragten Psychiater und Mitglieder einer Selbsthilfegruppe Interesse an einer genetischen Untersuchung. DeLisi und Bertisch (2006) befragten 162 Forscher aus dem Bereich der psychiatrischen Genetik, 64 klinische Psychiater und 48 Probanden aus Familien mit mehreren an Schizophrenie erkrankten Personen zu ihrer Einstellung zu prädiktiver genetischer Testung bei Schizophrenie. 83% der Angehörigen gaben an, dass sie sich auf ein genetisches Risiko für Schizophrenie testen lassen würden. Lediglich in einer Studie von Welkenhuysen et al. (1997) bei 99 Medizin- und 68 Psychologiestudenten äußerte nur eine Minderheit der Studenten selber einen solchen Test auf Alzheimer-Demenz durchführen lassen würde, wobei der Anteil derjenigen, die mit „ich weiß nicht“ antworteten, sehr hoch war.

Ob diese generellen Befürwortungen genetischer Tests bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen mit Ambivalenzen einhergingen, wurde in den jeweiligen Studien nicht beschrieben. Lediglich in der Studie von Welkenhuysen et al. (1997) gab ungefähr die Hälfte der Befragten an, dass sie die Vorteile genetischer Tests genauso groß wie die Nachteile einschätzen würde.

Zusammenfassend zeigen verschiedene Studien, dass gegenüber genetischen Tests ambivalente Einstellungen vorherrschen. Hierbei ist zu beachten, dass Befragte mit geringerem Wissen Schwierigkeiten in der Meinungsbildung hatten. Ferner konnte gezeigt werden, dass die Befürwortung einer allgemeinen Möglichkeit zu genetischen Testungen oftmals mit einer Ablehnung der Testung für die eigene Person einhergeht, wobei allerdings zu beachten ist, dass in den

bisherigen Studien zu neuro-psychiatrischen Erkrankungen auch ein großes Testinteresse für die eigene Person berichtet wurde (vgl. Abb. 4.1).

#### **Form der Einstellung**

- Ambivalente Einstellungen (infas, 2000; Aro et al., 1997; Jallinoja & Aro, 1999; Berth et al., 2003)
- Befürwortung der allgemeinen Testmöglichkeit bei Ablehnung einer Testung für die eigenen Person (infas, 2000; Barth et al., 2003a; Pinner & Boumann, 2003; Trippitelli et al., 1998; Welkenhuysen et al., 1997; DeLisi & Bertisch, 2006)
- Schwierigkeiten in der Meinungsbildung bei geringem Wissen (Jallinoja & Aro, 1999)

Abbildung 4.1: *Form der Einstellung*

Welche Argumente für genetische Tests von Probanden wahrgenommen werden, wurde ebenfalls bereits in einigen Studien untersucht.

### **4.3.2 Studien zu Argumenten für genetische Tests**

Im Rahmen der Erfassung der Einstellung zu genetischen Tests ist von großem Interesse, welche Argumente von den Befragten für genetische Tests wahrgenommen worden sind. Dies soll getrennt in Studien zu genetischen Tests bei nicht-neuro-psychiatrischen Erkrankungen (Kap.4.3.2.1) und in Studien zu genetischen Tests bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen (Kap. 4.3.2.2) betrachtet werden.

#### ***4.3.2.1 Studien zu Argumenten für genetische Tests bei nicht-neuro-psychiatrische Erkrankungen***

Verschiedene Studien haben untersucht, welche Gründe von den Befragten als Argumente für genetische Tests genannt wurden. In einer Studie von Berth, Dinkel und Balck (2002) bei 2076 Personen aus der deutschen Allgemeinbevölkerung wurde ein Vorteil darin gesehen, dass durch genetische Tests die Möglichkeit gegeben sei, das eigene Leben und die Gesundheit zu beeinflussen.

Mehnert et al. (2001) führten eine Studie durch, in der 100 Frauen, die zum Teil selber an Brustkrebs erkrankt waren, zu genetischer Beratung und Diagnostik befragt wurden. Als Motive für eine genetische Diagnostik wurden vor allem der Wunsch nach Gewissheit über das Erkrankungsrisiko, die Sorge um Angehörige, der Wunsch nach Information für andere Familienmitglieder, eine größere Sicherheit in Bezug auf Vorsorge- und Früherkennungsmaßnahmen sowie Informationen für die Familienplanung genannt. In einer Studie von Capelli et al. (1997) in Kanada bei 110 Frauen, die zum Teil selber an Brustkrebs erkrankt waren, wurde als Vorteil der prädiktiven Diagnostik die Möglichkeit gesehen, präventiv gegen die Erkrankung vorgehen zu können.

Als häufigster Grund für eine genetische Testung bei Brustkrebs wurde in einer Studie von Barth et al. (2003a) bei 469 Frauen der Wunsch genannt, Gewissheit über das Vorliegen der risikoe erhöhenden Genvariante erlangen zu wollen. Weitere Gründe für eine Testung waren, dass die prädiktive genetische Brustkrebsdiagnostik eine Entscheidungshilfe hinsichtlich der Verstärkung von Früherkennungsmaßnahmen darstelle und dass die Diagnostik eine Hilfestellung bei Entscheidungen über mögliche medizinische Maßnahmen biete.

#### ***4.3.2.2 Studien zu Argumenten für genetische Tests bei neuro-psychiatrische Erkrankungen***

Auch in einigen Studien, die sich explizit auf neuro-psychiatrische Erkrankungen bezogen, wurde nach Argumenten für genetische Tests gefragt. Die Möglichkeit einer frühen Behandlung wurde in einer Studie von Smith et al. (1996) von 48 Mitgliedern einer Selbsthilfegruppe psychisch Erkrankter (Patienten, Angehörige, Freunde), 35 Medizinstudenten und 30 angehenden Psychiatern genannt, die angaben ein Interesse an präsymptomatischen Untersuchungen von Kindern zu haben, wenn Medikamente zur Vorbeugung verfügbar wären.

In einer Untersuchung von Trippitelli et al. (1998) bei 45 Patienten mit bipolar affektiven Störungen und ihren Partnern ( $N = 45$ ) gab die Mehrheit der Patienten und der Angehörigen an, dass das Wissen, dass der Partner oder man selbst Genträger für eine bipolar affektive Erkrankung sei, zwar keinen Einfluss auf die Entscheidung zu heiraten gehabt hätte, wohl aber auf die Entscheidung, Kinder zu bekommen. Den Wunsch nach einem genetischen Test begründete die Mehrheit beider Gruppen mit der Hoffnung, so eine Behandlung zu finden, die den Krankheitsausbruch verhindert, sowie mit dem Wunsch, Sicherheit bezüglich des eigenen Erkrankungsrisikos zu erhalten.

Ähnliche Argumente für genetische Tests auf bipolar affektive Erkrankungen äußerten die Befragten (15 Patienten mit bipolar affektiver Störung, 7 Angehörige) in einer Studie von Meiser et al. (2005) in Australien. Als Vorteile genetischer Tests wurden die Möglichkeit, den Ausbruch der Erkrankung zu verhindern, frühe Behandlung, Forschung unterstützen, Medikamente anpassen, bessere Zukunftsplanung, Familienplanung, Entscheidung, ob man eine andere Person mit bipolar affektiver Erkrankung heiraten würde, Sicherheit, frühe Diagnose und Vermeidung von Faktoren, die zum Ausbruch der Erkrankung führen würden, genannt. Für einen Teil der Befragten hätte das Wissen um ein erhöhtes genetisches Risiko die Entscheidung, Kinder zu bekommen, beeinflusst. Auch in einer Studie von Welkenhuysen et al. (1997) bei 99 Medizin- und 68 Psychologiestudenten wurden als Argumente für eine Testung die Möglichkeit, die Zukunft besser planen und sich selber auf die Erkrankung vorbereiten zu können, genannt.

Chors & Meins (2000) befragten 72 Angehörige von Patienten mit Alzheimer-Demenz zu möglichen Vor- und Nachteilen einer frühen oder späten Diagnose. Die große Mehrheit der Befragten hielt eine möglichst frühe Diagnose der Alzheimer-Demenz für wünschenswert. Zwei Drittel der Befragten würden darüber hinaus eine Diagnosestellung bereits vor dem Auftreten der ersten Symptome befürworten. Diesen Wunsch, über die eigene Diagnose Bescheid zu wissen, fanden auch Pinner & Boumann (2003), die 50 Patienten mit beginnender Demenz und ihre Betreuer zu ihrer Einstellung zur Diagnosemitteilung befragten. Es zeigte sich, dass die große Mehrheit der Patienten und Betreuer über die Diagnose informiert sein wollte und Interesse an einem prädiktiven genetischen Test für die Alzheimer-Demenz hatte. Als Gründe wurden das Recht, Bescheid zu wissen, die Zukunftsplanung, der Wunsch, die Wahrheit zu kennen und die Möglichkeit einer Behandlung genannt.

In einer Studie von Hipps, Roberts, Farrer und Green (2003) gaben die befragten 452 Personen aus der amerikanischen Allgemeinbevölkerung, von denen 33% einen Angehörigen mit Alzheimer-Demenz hatten, als Gründe für das Interesse an einem Gentest an, die Testergebnisse als Entscheidungshilfe für zukünftige gesundheitliche und finanzielle Fragen nutzen und die eigene Familie auf die zukünftige Belastung durch die Krankheit vorbereiten zu wollen.

Roberts (2000) fand bei 203 Verwandten ersten Grades von Patienten mit Alzheimer-Demenz, dass sie den Nutzen eines solchen Tests höher bewertet als seine möglichen Risiken. Als Gründe für einen Test wurden Entscheidungen für die künftige Lebensplanung, die Motivation sich bei einem positiven Testergebnis über die neuesten Therapiemöglichkeiten zu informieren und die

Unterstützung der Forschung genannt. Ähnliche Gründe äußerten Befragte in einer Studie von Neumann et al. (2001). Sie gaben an, dass sie im Falle eines positiven Testergebnisses Patientenverfügungen verfassen, mehr Zeit mit der Familie verbringen, finanzielle Vorsorge treffen und sich um eine Pflegeversicherung kümmern würden.

In einer Studie von Cutler und Hodgson (2003) bei 108 erwachsenen Kindern von Patienten mit Alzheimer-Demenz sowie 150 hierzu gematchten Personen ohne erkrankte Angehörige äußerte die Mehrheit der Befragten ein Interesse an einem solchen Test. Gründe, die für die Inanspruchnahme eines Tests genannt wurden, waren vor allem, die Zukunft besser planen zu können, das eigene Erkrankungsrisiko zu bestimmen und etwas gegen die Krankheit unternehmen zu können. Beide Gruppen stimmten in ihren Gründen für eine Testung überein, allerdings nannten diejenigen mit positiver Familienanamnese signifikant häufiger den Wunsch, „das eigene Risiko zu kennen“.

Wroe, Salkovskis & Rimes (1998) befragten 62 Personen, die bereits eine genetische Beratungsstelle aufgesucht hatten und 65 Studenten ohne bisherige Beratungserfahrung. Als Gründe für die Testung wurden am häufigsten Handlungsfähigkeit, Klarheit im Wissen, Vorhandensein von Risikofaktoren, Angst, Interesse und emotionale Vorbereitung angegeben. Eine bessere Zukunfts- und Familienplanung durch einen genetischen Test erhofften sich auch Befragte einer Studie von DeLisi und Bertisch (2006). Alle befragten Psychiater (64) und die Hälfte der (insgesamt 162) genetischen Forscher stimmten dafür, dass Adoptionsagenturen Familien über das genetische Risiko für Schizophrenie informieren sollten.

#### **Argumente für genetische Tests**

- Information bezüglich des eigenen Erkrankungsrisikos (Wroe et al., 1998; Chors & Meins, 2000; Pinner & Boumann, 2003; Trippitelli et al., 1998; Mehnert et al., 2001; Barth et al., 2003a; Cutler & Hodgson, 2003)
- Unterstützung der Forschung (Meiser et al., 2005; Roberts, 2000)
- Bessere Zukunfts- und Familienplanung (Meiser et al., 2005; Trippitelli et al., 1998; Mehnert et al., 2001; Welkenhuysen et al., 1997; Pinner & Boumann, 2003; Hipps et al., 2003; Roberts, 2000; Cutler & Hodgson, 2003; Neumann et al., 2001; Berth et al., 2002; DeLisi & Bertisch, 2006)

Abbildung 4.2: *Argumente für genetische Tests*

Zusammenfassend können als Argumente für genetische Tests aus den beschriebenen Studien vor allem der Wunsch nach Information bezüglich des eigenen Erkrankungsrisikos, der Wunsch die Forschung zu unterstützen und das Bedürfnis nach einer besseren Zukunfts- und Familienplanung abgeleitet werden. Ebenso wurden in einigen Studien bereits Argumente gegen genetische Tests untersucht (vgl. Abb. 4.2).

### 4.3.3 Studien zu Argumenten gegen genetische Tests

In der Erfassung der Einstellung zu genetischen Tests ist es notwendig, auch die Contra-Argumente zu erfassen und sich mit ihnen auseinanderzusetzen. Welche Gegenargumente in den bisherigen Studien genannt wurden, soll getrennt für genetische Tests bei nicht-psychiatrischen Erkrankungen (Kap.4.3.3.1) und für genetische Tests bei psychiatrischen Erkrankungen (Kap. 4.3.1.2) betrachtet werden.

#### *4.3.3.1 Studien zu Argumenten gegen genetische Tests bei nicht-neuro-psychiatrischen Erkrankungen*

In der finnischen Allgemeinbevölkerung (Aro et al.; 1997) wurden als Argumente gegen genetische Tests die Sorge vor eugenischen Methoden, die Ansicht, dass es wichtigere Gesundheitsprobleme gäbe, die Meinung, dass die Natürlichkeit des Daseins respektiert werden müsse, sowie die Befürchtung, dass es zu einer Zunahme von Diskriminierungen oder selektiven Schwangerschaftsabbrüchen kommen könne, genannt. Ähnliche Argumente fanden Berth, Dinkel und Balck (2002) in einer Studie bei 2076 Personen aus der deutschen Allgemeinbevölkerung. Hier wurden die Befürchtungen genannt, dass Diskriminierungen aufgrund genetischer Tests stattfinden können, die Anzahl von Schwangerschaftsabbrüchen steigen werden, die Daten an Dritte weitergegeben werden oder eugenische Tendenzen auftreten könnten. Eine Weitergabe genetischer Informationen an Versicherungen oder staatliche Behörden wurde auch in einer repräsentativen Bevölkerungsbefragung von 2500 Bundesbürgern (infas, 2000) abgelehnt. Auch 1400 Patienten aus Kliniken und genetischen Beratungsstellen in Frankreich, Deutschland, Kanada und den USA (Wertz, Nippert, Wolf & Aymé, 2001) lehnten mehrheitlich eine Weitergabe entsprechender Daten an Dritte wie Arbeitgeber oder Lebensversicherungen strikt ab, während sie eine Weitergabe genetischer Informationen innerhalb der Familie akzeptierten.

Welche Argumente für die Allgemeinbevölkerung für oder gegen ein Interesse an genetischen Tests bei Brustkrebs sprechen, haben Barth et al. (2003a) bei 469 Frauen erfasst. Als Gründe gegen eine genetische Diagnostik wurden angeführt, dass Krebs nicht verhindert werden könne, dass das Warten auf das Ergebnis belaste, dass auch die Familie hierdurch belastet werden könne sowie dass der eigene Risikostatus lieber unbekannt bleiben solle. Als wichtigster Aspekt für die Entscheidungsfindung bezüglich prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik wurden von mehr als der Hälfte der Frauen die potentielle Belastung für die Familie betrachtet.

Mehnert et al. (2001) führten eine Studie durch, in der 100 Frauen, die zum Teil selber an Brustkrebs erkrankt waren, zu genetischer Beratung und Diagnostik befragt wurden. Gegen eine Diagnostik sprachen die Befürchtung einer psychischen Belastung bei positivem Testbefund, die mangelnde Aussagekraft der Testbefunde, fehlende therapeutische Konsequenzen, Sorge um Angehörige, fehlende Indikation sowie Ängste vor Datenmissbrauch.

#### ***4.3.3.2 Studien zu Argumenten gegen genetische Tests bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen***

Für die befragten 99 Medizin- und 68 Psychologiestudenten in einer Studie zu genetischen Tests bei Alzheimer-Demenz von Welkenhuysen et al. (1997) waren wichtige Argumente gegen eine prädiktive Testung das Fehlen von Behandlungsmöglichkeiten und die emotionale Last eines positiven Testresultats.

Von 62 Personen, die bereits eine genetische Beratungsstelle aufgesucht hatten und 65 Studenten wurden als Gründe gegen eine Testung bei verschiedenen Erkrankungen, unter anderem Alzheimer-Demenz und Schizophrenie, am häufigsten ein geringes wahrgenommenes Risiko, erwartete negative Effekte auf das Leben und ein junges Lebensalter genannt (Wroe et al., 1998).

Auch in einer Untersuchung von Trippitelli et al. (1998) bei 45 Patienten mit bipolar affektiven Störungen und ihren Partnern ( $N = 45$ ) wurde als größter Nachteil genetischer Tests empfunden, dass Versicherungen vom Genstatus erfahren könnten. Für Angehörige sprachen zusätzlich potentiell ausgelöste Sorgen und Ängste um die Kinder gegen eine Testung.

Ähnliche Argumente gegen genetische Tests auf bipolar affektive Erkrankungen äußerten die Befragten (15 Patienten mit bipolar affektiver Störung, 7 Angehörige) in einer Studie von Meiser et

al. (2005) in Australien. Als Nachteile genetischer Tests wurden Erhöhung der Stigmatisierung, mit Unsicherheit leben müssen, nur Wahrscheinlichkeitsaussagen erhalten, emotionale Belastung, erhöhtes Suizidrisiko, Diskriminierung durch Versicherungen oder Arbeitgeber und Verzicht auf Heirat oder Kinder angegeben. Ungefähr die Hälfte der Befragten gab an, dass sie der Option genetischer Tests von Minderjährigen zustimmen würden. Pränatale Untersuchungen und selektive Schwangerschaftsabbrüche lehnte die Mehrheit jedoch ab.

Hipps et al. (2003) befragten 452 Personen aus der amerikanischen Allgemeinbevölkerung, von denen 33% einen Angehörigen mit Alzheimer-Demenz hatten. Die Mehrheit der Befragten glaubte zwar, dass sie mit einem Testergebnis umgehen können würde, nahm allerdings gleichzeitig auch an, dass sie sich dadurch ihrer Vergesslichkeit bewusster werden und ein positives Testergebnis Depressionen auslösen würde. Ein Zehntel der Befragten gab an, dass sie bei einem positiven Testergebnis über die Möglichkeit eines Suizides in der Zukunft nachdenken würden. Knapp die Hälfte der befragten Personen war der Ansicht, dass eine Testung erst durchgeführt werden solle, wenn eine Behandlungsmöglichkeit zur Verfügung stünde.

Einen weiteren Hinweis darauf, dass mögliche Therapieoptionen die Einstellung zu genetischen Tests beeinflussen, fand auch Roberts (2000) bei 203 Verwandten ersten Grades von Patienten mit Alzheimer-Demenz. Mit zunehmenden möglichen Therapieoptionen sprach sich eine größere Anzahl von Probanden für einen Gentest aus. Insgesamt wurde der Nutzen eines solchen Tests von den Befragten höher bewertet als seine möglichen Risiken. Als mögliche Risiken des Tests wurden besonders die Auswirkungen auf die Familie, der potentielle Zugang von Versicherungsgesellschaften zu den Testergebnissen, die gegenwärtigen begrenzten Therapiemöglichkeiten und die Sorge um das Risiko der eigenen Kinder gewertet. Ungefähr ein Drittel der Befragten befürchtete Schwierigkeiten bei der Bewältigung der eigenen Testergebnisse.

In einer Studie von Cutler und Hodgson (2003) bei 108 erwachsenen Kindern von Patienten mit Alzheimer-Demenz sowie 150 hierzu gematchten Personen wurde als häufigster Grund gegen einen Test das Fehlen entsprechender Therapiemöglichkeiten genannt. Weitere Argumente gegen genetische Tests waren ein möglicher Verlust der Krankenversicherung beziehungsweise eine mögliche Diskriminierung durch den Arbeitgeber, ein unsicheres Testergebnis oder die Angst vor einer psychischen Belastung durch das Testergebnis. Dies entspricht den Ergebnissen einer Studie von Neumann et al. (2001). In dieser wurden als Gründe gegen eine Testung die Belastung, mit dem

Wissen leben zu müssen, das Fehlen präventiver Maßnahmen sowie Probleme der Vertraulichkeit genetischer Daten genannt.

Während in den meisten Studien ein Fehlen therapeutischer Möglichkeiten gegen eine genetischen Test sprach, gaben die Befragten (48 Mitglieder einer Selbsthilfegruppe, 35 Medizinstudenten, 30 angehende Psychiater) in einer Studie von Smith et al. (1996) zwar an, dass sie Interesse an präsymptomatischen Untersuchungen von Kindern hätten, wenn Medikamente zur Vorbeugung verfügbar wären, aber auch ohne Behandlungsmöglichkeit würden ungefähr die Hälfte der Psychiater und fast zwei Drittel der Mitglieder der Selbsthilfegruppe einer prädiktiven genetischen Testung von Kindern zustimmen.

Milner, Collins, Connors und Petty (1998) führten eine Studie durch, in der sie 147 Studenten zu ihrer Einstellung zu pränatalen Testungen befragten. Die Teilnehmer sollten für verschiedene Eigenschaften beziehungsweise Erkrankungen, unter anderem auch für Schizophrenie und Depression, angeben, ob sie diese pränatal untersuchen lassen würden. Dies sollten sie unter zwei Bedingungen beurteilen, nämlich einmal unter der Voraussetzung, dass es hierfür keine heilende Therapie gäbe und einmal unter der Voraussetzung, dass eine entsprechende Therapie zur Verfügung stünde. Zwei Drittel würden generell einem pränatalen Test für Schizophrenie zustimmen, auch unter der Voraussetzung, dass keine therapeutischen Maßnahmen zur Verfügung stünden. In dem Fall, dass es eine therapeutische Maßnahme gäbe, würden deutlich mehr Probanden dieser Option zustimmen. Das generelle Interesse an einem pränatalen Test für Depression war etwas geringer, wurde aber von etwas mehr als der Hälfte der Probanden auch bei fehlender Therapie geäußert. Im Falle, dass mit einem positiven Test die Option auf eine kurative Therapie verbunden war, sprachen sich ca. zwei Drittel für eine Testung auf Depression aus.

Die gleiche Fragestellung untersuchten Milner, Han und Petty (1999) anschließend bei 57 Psychiatern, 65 Mitgliedern einer Selbsthilfegruppe und 105 Studenten. Auch sie sollten für verschiedene Eigenschaften beziehungsweise Erkrankungen ihr Interesse an pränatalen Testungen angeben. Die Mehrheit gab an, dass sie pränatalen Untersuchungen auch ohne das Vorhandensein therapeutischer Möglichkeiten zustimmen würde und begrüßte die Möglichkeit pränataler genetischer Testungen für schwere neuro-psychiatrische und neurologische Erkrankungen. Der Anteil derjenigen, die einer pränatalen Untersuchung zustimmen würde, stieg signifikant mit der Verfügbarkeit von Therapiemaßnahmen.

### Argumente gegen genetische Tests

- Erhöhte Nachfrage nach Schwangerschaftsabbrüchen (Berth et al., 2002; Aro, 1997; Meiser et al., 2005)
- Diskriminierungen der getesteten Person (Berth et al., 2003; Aro et al., 1997; Meiser et al., 2005; Roberts, 2000; Cutler & Hodgson, 2003)
- Weitergabe genetischer Daten an Dritte (Berth et al., 2002; infas, 2000; Wertz et al., 2001; Mehnert et al., 2001; Trippitelli et al., 1998; Meiser et al., 2005; Cutler & Hodgson, 2003; Roberts, 2000; DeLisi & Bertisch, 2006)
- es gibt wichtigere Gesundheitsprobleme (Aro et al., 1997)
- die Natürlichkeit des Daseins respektieren (Aro et al., 1997)
- psychische Belastung durch das Testergebnis (Mehnert et al., 2001; Barth et al., 2003a; Meiser et al., 2005; Welkenhuysen et al., 1997; Hipps et al., 2003; Roberts, 2000; Cutler & Hodgson, 2003; Neumann et al., 2001; Frost et al., 2001; Wroe et al., 1998)
- keine Therapiemöglichkeiten vorhanden (Mehnert et al., 2001; Barth et al., 2003a; Milner et al., 1998; Milner et al., 1999; Welkenhuysen et al., 1997; Hipps et al., 2003; Roberts, 2000; Cutler & Hodgson, 2003; Neumann et al., 2001; Wertz et al., 2001; Smith et al. 1996)

Abbildung 4.3: *Argumente gegen genetische Tests*

Zusammenfassend konnten in den beschriebenen Studien bereits einige Argumente gegen genetische Tests gefunden werden. Hierzu zählt die Befürchtung der Zunahme von Schwangerschaftsabbrüchen bei positiven Testresultaten. Auch Diskriminierungen der getesteten Person durch Versicherungen oder Arbeitgeber sowie die Weitergabe genetischer Daten an Dritte wurden als Befürchtungen geäußert. Lediglich in einer Studie wurde die Weitergabe genetischer Informationen von Adoptionsagenturen an Familien befürwortet. In einigen Studien wurde auch die Ansicht geäußert, dass es wichtigere Gesundheitsprobleme gebe und gefordert, dass die Natürlichkeit des Daseins respektiert werden solle. In einer Vielzahl von Studien äußerten die Befragten die Befürchtung, durch ein Testergebnis psychisch belastet zu werden, insbesondere dann, wenn keine Therapiemöglichkeiten für eine Erkrankung vorhanden sind. Allerdings äußerten in einigen Studien bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen die Befragten auch ein Interesse an genetischen Tests, wenn keine Therapiemöglichkeiten vorhanden sind (vgl. Abb. 4.3).

Welche Faktoren möglicherweise Einfluss auf die Einstellung zu genetischen Tests nehmen, wurde bereits in verschiedenen Studien untersucht.

#### 4.3.4 Studien zu Einflussfaktoren auf die Einstellung zu genetischen Tests

Welche Faktoren die Einstellung zu genetischen Tests beeinflussen könnten, ist von großem Interesse, da sich hieraus eventuell gruppenspezifische Besonderheiten ableiten ließen. Welche Einflussfaktoren in den bisherigen Studien identifiziert werden konnten, soll getrennt für genetische Tests bei nicht-neuro-psychiatrischen Erkrankungen (Kap.4.3.4.1) und für genetische Tests bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen (Kap. 4.3.4.2) betrachtet werden.

##### *4.3.4.1 Studien zu Einflussfaktoren auf die Einstellung zu genetischen Tests bei nicht-neuro-psychiatrischen Erkrankungen*

Aro et al. (1997) fanden in einer Studie in der finnischen Allgemeinbevölkerung, dass vor allem jüngere Personen angaben, dass sie sich einem genetischen Test unterziehen würden, aber gleichzeitig waren diese am meisten über einen eventuellen Missbrauch der Ergebnisse besorgt. Befragte mit akademischem Abschluss betonten die Sorge vor eugenischen Methoden am stärksten. Jallinoja und Aro (1999) fanden in einer weiteren Studie in Finnland bei 1216 Befragten, dass ein besseres genetisches Wissen mit einer Ambivalenz der Einstellung einherging, d.h.: je mehr Wissen über Gene und Vererbung jemand hatte, desto enthusiastischer, aber auch skeptischer war seine Einstellung. Befragte mit geringerem Wissen hingegen hatten größere Schwierigkeiten, sich eine Meinung zu bilden.

Die Nationalität der Befragten als wichtigen Einflussfaktor auf die Einstellung identifizierte Wertz (vgl. z.B. Wertz, 1997, Wertz, 1999) bei einer Befragung von 677 Humangenetikern in 37 Nationen. Zusammenfassend zeigte sich, dass Humangenetiker in den meisten westeuropäischen Staaten und Amerika relativ übereinstimmende Einstellungen hatten. Diese unterschieden sich jedoch in verschiedenen Punkten deutlich von den Einstellungen von Humangenetikern aus China, Russland oder Indien. Deutsche Humangenetiker betonten im internationalen Vergleich am ehesten die Notwendigkeit von Vertraulichkeit und Schweigepflicht. Prädiktive genetische Tests von Kindern und Jugendlichen für spätmanifestierende genetische Erkrankungen lehnte die Mehrheit der Humangenetiker aller westlichen Staaten ab, während Humangenetiker aus nichtwestlichen Ländern eine elterliche Verfügungsgewalt über die prädiktive genetische Testung ihrer Kinder befürworteten. Unter den Humangenetikern der meisten westlichen Länder bestand ein Konsens dahingehend, dass auf Wunsch einer Frau auch ohne spezielle genetische Risiken eine pränatale Diagnostik

durchgeführt werden sollte, wohingegen Humangenetiker aus den anderen Ländern dieser Ansicht nicht zustimmten.

Mehnert et al. (2001) führten eine Studie durch, in der 100 Frauen, die zum Teil selber an Brustkrebs erkrankt waren, zu genetischer Beratung und Diagnostik befragt wurden. Nicht an Brustkrebs erkrankte Frauen waren häufiger an einer Testung interessiert als erkrankte. Die Höhe des subjektiv wahrgenommenen Risikos und das Ausmaß an subjektiv erlebter Bedrohung beeinflussten die Einstellung. Auch die Befunde einer Studie von Brazkowski et al. (1998) könnten darauf hindeuten, dass die subjektive Risikowahrnehmung oder die subjektiv erlebte Bedrohung Einfluss auf die Einstellung zu genetischen Tests haben. Von den befragten 200 Frauen zeigten diejenigen, in deren Familie bereits Fälle von Brustkrebs vorgekommen waren, genetischen Tests gegenüber eine wesentlich positivere Einstellung als Frauen, bei denen dies nicht der Fall war. Diese Befunde werden weiterhin durch eine Studie von Capelli et al. (1997) in Kanada bei 110 Frauen bekräftigt. Während sich von den Frauen, die nicht an Brustkrebs erkrankt waren, ungefähr die Hälfte genetisch testen lassen würde, gab von den erkrankten Frauen die überwiegende Mehrheit an, dass sie sich einem genetischen Test unterziehen würde.

Im Gegensatz zu den bisher berichteten Befunden hatte in einer Studie von Andrykowski, Munn und Studts (1996) bei 649 Erwachsenen aus der amerikanischen Allgemeinbevölkerung, die Besorgtheit bezüglich einer Krebserkrankung keinen Einfluss auf das Interesse an genetischen Tests. Auch das Wissen über Genetik und soziodemografische Variablen wie Einkommen oder Alter sowie das emotionale Befinden der befragten Person, hatten in dieser Studie keinen Einfluss auf das Interesse an einem genetischen Test. Einen Zusammenhang gab es hingegen zwischen einem Mangel an Interesse an einer Testung und niedrigem Bildungsstand, Zugehörigkeit zu einer Minorität sowie seltenere Durchführung anderer protektiver Gesundheitsvorsorgemaßnahmen.

#### ***4.3.4.2 Studien zu Einflussfaktoren auf die Einstellung zu genetischen Tests bei neuropsychiatrischen Erkrankungen***

Ein Faktor, der Einfluss auf die Einstellung zu genetischen Tests zu haben scheint, ist das Lebensalter des zu Untersuchenden. Smith et al. (1996) befragten 48 Mitglieder einer Selbsthilfegruppe (Patienten, Angehörige, Freunde), 35 Medizinstudenten und 30 angehende Psychiater. Die Befragten gaben an, dass ihr hypothetisches Interesse an einem Schwangerschaftsabbruch bei einem pränatal festgestellten Risiko des Kindes, im Laufe seines

Lebens eine bipolar affektive Erkrankung zu entwickeln, sowohl durch die Wahrscheinlichkeit als auch durch den vorhergesagten Verlauf und Schweregrad der Erkrankung beeinflusst würde. Signifikante Unterschiede in der Einstellung bezüglich der Frage nach dem Lebenszeitpunkt, zu dem ein genetischer Test durchgeführt werden sollte, fanden auch Jones, Scourfield, McCandless und Craddock (2002) in einer Studie bei 147 Patienten mit bipolar affektiver Erkrankung, 90 Patienten aus allgemeinmedizinischen Praxen und 32 Psychiatern. Auch in dieser Studie hatte die Mehrzahl der Befragten eine positive Einstellung bezüglich genetischer Tests auf bipolar affektive Störungen im Erwachsenenalter. Hinsichtlich präsymptomatischer genetischer Tests bei Minderjährigen äußerten die Befragten eine etwas weniger positive Einstellung und waren gegenüber pränatalen genetischen Tests noch kritischer eingestellt.

Auch in einer Untersuchung von Trippitelli et al. (1998) bei 45 Patienten mit bipolar affektiven Störungen und ihren Partnern ( $N = 45$ ) befürwortete die Mehrheit der Patienten und Angehörigen, dass Kinder auf ein genetisches Risiko für bipolar affektive Störungen untersucht werden sollten. Einem pränatalen Test stimmten etwas weniger als die Hälfte der Patienten und Angehörigen zu. Ähnlich den Ergebnissen der bereits berichteten Studien gab auch in einer Studie von Meiser et al. (2005) ungefähr die Hälfte der Befragten (15 Patienten mit bipolar affektiver Störung, 7 Angehörige) an, dass sie der Option genetischer Tests von Minderjährigen zustimmen würden. Pränatale Untersuchungen und selektive Schwangerschaftsabbrüche lehnte die Mehrheit jedoch ab. Einen Schwangerschaftsabbruch an einem pränatalen genetischen Risiko von 15% für eine bipolare Erkrankung konnten sich 19 Angehörige in einer Studie von Targum, Dibble, Davenport und Gershon (1981) vorstellen. Dies stand im Widerspruch zu der Einstellung ihrer bipolar affektiv erkrankten Partner, die Schwangerschaftsabbrüche ablehnten.

Andere Einflussfaktoren auf die Einstellung zu genetischen Tests zeigten sich in einer Studie von Frost, Myers und Newman (2001) bei 449 Studenten. Entsprechend dieser Studie wird die Einstellung durch folgende Faktoren beeinflusst: das Verhältnis der von den Probanden genannten Gründe für und gegen den Test, die antizipierte Einstellung wichtiger anderer Personen, die Wahrscheinlichkeit, mit der man einen genetischen Test für andere Erkrankungen machen würde, eine positive allgemeine Lebenseinstellung, die Anzahl von Personen mit Alzheimer-Demenz, die der Befragte kannte und das antizipierte Bedauern, im Falle eines positiven Testergebnis den Test gemacht zu haben.

In der bereits zitierten Studie von Welkenhuysen et al. (1997) zeigte eine Regressionsanalyse, dass das Wissen über die Alzheimer-Demenz und die Risikowahrnehmung signifikante Prädiktoren der Einstellung zu prädiktiven Tests waren, die allerdings nur einen kleinen Anteil der Varianz der Einstellungen erklärten. Auch in der bereits beschriebenen Studie von Wroe et al. (1998) schien die subjektive Risikowahrnehmung die Einstellung zu genetischen Tests zu beeinflussen.

In einer Studie von Green, Clarke, Thompson, Woodard und Letz (1997) bei 176 Personen aus der amerikanischen Allgemeinbevölkerung, von denen 33% einen Angehörigen mit Alzheimer-Demenz hatten, korrelierte das positive Interesse an einem solchen Test mit einem niedrigen Bildungsstand, der Anzahl erkrankter Familienangehöriger und vor allem der Sorge, selbst eine Alzheimer-Demenz zu entwickeln. Ähnliche Faktoren fand Roberts (2000) bei 203 Verwandten ersten Grades von Patienten mit Alzheimer-Demenz. Hier galten als Prädiktoren für ein Testinteresse männliches Geschlecht, informationssuchender kognitiver Stil (monitoring), höheres subjektiv wahrgenommenes Risiko für Alzheimer-Demenz und eine ausgewogenes Verhältnis der genannten Gründe für und gegen genetische Testungen. Den Befund, dass Männer einem genetischen Test eher zustimmen würden als Frauen, bestätigten Milner, Han und Petty (1999) in der bereits beschriebenen Studie. Ferner fanden sie einen Einfluss des Alters. Ältere Probanden würden eher als jüngere genetischen Tests zustimmen. Von den 314 Personen aus der amerikanischen Allgemeinbevölkerung, die in einer Studie von Neumann et al. (2001) befragt wurden, äußerten Befragte mit geringerer Bildung oder mit einem Familienangehörigen mit Alzheimer-Demenz beziehungsweise mit Erfahrung in der Pflege von Patienten mit Alzheimer-Demenz ein größeres Interesse an einem genetischen Test. Im Gegensatz dazu fanden Cutler und Hodgson (2003) keinen Einfluss der Familienanamnese auf das Testinteresse.

Zusammenfassend haben sich als Einflussfaktoren auf die Einstellung einige soziodemografische Variablen, wie die Nationalität, das Geschlecht, das Alter und der Bildungsstatus gezeigt. Auch die Tatsache, ob man bereits erkrankt ist oder nicht sowie der Kontakt zu Erkrankten scheinen die Einstellung zu beeinflussen. Hiermit könnte auch zusammenhängen, dass das subjektive Erkrankungsrisiko und die Besorgtheit bezüglich einer Erkrankung einen Einfluss zeigen. In Hinblick auf den Einfluss der Familienanamnese auf die Einstellung liegen widersprüchliche Befunde vor. Einige kognitive Faktoren wie die allgemeine Lebenseinstellung, der kognitive Coping-Stil, die wahrgenommenen Vor- und Nachteile von genetischen Tests und das Wissen scheinen ebenfalls von Bedeutung zu sein. Weiterhin scheint die Einstellung zu genetischen Tests in Abhängigkeit vom Lebensalter des zu Untersuchenden zu variieren (vgl. Abb. 4.4).

### **Einflussfaktoren auf die Einstellung**

- Nationalität (Wertz, 1999)
- Bereits erkrankt zu sein (Mehnert et al., 2001; Capelli et al., 1997)
- allgemeine Lebenseinstellung (Frost et al., 2001)
- Geschlecht (Roberts, 2000; Milner et al., 1999)
- Kognitiver Coping-Stil (Roberts, 2000)
- Wahrgenommene Vor- und Nachteile genetischer Tests (Frost et al., 2001; Roberts, 2000)
- Lebensalter des zu Untersuchenden (Smith et al., 1996; Trippitelli et al., 1998; Jones et al., 2002; Wertz, 1999; Meiser et al., 2005)
- Alter (Aro et al. 1997; Milner et al., 1999; Andrykowski et al., 1997)
- Bildungsstatus (Andrykowski et al., 1996; Aro et al., 1997; Green et al., 1997; Neumann et al., 2001)
- Kontakt zu Erkrankten (Cutler & Hodgson, 2003; Neumann et al., 2001; Frost et al., 2001)
- Familienanamnese für die Erkrankung (Cutler & Hodgson, 2003; Neumann et al., 2001; Green et al., 1997; Brazkowski et al., 1998)
- Subjektives Erkrankungsrisiko (Mehnert et al., 2001; Brazkowski et al., 1998; Welkenhuysen et al., 1997; Roberts, 2000; Wroe et al., 1998;)
- Wissen (Welkenhuysen et al., 1997; Jallinoja & Aro, 1999; Andrykowski et al., 1996)
- Besorgtheit (Andrykowski et al., 1996; Mehnert et al., 2001; Green et al., 1997)

Abbildung 4.4: *Einflussfaktoren auf die Einstellung*

#### **4.4 Zusammenfassung und Implikationen für die vorliegende Arbeit**

Das Erfassen von Einstellungen ist von Bedeutung, zumal sie nicht direkt beobachtbar sind. Es gibt unterschiedliche Annahmen dazu, woraus Einstellungen ableitbar sind, welche Faktoren sie beeinflussen und wie sie gemessen werden können. Trotz einiger hiermit verbundener Schwierigkeiten wird zur Messung von Einstellungen meist auf direkte Verfahren zurückgegriffen, da diese ökonomisch einsetzbar sind. Bisher gibt es zwar eine Vielzahl an Studien zur Einstellung zu genetischen Tests im Allgemeinen, aber nur wenige, die sich speziell auf neuro-psychiatrische Erkrankungen beziehen. Es liegen einzelne Befunde zur Form der Einstellung, zu den antizipierten Argumenten für und gegen genetische Tests sowie zu den Einflussfaktoren auf die Einstellung vor.

Die oben genannten Ergebnisse bisheriger Studien zur Einstellung zu genetischen Tests belegen ein grundlegendes Interesse an genetischen Untersuchungen. Gleichzeitig bestehen jedoch auch Vorbehalte vor allem gegenüber der Vertraulichkeit genetischer Daten, in Hinblick auf Stigmatisierung und Diskriminierung, fehlende Therapiemöglichkeiten sowie Schwierigkeiten im Umgang mit Testergebnissen. Als Gründe für das Interesse an genetischen Tests wurden Gewissheit über das Erkrankungsrisiko, bessere Möglichkeiten zur Familien- oder Lebensplanung, Möglichkeit der Vermeidung anderer Risikofaktoren beziehungsweise Ergreifung von Vorsorgemaßnahmen sowie Vorbereitung auf die Erkrankung genannt. In Bezug auf das Lebensalter, in dem genetische Tests durchgeführt werden sollten, stellen sich prädiktive Tests bei Erwachsenen als am unproblematischsten dar, während prädiktive Tests bei Minderjährigen oder pränatale Tests kritischer gesehen werden. Als mögliche Einflussfaktoren auf die Einstellung haben sich verschiedene soziodemografische Faktoren wie Alter, Geschlecht, Nationalität oder Bildung sowie kognitive Variablen wie das Wissen oder Coping-Stile oder emotionale Variablen wie die Besorgtheit gezeigt.

In der vorliegenden Arbeit soll mittels direkter Messverfahren die Einstellung zu genetischen Tests bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen erfasst werden. Es soll überprüft werden, ob einige der berichteten Ergebnisse aus anderen Studien auch auf die Einstellung der Allgemeinbevölkerung zu genetischen Tests bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen übertragen werden können. Die bisherigen Befunde zur Einstellung zur genetischen Testung sollen durch die Studie erweitert werden, zumal bisher keine Studie vorliegt, die repräsentativ die Meinung der deutschen Allgemeinbevölkerung zu diesem Thema erfasst. Neben der Einstellung zu genetischen Tests spielt auch die Risikowahrnehmung bei der Entscheidung für oder gegen die Inanspruchnahme genetischer Tests bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen eine Rolle. Erst die Wahrnehmung eines eigenen Risikos für eine bestimmte Erkrankung wird ein Individuum veranlassen, diesbezüglich Informationen einzuholen, beziehungsweise Präventions- oder Therapiemaßnahmen zu ergreifen. Durch prädiktive genetische Tests könnten zukünftig Risiken für Erkrankungen identifiziert werden, wobei, wie bereits dargestellt, bei multifaktoriellen Erkrankungen nur probabilistische Vorhersagen über die Erkrankungswahrscheinlichkeit gemacht werden könnten. Bisher ist unklar, inwieweit solche Aussagen Einfluss auf das Verhalten von Individuen haben könnten. Daher sollen im folgenden Abschnitt wichtige Aspekte der Risikowahrnehmung sowie bisher vorliegende Befunde zur Risikowahrnehmung bei genetischen Tests dargestellt werden.

## 5. RISIKOWAHRNEHMUNG

Einem Individuum könnten im Rahmen einer genetischen Testung in Bezug auf seine Vulnerabilität für neuro-psychiatrische Erkrankungen keine sicheren Prognosen sondern nur Wahrscheinlichkeiten mitgeteilt werden. Daher spielen das Verständnis von Wahrscheinlichkeitsangaben und ihre subjektive Wahrnehmung und Einschätzung bei genetischen Untersuchungen multifaktoriell bedingter Erkrankungen eine wichtige Rolle. Die subjektive Risikowahrnehmung kann auch einen Einfluss auf das (hypothetische) Interesse an einem Gentest haben. Beispielsweise gehen gesundheitspsychologische Überlegungen zum Gesundheits- und Vorsorgeverhalten davon aus, dass die Wahrnehmung eines eigenen erhöhten Erkrankungsrisikos eine wesentliche Grundvoraussetzung für die Bereitschaft zu präventivem Gesundheitsverhalten darstellt (vgl. z.B. Schwarzer, 1996). Aus Studien zur Risikoforschung ist jedoch bekannt, dass der Umgang mit Wahrscheinlichkeitsangaben für Viele problematisch ist. Diese Erkenntnis ist besonders relevant, weil aufgrund der Entwicklungen der Gentechnologie das Verständnis von Risiken sowie der Umgang mit dem Risikobegriff an Bedeutung gewinnen werden. So könnte es zukünftig möglich werden, für jedes Individuum ein Risikoprofil für bestimmte Erkrankungen zu erstellen. Daher ist es in der Diskussion um genetische Untersuchungen auch notwendig, sich mit der Risikowahrnehmung auseinanderzusetzen und Faktoren zu identifizieren, die diese beeinflussen.

Ausgehend von der Definition des Risikobegriffs (Kap. 5.1) und der Darstellung der theoretischen Ansätze der Risikoforschung (Kap. 5.2) wird kurz auf die Risikokommunikation eingegangen (Kap. 5.3). Anschließend werden bereits vorliegende Studien zur Risikowahrnehmung im Bereich genetischer Forschung berichtet (Kap. 5.4).

### 5.1 Risikobegriff

Der Begriff des Risikos ist für unterschiedliche Disziplinen von Interesse, was dazu führt, dass seine Bedeutung je nach Kontext differiert. Beispielsweise betrachten Toxikologen Risiko als Exposition mit einem Gefahrenpotenzial; Techniker sehen Risiko als Wahrscheinlichkeit eines Systemversagens und Soziologen verstehen Risiko vor allem in Bezug auf das Fällern von Entscheidungen, während für Ökonomen das finanzielle Wagnis den Risikobegriff prägt. In der Medizin oder der Gesundheitspsychologie spielt die Aufklärung über Risikofaktoren in Hinblick auf Erkrankungen eine zentrale Rolle. Das psychologische Verständnis von Risiko ist hier insofern von anderen Ansätzen abzugrenzen, als dass die *Wahrnehmung* eines Sachverhaltes als Risiko im

Mittelpunkt des Interesses steht. Wahrgenommen wird hierbei kein Reiz an sich, sondern ein Attribut, das einem Reiz zugeschrieben wird (Jungerman & Slovic, 1993). Dies hat zur Folge, dass die Wahrnehmung eines Risikos bei objektiv gleichen Tatsachen von zwei verschiedenen Individuen differieren und zu unterschiedlichen Bewertungen führen kann.

Entsprechend der unterschiedlichen Verständnisse von Risiko existieren auch eine Vielzahl von Definitionen dieses Begriffes. Eine mögliche Definition, die von Dorsch (1987, S. 574) vorgeschlagen wurde, beschreibt Risiko als „das besondere Kennzeichen einer Situation, die durch mangelhafte Voraussehbarkeit des Kommenden mögliche Schäden, Verluste und dergleichen in Aussicht stellt“. Ähnlich wurde von der *British Medical Association* (1990) Risiko als „an expression of the probability – the likelihood – that something unpleasant will happen“ verstanden. Diese Definitionen betonen die Ungewissheit beziehungsweise Unsicherheit künftiger Zustände, die meist in Form von Wahrscheinlichkeiten definiert werden sowie ein negativer Zustand beziehungsweise eine negative Valenz als eine mögliche Konsequenz, oft als Schadens- oder Todesfall definiert (Stapf, 1994; Rudinger, 2002). Nach Luhmann (1991, S.25) soll von Risiko die Rede sein, „wenn eine Entscheidung ausgemacht werden kann, ohne die es nicht zu dem Schaden kommen könnte“ und „dass der kontingente Schaden selbst kontingent, als vermeidbar verursacht wird“. Die Entscheidung und Wahlmöglichkeit des Einzelnen, die mit der Möglichkeit eines Schadens einhergeht, steht nach dieser Definition im Vordergrund.

Diese unterschiedlichen Definitionen des Risikobegriffs gehen mit differierenden Konzepten von Risiko einher. Bis heute fehlt ein umfassendes Konzept der gesellschaftlichen Erfahrung von Risiko, was Renn (2002) mit den verschiedenen existierenden Schulen und Methoden der Risikoforschung begründet.

## 5.2 Theoretische Ansätze der Risikoforschung

Eine traditionelle Methode der Risikoforschung ist die *technische Risikoanalyse*. Sie betrachtet Risiko unter dem Aspekt der Wahrscheinlichkeit von Ereignissen und dem Ausmaß ihrer Folgen (Renn, 1992). Hiernach ist die Auftrittswahrscheinlichkeit eines Risikos mit dem zu erwartenden Schaden in Relation zu setzen. Risiko galt als ein relativ einfaches numerisches Konzept, das sich objektiv messen lässt, weshalb man auch vom *objektiven Risiko* sprach. Der Umgang mit einem Risiko war eine Frage der Abwägung der Auftrittswahrscheinlichkeit eines schädigenden Ereignisses mit dem zu erwartenden Schadensausmaß. Um einen besseren Umgang mit verschiedenen Risiken

zu erzielen, betonten Experten vor allem die Notwendigkeit, die Allgemeinbevölkerung zu informieren und bezüglich des objektiven Risikos aufzuklären (Zwick & Renn; 2001).

In Studien hat sich allerdings gezeigt, dass die Risikowahrnehmung von Menschen nicht auf die Wahrscheinlichkeit beschränkt ist, widrigen Folgen ausgesetzt zu sein und, dass sich Menschen in der Einschätzung von Risiken interindividuell stark unterscheiden. Insbesondere zwischen den Risikoeinschätzungen der jeweiligen Experten und der Laien zeigten sich große Differenzen. Aus der Sicht von Experten reagierten Laien auf Risiken scheinbar irrational. Beispielsweise fand man, dass subjektive Risikobeurteilungen von Laien und wissenschaftliche Risikoabschätzungen meist nur geringfügig übereinstimmten. Als Erklärung dieser Diskrepanzen war man davon überzeugt, dass Laien es aufgrund mangelnder Informationen und kognitiver Begrenztheit schwer hätten, Risiken korrekt abzuschätzen (Simon, 1957; Tversky & Kahnemann, 1974).

In Folge dieser Forschungsergebnisse wurde, in Abgrenzung zum Begriff des *objektiven Risikos*, der Begriff des *subjektiven Risikos* beziehungsweise *intuitiven Risikos* eingeführt. Nach Versteegen (1992) ist das subjektiv wahrgenommene Risiko das „Ergebnis eines mentalen Prozesses, in dem Informationen, Unsicherheit, tatsächliche oder vorgestellte Gefahrenmerkmale sowie frühere Erfahrungen mit der Gefahrenquelle psychisch verarbeitet und beurteilt werden“. Ob ein Individuum ein Ereignis als riskant bewertet, hängt demnach im Wesentlichen von der subjektiven Wahrnehmung der beurteilenden Person ab. Allerdings zeigen Befunde, dass die subjektive Risikowahrnehmung zwar systematisch verzerrt ist, aber nicht willkürlichen Maßstäben folgt, sondern interpersonal hohe Übereinstimmungen zeigt (Deutsch, 2003).

Die Diskrepanz in der Beurteilung risikobehafteter Technologien aus Sicht von Laien und Experten versuchte Starr (1969, 1993) in dem „*Ansatz der verdeckten Präferenzen*“ zu erklären. Ausgangspunkt dieser Theorie ist die Annahme, dass mit steigendem Nutzen einer Aktivität die Bereitschaft zur Akzeptanz von damit verbundenen Risiken steigt. Um die positiven und negativen Folgen einer Aktivität erfassen zu können, ging Starr von der Annahme aus, dass „unsere Gesellschaft historisch akzeptable Gleichgewichte von technischem Nutzen und gesellschaftlichen Kosten empirisch gefunden hat“ (Starr, 1993, S. 5). Insofern ist die Risikowahrnehmung einer Person oder einer Gruppe aus ihrem gezeigten Verhalten abzuleiten. Diesem Ansatz zu Folge sind vor allem drei Aspekte für die Akzeptanz von Bedeutung, die Freiwilligkeit des Eingehens eines Risikos, der Nutzen, der sich für die Gesellschaft aus diesem Eingehen ergibt und die Anzahl der Menschen, die einem solchen Risiko ausgesetzt sind. Starr geht von einer Form individueller

Nutzenmaximierung aus, die sich im Prozess von Versuch, Irrtum und Korrektur vollzieht (Slaby & Urban, 2002). In Überprüfung der Annahmen von Starr fand Slovic (1992), dass für eine große Anzahl von Aktivitäten in der Gesellschaft gilt, dass das Risiko höher eingestuft wird als die Vorteile. Insofern war die von Starr angenommene Kosten-Nutzen-Maximierung nicht erkennbar, da hiernach eigentlich nur Aktivitäten gezeigt werden dürften, bei denen eine positive Beziehung zu erwarten ist. Die von Starr postulierte positive Beziehung zwischen wahrgenommenen Vorteilen und der Risikoanpassung konnte jedoch bestätigt werden.

Kritisiert wurde dieser Ansatz vor allem aufgrund seiner Annahme, dass vergangenes Verhalten ein valider Indikator der gegenwärtigen Präferenzen der Bevölkerung sei. Weiterhin problematisch ist die angenommene Abhängigkeit von historischen Erkenntnissen, auf Basis derer Risiken und Nutzen berechnet werden. Auch die Gleichsetzung von akzeptierten Risiken mit den tatsächlichen Sicherheitspräferenzen der Bevölkerung wurde kritisiert. Ferner wurde angemerkt, dass diesem Ansatz die theoretische Fundierung fehlt (Slaby & Urban, 2002).

In Reaktion auf die Kritik des „Ansatzes der verdeckten Präferenzen“ wurde der „*Ansatz der offenbarten Präferenzen*“ entwickelt (Slovic, 1992; Fischhoff, Slovic, Lichtenstein, Read & Combs, 1978). In diesem Ansatz wurde die Risikobewertung direkt durch Befragungen ermittelt, statt sie aus dem faktisch gezeigten Verhalten abzuleiten. Probanden wurden gebeten, Sachverhalte hinsichtlich der damit verbundenen Risiken und Vorteile zu beurteilen. Die so gewonnenen Daten wurden dann über alle Personen hinweg aggregiert, wobei verschiedene Aspekte, die bei der Risikowahrnehmung eine Rolle spielen können, berücksichtigt wurden. Hierzu zählen die Vertrautheit mit dem Risiko, dessen wahrgenommene Kontrollierbarkeit, sein Potenzial für katastrophale Konsequenzen und die Unmittelbarkeit der Konsequenzen.

Dieser Ansatz wurde hauptsächlich mit psychometrischen Methoden untersucht, die gemeinsam mit der Analyse von Heuristiken zu den Methoden psychologischer Risikoforschung zählen.

Die *psychometrische Methode* untersucht, welche Variablen die allgemeine Wahrnehmung und Bewertung von Risiken beeinflussen. Es hat sich gezeigt, dass je exotischer und unbekannter, je unkontrollierbarer oder diffuser in Zeit und Raum die Merkmale des Ereignisses sind, desto höher ist das wahrgenommene Risiko (Sandmann, 1988). Ein bekanntes Risiko, das eine Person freiwillig eingeht, wird als geringer eingeschätzt als eines, dem die Person unfreiwillig ausgesetzt wird und das unwägbare scheint. Im Zusammenhang mit diesen *unwägbar* Risiken spielt das *Vertrauen* eine

wichtige Rolle, das der Einzelne denjenigen entgegenbringen muss, die diese Risiken stellvertretend kontrollieren (Slovic, 1985). Auch scheint von Bedeutung zu sein, wie Risiken und Nutzen verteilt sind, beziehungsweise ob ein Individuum der Meinung ist, dass diese Verteilung gerecht ist, wobei die subjektive Bewertung dieses *Gerechtigkeitsverhältnisses* von der Weltanschauung des Individuums abhängig ist (Peters & Slovic, 1996). Ferner haben sich in Forschungsbefunden auch *Geschlechtsunterschiede* in der Risikowahrnehmung gezeigt. So wurde beispielsweise gefunden, dass Frauen technische Risiken höher einschätzen als Männer (Malmfors et al., 1996). Weiterhin spielen auch *Personenmerkmale* bei der Risikowahrnehmung eine Rolle. So hat der allgemeine *Optimismus* einer Person auch Auswirkungen auf ihre Wahrnehmung des Erkrankungsrisikos, denn optimistische Personen schätzen ihr Risiko geringer ein als pessimistische Personen. „The pessimistic person tends to increase his view of risk ... the optimist believes his real personal risk is much less“ (Pearn, 1973, S. 131).

Auch *Analysen von Heuristiken* haben erhellte, wie Risikoinformationen in der Öffentlichkeit intuitiv bewertet und verallgemeinert werden (Tversky & Kahnemann, 1974; Kahnemann & Tversky, 1979). Beispielsweise kommt es aufgrund der Tendenz, neue Informationen möglichst widerspruchsfrei in den Kontext bereits bestehender Überzeugungen einzuordnen (Siegrist, 2001), zu einer selektiven Wahrnehmung von Sachverhalten. Dabei erfüllen Werte eine Orientierungsfunktion.

Verschiedene kognitive Verarbeitungsprozesse beeinflussen zudem die Risikowahrnehmung. So wird zur Vermeidung *kognitiver Dissonanz* die Aufnahme neuer Informationen abgeschwächt oder verhindert, wenn dadurch bereits existierende Überzeugungen in Frage gestellt werden müssten. Nach dem Prinzip der *Repräsentativitätsheuristik* (Tversky & Kahnemann, 1974) werden Stereotype oder Einzelerfahrungen zu repräsentativen Bildern, die für die Risikobeurteilung als zuverlässiger wahrgenommen werden als statistische Informationen (Koenig & Silverberg, 1999). Entsprechend der *Verfügbarkeitsheuristik* (Tversky & Kahnemann, 1973) werden die Wahrscheinlichkeit und die Konsequenzen einer gesundheitlichen Gefährdung in Abhängigkeit von ihrer Vorstellbarkeit oder Bekanntheit wahrgenommen. Ein weiterer kognitiver Verarbeitungsprozess ist der so genannte *Anker-Effekt* (Renn, 1990), nach dem einem bestimmten Ereignis eine Eintrittswahrscheinlichkeit zugeordnet wird und alle weiteren Informationen in Abhängigkeit von dem ursprünglichen Anker eingeschätzt werden. Auch der *unrealistische Optimismus* (Weinstein, 1982) beeinflusst die kognitive Verarbeitung von Informationen, in dem das eigene Erkrankungsrisiko im Vergleich zu anderen unterschätzt wird. Nach dem Konzept des *Framing* ist der subjektiv wahrgenommene

Nutzen davon abhängig, ob in der Risikokommunikation eher mögliche Gewinne oder Verluste fokussiert werden.

Es existieren weitere Ansätze in der Risikoforschung wie beispielsweise der *Ansatz der Stigmatisierung von Risiko*, der davon ausgeht, dass Stigmatisierung während des Prozesses der sozialen Verstärkung von Risiken stattfindet (vgl. z.B. Gregory, Flynn & Slovic, 1995). Stigmatheoretische Ansätze beschäftigen sich mit der Frage, unter welchen Bedingungen bestimmte Gegenstände, Produkte, Orte oder Sachverhalte übermäßig negativ beurteilt oder gar gemieden werden (Gregory, Flynn & Slovic, 1995). Die gesellschaftlichen, kulturellen und organisatorischen Faktoren, die die Risikowahrnehmung beeinflussen, wurden vor allem in *soziologischen Ansätzen* untersucht (Shubik, 1991). Als ein solcher Faktor konnte zum Beispiel die wahrgenommene Gerechtigkeit der Risiko-Nutzenverteilung zwischen Gruppen identifiziert werden (Rayner & Cantor, 1987). Als weitere beeinflussende Faktoren wurden Wissen, soziale Interessen und kulturelle Werte diskutiert (Cvetkovich & Earle, 1992). Auch Vertrauen in die wissenschaftliche und politische Elite gilt als Prädiktor für Risikowahrnehmung (Earle & Cvetkovich, 1995). *Der kulturtheoretische Ansatz* (vgl. z.B. Schwarz & Thompson, 1990) sieht Risiko nicht als objektiv messbar, sondern als soziales und kulturelles Konstrukt. Unterschiede in der Wahrnehmung von Risiken zwischen Kulturen werden auf verschiedene Normen und Werte der jeweiligen Gruppen zurückgeführt. Somit können Gruppen ihre eigenen spezifischen Risiken haben, die von den Mitgliedern der Gruppe geteilt werden und die eng mit dem jeweiligen Weltbild in Verbindung stehen.

Renn (2002) schlägt vor, die Ansätze nicht als sich ausschließend, sondern als Elemente eines multifaktoriellen Zugangs zu einem vielschichtigen Phänomen zu betrachten. Es muss bei der Risikowahrnehmung also von einem mehrdimensionalen Konzept ausgegangen werden.

Die Beschreibung der Determinanten der Risikowahrnehmung hat auch unmittelbare Implikationen für die Risikokommunikation. Diese beinhaltet beispielsweise, wie die Bedeutung von medizinischen Testresultaten verständlich dargestellt werden kann und wie die Kommunikation von Risiken und Nebenwirkungen von Behandlungsverfahren und Medikamenten gestaltet sein sollte, damit Patienten eine informierte Entscheidung treffen können und nachfolgende therapeutische Maßnahmen akzeptieren und einhalten (Renner, 2003).

### 5.3 Risikokommunikation

Risikokommunikation wird definiert als Kommunikation, die die Identifikation, Abschätzung, Bewertung von sowie den Umgang mit Risiken betrifft. Ziel der Kommunikation ist es, Informationen über Risikopotenziale zu vermitteln, Bewertungsdifferenzen zu minimieren und Konflikteskalationen bei Auseinandersetzungen über Risiken zu vermeiden (Wiedemann & Mertens, 2005).

Die Risikokommunikation zwischen Experten und Laien hat sich in der Vergangenheit gewandelt (Fischhoff et al., 1978). Während zunächst Experten allein über mögliche Risiken informiert waren und diese nicht an Laien weiter gaben, wandelte sich das Vorgehen hin zu einer Information und Aufklärung der Öffentlichkeit. Da sich dies als wenig hilfreich zur Veränderung der Bewertung von und dem Umgang mit Risiken erwies, wurde als neue Strategie eine Partnerschaft zwischen Laien und Experten angestrebt, in der die Risikokommunikation idealerweise durch Merkmale wie Fairness, Respekt und Vertrauen gekennzeichnet sein sollte. Aufgrund der Notwendigkeit der Aufklärung über die Risikozahlen scheint eine Verknüpfung von Aufklärung und Partnerschaft sinnvoll (Wiedemann, Rohrman & Jungermann, 1990; Eiser, 1998).

Dies betrifft auch die Kommunikation von Erkrankungsrisiken, die ein wesentlicher Bestandteil medizinischer und genetischer Beratung ist. In diesem speziellen Zusammenhang wird die Risikokommunikation durch eine erhöhte Komplexität weiter erschwert, die sich daraus ergibt, dass die Informationen in der Regel in einer wissenschaftlichen und formalen Sprache vermittelt werden und medizinischen Laien selten Erfahrung im Umgang mit statistisch-mathematischen Angaben haben (Jungermann, 1990). Die Problematik dabei drückt Gigerenzer (2001) wie folgt aus: „Herbert Georg Wells, der Vater der modernen Science Fiction, sagte: „Ein wirklich mündiger Bürger muss folgende Dinge gelernt haben: Lesen, Schreiben und statistisches Denken“. Zu Beginn des 21. Jahrhunderts kann zumindest in Europa die Mehrzahl von Menschen Lesen und Schreiben. Statistisches Denken, das heißt der Umgang mit Unsicherheit und Risiko, ist jedoch für viele noch ein Buch mit sieben Siegeln“ (nach Gigerenzer, 2001, S. 132).

Untersuchungen zeigen, dass natürliche Häufigkeiten besser verstanden werden als Prozentzahlen oder Wahrscheinlichkeiten, weil sich natürliche Häufigkeiten beispielsweise durch die Auszählung von beobachteten Einzelfällen in einer natürlichen Umgebung ergeben. Dies hat zur Folge, dass sich intuitive Urteile von Laien verbessern, wenn die Information in natürlichen Häufigkeiten statt in Wahrscheinlichkeiten vorgegeben wird (Hoffrage, Kurzenhäuser & Gigerenzer, 2000). Neben dem

Format (Wahrscheinlichkeit vs. natürliche Häufigkeit) und der Bezugsgröße (absolutes vs. relatives Risiko) spielt es auch eine große Rolle, ob die gleiche Aussage in Bezug auf Gesundheits- (99% erkranken nicht) oder Krankheitswahrscheinlichkeit (1% erkrankt) kommuniziert wird (Hoffrage, Kurzenhäuser & Gigerenzer, 2000). Dementsprechend kann es einen Unterschied machen, ob die gleichen Fakten eher positiv oder eher negativ dargestellt werden. Shilo und Sagi (1989) heben hervor, dass der Darstellung der Risikoinformationen in der genetischen Beratung eine zentrale Rolle zukommt, da diese ausschließlich vom Berater kontrolliert wird. In ihrer Studie führte die Präsentation eines einzelnen Risikos ohne entsprechende Vergleichsinformation dazu, dass geringe Wahrscheinlichkeiten über- und große Wahrscheinlichkeiten unterschätzt wurden. Darüber hinaus stellten sie fest, dass es zu Unterschieden in der Bewertung kommen kann, wenn quantitative (numerische) Informationen in qualitative (hohes Risiko vs. niedriges Risiko) übersetzt wurden und umgekehrt. Bei der Verwendung qualitativer Darstellungen von Risiken bestehen insofern Schwierigkeiten, als dass die Interpretation eines Risikos als hoch oder sehr hoch zwischen einzelnen Menschen unterschiedlich sein kann.

Die Wahrnehmung des eigenen Risikos für eine Erkrankung als Ausgangspunkt für das Interesse an einem genetischen Test, wurde in verschiedenen Studien untersucht, die im Folgenden dargestellt werden sollen. Ferner soll anhand vorhandener Studien untersucht werden, ob eine genetische Beratung Einfluss auf die Risikowahrnehmung hat.

#### **5.4 Bisherige Studien zur Risikowahrnehmung bei genetischer Forschung und Testung**

Entsprechend den *Leitlinien zur genetischen Beratung* des Berufsverbandes Medizinische Genetik e.V. soll die genetische Beratung „einem Einzelnen oder einer Familie helfen, medizinisch-genetische Fakten zu verstehen, Entscheidungsalternativen zu bedenken und individuell angemessene Verhaltensweisen zu wählen“ (Berufsverband Medizinische Genetik, 1996). Gemäß diesen Leitlinien umfasst ein genetisches Beratungsgespräch auch die Einschätzung von Erkrankungsrisiken. Damit ist die Kommunikation von medizinischen Zusammenhängen und Erkrankungsrisiken ein wichtiger Bestandteil medizinischer und genetischer Beratung, der im Zusammenhang mit multifaktoriell bedingten Erkrankungen zusätzlich an Bedeutung gewinnt.

Es soll zunächst auf die Form der Risikowahrnehmung im Sinne der Höhe der Einschätzung des eigenen Erkrankungsrisikos und dem Verständnis von Risikomitteilungen eingegangen werden (Kap.

5.4.1). Anschließend sollen die Befunde zu Faktoren, die die Risikowahrnehmung beeinflussen, betrachtet werden (Kap. 5.4.2). Ferner werden die bisherigen Studien danach untersucht, ob beziehungsweise welche Auswirkungen genetischer Beratung auf die Risikowahrnehmung gefunden wurden (Kap. 5.4.3).

#### **5.4.1 Studien zur Form der Risikowahrnehmung bei genetischen Tests**

Über die Einschätzung der Höhe des eigenen Risikos und dem Verständnis von Risikomitteilungen machten einige Studien eine Aussage. Diese Befunde zur Form der Risikowahrnehmung sollen zunächst für nicht-neuro-psychiatrische Erkrankungen (Kap. 5.4.1.1) und anschließend für neuro-psychiatrische Erkrankungen dargestellt werden (Kap. 5.4.1.2).

##### ***5.4.1.1 Studien zur Form der Risikowahrnehmung bei genetischen Tests bei nicht-psychischen Erkrankungen***

Um die Fähigkeiten von Ärzten im Umgang mit probabilistischen Angaben zu untersuchen, sollten in einer Studie von Hoffrage und Gigerenzer (1998) 48 Ärzte aus Deutschland in verschiedenen Szenarien die positive Aussagekraft eines Tests berechnen. Hierzu wurden ihnen die notwendigen Informationen einmal in natürlichen Häufigkeiten und einmal in Prozentzahlen genannt. Wurden die Informationen in Wahrscheinlichkeiten ausgedrückt, konnte nur eine Minderheit die richtige Antwort berechnen. Wurden die gleichen Informationen in natürlichen Häufigkeiten ausgedrückt, so konnte fast die Hälfte der Befragten die korrekte Einschätzung berechnen. Ähnliche Schwierigkeiten im Umgang mit statistischen Begriffen und Theorien fanden auch Berwick, Fineberg und Weinstein (1981) in einer Studie, an der 281 Probanden aus dem medizinischen Bereich teilnahmen. Die Probanden waren oftmals bereit, Schlussfolgerungen zu ziehen, die von den Daten so nicht unterstützt wurden.

Schwierigkeiten, Wahrscheinlichkeiten numerisch auszudrücken, oder mit Prozentzahlen umzugehen fanden auch Barth, Reitz und Bengel (2003b), die das in Studien und im Beratungskontext beobachtete Phänomen untersuchten, dass ein großer Anteil von Frauen ihr persönliches Brustkrebsrisiko auf 50% einschätzten (Lerman et al., 1995a; Mehnert et al., 2001). Diese Einschätzungen wurden als Resultat einer erhöhten Unsicherheit bei der Bewertung des eigenen Brustkrebsrisikos und möglicherweise als Ausdruck einer fifty-fifty-Chance der Erkrankung oder einer „weiß ich nicht“ Antwort interpretiert. Der Umgang mit Wahrscheinlichkeiten und der

Einschätzung des eigenen Erkrankungsrisikos für Brustkrebs wurden auch von Foster et al. (2002) in Großbritannien bei 312 gesunden Frauen aus Familien mit bekannter genetischer Disposition für Brust- oder Ovarialkrebs untersucht. Die Mehrheit glaubte, dass sie selbst ein überdurchschnittliches Risiko für die Erkrankungen habe, wobei nur ein Drittel das Populationsrisiko für Brustkrebs richtig einschätzen konnte.

Die subjektive Wahrnehmung des Erkrankungsrisikos bei Brustkrebs wurde auch in einer Studie von Mehnert et al. (2001) untersucht. 100 Frauen aus der deutschen Allgemeinbevölkerung, von denen ungefähr die Hälfte an Brustkrebs erkrankt war, wurden zu ihrer subjektiven Risikowahrnehmung befragt. Die Ergebnisse zeigen eine deutliche Überschätzung des eigenen Brustkrebsrisikos bei den gesunden Frauen.

Hopwood (2000) fand auffällige kulturelle Unterschiede in den untersuchten Studien. Während Studien, die in den USA (Lerman et al., 1994; Lerman et al., 1995a) oder in Kanada (Smith et al., 1996) durchgeführt wurden, oft Überschätzungen von Brustkrebsrisiken berichteten, wurden in Studien aus Großbritannien (Evans, Burnell, Hopwood & Howell, 1993; Cull, Anderson, Campbell, Mackay, Smith & Steel 1999) eher Unterschätzungen der Risiken gefunden. Inwiefern diese Ergebnisse auch auf den Bereich neuro-psychiatrischer Erkrankungen übertragbar sind, wurde bislang nur in wenigen Studien untersucht.

#### ***5.4.1.2 Studien zur Form der Risikowahrnehmung bei genetischen Tests bei psychischen Erkrankungen***

Schwierigkeiten bei der Einschätzung des Erkrankungsrisikos durch Ärzte fanden Chase, Geller, Havstadt, Holtzman und Bassett (2002) in einer Studie an 426 Ärzten in den USA, die Patienten mit Alzheimer-Demenz behandelten. Die Ärzte sollten das Risiko eines 65-Jährigen mit beziehungsweise ohne Familienanamnese für Alzheimer-Demenz, die Erkrankung zu entwickeln, einschätzen. Weniger als die Hälfte konnte das Risiko für Patienten ohne erkrankten Elternteil korrekt einschätzen, wobei die Mehrzahl das Risiko unterschätzte. In dem hypothetischen Fall des Patienten mit erkranktem Elternteil schätzte ungefähr die Hälfte aller Ärzte das Risiko korrekt ein, während jeweils ungefähr ein Viertel das Risiko unter- oder überschätzte. Lediglich ein Drittel der Ärzte schätzten das Risiko in beiden Fällen korrekt ein.

Grundlegende Schwierigkeiten im Umgang mit numerischen Daten zeigten sich in einer Studie von LaRusse et al. (2002) bei 147 Probanden, die ein mitgeteiltes numerisches Erkrankungsrisiko nur schlecht erinnern konnten. Eine weitere Studie, die die Risikowahrnehmung in Bezug auf verschiedene Erkrankungen, unter anderem Alzheimer-Demenz und Schizophrenie untersuchte, wurde von Wroe et al. (1998) an 65 Studenten und 62 Personen, die Erfahrung mit genetischen Beratungen hatten, durchgeführt. Beide Gruppen überschätzten ihr Risiko für eine Alzheimer-Demenz, wobei die Personen, die bereits Erfahrung mit genetischen Tests hatten, ihr Risiko höher einschätzten als die Studenten ohne Beratungserfahrung. Aber auch die Studenten überschätzten ihr Erkrankungsrisiko. Beispielsweise schätzten sie im Mittel ihr Risiko, an Schizophrenie zu erkranken, auf 12% und somit deutlich zu hoch ein. Ein Drittel äußerte ein Interesse an einem genetischen Test, wobei dieses hoch mit dem wahrgenommenen Risiko korrelierte.

#### **Form der Risikowahrnehmung**

- Überschätzung des eigenen Risikos für Erkrankungen (Wroe et al., 1998; Mehnert et al., 2001; Foster et al., 2002; Chase et al., 2002; Lerman et al., 1994, 1995a; Smith et al., 1996; Hopwood 2000; Evans et al., 1993; Cull et al., 1999)
- Schwierigkeiten im Umgang mit probabilistischen Angaben (Hoffrage & Gigerenzer, 1998; Berwick, Fineberg & Weinstein 1981; LaRusse et al., 2002; Barth et al. (2003b))

Abbildung 5.1: *Form der Risikowahrnehmung*

Zusammenfassend konnten Schwierigkeiten im Umgang mit probabilistischen oder numerischen Angaben identifiziert werden. In der Einschätzung des eigenen Erkrankungsrisikos hat sich eine Tendenz zur Überschätzung gezeigt, wobei allerdings interkulturelle Differenzen beschrieben wurden. Daher ist es auch interessant zu betrachten, ob und durch welche Faktoren die Risikowahrnehmung beeinflusst wird (vgl. Abb. 5.1).

#### **5.4.2. Studien zu Einflussfaktoren auf die Risikowahrnehmung bei genetischen Tests**

Welche Faktoren die Risikowahrnehmung beeinflussen, ist von besonderem Interesse, um eventuell Gruppen mit besonders hoher oder niedriger Risikowahrnehmung identifizieren zu können. Weiterhin könnte es hilfreich sein, spezielle Informations- und Beratungsangebote für spezifische Gruppen anbieten zu können. Welche Einflussfaktoren auf die Risikowahrnehmung bislang in Studien identifiziert werden konnten, soll zunächst für Studien, die sich mit nicht-neuro-psychiatrischen

Erkrankungen befasst haben (Kap. 5.4.2.1) und anschließend für Studien, die sich mit neuro-psychiatrischen Erkrankungen auseinandergesetzt haben (Kap. 5.4.2.2), beschrieben werden.

#### ***5.4.2.1 Studien zu Einflussfaktoren auf die Risikowahrnehmung bei genetischen Tests bei nicht-neuro-psychiatrischen Erkrankungen***

Die Befunde verschiedener Studien zusammenfassend stellte Hopwood (2000) fest, dass das subjektiv wahrgenommene Brustkrebsrisiko von Frauen mit der individuellen Angst vor Krebs korrelierte. Emotionale Faktoren und gesundheitsbezogene Kognitionen waren in einer Studie von Barth et al. (2003b) mit 50%-Einschätzungen des eigenen Brustkrebsrisikos assoziiert. In ihrer Studie verglichen sie aus einer Stichprobe von 352 nicht erkrankten Frauen diejenigen, die ihr persönliches Risiko, an Brustkrebs zu erkranken, auf 50% schätzten, mit denjenigen Frauen, die ihr Risiko realistisch (<15%) oder pessimistisch (16-49%) schätzten. Die Ergebnisse zeigen, dass 50%-Antworten insbesondere mit pessimistischen Bewertungen der eigenen Gesundheit einhergingen und einen geringeren Optimismus ausdrücken, von einer Krebserkrankung verschont zu bleiben. Die Autoren betrachten die 50%-Antworten als Anzeichen einer erhöhten allgemeinen Angst vor einer Krebserkrankung sowie einer geringeren Kontroll- beziehungsweise Kompetenzüberzeugung bezüglich der Durchführung von Früherkennungsmaßnahmen.

Einen Einfluss soziodemografischer Faktoren auf die Risikowahrnehmung fanden Foster et al. (2002) bei 312 gesunden Frauen aus Familien mit bekannter genetischer Disposition für Brust- oder Ovarialkrebs, die sich genetisch untersuchen lassen wollten. Jüngere Frauen machten sich mehr Sorgen über die Entwicklung von Krebs als ältere Frauen und eine bessere Einschätzung des Populationsrisikos war mit einer höheren Schulbildung und jüngerem Alter verbunden. In einer schottischen Studie bei Frauen mit hohem Risiko für Brustkrebs korrelierten ein höheres Alter, eine höhere Ängstlichkeit und eine externale Kontrollüberzeugung mit der Tendenz, das eigene Erkrankungsrisiko zu überschätzen (Cull et al., 1999).

Im Gegensatz hierzu ergab sich in einer Studie von Mehnert et al. (2001) bei 100 Frauen aus der deutschen Allgemeinbevölkerung, von denen ungefähr die Hälfte an Brustkrebs erkrankt war, keine Korrelation zwischen soziodemografischen Variablen und der subjektiven Risikowahrnehmung. Die subjektiv wahrgenommene Bedrohlichkeit einer Krebserkrankung wurde von den gesunden Frauen als mittel bis ziemlich bedrohlich eingeschätzt. Erkrankte Frauen schätzten die Bedrohlichkeit eines Rezidives etwas geringer ein. In der Gruppe der gesunden Frauen korrelierte die wahrgenommene

Bedrohlichkeit signifikant mit der Höhe des subjektiv wahrgenommenen Brustkrebsrisikos. Die subjektive Risikoeinschätzung korrelierte allerdings nicht mit dem Interesse an einem genetischen Test. Auch in einer Studie von Andrykowski et al. (1996) bei 649 Personen aus der amerikanischen Allgemeinbevölkerung zeigte sich kein signifikanter Zusammenhang zwischen der Besorgtheit, an Krebs zu erkranken und dem Interesse an einem genetischen Test auf Brustkrebs, obwohl die Mehrheit der Befragten angab, über ihr eigenes Brustkrebsrisiko besorgt zu sein. Die Sorge um eine mögliche eigene Erkrankung scheint allerdings mit einer Überschätzung des subjektiv wahrgenommenen Erkrankungsrisikos einherzugehen (Hopwood, 2000; McAllister, 2003).

Die Einschätzung des Risikos scheint aber auch davon abhängig zu sein, in welcher Form die Risikoangaben gemacht werden. So fanden Hopwood, Howell, Lalloo und Evans (2003) bei 158 Frauen aus Großbritannien, dass die qualitativen Risikoeinschätzungen (hoch, mittel, niedrig) des eigenen Brustkrebsrisikos zwar signifikant mit den quantitativen Angaben korrelierten, aber die numerischen Angaben hierbei breit streuten. Qualitativ schätzten mehr Frauen ihr Risiko als hoch ein als quantitativ.

#### *5.4.2.2 Studien zu Einflussfaktoren auf die Risikowahrnehmung bei genetischen Tests bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen*

Die subjektive Wahrnehmung des Risikos, an Alzheimer-Demenz zu erkranken, wurde in wenigen Studien untersucht und versucht, einflussnehmende Faktoren zu identifizieren. In einer Studie von Roberts & Connell (2000) wurden 203 Angehörige ersten Grades von Patienten mit Alzheimer-Demenz befragt, für wie wahrscheinlich sie es hielten, in den nächsten fünf Jahren beziehungsweise im Laufe ihres Lebens an der Alzheimer-Demenz zu erkranken und wie besorgt sie darüber seien. Während die Mehrheit der Angehörigen es für unwahrscheinlich hielt, in den nächsten fünf Jahren an der Alzheimer-Demenz zu erkranken, hielten fast die Hälfte der Befragten eine Erkrankung im Verlauf ihres Lebens für möglich und ein Drittel für sehr wahrscheinlich. Mehr als die Hälfte der Befragten äußerte sich sehr besorgt darüber, im Laufe ihres Lebens an der Alzheimer-Demenz erkranken zu können. Vor allem junge Probanden und Frauen schätzten ihr eigenes Erkrankungsrisiko als hoch ein.

Auch in einer Studie von Cutler und Hodgson (2001) bei 258 Personen mit und ohne Familienanamnese für Alzheimer-Demenz zeigte sich eine erhöhte subjektive Risikowahrnehmung bei Befragten mit positiver Familienanamnese. Hier war die Besorgnis, selber an Alzheimer-Demenz

zu erkranken, doppelt so stark ausgeprägt wie in der Gruppe ohne familiäre Belastung. Als weitere Prädiktoren für höhere Besorgnis konnten identifiziert werden: Sorge bezüglich des eigenen Gedächtnisses, weibliches Geschlecht, verheiratet sein und besseres Wissen über die Alzheimer-Demenz.

#### **Einflussfaktoren auf die Risikowahrnehmung**

- positive Familienanamnese für eine Erkrankung (Hopwood, 2000; Cutler & Hodgson, 2001)
- Soziodemografische Variablen (Schulbildung, Geschlecht, Alter) (Mehnert et al., 2001; Roberts & Connell, 2000; Foster et al., 2002; Cutler & Hodgson, 2001)
- Zusammenhang qualitativer und quantitativer Risikowahrnehmung (Hopwood et al., 2003)
- Wissen über neuro-psychiatrische Erkrankungen und Genetik (Cutler & Hodgson, 2001)
- Kontrollüberzeugung (internal oder external) (Cull et al., 1999)
- Ängstlichkeit (Barth et al., 2003b; Cull et al., 1999; Hopwood, 2000)
- Wahrgenommene Bedrohlichkeit (Mehnert et al., 2001; Hopwood, 2000; McAllister, 2003)

Abbildung 5.2: *Einflussfaktoren auf die Risikowahrnehmung*

Zusammenfassend haben sich verschiedene soziodemografische Variablen als Einflussfaktoren auf die Risikowahrnehmung herausgestellt. Hierzu zählen die Schulbildung, das Alter und das Geschlecht. Die Familienanamnese für eine Erkrankung scheint ebenso wie das Wissen über Erkrankungen und Genetik die Risikowahrnehmung zu beeinflussen. Die eigene Kontrollüberzeugung, Ängstlichkeit und die wahrgenommene Bedrohlichkeit der Erkrankung bestimmen ebenfalls die Risikowahrnehmung. Zwischen der qualitativen und quantitativen Wahrnehmung von Risiken scheint ein Zusammenhang zu bestehen (vgl. Abb. 5.2).

Ob die Risikowahrnehmung durch eine genetische Beratung zu beeinflussen ist und welche anderen Effekte eine genetische Beratung haben kann, war bislang Gegenstand weniger Untersuchungen.

#### **5.4.3 Studien zum Einfluss genetischer Beratung**

Die Auswirkungen einer genetischen Beratung auf die Einstellung oder die Risikowahrnehmung, die bereits in Studien gefunden wurden, sollen im Folgenden zunächst für nicht-neuro-psychiatrische Erkrankungen (Kap. 5.4.3.1) und anschließend für neuro-psychiatrische Erkrankungen (Kap. 5.4.3.2) dargestellt werden.

#### *5.4.3.1 Studien zum Einfluss genetischer Beratung bei nicht-neuro-psychiatrischen Erkrankungen*

Insgesamt konnte nach Hopwood, Shenton, Lalloo, Evans und Howell (2001) wiederholt gezeigt werden, dass genetische Beratungen die Risikowahrnehmung verbessern. So überprüfte Hopwood (2000), ob eine genetische Beratung die Überschätzungen des Brustkrebsrisikos in den USA (Lerman et al., 1994; Lerman et al., 1995a) und in Kanada (Smith et al., 1996) beziehungsweise die Unterschätzungen des Brustkrebsrisikos in Großbritannien (Evans et al., 1993; Cull et al., 1999) beeinflussen konnte. Hierbei zeigte sich, dass eine genetische Beratung zwar die Risikoeinschätzung verbesserte, aber ein Drittel der Befragten in Großbritannien und zwei Drittel der Befragten in den USA schätzten weiterhin ihr Risiko zu hoch ein.

Um die längerfristigen Auswirkungen einer genetischen Beratung zu überprüfen, wurden 158 Frauen aus Großbritannien gebeten, ihr Brustkrebsrisiko vor einer Beratung sowie drei, sechs, neun und zwölf Monate nach der Beratung einzuschätzen. Der Anteil der Frauen, die ihr Risiko korrekt einschätzten, stieg nach der Beratung signifikant und konnte für den Zeitraum von einem Jahr weiter beibehalten werden. Der Anteil der Frauen, die ihr Brustkrebsrisiko nicht erinnern oder nicht in Relation zu anderen Gesundheitsrisiken setzen konnten, verringerte sich nach der genetischen Beratung. Die korrekte Einschätzung des Populationsrisikos für Brustkrebs verdoppelte sich nach der Beratung. Vor der Beratung wurde das Risiko von der Mehrzahl unterschätzt, während es nach der Beratung fast genauso viele Über- wie Unterschätzungen gab. Verbesserungen zeigten sich in Hinblick auf die Einschätzung des eigenen Risikos: während vor der Beratung nur 10% der Frauen ihr Erkrankungsrisiko korrekt einschätzten, waren es nach der Beratung 43%. (Hopwood et al.; 2003).

Auch Guarmankin, Domchek, Stopfer, Fels und Armstrong. (2005) untersuchten die Wirkung von genetischen Beratungen, indem sie 108 Frauen in den USA vor und eine Woche nach einer genetischen Beratung bezüglich der Wahrnehmung ihres Brustkrebsrisikos interviewten. Die Risikowahrnehmung nach der genetischen Beratung war zwar signifikant niedriger als die vor der Beratung, aber höher als das mitgeteilte tatsächliche Risiko. Frauen, die vor der Beratung sehr besorgt bezüglich ihres Brustkrebsrisikos waren, nahmen auch nach der Beratung ihr Risiko höher wahr als andere Frauen.

Einen positiven Effekt genetischer Beratungen auf die Risikowahrnehmung fanden auch Lerman, Seay, Balslem und Audrain (1995b) in einer Studie bei 200 Angehörigen ersten Grades von Frauen mit Brustkrebs, die entweder spezifische individuelle Beratungen bezüglich ihres Brustkrebsrisikos oder eine allgemeine Gesundheitsberatung erhalten hatten. Die Studie zeigte, dass die Frauen, die eine genetische Beratung erhalten hatten, ihr Risiko besser einschätzen konnten als die anderen Frauen. In beiden Gruppen überschätzten jedoch weiterhin zwei Drittel der Frauen ihr Lebenszeitrisiko. Hierbei wurde vor allem bei Frauen mit einem hohen Ausmaß an Ängstlichkeit die Einschätzung des Erkrankungsrisikos nicht durch die Beratung verbessert.

Butow, Lobb, Meiser, Barratt und Tucker (2003) fassten in einem Überblicksartikel zusammen, dass verschiedene Studien eine Verbesserung der Einschätzung des wahrgenommenen Brustkrebsrisikos in Folge einer genetischen Beratung zeigen konnten. Allerdings wurde von einem substantziellen Anteil der Befragten immer noch das eigene Risiko überschätzt.

#### ***5.4.3.2 Studien zum Einfluss genetischer Beratung bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen***

In nur einer Studie wurde bisher der Effekt einer genetischen Beratung bei Alzheimer-Demenz untersucht. LaRusse et al. (2002) überprüften, inwieweit sich 147 Probanden nach sechs Wochen an das mitgeteilte Erkrankungsrisiko erinnern konnten. Ungefähr die Hälfte der Befragten war nicht in der Lage, das mitgeteilte numerische Erkrankungsrisiko korrekt wiederzugeben. Qualitative Risikoangaben wurden besser erinnert. Jüngere Probanden und Personen, die ihr eigenes Risiko als hoch wahrnahmen, erinnerten sich eher an den ihnen mitgeteilten Genotyp als ältere Probanden.

#### **Einfluss genetischer Beratung**

- Verbesserte Einschätzung des Populationsrisikos für eine Erkrankung (Hopwood et al., 2003)
- Niedrigere Wahrnehmung des eigenen Erkrankungsrisikos (Guarmankin et al., 2005; Butow et al., 2003; Hopwood et al., 2003; Hopwood, 2001; Lerman et al., 1995a)
- Verbesserter Umgang mit Risikoangaben (Hopwood et al., 2003; LaRusse et al., 2002; Lerman et al., 1995)

Abbildung 5.3: *Einfluss genetischer Beratung*

Zusammenfassend hat sich gezeigt, dass eine genetische Beratung die Einschätzung des Populationsrisikos für eine Erkrankung verbessert. Die Wahrnehmung des eigenen

Erkrankungsrisikos konnte durch eine genetische Beratung zwar gesenkt werden, blieb allerdings trotzdem meist zu hoch. Insgesamt scheint sich der Umgang mit Risikoangaben nach einer genetischen Beratung zu verbessern (vgl. Abb. 5.3).

## 5.5 Zusammenfassung und Implikationen für die vorliegende Arbeit

Nach Identifikation der verantwortlichen Vulnerabilitätsgene könnten im Rahmen genetischer Testungen für komplexe genetische Erkrankungen nur Erkrankungswahrscheinlichkeiten vorhergesagt werden. Ein Verständnis von Risikoangaben und ein adäquater Umgang hiermit wären dann von zentraler Bedeutung.

Die Risikowahrnehmungsforschung hat gezeigt, dass die Wahrnehmung von Risiken von unterschiedlichen Aspekten beeinflusst wird. Hierzu zählen beispielsweise das Schadensausmaß, das Katastrophenpotenzial, die wahrgenommene Kontrollierbarkeit oder der Optimismus einer Person. Ferner hat sich gezeigt, dass Repräsentativitätsheuristiken, Verfügbarkeitsheuristiken oder der unrealistische Optimismus die Wahrnehmung von Risiken beeinflussen.

Die Risikokommunikation im medizinischen Bereich ist durch die Komplexität der zu vermittelnden Inhalte erschwert. Bei dem Verständnis von Risikoangaben haben sich Schwierigkeiten gezeigt, insbesondere der probabilistische Charakter von Risikoangaben scheint oftmals problematisch für das Verständnis. Dies ist insofern für den Bereich genetischer Tests von besonderer Bedeutung, da die Kommunikation von Erkrankungsrisiken ein wesentlicher Bestandteil medizinischer und genetischer Beratungen ist.

Wie genetische Risiken wahrgenommen und verstanden werden, wurde in verschiedenen Studien untersucht, wobei diese vor allem in den Bereichen der Brustkrebserkrankung und der Alzheimer-Demenz durchgeführt wurden. Über die Wahrnehmung und Interpretation von Risikoangaben bei genetischen Tests bei Depression oder bei Schizophrenie liegen bisher nur wenige Ergebnisse vor. Es hat sich eine Tendenz zur Überschätzung des eigenen Erkrankungsrisikos gezeigt. Einfluss auf die Risikowahrnehmung hatten verschiedene Faktoren wie beispielsweise die Familienanamnese für eine Erkrankung, soziodemografische Faktoren, das Wissen über eine Erkrankung, die externale Kontrollüberzeugung oder die Ängstlichkeit sowie die wahrgenommene Bedrohlichkeit einer Erkrankung. Hierbei ist jedoch zu beachten, dass die Befundlage nicht eindeutig ist und sich die

Ergebnisse einzelner Studien teilweise widersprechen. Eine genetische Beratung scheint die Einschätzung des Risikos für eine Erkrankung zu verbessern.

Die vorliegende Arbeit hat zum Ziel, die vorhandenen Daten um Ergebnisse aus der deutschen Allgemeinbevölkerung zu ergänzen. Dabei sollen sowohl die Risikowahrnehmung als auch die Effekte genetischer Beratung untersucht werden. Befunde aus anderen Studien sollen auf ihre Gültigkeit für den Bereich der Risikowahrnehmung bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen überprüft werden. Im zweiten Teil der Arbeit werden das Anliegen der Studie, das Vorgehen und die Ergebnisse detailliert dargestellt und abschließend diskutiert.

## II UNTERSUCHUNGEN IM RAHMEN DER EIGENEN FORSCHUNGSPROJEKTE

### 6. ZIELSETZUNG DER VORLIEGENDEN ARBEIT

Neuro-psychiatrische Störungen gehören zu den häufigsten Erkrankungen. Sie sind vorwiegend ätiologisch komplex bedingt. Dies bedeutet, dass sie durch ein Zusammenspiel von verschiedenen Risikogenen und Umweltfaktoren entstehen, wobei der Beitrag jeder einzelnen Risikogenvariante relativ gering ist.

Erste Vulnerabilitätsgene für neuro-psychiatrische Erkrankungen sind bereits identifiziert. In naher Zukunft ist aufgrund der rapiden Fortschritte der Genforschung mit der Identifikation weiterer Gene zu rechnen. Durch die Kenntnis dieser Gene erhofft man sich ein besseres Verständnis der Pathophysiologie der Erkrankungen sowie der Gen-Umwelt-Interaktionen. Hierdurch können neue Zielstrukturen für medikamentöse Behandlungen identifiziert und neuartige therapeutische Maßnahmen entwickelt werden. Weiterhin wird dieses Wissen zu einer genaueren Diagnostik beitragen. Parallel hierzu kann die Kenntnis der entsprechenden Gene auch genutzt werden, um Abschätzungen bzgl. des späteren Auftretens der entsprechenden Erkrankungen zu treffen. Solche prädiktiven Testungen könnten theoretisch schon auf der Basis der Kenntnis einzelner Vulnerabilitätsgene gemacht werden. Da der Beitrag einzelner Gene am Zustandekommen der Erkrankungen jedoch sehr klein ist, hätten solche Gentests nur eine sehr limitierte Prädiktionskraft. Zudem fehlen bisher für die Mehrzahl der neuro-psychiatrischen Erkrankungen geeignete Präventiv- und Therapiemaßnahmen. Auch nach Kenntnis der zugrunde liegenden Gene wird die Entwicklung der präventiven oder therapeutischen Maßnahmen noch einige Zeit in Anspruch nehmen. Daher wird die Durchführung probabilistischer Gentests für Erkrankungen, für die es bisher keine geeigneten Therapiemaßnahmen gibt, von Seiten der Fachverbände abgelehnt. Allerdings ist unklar, wie die Nachrichten über die Fortschritte der genetischen Forschung in der Bevölkerung aufgenommen werden und welche Erwartungen an die Möglichkeiten der neuen Technologie bestehen. Weiterhin ist unklar, wie probabilistische Risiken wahrgenommen und verstanden werden und in welcher Beziehung sie zur Einstellung gegenüber der Forschung an sich und der direkten Anwendung in Form von probabilistischen Gentests stehen.

Wie zukünftig mit den neuen diagnostischen Möglichkeiten der Humangenetik umgegangen werden soll, kann nur auf der Grundlage eines breit angelegten Meinungsbildungsprozesses über die ethischen, sozialen und gesetzlichen Fragen entschieden werden. Stärker als bei anderen

medizinischen Verfahren sind Entscheidungen im Bereich der genetischen Untersuchungsverfahren in hohem Maße von persönlichen Einstellungen und dem Wissen über die möglichen Chancen und Risiken der diagnostischen Verfahren geprägt (Brand, 2002). Im Rahmen einer öffentlichen Diskussion ist es daher unerlässlich, die Einstellung und Risikowahrnehmung näher zu untersuchen und zu analysieren, welche Chancen und Risiken in der Bevölkerung mit prädiktiven Gentests assoziiert sind. Dem Konzept der Risikowahrnehmung kommt im Zusammenhang mit prädiktiven Gentests eine entscheidende Bedeutung zu, da in der gesundheitspsychologischen Forschung die Wahrnehmung des persönlichen Risikos im Mittelpunkt des Interesses steht, aufgrund der Annahme, dass diese zu präventivem Handeln motiviert (Neise et al., 2001).

Jeder Einzelne wird gezwungen sein, sich mit den Potenzialen und Problemen der genetischen Forschung und ihrer möglichen Anwendung auseinander zu setzen, um so auf Basis seiner eigenen Meinung die gesellschaftlichen Entscheidungen mit beeinflussen beziehungsweise mittragen zu können. Daher ist es notwendig, die Allgemeinbevölkerung in diese Diskussion einzubeziehen, ihre Einstellung zu diesen Fragen kennen zu lernen und zu erfassen, welches ihre Hoffnungen und Befürchtungen sind und in welchen Fragen Informationsbedarf besteht. Weiterhin ist zu beachten, dass die meisten bislang erhobenen Daten nicht aus Deutschland stammen und eine Übertragbarkeit der Ergebnisse auf die deutsche Bevölkerung unklar ist. Dies gilt insbesondere deshalb, weil mit soziokulturellen Einflüssen auf die Einstellung zu rechnen ist. Aufgrund der besonderen Erfahrungen in Deutschland während des Zweiten Weltkrieges, als es zum Missbrauch genetischer Forschung kam und psychisch Kranke als lebensunwert betrachtet wurden, ist es möglich, dass die heutige deutsche Allgemeinbevölkerung anders auf das Thema der neuro-psychiatrisch-genetischen Forschung reagiert als Bevölkerungen anderer Nationen. Weiterhin haben die meisten dieser Studien keine repräsentativen Stichproben befragt, so dass Verallgemeinerungen der gewonnenen Aussagen nicht, beziehungsweise nur unter Vorbehalten, möglich sind.

In der vorliegenden Arbeit soll daher erstmals überprüft werden, wie die Einstellung zu genetischen Testungen bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen in der deutschen Allgemeinbevölkerung ist und welche Argumente für beziehungsweise gegen genetische Testungen wahrgenommen werden. Von besonderem Interesse ist, ob Faktoren existieren, die die Einstellung beeinflussen. Dies soll für einzelne Variablen, die aus der Literatur abgeleitet wurden, sowohl einzeln als auch im Zusammenhang überprüft werden. Diese Berechnungen sollen sowohl auf Basis von Daten zu Schizophrenie und affektiven Störungen als auch zu Alzheimer-Demenz durchgeführt werden.

Auch die Risikowahrnehmung für neuro-psychiatrische Erkrankungen ist im Zusammenhang mit genetischen Tests von Interesse. In der vorliegenden Arbeit soll daher erfasst werden, wie das Erkrankungsrisiko für neuro-psychiatrische Erkrankungen in der deutschen Allgemeinbevölkerung wahrgenommen wird. Ferner sollen Faktoren, die die Risikowahrnehmung beeinflussen, identifiziert werden und überprüft werden, ob eine genetische Beratung Einfluss auf die Risikowahrnehmung hat. Dies erfolgt hauptsächlich am konkreten Beispiel der Alzheimer-Demenz, da hier bereits ein erstes Vulnerabilitätsgen identifiziert wurde, dass die Erkrankungswahrscheinlichkeit moduliert.

## **6.1 Hypothesen zur Einstellung zu und Risikowahrnehmung bei genetischer Forschung und Testung bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen**

Da bislang wenig über die Einstellung zu und Risikowahrnehmung bei genetischen Testungen bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen in der deutschen Allgemeinbevölkerung bekannt ist, bedarf es einer explorativen Herangehensweise, um einerseits die Ausprägung der Einstellung und Risikowahrnehmung zu erfassen und andererseits die Einfluss nehmenden Faktoren zu identifizieren. Zusätzlich sollen die Auswirkungen einer genetischen Beratung auf die Einstellung oder die Risikowahrnehmung untersucht werden. Daher wurden mögliche relevante Fragestellungen aus der Literatur und den bisherigen Studien abgeleitet. Da diese sich zum großen Teil auf andere Erkrankungen, auf bestimmte Stichproben oder andere Nationen bezogen, ist eine Übertragbarkeit ihrer Ergebnisse auf den Gegenstandsbereich der neuro-psychiatrisch genetischen Tests in Deutschland fraglich und daher zu überprüfen.

Es sollen Hypothesen zur Einstellung (Kap. 6.1.1), Hypothesen zur Risikowahrnehmung (Kap. 6.1.2) und Hypothesen zur Auswirkung genetischer Beratung (Kap. 6.1.3) vorgestellt werden, die aus der Literatur abgeleitet wurden und die auf Basis der beiden eigenen Studien überprüft werden sollen. Für jede Hypothese wird die Operationalisierung mittels Items oder Skalen des GenEthik-beziehungsweise GenRisk-Fragebogens, die den Studien zugrunde liegen und beide in Kapitel 8 ausführlich dargestellt werden, angegeben.

### **6.1.1 Hypothesen zur Einstellung**

Zunächst werden einige Hypothesen zur Einstellung zu genetischen Testungen vorgestellt. Diese wurden aus den Befunden bisheriger Studien zur Einstellung zu genetischen Tests abgeleitet. Für jede Hypothese wird kenntlich gemacht, aus welchen Studien sie abgeleitet wurde. Es werden

Hypothesen zur Form der Einstellung (Kap. 6.1.1.1), Hypothesen zu Argumenten für genetische Tests (Kap. 6.1.1.2), Hypothesen zu Argumenten gegen genetische Tests (Kap. 6.1.1.3) und Hypothesen zu Einflussfaktoren auf die Einstellung (Kap. 6.1.1.4) dargestellt. Es werden jeweils die zur Überprüfung der Hypothesen verwendeten Items beziehungsweise Skalen genannt. Als Untersuchungsinstrumente dienten der GenEthik- und der GenRisk-Fragebogen, die beide in Kapitel 8 ausführlich dargestellt werden und im Anhang A beziehungsweise Anhang B vollständig abgebildet sind. Soweit möglich wurden die Hypothesen anhand beider Instrumente überprüft, teilweise konnte eine Operationalisierung der Hypothesen jedoch nur auf Basis eines Fragebogens erfolgen. In den folgenden Darstellungen der Hypothesen wird immer die Alternativhypothese ausformuliert. Die Nullhypothese besagt prinzipiell, dass es keinen Unterschied/Zusammenhang zwischen Gruppen/Variablen gibt. Sollte eine andere Form der Nullhypothese formuliert werden, wird darauf gesondert hingewiesen.

#### ***6.1.1.1 Hypothesen zur Form der Einstellung***

Die folgenden Hypothesen beziehen sich auf angenommene und in anderen Studien gefundene Formen der Einstellung zu genetischen Testungen.

**Hypothese 1:** Bei neuen und empfindlichen Themen zeigen sich ambivalente Einstellungen, so dass positive Einstellungen zu genetischen Testungen mit ethischen Bedenken einhergehen und negative Einstellungen gegenüber genetischen Testungen auch ohne moralische Bedenken vorhanden sein können (infas, 2000; Jallinoja & Aro, 1999; Berth et al., 2003). Zur Überprüfung des angenommenen Zusammenhangs zwischen ethischen Bedenken und positiven Einstellungen gegenüber genetischen Tests soll eine Korrelation zwischen den betreffenden Items betrachtet werden (GenEthik-Fragebogen: Item 10.19, 10.20).

**Hypothese 2:** Während die allgemeine Möglichkeit genetischer Testungen befürwortet wird, wird eine Testung für sich selbst eher abgelehnt (infas, 2000; Barth et al., 2003a; Pinner & Boumann, 2003; Trippitelli et al., 1998; Welkenhuysen et al., 1997; DeLisi & Bertisch, 2006). Eine Überprüfung des postulierten Zusammenhangs soll mittels Betrachtung der Korrelation der entsprechenden Items erfolgen (GenEthik-Fragebogen: Item 4.6, 4.14).

**Hypothese 3:** Schwierigkeiten in der Meinungsbildung gehen mit geringerem Wissen einher (Jallinoja & Aro, 1999). Die Untersuchung eines möglichen Zusammenhangs zwischen

Meinungsbildung und Wissen soll mittels Korrelation erfolgen (GenEthik-Fragebogen: Skala 3, Skala 4; GenRisk-Fragebogen: Skala 3, Skala 5).

**Hypothese 4:** Die Einstellung ist abhängig vom Lebensalter des zu Untersuchenden. Pränatale Untersuchungen werden kritischer gesehen als prädiktive Untersuchungen bei Kindern und bei Erwachsenen (Smith et al., 1996; Trippitelli et al., 1998; Jones et al, 2002; Wertz, 1999; Meiser et al., 2005). Zunächst soll mittels Chi-Quadrat-Tests überprüft werden, ob der Anteil derjenigen, die einer bestimmten Testmöglichkeit zu stimmen, den Anteil derjenigen übertrifft, die die gleiche Aussage ablehnen. Anschließend soll der Vorzeichentest, als nichtparametrischer Test für zwei verbundene Stichproben bei quantitativen Merkmalen, Auskunft darüber geben, ob die Zustimmung zu genetischen Tests von dem Lebensalter des Getesteten abhängig ist (GenEthik-Fragebogen: Item 4.7, 4.8, 4.9).

#### *6.1.1.2 Hypothesen zu Argumenten für genetische Tests*

In bisherigen Studien sowie in der fachlichen Diskussion um genetische Tests werden zahlreiche Argumente dafür benannt, warum diese durchgeführt werden sollten. Die Wahrnehmung dieser Argumente soll anhand der folgenden Hypothesen untersucht werden.

**Hypothese 5:** Die Mehrheit der Befragten hat den Wunsch, bezüglich des eigenen Erkrankungsrisikos informiert zu sein (Wroe et al., 1998; Chors & Meins, 2000; Pinner & Boumann, 2003; Trippitelli et al., 1998; Mehnert et al., 2001; Barth et al., 2003a; Cutler & Hodgson, 2003). Mit Hilfe eines eindimensionalen Chi-Quadrat-Tests soll überprüft werden, ob eine Gleichverteilung von zustimmenden und ablehnenden Äußerungen vorliegt (GenEthik-Fragebogen: Item 4.17; GenRisk-Fragebogen: Item 5.9).

**Hypothese 6:** Die Mehrheit würde einen genetischen Test durchführen lassen, um die Forschung zu unterstützen (Meiser et al., 2005; Roberts, 2000). Mit Hilfe eines eindimensionalen Chi-Quadrat-Tests soll überprüft werden, ob eine Gleichverteilung von ablehnenden und zustimmenden Äußerungen zu dieser Frage vorliegt (GenEthik-Fragebogen: Item 5.10).

**Hypothese 7:** Die Mehrheit würde einen genetischen Test durchführen lassen, um eine bessere Zukunfts- und Familienplanung durchführen zu können (Meiser et al., 2005; Trippitelli et al., 1998; Mehnert et al., 2001; Welkenhuysen et al., 1997; Pinner & Boumann, 2003; Hipps et al., 2003;

Roberts, 2000; Cutler & Hodgson, 2003; Neumann et al., 2001; Berth et al., 2002; DeLisi & Bertisch, 2006). Mit Hilfe eines eindimensionalen Chi-Quadrat-Tests soll überprüft werden, ob eine Gleichverteilung von zustimmenden und ablehnenden Äußerungen vorliegt (GenEthik-Fragebogen:Item 6.1, 6.2, 6.3, 6.4).

### ***6.1.1.3 Hypothesen zu Argumenten gegen genetische Tests***

In bisherigen Studien sowie in der fachlichen Diskussion wurden zahlreiche Argumente gegen genetische Tests beziehungsweise Aspekte möglichen Missbrauchpotenzials benannt. Die Wahrnehmung dieser Argumente und Aspekte soll anhand der folgenden Hypothesen untersucht werden.

**Hypothese 8:** Die Mehrheit der Befragten würde bei einem erhöhten genetischen Risiko für eine neuro-psychiatrische Erkrankung einem Schwangerschaftsabbruch zustimmen (Berth et al., 2002; Aro, 1997; Meiser et al., 2005; Milner et al., 1998; Milner et al., 1999). Mit Hilfe eines eindimensionalen Chi-Quadrat-Tests soll ermittelt werden, ob eine Gleichverteilung zustimmender und ablehnender Äußerungen vorliegt (GenEthik-Fragebogen: Item 9.6, 9.8, 9.12; GenRisk-Fragebogen: Item 5.14, 5.15).

**Hypothese 9:** Die Mehrheit der Befragten lehnt genetische Tests ab, da sie in Folge Diskriminierungen der getesteten Person erwartet (Berth et al., 2003; Aro et al., 1997; Meiser et al., 2005; Roberts, 2000; Cutler & Hodgson, 2003). Zur Überprüfung dieser Fragestellung dient ein eindimensionaler Chi-Quadrat-Test, der die Gleichverteilung von zustimmenden und ablehnenden Äußerungen ermitteln soll (GenRisk-Fragebogen: Item 5.5).

**Hypothese 10:** Die Mehrheit der Befragten ist gegen eine Weitergabe genetischer Daten an Dritte (Berth et al., 2002; infas, 2000; Wertz et al., 2001; Mehnert et al., 2001; Trippitelli et al., 1998; Meiser et al., 2005; Cutler & Hodgson, 2003; Roberts, 2000; DeLisi & Bertisch, 2006). Mit Hilfe eines eindimensionalen Chi-Quadrat-Tests soll der Anteil derjenigen, die einer Weitergabe der Daten zustimmen würden, mit dem Anteil derjenigen, die eine entsprechend Weitergabe ablehnen würden, verglichen werden (GenEthik-Fragebogen: Item 7.1, 7.2, 7.3, 7.4, 7.5; GenRisk-Fragebogen: Item 5.3).

**Hypothese 11:** Die Mehrheit der Befragten ist der Ansicht, dass es wichtigere Gesundheitsprobleme als die psychiatrisch-genetische Forschung gibt (Aro et al., 1997). Die Berechnung dieser Hypothese soll mittels eindimensionalem Chi-Quadrat-Test erfolgen, der die Gleichverteilung von zustimmenden und ablehnenden Äußerungen überprüfen soll (GenEthik-Fragebogen: Item 5.3).

**Hypothese 12:** Die Mehrheit der Befragten ist der Ansicht, dass die Natürlichkeit des Daseins respektiert werden sollte (Aro et al., 1997). Die Überprüfung dieser Hypothese soll mit Hilfe eines eindimensionalen Chi-Quadrat-Tests erfolgen, der die Gleichverteilung von zustimmenden und ablehnenden Äußerungen überprüfen soll (GenEthik-Fragebogen: Item 4.13).

**Hypothese 13:** Die Mehrheit der Befragten befürchtet eine psychische Belastung durch das Testergebnis (Mehnert et al., 2001; Barth et al., 2003a; Meiser et al., 2005; Welkenhuysen et al., 1997; Hipps et al., 2003; Roberts, 2000; Cutler & Hodgson, 2003; Neumann et al., 2001; Frost et al., 2001; Wroe et al., 1998). Mit Hilfe eines eindimensionalen Chi-Quadrat-Tests soll die Verteilung der zustimmenden und ablehnenden Äußerungen überprüft werden (GenEthik-Fragebogen: Item 4.16; GenRisk-Fragebogen: Item 5.16).

**Hypothese 14:** Die Mehrheit der Befragten lehnt genetische Tests ab, wenn keine Therapiemöglichkeiten für die Betroffenen vorhanden sind (Mehnert et al., 2001; Barth et al., 2003a; Milner et al., 1998; Milner et al., 1999; Welkenhuysen et al., 1997; Hipps et al., 2003; Roberts, 2000; Cutler & Hodgson, 2003; Neumann et al., 2001; Wertz et al., 2001; Smith et al. 1996). Mit Hilfe eines eindimensionalen Chi-Quadrat-Tests soll die Gleichverteilung der zustimmenden und ablehnenden Antworten überprüft werden (GenRisk-Fragebogen: Item 5.8).

#### ***6.1.1.4 Hypothesen zu Einflussfaktoren auf die Einstellung***

Welche Faktoren die Einstellung zu genetischen Testungen beeinflussen, wurde bereits in einzelnen Studien untersucht, beziehungsweise wurden Vermutungen hierzu genannt, woraus die folgenden Hypothesen abgeleitet wurden.

**Hypothese 15:** Die Nationalität des Befragten beeinflusst die Einstellung zu prädiktiven genetischen Tests (Wertz, 1999). Zunächst soll mittels t-Test überprüft werden, ob sich die Einstellung der deutschen und nicht-deutschen Befragten unterscheidet. Anschließend soll mittels einfaktorieller Varianzanalyse (ANOVA) untersucht werden, ob zwischen den einzelnen Nationalitäten

Einstellungsunterschiede vorhanden sind (GenEthik-Fragebogen: Item 1.10, Skala 4; GenRisk-Fragebogen: Item 1.6, Skala 5).

**Hypothese 16:** Bereits an einer psychischen Störung erkrankt zu sein, beeinflusst die Einstellung gegenüber psychiatrisch-genetischen Tests (Mehnert et al., 2001; Capelli et al., 1997). Zur Überprüfung dieser Hypothese soll mittels t-Test untersucht werden, ob ein Unterschied in der Einstellung zwischen Gesunden und Erkrankten vorliegt (GenEthik-Fragebogen: 2.4, 2.5, 2.6, Skala 4).

**Hypothese 17:** Die allgemeine Lebenseinstellung beeinflusst die Einstellung zu genetischen Tests (Frost et al., 2001). Ein möglicher Zusammenhang zwischen diesen beiden Variablen soll mittels Korrelation überprüft werden (GenEthik-Fragebogen: Skala 4, Skala 10; GenRisk-Fragebogen: Skala 9, Skala 5).

**Hypothese 18:** Männer begrüßen genetische Tests eher als Frauen (Roberts, 2000; Milner et al., 1999). Die Überprüfung eines möglichen Geschlechtsunterschiedes in der Einstellung soll mittels t-Test erfolgen (GenEthik-Fragebogen: Item 1.2, Skala 4; GenRisk-Fragebogen: Item 2.2, Skala 5).

**Hypothese 19:** Es gibt einen Zusammenhang zwischen kognitivem Coping-Stil und der Einstellung zu prädiktiven genetischen Tests (Roberts, 2000). Mittels Korrelation soll zunächst ein möglicher Zusammenhang zwischen beiden Variablen überprüft werden. Anschließend soll mittels t-Test überprüft werden, ob zwischen Personen mit hohen beziehungsweise niedrigen Ausprägungen eines Coping-Stils Unterschiede in der Einstellung vorhanden sind (GenRisk-Fragebogen: Skala 5, Skala 10).

**Hypothese 20:** Die wahrgenommenen Vor- und Nachteile von genetischen Testungen beeinflussen die Einstellung zu selbigen (Frost et al., 2001; Roberts, 2000). Der mögliche Zusammenhang soll mittels Korrelation zwischen der Einstellung zu genetischen Untersuchungen und der Differenz zwischen der Anzahl der Argumente für und gegen genetische Tests untersucht werden (GenRisk-Fragebogen: Item 4.15, Skala 5).

**Hypothese 21:** Es gibt einen Zusammenhang zwischen dem Alter und der Einstellung zu einem prädiktiven genetischen Test (Aro et al. 1997; Milner et al., 1999; Andrykowski et al., 1997). Zur Überprüfung eines möglichen Zusammenhangs zwischen den beiden Variablen soll die Korrelation

der entsprechenden Items betrachtet werden (GenEthik-Fragebogen: Item 1.1, Skala 4; GenRisk-Fragebogen: Item 1.1, Skala 5).

**Hypothese 22:** Es gibt einen Zusammenhang zwischen der Einstellung zu einem prädiktiven genetischen Test und dem Bildungsstatus (Andrykowski et al., 1996; Aro et al., 1997; Green et al., 1997; Neumann et al., 2001). Unterschiede in der Einstellung zwischen Angehörigen unterschiedlicher Bildungsgrade sollen mittels einfaktorieller Varianzanalyse (ANOVA) überprüft werden (GenEthik-Fragebogen: Item 1.6, Skala 4; GenRisk-Fragebogen: Item 1.4, Skala 5).

**Hypothese 23:** Es gibt einen Zusammenhang zwischen der Einstellung zu genetischen Tests und dem Kontakt zu Erkrankten (Cutler & Hodgson, 2003; Neumann et al., 2001; Frost et al., 2001). Zur Überprüfung dieser Fragestellung soll zunächst mittels t-Test untersucht werden, ob sich die Einstellung zu genetischen Untersuchungen zwischen Personen mit und ohne Kontakt zu Erkrankten unterscheidet. Ergänzend soll mittels einfaktorieller Varianzanalyse (ANOVA) ermittelt werden, ob sich Personen mit unterschiedlicher Ausprägung der Kontakte zu Erkrankten in ihrer Einstellung unterscheiden (GenRisk-Fragebogen: Item 2.1, Skala 5).

**Hypothese 24:** Es gibt einen Zusammenhang zwischen der Einstellung zu einem prädiktiven genetischen Test und der Familienanamnese für die Erkrankung (Cutler & Hodgson, 2003; Neumann et al., 2001; Green et al., 1997; Brazkowski et al., 1998). Zur Überprüfung dieser Fragestellung soll ein eindimensionaler t-Test durchgeführt werden, um mögliche Unterschiede in der Einstellung zwischen Personen mit und ohne verwandtschaftlichem Verhältnis zu Erkrankten zu ermitteln (GenEthik-Fragebogen: Item 2.1u, Skala 4; GenRisk-Fragebogen: Item 2.2u, Skala 5).

**Hypothese 25:** Es gibt einen Zusammenhang zwischen der Einstellung zu genetischen Tests und dem subjektiv wahrgenommenen Risiko für eine Erkrankung (Mehnert et al., 2001; Brazkowski et al., 1998; Welkenhuysen et al., 1997; Roberts, 2000; Wroe et al., 1998). Der mögliche Zusammenhang zwischen der Einstellung zu genetischen Untersuchungen und der subjektiven Risikowahrnehmung soll mittels Korrelation untersucht werden (GenEthik-Fragebogen: Item 2.8, 2.9, Skala 4; GenRisk-Fragebogen: Items 4.1, 4.2, 4.3, Skala 5).

**Hypothese 26:** Wissen beeinflusst die Einstellung (Welkenhuysen et al., 1997; Jallinoja & Aro, 1999; Andrykowski et al., 1996). Der angenommene Zusammenhang zwischen Wissen und Einstellung soll

mittels Korrelation überprüft werden (GenEthik-Fragebogen: Skala 3, Skala 4; GenRisk-Fragebogen: Skala 3, Skala 5).

**Hypothese 27:** Zwischen der Einstellung zu einem genetischen Test und der Besorgtheit über die Erkrankung besteht ein Zusammenhang (Andrykowski et al., 1996; Mehnert et al., 2001; Green et al., 1997). Zur Überprüfung diesen Zusammenhangs soll eine Korrelation dienen (GenRisk-Fragebogen: Skala 5, Item 2.4).

## 6.1.2 Hypothesen zur Risikowahrnehmung

Im Folgenden sollen einige Hypothesen zur Risikowahrnehmung bei genetischen Testungen vorgestellt werden. Diese wurden aus den Ergebnissen bisheriger Studien zu diesem Themengebiet abgeleitet. Bei jeder Hypothese wird kenntlich gemacht, aus welchen Studien sie abgeleitet wurde. Es werden Hypothesen zur Form der Risikowahrnehmung (Kap. 7.3.2.1) und Hypothesen zu Einflussfaktoren auf die Risikowahrnehmung (Kap. 7.3.2.2) dargestellt. Es werden jeweils die zur Überprüfung der Hypothesen verwendeten Items beziehungsweise Skalen genannt.

### 6.1.2.1 Hypothesen zur Form der Risikowahrnehmung

Die folgenden Hypothesen beziehen sich auf angenommene Formen der Risikowahrnehmung bei genetischen Testungen.

**Hypothese 28:** Personen neigen zu einer Überschätzung ihres eigenen Risikos für Erkrankungen (Wroe et al., 1998; Mehnert et al., 2001; Foster et al., 2002; Chase et al., 2002; Lerman et al., 1994, 1995a; Smith et al., 1996; Hopwood 2000; Evans et al., 1993; Cull et al., 1999). Mittels t-Test bei einer Stichprobe soll überprüft werden, ob die Schätzung des eigenen Erkrankungsrisiko im Mittel der tatsächlichen Prävalenzrate für die jeweilige Erkrankung entspricht (GenEthik-Fragebogen: Item 2.8, 2.9; GenRisk-Fragebogen: Item 4.2).

**Hypothese 29:** Personen haben Schwierigkeiten im Umgang mit probabilistischen Angaben (Hoffrage & Gigerenzer, 1998; Berwick, Fineberg & Weinstein 1981; LaRusse et al., 2002; Barth et al., 2003b). Mit Hilfe eines Chi-Quadrat-Tests soll überprüft werden, ob sich der Anteil derjenigen, die probabilistische Angaben korrekt interpretierten, von denjenigen, die eine falsche Interpretation vornahmen, unterscheidet (GenRisk-Fragebogen: Item 4.8).

**Hypothese 30:** Es gibt einen Zusammenhang zwischen der qualitativen und der quantitativen Risikowahrnehmung (Hopwood et al., 2003). Mittels Korrelation soll der mögliche Zusammenhang zwischen den beiden mehrfachgestuften Variablen untersucht werden (GenRisk-Fragebogen: Item 4.2, 4.3).

#### ***6.1.2.2. Hypothesen zu Einflussfaktoren auf die Risikowahrnehmung***

Es liegen bereits aus einzelnen Studien erste Ergebnisse dazu vor, welche Faktoren die Risikowahrnehmung bei genetischen Testungen möglicherweise beeinflussen, woraus die folgenden Hypothesen abgeleitet wurden.

**Hypothese 31:** Eine positive Familienanamnese für eine Erkrankung geht mit einer höheren Risikowahrnehmung für diese Erkrankung einher (Hopwood, 2000; Cutler & Hodgson, 2001). Mittels t-Test für unabhängige Stichproben soll überprüft werden, ob es einen signifikanten Unterschied in der Einschätzung des Erkrankungsrisikos zwischen Probanden mit und ohne positive Familienanamnese für eine Erkrankung gibt (GenEthik-Fragebogen: Item 2.8, 2.9, 2.1u; GenRisk-Fragebogen: Item 4.1, 4.2, 4.3, 2.2u).

**Hypothese 32:** Es gibt keinen Zusammenhang zwischen soziodemografischen Variablen (Schulbildung, Geschlecht, Alter, Religionszugehörigkeit) und der subjektiven Risikowahrnehmung für eine Erkrankung (Mehnert et al., 2001; Roberts & Connell, 2000; Foster et al., 2002; Cutler & Hodgson, 2001). Je nach Ausprägung der Items soll mittels t-Tests bei unabhängigen Stichproben beziehungsweise mittels einfaktorieller Varianzanalyse überprüft werden, ob sich Personen mit unterschiedlichen Ausprägungen in den soziodemografischen Variablen in ihrer Risikowahrnehmung unterscheiden. Der Zusammenhang zwischen Alter und Risikowahrnehmung soll mittels Korrelation überprüft werden. Ein möglicher gemeinsamer Einfluss der soziodemografischen Variablen auf die Risikowahrnehmung soll mittels Regressionsanalyse untersucht werden (GenEthik-Fragebogen: Item 1.2, 1.12, 1.2, 1.1, 2.8, 2.9; GenRisk-Fragebogen: Item 1.7, 1.2, 1.4, 1.1, 4.2, 4.3).

**Hypothese 33:** Das Wissen über neuro-psychiatrische Erkrankungen und Genetik beeinflusst die Risikowahrnehmung (Cutler & Hodgson, 2001). Der angenommene Zusammenhang zwischen Wissen und Risikowahrnehmung soll mittels Korrelation überprüft werden (GenEthik-Fragebogen: Item 2.8, 2.9, Skala 3; GenRisk-Fragebogen: Item 4.2, 4.3, Skala 3).

**Hypothese 34:** Es gibt einen Zusammenhang zwischen der Einschätzung des eigenen Erkrankungsrisikos und der Kontrollüberzeugung (internal oder external) (Barth et al., 2003b; Cull et al., 1999). Zur Überprüfung dieses Zusammenhangs soll eine Korrelation berechnet werden. Da in der Literatur (vgl. z.B. Barth, Reitz. & Bengel 2003b) auf Besonderheiten der Probanden, die ihr Erkrankungsrisiko auf 50% geschätzt hatten, hingewiesen worden war, soll ergänzend mittels t-Test überprüft werden, ob sich diese hinsichtlich ihrer Kontrollüberzeugung von Probanden unterscheiden, die ihr Risiko anders eingeschätzt haben (GenRisk-Fragebogen: Item 4.2, Skala 7).

**Hypothese 35:** Es gibt einen Zusammenhang zwischen der Einschätzung des eigenen Erkrankungsrisikos und Neurotizismus (Barth et al., 2003b; Cull et al., 1999; Hopwood, 2000). Die Überprüfung des postulierten Zusammenhangs soll mittels Korrelation der entsprechenden Variablen erfolgen. Da in der Literatur (vgl. z.B. Barth et al. 2003b) auf Besonderheiten der Probanden, die ihr Erkrankungsrisiko auf 50% geschätzt hatten, hingewiesen worden war, soll ergänzend überprüft werden, ob sich diese hinsichtlich ihres Neurotizismus von Probanden unterscheiden, die ihr Risiko anders eingeschätzt hatten (GenRisk-Fragebogen: Item 4.2, Skala 8).

**Hypothese 36:** Es gibt einen Zusammenhang zwischen der wahrgenommenen Bedrohlichkeit einer Erkrankung und der Höhe des subjektiv wahrgenommenen Erkrankungsrisikos (Mehnert et al., 2001; Hopwood; 2000; McAllister, 2003). Zur Überprüfung des angenommenen Zusammenhangs soll eine Korrelation zwischen den entsprechenden Items analysiert werden (GenRisk-Fragebogen: Item 2.4, 4.2, 4.3).

### 6.1.3 Hypothesen zum Einfluss genetischer Beratungen

Welchen Einfluss genetische Beratungen auf die Risikowahrnehmung bei genetischen Testungen haben, wurde bisher nur in wenigen Studien untersucht, woraus die folgenden Hypothesen abgeleitet wurden. Zusätzlich soll überprüft werden, ob die genetische Beratung auch einen Einfluss auf die Einstellung oder das Wissen hat.

**Hypothese 37:** Nach einer genetischen Beratung verbessert sich die Einschätzung des Populationsrisikos für eine bestimmte Erkrankung (Hopwood et al., 2003). Mittels t-Test für abhängige Stichproben soll überprüft werden, ob sich die mittlere Einschätzung des Populationsrisikos vor und nach der Beratung unterscheidet (GenRisk-Fragebogen: Item 4.1, p4.1).

**Hypothese 38:** Die Wahrnehmung des eigenen Erkrankungsrisikos nach einer genetischen Beratung ist niedriger als vor der Beratung (Guarmankin et al., 2005; Butow et al., 2003; Hopwood et al., 2003; Hopwood, 2001; Lerman et al., 1995a). Mittels t-Test für abhängige Stichproben soll überprüft werden, ob sich die Wahrnehmung des eigenen Erkrankungsrisikos vor der Beratung von der nach der Beratung unterscheidet (GenRisk-Fragebogen: Item 4.2, p4.2, 4.3, p4.3).

**Hypothese 39:** Eine genetische Beratung verbessert den Umgang mit Risikoangaben (Hopwood et al., 2003; LaRusse et al., 2002; Lerman et al., 1995). Zur Überprüfung, ob sich der Anteil korrekter oder falscher Einschätzungen von Risikoangaben vor und nach einer Beratung unterscheidet, soll ein McNemar-Test durchgeführt werden (GenRisk-Fragebogen: Item 4.8, p4.8).

**Hypothese 40:** Die Einstellung zu genetischen Tests bei Alzheimer-Demenz ändert sich nach der genetischen Beratung. Anhand eines t-Test für abhängige Stichproben soll ermittelt werden, ob sich die mittlere Einstellung zu genetischen Tests vor der Beratung signifikant von der nach der Beratung unterscheidet (GenRisk-Fragebogen: Skala 5, pSkala 5).

**Hypothese 41:** Das Wissen über die in Frage stehende Erkrankung und über Genetik verbessert sich nach der genetischen Beratung. Mittels t-Test für abhängige Stichproben soll überprüft werden, ob sich das Wissen vor einer Beratung von dem nach einer Beratung unterscheidet (GenRisk-Fragebogen: Skala 3, pSkala 3).

## **6.2 Kanonische Korrelationsanalysen zu der Einstellung zu und der Risikowahrnehmung bei genetischen Testungen bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen**

Aufgrund der Komplexität der Einstellung zu und der Risikowahrnehmung bei genetischen Testungen bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen ist davon auszugehen, dass diese nur unzureichend mittels eines einzelnen Indikators operationalisiert werden können. Daher sollte zusätzlich zu den meist univariaten Untersuchungen im Rahmen der Hypothesenüberprüfung eine multivariate Analyse der Daten vorgenommen werden. Dies hat den Vorteil, dass das Zusammenwirken vieler abhängiger und unabhängiger Variablen berücksichtigt werden kann. Die Bedeutung verschiedener Prädiktorvariablen für die Kriterien „Einstellung“ und „Risikowahrnehmung“ soll mittels kanonischer Korrelationsanalysen untersucht werden. Die kanonische Korrelationsanalyse ermittelt die Beziehung zwischen mehreren Prädiktor- und mehreren

Kriteriumsvariablen (vgl. Bortz, 2004, S. 627). Als Prädiktorvariablen gingen diejenigen Variablen in die kanonische Korrelationen ein, von denen aufgrund der Literatur anzunehmen war, dass sie einen Einfluss auf die Kriterien „Einstellung“ oder „Risikowahrnehmung“ haben. Es werden kanonische Korrelationsanalysen zur Einstellung (Kap. 7.4.1) und zur Risikowahrnehmung (7.4.2) vorgestellt.

### **6.2.1 Kanonische Korrelationsanalysen zur Einstellung zu genetischen Testungen bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen**

Mittels der kanonischen Korrelationsanalyse soll ermittelt werden, welche der Variablen mit den Einstellungsvariablen maximale Kovarianz aufweisen. Die verwendeten Variablen zur kanonischen Korrelationsanalyse auf Basis der Daten der GenEthik-Studie (Kap. 7.4.1.1) und der GenRisk-Studie (7.4.1.2) Studie werden im Folgenden dargestellt.

#### ***6.2.1.1 Kanonische Korrelationsanalyse zur Einstellung in der GenEthik-Studie***

Von den Variablen der GenEthik-Studie wurden folgende in der Literatur als Einfluss nehmend auf die Einstellung zu genetischen Testungen bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen (Skala 4) diskutiert: Nationalität (Item 1.10), allgemeine Lebens- beziehungsweise Wertvorstellungen (Skala 10), Wissen über neuro-psychiatrische Erkrankungen und Genetik (Skala 3), Anzahl erkrankter Familienangehöriger (Item 2.1, Item 2.2), Geschlecht (Item 1.2), Lebensalter des zu Untersuchenden (Item 4.7, Item 4.8, Item 4.9), Häufigkeit des Kontaktes zu Erkrankten (Item 2.7), Kontakt zu Erkrankten (Item 2.1, Item 2.2), subjektiv wahrgenommenes Erkrankungsrisiko (Item 2.8, Item 2.9), Alter (Item 1.1), bereits erkrankt sein (Item 2.4, Item 2.5) und Bildungsgrad (Item 1.6). Die Zusammenhänge dieser Prädiktorvariablen zum Kriterium „Einstellung“ werden im Rahmen der kanonischen Korrelationsanalyse auf Basis der Daten der GenEthik-Studie überprüft.

#### ***6.2.1.2 Kanonische Korrelationsanalyse zur Einstellung in der GenRisk-Studie***

Von den Variablen der GenRisk-Studie wurden die folgenden in der Literatur als Einfluss nehmend auf die Einstellung zu genetischen Testungen bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen (Skala 5) diskutiert: Bildungsgrad (Item 1.4u), Nationalität (Item 1.6), allgemeine Lebens- beziehungsweise Wertvorstellungen (Skala 9), Geschlecht (Item 1.2), kognitiver Coping-Stil (Skala 10), wahrgenommene Vor- und Nachteile genetischer Tests (Item 4.15), Lebensalter des zu Untersuchenden (Item 5.1, Item 5.13, Item 5.14), Familienanamnese für eine Erkrankung (Item 2.2),

Kontakt zu Erkrankten (Item 2.1), Häufigkeit des Kontaktes zu Erkrankten (Item 2.7), subjektives Erkrankungsrisiko (Item 4.2, Item 4.3), Besorgtheit bezüglich Erkrankung (Item 2.4), Alter (Item 1.1), Wissen (Skala 3) und Anzahl erkrankter Familienangehöriger (Item 2.2). Die gegenseitige Beeinflussung dieser Prädiktorvariablen wird im Rahmen der kanonischen Korrelationsanalyse zur Einstellung auf Basis der Daten der GenRisk-Studie analysiert.

## **6.2.2 Kanonische Korrelationsanalysen zur Risikowahrnehmung bei genetischen Testungen bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen**

Auch für die Risikowahrnehmung soll anhand beider Studien ermittelt werden, welche Variablen mit den Einstellungsvariablen maximale Kovarianz aufweisen. Dies soll sowohl auf Basis der Daten der GenEthik-Studie (Kap. 7.4.2.1) als auch der GenRisk-Studie (Kap. 7.4.2.1) erfolgen.

### ***6.2.2.1 Kanonische Korrelationsanalyse zur Risikowahrnehmung in der GenEthik-Studie***

Von den Variablen der GenEthik-Studie wurden die Nachfolgenden in der Literatur als Einfluss nehmend auf die Risikowahrnehmung bei genetischen Testungen bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen diskutiert: Familienanamnese für eine Erkrankung (Item 2.1, Item 2.2), soziodemografische Variablen [Geschlecht (Item 1.2), Alter (Item 1.1), Bildungsgrad (Item 1.6)] und Wissen (Skala 3).

### ***6.2.2.2 Kanonische Korrelationsanalyse zur Risikowahrnehmung in der GenRisk-Studie***

Von den Variablen der GenRisk-Studie wurden Folgende in der Literatur als Einfluss nehmend auf die Risikowahrnehmung bei genetischen Testungen bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen diskutiert: Familienanamnese für eine Erkrankung (Item 2.2), soziodemografische Variablen [Geschlecht (Item 1.2), Alter (Item 1.1), Bildungsgrad (Item 1.4)], externale Kontrollüberzeugung (Skala 7), Ängstlichkeit (Skala 8), Sorge um eine Erkrankung (Item 2.4) und Wissen (Skala 3).

Wie die Variablen gemessen und zu Skalen zusammengesetzt wurden, wird im nächsten Kapitel ausführlicher dargestellt. Dieses stellt neben den verwendeten Fragebögen auch die zugrunde liegenden Studien vor, mittels derer die Daten für die nachfolgenden Berechnungen erhoben wurden.

## 7. ANGEWANDTE METHODEN

Die vorliegende Arbeit ist im Rahmen zweier Studien entstanden, die sich mit der Einstellung zu und der Risikowahrnehmung bei genetischen Testungen bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen auseinander gesetzt haben. Beide Studien wurden als Forschungsprojekte an der Rheinischen Friedrich-Wilhelms-Universität in Bonn und dem Zentralinstitut für Seelische Gesundheit in Mannheim mit Förderung des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF) durchgeführt und folgten zeitlich aufeinander.

Die GenEthik-Studie befasste sich mit der Einstellung zur psychiatrisch-genetischen Forschung und Testung am Beispiel von Schizophrenie und affektiven Erkrankungen. Die Wahrnehmung der medizinischen, psychologischen und ethischen Aspekte genetischer Forschung und Testung wurde hierbei ebenso untersucht wie die Frage, welche Hoffnungen und Befürchtungen mit den Implikationen genetischer Forschung verbunden sind. Es sollten sowohl die bestehende Einstellung erfasst als auch mögliche Faktoren, die Einfluss auf die Einstellung nehmen, identifiziert werden.

Da in der GenEthik-Studie die Fragen bezüglich einer Inanspruchnahme möglicher prädiktiver Testungen nur allgemein gestellt werden konnten, weil bisher keine Vulnerabilitätsgene für schizophrene und affektive Erkrankungen bekannt sind, sollte die Fragestellung in einer zweiten Studie am konkreten Beispiel präzisiert werden. Hierfür wurde paradigmatisch die Alzheimer-Demenz gewählt, weil sie eine komplex genetisch bedingte Erkrankung ist, für die bereits die ersten Vulnerabilitätsgene identifiziert wurden. Deswegen stellt sie ein Paradigma für andere neuro-psychiatrische Erkrankungen, die ebenfalls genetisch komplex bedingt sind, für die aber bisher noch keine Suszeptibilitätsgene identifiziert worden sind, dar. Zudem zeigten sich in der GenEthik-Studie Schwierigkeiten der Probanden im Umgang mit konkreten Risikoziffern. Daher wurde eine zweite Studie (GenRisk-Studie) durchgeführt, die neben der Einstellung zu genetischen Testungen auch Fragen der Risikowahrnehmung bei genetischen Testungen auf Alzheimer-Demenz untersuchte.

In beiden Studien wurden repräsentative Stichproben der deutschen Allgemeinbevölkerung erhoben. Auf Basis dieser Daten sollen in der vorliegenden Arbeit die Einstellung zu und die Risikowahrnehmung bei genetischen Testungen für neuro-psychiatrische Erkrankungen näher analysiert werden. Weiterhin sollen Faktoren, die entweder die Einstellung oder die Risikowahrnehmung beeinflussen, identifiziert werden. Soweit wie möglich sollen alle

Fragestellungen anhand beider Stichproben überprüft werden, um so eine bessere Absicherung der Ergebnisse zu erreichen. Aufgrund des unterschiedlichen Aufbaus beider Studien wird es jedoch nicht immer möglich sein, alle Fragestellungen auf Basis beider Datensätze zu analysieren. In diesen Fällen muss sich die Untersuchung der Fragestellungen auf die Daten einer Studie beschränken.

In der vorliegenden Arbeit soll zusätzlich untersucht werden, inwiefern eine genetische Beratung die Einstellung oder Risikowahrnehmung verändern kann und welche Faktoren hierauf möglicherweise Einfluss nehmen können. Diese Berechnungen basieren auf Daten aus der GenRisk-Studie, in der zusätzlich eine gesonderte Stichprobe aus der Bonner Allgemeinbevölkerung unmittelbar vor und vier Wochen nach einer genetischen Beratung zu ihrer Einstellung zu und Risikowahrnehmung bei genetischen Testungen bei Alzheimer-Demenz befragt wurde.

In beiden Studien (GenEthik und GenRisk) wurden neben der Allgemeinbevölkerung noch weitere Stichproben erfasst, die aufgrund der Fragestellung der vorliegenden Arbeit hier jedoch keine Berücksichtigung finden können. Es wurden für die Studien vor allem solche zusätzlichen Stichproben ausgewählt, die zukünftig voraussichtlich direkter mit den Implikationen der psychiatrisch-genetischen Forschung konfrontiert werden. In der GenEthik-Studie zählten hierzu Patienten, Angehörige, Ärzte verschiedener Fachrichtungen, Studenten, Schwangere, Wissenschaftsjournalisten, Lehrer oder Pflegepersonal. In der GenRisk-Studie waren dies Angehörige, Schwangere und Ärzte verschiedener Fachrichtungen. Befunde, die auf diesen Stichproben basieren, wurden an anderer Stelle beschrieben (vgl. z.B. Illes, Rietz, Rudinger, Maier & Rietschel, 2003a,c, Illes & Rietschel, 2003, Illes, Rietz, Rudinger, Maier & Rietschel, 2004a; Illes et al., 2006; Ohlraun, 2001; Prell, 2002; Petean, 2002; Mrowinska, 2003; Dolesik, 2005; Terhorst, 2004; Pottgießer, 2005; Weber, 2005).

Abschließend soll eine Integration der Befunde im Rahmen eines Gesamtmodells erfolgen. Hierzu wurden kanonische Korrelationsanalysen durchgeführt. Eine Ergänzung der univariaten Analysen um eine multivariate Untersuchung erfolgte, weil davon auszugehen ist, dass so komplexe Kriterien wie Einstellung und Risikowahrnehmung nur unzureichend durch einzelne Prädiktoren vorhergesagt werden können. Mittels der kanonischen Korrelation wurde die Kovarianz der vermuteten Prädiktor- und Kriteriumsvariablen untersucht. In die Berechnungen wurden alle Variablen einbezogen, von denen aufgrund anderer Studien davon ausgegangen wurde, dass sie einen Einfluss auf die Einstellung oder Risikowahrnehmung haben.

Es folgt eine Darstellung der beiden Untersuchungsinstrumente: des GenEthik-Fragebogens (Kap. 7.1) und des GenRisk-Fragebogens (Kap. 7.2) sowie eine Darstellung der Informationsbroschüre zur Alzheimer-Demenz, die den genetischen Beratungsgesprächen zu Grunde lag (Kap. 7.3).

## 7.1 Der GenEthik-Fragebogen

Im Folgenden soll die Entwicklung des GenEthik-Fragebogens dargestellt (Kap. 7.1.1) und sein Aufbau näher beschrieben werden (Kap. 7.1.2).

### 7.1.1 Entwicklung des GenEthik-Fragebogens

Für die Durchführung der GenEthik-Studie wurde mit Hilfe von drei Pilotstudien der GenEthik-Fragebogen entwickelt (vgl. Tab. 7.1). Zunächst wurde mittels Literaturrecherche und Diskussionen mit Experten im Bereich der psychiatrischen und genetischen Forschung sowie mit Laien auf diesem Gebiet als Grundlage für den Fragebogen ein Itempool generiert. Auf dieser Basis wurde die erste Version des Fragebogens erstellt, der in Interviews mit 15 Personen überprüft wurde. Am Ende jeden Kapitels wurde mit den Befragten zusätzlich über einzelne Items und die Relevanz des jeweiligen Kapitels für die Fragestellung diskutiert. Auf dieser Basis erfolgte der Ausschluss einzelner Items oder Bereiche aus dem Fragebogen.

Mit einer revidierten Fassung wurde eine zweite Befragung an 78 Studenten vorgenommen. Mittels Itemanalysen wurden Verständlichkeit und Akzeptanz der Items untersucht sowie Reliabilität und Validität des Instruments überprüft. Entsprechend der Ergebnisse wurde der Fragebogen erneut überarbeitet. Anschließend wurde der überarbeitete Fragebogen in einer dritten Pilotstudie bei 150 Personen eingesetzt. Neben Personen aus der Allgemeinbevölkerung wurden Ärzte, Psychologen, Betroffene und ihre Angehörigen befragt, um die Anwendbarkeit des Fragebogens zu überprüfen sowie Skalen- und Itemcharakteristika zu ermitteln. Der Fragebogen wurde faktorenanalytisch und testtheoretisch abgesichert. Es zeigten sich gute bis sehr gute Ergebnisse bezüglich Reliabilität und Validität, so dass sein Einsatz in der Hauptstudie erfolgen konnte (für eine ausführlichere Beschreibung der Fragebogenentwicklung siehe auch Illes et al., 2003c).

Tabelle 7.1: *Entwicklung des GenEthik-Fragebogens*

Untersuchung	Vorgehen
1. Sammlung eines Itempools	- Literaturrecherche - Diskussion mit Experten und Laien
2. Pilotstudie ( <i>n</i> = 15)	- Persönliche Interviews - Diskussion der Items - Revision und Überarbeitung
2. Voruntersuchung 1 ( <i>n</i> = 78)	- Verständlichkeit und Akzeptanz der Items - Skalen- und Itemcharakteristiken - Revision
3. Voruntersuchung 2 ( <i>n</i> = 150)	- Skalen- und Item-Charakteristiken - Finale Version des Fragebogens
4. Untersuchung ( <i>n</i> = 4813)	- Durchführung der geplanten Untersuchung

### 7.1.2 Aufbau des GenEthik-Fragebogens

Der GenEthik-Fragebogen (Illes et al., 2003c), der zur Durchführung der GenEthik-Studie eingesetzt wurde, verfügt über folgende zehn Skalen zur Erfassung der Einstellung zu psychiatrisch-genetischer Forschung und Testung sowie ihrer Einflussfaktoren:

1. Demografische Daten
2. Kontakt zu psychisch Kranken
3. Wissen über Schizophrenie, Depressionen, Genetik
4. Einstellung zu genetischen Testungen
5. Einstellung zur genetischen Forschung
6. Erwartete persönliche Konsequenzen
7. Zugang zu genetischen Informationen
8. Akzeptanz von psychisch Kranken
9. Einstellung zu pränataler Diagnostik
10. Wertvorstellungen

Der Fragebogen ist vollständig im Anhang A abgebildet. Inhalt und Aufbau der einzelnen Kapitel des Fragebogens werden im Folgenden kurz skizziert und Beispielitems dargestellt.

### ***Kapitel 1: Demografische Daten***

Im Kapitel 1 werden demografische Daten wie Alter, Geschlecht, aktueller Familienstand, Anzahl und Alter eigener Kinder, Bildungsgrad, Größe des Wohnortes, Nationalität, Religionszugehörigkeit und Wichtigkeit der Religion erfasst.

### ***Kapitel 2: Kontakt zu psychisch Erkrankten***

Der bisherige Kontakt zu psychisch Erkrankten und die Häufigkeit des Kontaktes wird in Kapitel 2 getrennt für Schizophrenie, Depression und andere psychische Erkrankungen erfragt. Es kann im Einzelnen angegeben werden, zu welcher Person mit welcher Erkrankung Kontakt bestand oder besteht. Weiterhin wird erfragt, ob der Untersuchungsteilnehmer selbst aufgrund von psychischen Erkrankungen in ärztlicher oder psychologischer Behandlung gewesen ist. Abschließend soll das eigene Risiko, an einer Depression oder Schizophrenie zu erkranken, in Prozentangaben eingeschätzt werden.

### ***Kapitel 3: Wissen über Schizophrenie, Depression, Genetik***

Eine Einschätzung des Wissens eines Probanden über Schizophrenie, Depression und Genetik erfolgt durch das Kapitel 3 (vgl. Abb. 7.1). Die einzelnen Aussagen können mit „stimmt“, „stimmt nicht“ oder „kann ich nicht beurteilen“ beantwortet werden. Auch für verweigerter Antworten gibt es eine Kennzeichnungsmöglichkeit. Über die Items können für unterschiedliche Wissensbereiche wie Wissen über Schizophrenie, Depression oder Genetik eine Summe gebildet werden. Für eine richtige Antwort wird dabei der Wert „1“, für eine falsche, eine „kann ich nicht beurteilen“ oder eine fehlende Antwort der Wert „0“ vergeben. Somit erhält man einen Wissensindex pro Person.

#### **Beispielitems:**

„Jeder depressiv Erkrankte hat unmittelbar vor Beginn der Krankheit etwas Trauriges/Schreckliches erlebt“ (Item 3.9).

„Nach einer schizophrenen Krankheitsphase kann man wieder gesund werden“ (Item 3.3).

„Der Träger eines Krankheitsgens kann völlig gesund sein“ (Item 3.16).

Abbildung 7.1: *Beispielitems Kapitel 3 des GenEthik-Fragebogens*

### ***Kapitel 4: Einstellung zu genetischen Testungen***

Kapitel 4 erfasst die Einstellung zu genetischen Testungen und ist in zwei Bereiche unterteilt: Der erste Teil beschäftigt sich mit der Einstellung zur Freiwilligkeit beziehungsweise zur Pflicht psychiatrisch-genetischer Tests sowie der Frage, zu welchem Zeitpunkt im Leben eines Menschen psychiatrisch-genetische Tests durchgeführt werden sollten (vgl. Abb. 7.2). Diese Aussagen sind mit „stimmt“, „stimmt nicht“ oder „kann ich nicht beurteilen“ zu beantworten. Auch für verweigte Antworten gibt es eine Kennzeichnungsmöglichkeit. Der zweite Teil erfasst die persönliche Einstellung zu psychiatrisch-genetischen Testungen. Abschließend wird die Einstellung zu Testungen auf das Vorhandensein genetischer Veranlagungen für folgende Erkrankungen erhoben: Diabetes mellitus Typ II, Schizophrenie, Depression, Hautkrebs und Alzheimer-Demenz. Dies soll eine Gegenüberstellung der Wahrnehmung und Einschätzung von psychiatrischen und somatischen Erkrankungen, die im Erwachsenenalter beginnen, ermöglichen. Diese Aussagen können auf einer sechs-stufigen Skala von „trifft überhaupt nicht zu“ bis „trifft voll und ganz zu“ beurteilt werden, wobei die zusätzliche Antwortmöglichkeit „kann ich nicht beurteilen“ besteht. Antworten, die verweigert werden, können ebenfalls gekennzeichnet werden. Während der erste Teil des Kapitels (Items 4.1 - 4.9) rein deskriptiv zu nutzen ist, kann unter Berücksichtigung der Itempolung über den zweiten Teil des Kapitels (Items 4.10 - 4.18) ein Einstellungsindex gebildet werden.

#### **Beispielitems:**

„Eine psychiatrisch-genetische Testung sollte für Personen, in deren Familie bereits eine Schizophrenie aufgetreten ist, Pflicht sein“ (Item 4.2).

„Wenn mein Arzt mir morgen eine genetische Testung für psychische Erkrankungen anbieten würde, würde ich sie durchführen lassen“ (Item 4.14).

„Wenn es möglich wäre, würde ich mein Kind auf das Vorhandensein einer genetischen Veranlagung für Schizophrenie testen lassen“ (Item 4.18).

Abbildung 7.2: *Beispielitems Kapitel 4 des GenEthik-Fragebogens*

### ***Kapitel 5: Einstellung zur genetischen Forschung***

Der Grad der Akzeptanz beziehungsweise der Ablehnung psychiatrisch-genetischer Forschung wird in Kapitel 5 erfragt (vgl. Abb. 7.3). Die Antwortskala ist sechs-stufig von „trifft überhaupt nicht zu“ bis „trifft voll und ganz zu“ und beinhaltet zusätzlich die Möglichkeiten „kann ich nicht beurteilen“ oder „Antwort verweigert“ zu kennzeichnen. Unter Berücksichtigung der Itempolung können die Items des Kapitels zu einem Einstellungsindex zusammengefasst werden.

**Beispielitems:**

„Das Ziel psychiatrisch-genetischer Forschung, neue Medikamente zu entwickeln, ist zu begrüßen“ (Item 5.2).

In Deutschland sollte aufgrund der Geschichte (Nationalsozialismus) keine Genforschung betrieben werden“ (Item 5.9).

Abbildung 7.3: *Beispielitems Kapitel 5 des GenEthik-Fragebogens*

**Kapitel 6: Erwartete persönliche Konsequenzen**

Die antizipierten Konsequenzen von genetischer Forschung beziehungsweise ihrer Anwendung auf die eigene Familien- und Lebensplanung werden in Kapitel 6 von den Probanden eingeschätzt (vgl. Abb. 7.4). Auch in diesem Kapitel findet sich eine Antwortskala über sechs Stufen mit den beiden Polen „trifft überhaupt nicht zu“ und „trifft voll und ganz zu“ mit den zusätzlichen Antwortoptionen „kann ich nicht beurteilen“ und „Antwort verweigert“. Unter Berücksichtigung der Itempolung ist die Bildung eines Einstellungsindex möglich.

**Beispielitems:**

„Wenn ich ein genetisches Risiko für Schizophrenie hätte, würde ich auf eigene Kinder verzichten“ (Item 5.2).

„Wenn mein Kind eine psychische Erkrankung entwickeln würde, weil es von mir ein genetisches Risiko geerbt hat, hätte ich Schuldgefühle“ (Item 6.5).

Abbildung 7.4: *Beispielitems Kapitel 6 des GenEthik-Fragebogens*

**Kapitel 7: Zugang zu genetischen Informationen**

Die angenommenen gesellschaftlichen Folgen beziehungsweise die Einschätzung, wer Zugang zu genetischen Informationen erhalten sollte, sind Gegenstand der Fragen von Kapitel 7. So wird beispielsweise nach der Akzeptanz eines Zugangs von Krankenversicherungen und Arbeitgebern zu den genetischen Daten gefragt (vgl. Abb. 7.5). Die sechs-stufige Antwortskala reicht von „trifft überhaupt nicht zu“ bis „trifft voll und ganz zu“. Zusätzlich können die Optionen „kann ich nicht beurteilen“ oder „Antwort verweigert“ gekennzeichnet werden. Unter Berücksichtigung der Itempolung ist auch hier die Bildung eines Einstellungsindex möglich.

**Beispielitems:**

„Krankenversicherungen sollten psychiatrisch-genetische Gesundheitszeugnisse anfordern dürfen“ (Item 7.4).

„Die Bundeswehr sollte Soldaten bei der Einberufung psychiatrisch-genetisch untersuchen“ (Item 7.7).

Abbildung 7.5: *Beispielitems Kapitel 7 des GenEthik-Fragebogens*

**Kapitel 8: Akzeptanz von psychisch Kranken**

Die Akzeptanz von psychisch Erkrankten wird in Kapitel 8 erfasst. Dabei geht es um Ängste vor und Vorbehalte gegenüber depressiv oder schizophren Erkrankten (vgl. Abb. 7.6). Der Proband wird bei der Beantwortung dieses Kapitels gebeten, sich jemanden vorzustellen, der bereits einmal psychisch erkrankt war, momentan aber keinerlei Krankheitssymptome zeigt. Auch in diesem Kapitel liegt eine sechs-stufige Antwortskala von „trifft überhaupt nicht zu“ bis „trifft voll und ganz zu“ vor. Zudem gibt es die Antwortoptionen „kann ich nicht beurteilen“ und „Antwort verweigert“. Unter Berücksichtigung der Itempolung ist die Bildung eines Einstellungsindexes möglich.

**Beispielitems:**

„Ich hätte Angst vor meinem Nachbarn, wenn dieser schon einmal eine schizophrene Krankheitsphase gehabt hätte“ (Item 8.1).

„Ich würde eine Freundschaft mit jemandem eingehen, der schon einmal eine depressive Krankheitsphase hatte“ (Item 8.10).

Abbildung 7.6: *Beispielitems Kapitel 8 des GenEthik-Fragebogens*

**Kapitel 9: Einstellung zu pränataler Testung**

In Kapitel 9 wird die Einstellung zu pränataler Diagnostik erfasst. Die Probanden sollen angeben, ob sie einen pränatalen Test auf folgende Erkrankungen durchführen lassen würden: Diabetes mellitus Typ II, Schizophrenie, Depression, Krebs und Alzheimer-Demenz. Anschließend wird zu jeder Erkrankung erfragt, ab welchem Erkrankungsrisiko der Befragte jeweils einen Schwangerschaftsabbruch befürworten würde (vgl. Abb. 7.7). Hier können offene Risikoangaben gemacht werden. Die Items 9.3, 9.5, 9.7, 9.9 und 9.11 sind auf einer sechs-stufigen Antwortskala von „trifft überhaupt nicht zu“ bis „trifft voll und ganz zu“ mit den zusätzlichen Optionen „kann ich nicht beurteilen“ und „Antwort verweigert“ zu beantworten und lassen sich zu einem

Einstellungsindex bezüglich pränataler Testung zusammenfassen. Alle anderen Items dieser Skala sind rein deskriptiv zu nutzen.

**Beispielitems:**

„Wenn es einen pränatalen Test gäbe, würde ich ihn bei meinem Kind für Schizophrenie durchführen lassen“ (Item 9.5).

„Ab welchem Risiko für Schizophrenie würden Sie einen Schwangerschaftsabbruch vornehmen lassen?“ (Item 9.6).

Abbildung 7.7: *Beispielitems Kapitel 9 des GenEthik-Fragebogens*

**Kapitel 10: Wertvorstellungen**

In Kapitel 10 wurde die Skala zur Erhebung von allgemeinen Wertvorstellungen von Maag (1989) übernommen. Hier soll angegeben werden, welche Verhaltensweisen als wünschenswert in der Gesellschaft angesehen werden und welche nicht (vgl. Abb. 7.8). Die Items dieser Skala lassen sich zu drei Werteskalen zusammenfassen. Es wird zwischen traditionellen (Items 10.2, 10.5, 10.6, 10.7, 10.15 und 10.17), liberalen (Items 10.1, 10.4, 10.8, 10.10, 10.13 und 10.16) und modernen (Items 10.3, 10.9, 10.11, 10.12, 10.14 und 10.18) Wertorientierungen unterschieden. Diese Fragen sind auf einer sieben-stufigen Antwortskala von „trifft überhaupt nicht zu“ bis „trifft voll und ganz zu“ mit den zusätzlichen Antwortmöglichkeiten „kann ich nicht beurteilen“ und „Antwort verweigert“ zu beurteilen.

**Beispielitems:**

„Im Streitfall Kompromisse schließen“ (Item 10.1).

„Auf Wohlstand Wert legen“ (Item 10.6).

Abbildung 7.8: *Beispielitems Kapitel 10 des GenEthik-Fragebogens*

Abschließend wird nach einer allgemeinen Einschätzung der persönlichen Einstellung zur psychiatrisch-genetischen Forschung gefragt. Anhand von zwei Globalindices (Items 10.19 und 10.20) kann der Proband dazu Stellung nehmen, in welchem Maße er eine positive Einstellung zur psychiatrisch-genetischen Forschung hat und ob er ihr gegenüber ethische Bedenken hat. Auch hier steht die sechs-stufige Antwortskala, die von „trifft überhaupt nicht zu“ bis „trifft voll und ganz zu“ abgestuft ist, und die zusätzlichen Antwortmöglichkeiten „kann ich nicht beurteilen“ und „Antwort verweigert“ beinhaltet, zur Verfügung.

## 7.2 Der GenRisk-Fragebogen

Im Folgenden soll die Entwicklung des GenRisk-Fragebogens dargestellt (Kap. 7.2.1) und sein Aufbau näher beschrieben werden (Kap. 7.2.2).

### 7.2.1 Entwicklung des GenRisk-Fragebogens

Für die Durchführung der GenRisk-Studie wurde ein eigenständiger Fragebogen in mehreren Pilotstudien entwickelt (vgl. Anhang B). Auf Basis der vorliegenden Literatur und der Erfahrungen aus der GenEthik-Studie wurde zunächst ein Itempool erstellt, der durch Diskussionen mit Experten und Laien vervollständigt wurde. Anhand dieses Itempools wurden Interviews mit 102 Angehörigen von Patienten mit Alzheimer-Demenz, Pflegepersonal und Personen aus der Allgemeinbevölkerung durchgeführt. Auf dieser Basis wurde eine revidierte Version des Fragebogens erstellt, mit der 251 Probanden befragt wurden. Die Anwendbarkeit des Fragebogens in telefonischen Interviews und bei Probanden aus der Allgemeinbevölkerung sowie bei Angehörigen von Patienten mit Alzheimer-Demenz wurde untersucht, Verständlichkeit und Akzeptanz der Items überprüft, Item- und Reliabilitätsanalysen durchgeführt sowie Skalen- und Itemcharakteristiken erfasst. Die so überarbeitete Version des Fragebogens wurde in einer dritten Pilotstudie 182 Medizin- und Psychologiestudenten vorgelegt. Nach einer erneuten Überprüfung der Skalen- und Itemcharakteristiken dieser finalen Fragebogenversion wurde er zur Erhebung der Daten der Hauptstudie eingesetzt (vgl. Tab. 7.2; Illes, Rietz, Rudinger, Maier & Rietschel, 2004b).

Tabelle 7.2: *Entwicklung des GenRisk-Fragebogens*

Untersuchung	Vorgehen
1. Sammlung eines Itempools	- Literaturrecherche und Diskussion mit Experten und Laien
2. Pilotstudie 1 ( <i>n</i> = 102)	- Persönliche Interviews mit Diskussion der Items - Revision und Überarbeitung
4. Pilotstudie 2 ( <i>n</i> = 251)	- Verständlichkeit und Akzeptanz der Items - Skalen- und Itemcharakteristiken
5. Pilotstudie 3 ( <i>n</i> = 182)	- Skalen- und Itemcharakteristiken - Finale Version des Fragebogens
6. Untersuchung ( <i>n</i> = 2527)	- Durchführung der geplanten Untersuchung

## 7.2.2 Aufbau des GenRisk-Fragebogens

Nachfolgend soll das Untersuchungsinstrument der GenRisk-Studie näher dargestellt werden (vgl. auch Illes et al., 2004b). Der GenRisk-Fragebogen verfügt über folgende Skalen zur Erfassung der Einstellung und Risikoeinschätzung zu prädiktiven Gentests für neuro-psychiatrische Erkrankungen am Beispiel der Alzheimer-Demenz:

1. Soziodemografie
2. Kontakt zu Personen mit Alzheimer-Demenz
3. Fragen zum Thema Alzheimer-Demenz
4. Fragen zum Thema Risiko
5. Einstellung zu genetischen Testungen bei Alzheimer-Demenz
6. Risikoverhalten (AISS, deutsche Version, Roth & Hammelstein, 2004)
7. Kontrollüberzeugungen (IPC, Fragebogen zu Kontrollüberzeugungen, Krampen, 1981)
8. Persönlichkeit (NEO FFI, deutsche Version, Borkenau & Ostendorf, 1993)
9. Wertestandpunkte (Soziale Werte und Werthaltungen, Schlöder, 1993)
10. Umgang mit Stresssituationen (MBSS, deutsche Bearbeitung von Schuck, 1987)

Im Folgenden sollen die Kapitel bezüglich Inhalt und Antwortstruktur kurz dargestellt werden.

### **Kapitel 1: Soziodemografie**

In dem ersten Kapitel werden soziodemografische Daten wie Alter, Geschlecht, aktueller Familienstand, Schulabschluss beziehungsweise Bildungsgrad, Nationalität, Religionszugehörigkeit sowie Anzahl eigener Kinder der Probanden erfasst.

### **Kapitel 2: Kontakt zu Personen mit Alzheimer-Demenz**

In diesem Kapitel wird zunächst nach dem bisherigen persönlichen Kontakt zu Personen, die wegen Alzheimer-Demenz in ärztlicher oder psychologischer Behandlung waren oder sind, gefragt. Der Kontakt wird spezifiziert durch die Art der Beziehung zu dem Patienten sowie die Häufigkeit der jährlichen Kontakte. Darüber hinaus wird erfragt, inwiefern die Erfahrung mit der Erkrankung bei den Befragten Besorgnis ausgelöst hat und ob sie selbst von der Alzheimer-Demenz betroffen sind.

### Kapitel 3: Fragen zum Thema Alzheimer-Demenz

Anhand der insgesamt 16 Fragen dieses Kapitels wird das Wissen der Probanden über die Alzheimer-Demenz erfasst. In den ersten drei offenen Fragen werden die Versuchspersonen nach Symptomen dieser Erkrankung gefragt, nach subjektiv als am schlimmsten empfundenen Symptomen und nach Faktoren, welche die Krankheit fördern beziehungsweise verhindern. Die Antworten auf diese Fragen werden deskriptiv ausgewertet. Anschließend wird das Wissen über die Alzheimer-Demenz mittels 13 geschlossener Fragen, die mit „stimmt“ oder „stimmt nicht“ zu beantworten sind, erhoben. Sowohl bei den offenen als auch bei den geschlossenen Fragen besteht jeweils die Möglichkeit, zusätzlich mit „kann ich nicht beurteilen“ oder „möchte ich nicht beantworten“ zu antworten. Die Antworten auf die geschlossenen Fragen können zu einer Summe zusammengefasst werden. Für eine richtige Antwort wird der Wert „1“, für eine falsche der Wert „0“ vergeben. Je größer die Summe, desto größer ist das Wissen des Befragten (vgl. Abb. 7.9).

#### Beispielitems:

„Jeder erkrankt an der Alzheimer-Demenz, wenn er nur alt genug wird“ (Item 3.11).

„Bitte geben Sie im Folgenden an, welche Symptome ihrer Meinung nach bei der Alzheimer-Demenz auftreten“ (Item 3.1a).

Abbildung 7.9: *Beispielitems Kapitel 3 des GenRisk-Fragebogens*

### Kapitel 4: Fragen zum Thema Risiko

In diesem Kapitel wird die Risikowahrnehmung der Probanden erfasst. Zunächst sollen die Probanden das eigene und das allgemeine Risiko, an einer Alzheimer-Demenz zu erkranken, einschätzen und ihre qualitative Wahrnehmung des Risikoausmaßes beschreiben. Das Verständnis probabilistischer Angaben wird überprüft. Weiterhin wird die subjektive Bedeutung beispielhafter Ergebnisse genetischer Tests untersucht. Hierzu werden einerseits die möglichen Konsequenzen bei erhöhtem Risiko für langfristige Lebensentscheidungen und andererseits die durch die hypothetischen Testergebnisse ausgelöste Besorgnis erfasst. Darüber hinaus wird die Intention, selbst eine genetische Testung vornehmen zu lassen, erfragt (vgl. Abb. 7.10). Die Antwortformate der einzelnen Fragen variieren. Es gibt sowohl offene als auch geschlossene Antwortmöglichkeiten, weshalb die Auswertung nur auf Einzelitemebene erfolgt und eine Summenbildung nicht vorgesehen ist.

**Beispielitems:**

„Wie hoch schätzen Sie Ihr eigenes Risiko ein, im Alter an der Alzheimer-Demenz zu erkranken? Bitte geben Sie eine Prozentzahl von 0 – 100% an“ (Item 4.2).

„Eine Person erhält ein Testergebnis, das besagt, dass sie ein Risiko von 23% hat, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken. Das bedeutet, dass... a) ...sie eine um 23% höhere Wahrscheinlichkeit als die Allgemeinbevölkerung hat, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken b) ...sie ein 23fach erhöhtes Risiko hat c) ...23 von 100 Personen mit diesem Testergebnis irgendwann erkranken d) ... 23% der Allgemeinbevölkerung erkranken“ (Item 4.8).

„Das Erkrankungsrisiko bei Frauen/Männern über 65 Jahren liegt bei 12%/ 6%. Sie bekommen durch einen Gentest mitgeteilt, dass Ihr Risiko doppelt so hoch ist. Welche Konsequenzen hätte das für Ihr weiteres Leben?“ (Item 4.10).

„Wie besorgt sind Sie, wenn man Ihnen mitteilt, dass Ihr Risiko, im Alter über 65 Jahren an Alzheimer-Demenz zu erkranken, doppelt so hoch ist wie das anderer Frauen/Männer?“ (Item 4.11).

**Information:** „Es gibt bereits ein Gen (APOE4-Gen), das zu einer Verdopplung des Risikos auf 24% (Frauen) beziehungsweise 12% (Männer) führen kann. Anhand der Ergebnisse eines Gentests, der z.B. mittels einer einmaligen Blutabnahme stattfinden würde, wäre es aber nicht möglich, vorherzusagen, ob und wann die Erkrankung ausbrechen wird. Würden Sie sich untersuchen lassen, um zu erfahren, ob Sie zu dieser Risikogruppe gehören?“ (Item 4.13).

Abbildung 7.10: *Beispielitems Kapitel 4 des GenRisk-Fragebogens*

**Kapitel 5: Einstellung zu genetischen Testungen bei Alzheimer-Demenz**

Dieses Kapitel misst die Einstellung zu genetischen Testungen bei Alzheimer-Demenz über den Grad der Zustimmung zu beziehungsweise Ablehnung von insgesamt sechzehn entsprechenden Aussagen (vgl. Abb. 7.11). Als Antwortmöglichkeiten steht den Probanden eine vierstufige Skala von „stimme nicht zu“ bis „stimme zu“ zur Verfügung. Zusätzlich besteht die Möglichkeit, mit „kann ich nicht beurteilen“ und „möchte ich nicht beantworten“ zu antworten. Unter Berücksichtigung der Polung der einzelnen Fragen kann für das Kapitel ein Summenwert berechnet werden. Je größer dieser ist, desto positiver steht der Proband genetischen Testungen bei Alzheimer-Demenz gegenüber.

**Beispielitem:**

„Personen mit einem erhöhten Risiko an der Alzheimer-Demenz zu erkranken, sollten auch höhere Beiträge bei der Pflegeversicherung bezahlen müssen“ (Item 5.7).

Abbildung 7.11: *Beispielitem Kapitel 5 des GenRisk-Fragebogens*

**Kapitel 6: Risikoverhalten**

Zur Erfassung des allgemeinen Risikoverhaltens wurden Items des „Arnett Inventory of Sensation Seeking“ (Roth & Hammelstein, 2004) übernommen. Dieser misst die generelle Risikobereitschaft im Sinne des „Sensation-Seeking“-Konstruktes anhand von insgesamt zwanzig Items (vgl. Abb. 7.12). Mittels einer vierstufigen Ratingskala mit den Polen „ich lehne völlig ab“ und „ich stimme völlig zu“ können die Probanden ausdrücken, inwieweit die jeweilige Aussage auf die eigene Person zutrifft.

**Beispielitem:**

„Ich mag das Gefühl, am Rande eines Abgrundes oder in großer Höhe zu stehen und herunter zu schauen“ (Item 6.18).

Abbildung 7.12: *Beispielitem Kapitel 6 des GenRisk-Fragebogens*

**Kapitel 7: Kontrollüberzeugungen**

Zur Erfassung der Kontrollüberzeugung eines Probanden im Sinne des „Locus of Control“ wurden die I- und die C-Skala des IPC Fragebogens von Krampen (1981) gewählt. Mittels der I-Skala wird die Internalität von Kontrollüberzeugungen gemessen, während die C-Skala der Erfassung von Externalität bedingt durch Fatalismus dient. Diese umfassen insgesamt 24 Fragen, die mittels einer sechsstufigen Skala, die von „sehr falsch“ bis „sehr richtig“ zu beantworten sind (vgl. Abb. 7.13).

**Beispielitem:**

„Es hängt hauptsächlich von mir und von meinen Fähigkeiten ab, ob ich in einer Gruppe eine Führungsposition inne habe oder nicht“ (Item 7.1).

Abbildung 7.13: *Beispielitem Kapitel 7 des GenRisk-Fragebogens*

**Kapitel 8: Persönlichkeit**

In Kapitel 8 wird die Persönlichkeit der Befragten mittels der Neurotizismus- und Extraversions-Skala des NEO-Fünf-Faktoren-Inventars (NEO-FFI; Borkenau & Ostendorf, 1993) erfasst (vgl. Abb. 7.14). Anhand der insgesamt vierundzwanzig Aussagen beschreiben die Probanden über eine fünfstufige Ratingskala mit den Polen „starke Ablehnung“ und „starke Zustimmung“ ihre eigene Persönlichkeit.

**Beispielitem:**

„Ich bin ein fröhlicher, gut gelaunter Mensch“ (Item 8.16).

Abbildung 7.14: *Beispielitem Kapitel 8 des GenRisk-Fragebogens*

**Kapitel 9: Wertestandpunkte**

Anhand von sechs Items werden die Standpunkte der Probanden in Bezug auf die zwei Werte „Primat zweckrationaler Lebensgestaltung“ und „Natur als Selbstzweck – skeptische Haltung zu Technik und Naturwissenschaft“ erfragt. Die Items sind dem Fragebogen „Soziale Werte und Werthaltungen“ von Schlöder (1993) entnommen und können auf einer fünfstufigen Skala von „ich lehne völlig ab“ bis „ich stimme völlig zu“ beantwortet werden (vgl. Abb. 7.15).

**Beispielitem:**

„Es ist wichtig, zwischen Gefühl und Verstand klar zu trennen“ (Item 9.1).

Abbildung 7.15: *Beispielitem Kapitel 9 des GenRisk-Fragebogens*

**Kapitel 10: Umgang mit Stresssituationen**

Die Coping-Stile eines Probanden im Umgang mit Stresssituationen werden anhand der „Miller Behavioural Style Scale“ (Miller, 1987; deutsche Bearbeitung von Schuck, 1987) erfasst. Es werden vier Stresssituationen beschrieben, für die jeweils angegeben werden soll, wie man sich in der jeweiligen Situation verhalten würde (vgl. Abb. 7.16). Hierzu sind für jede Stresssituation acht Antwortalternativen vorgegeben, wovon mehrere gleichzeitig angekreuzt werden können. Jeweils vier Aussagen einer Stresssituation sind dem Coping-Stil „Blunting“ und vier Aussagen dem Coping-Stil „Monitoring“ zugeordnet. „Blunting“ bezeichnet eine Tendenz, sich von bedrohlichen Hinweisreizen und Informationen abzuwenden, während „Monitoring“ die Tendenz, bedrohungsrelevante Informationen aufzusuchen, beschreibt. Über alle Aussagen hinweg können so zwei Skalen zur Erfassung dieser Coping-Stile gebildet werden.

**Beispielitem:**

„Stellen Sie sich bitte so lebendig und lebhaft wie möglich vor, Sie hätten Angst vor dem Zahnarzt, könnten aber einen Besuch auf keinen Fall vermeiden oder verschieben. Was würden Sie von den genannten Dingen tun?“ (Item 10.1).

Abbildung 7.16: *Beispielitem Kapitel 10 des GenRisk-Fragebogens*

### 7.3. Beratungsgespräch und Informationsbroschüre über Alzheimer-Demenz, die Erkrankung und ihre Ursachen

Probanden der zusätzlich erhobenen Stichprobe aus der Bonner Allgemeinbevölkerung erhielten nach der ersten Beantwortung des Fragebogens ein ungefähr 30 Minuten umfassendes Beratungsgespräch und beantworteten ungefähr vier Wochen danach den Fragebogen erneut, um so den Einfluss eines Beratungsgesprächs auf die Einstellung und Risikowahrnehmung zu untersuchen. Das Beratungsgespräch wurde von speziell geschulten Psychologen und Ärzten in der Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie der Universität Bonn durchgeführt. Um den Inhalt der Beratungsgespräche möglichst zu standardisieren, orientierten sich diese an der hierzu entwickelten Informationsbroschüre, die die wichtigsten Aussagen, die den Probanden mündlich vermittelt wurden, nochmals schriftlich zusammenfasst. Die Informationsbroschüre über Alzheimer-Demenz ist vollständig im Anhang C abgebildet. Sie umfasst die folgenden Kapitel:

1. Was ist eine Demenz?
2. Wie viele Demenzkranke gibt es?
3. Wodurch wird die Alzheimer-Demenz verursacht?
4. Was sind die Risikofaktoren?
5. Welche Rolle spielt die Genetik?
6. Welche Probleme gibt es bei genetischen Testungen für komplexe Erkrankungen?
7. Welchen Einfluss hat das ApoE4-Gen auf das Erkrankungsrisiko?
8. Gibt es Vorsorgemaßnahmen?
9. Weiterführende Literatur

In der Broschüre wird zunächst darüber aufgeklärt, was eine Demenz ist. Anschließend wird über die Prävalenz und Inzidenzrate von Demenzerkrankungen informiert und die Pathophysiologie der Erkrankung erläutert. Die Risikofaktoren für die Alzheimer-Demenz werden mit besonderem Hinblick auf die genetischen Grundlagen dargestellt. Anschließend wird erörtert, welche Probleme bei genetischen Testungen für komplexe Erkrankungen auftreten können. Die Variation des Erkrankungsrisikos in Abhängigkeit von den Varianten des ApoE-Gens werden in Anlehnung an Liddell et al. (2001) erklärt und die Frage, ob es mögliche Vorsorgemaßnahmen zur Verhinderung des Ausbruchs einer Alzheimer-Demenz gibt, diskutiert. Abschließend bietet die Broschüre den Lesern Hinweise auf weiterführende Literatur und Ansprechpartner in dem Projekt.

## 8. DURCHFÜHRUNG DER UNTERSUCHUNGEN

Sowohl für die GenEthik-Studie als auch für die GenRisk-Studie wurden repräsentative Stichproben der deutschen Allgemeinbevölkerung befragt; in der GenRisk-Studie wurde zusätzlich eine Stichprobe aus der Bonner Allgemeinbevölkerung erfasst. Die Erhebung dieser Stichproben wird im Folgenden genauer dargestellt (Kap. 8.1). Anschließend erfolgt eine Beschreibung der Stichproben in Hinblick auf soziodemografische Daten (Kap. 8.2). Für beide Stichproben wurden Analysen fehlender Werte durchgeführt (Kap. 8.3), um die Datenbasis für die nachfolgenden Berechnungen besser einschätzen zu können.

### 8.1 Erhebung der Stichproben

Die Erhebung der repräsentativen Stichproben der deutschen Allgemeinbevölkerung für die GenEthik-Studie (Kap. 9.1.1) und für die GenRisk-Studie (Kap. 9.1.2) erfolgte deutschlandweit mittels Telefoninterviews. In der GenRisk-Studie wurde zusätzlich eine Zufallsstichprobe der Bonner Allgemeinbevölkerung vor und vier Wochen nach einem genetischen Beratungsgespräch zu ihrer Einstellung zu und Risikowahrnehmung bei genetischen Testungen bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen befragt.

#### 8.1.1 Erhebung der Stichprobe für die GenEthik-Studie

Die Erhebung der Stichprobe für die GenEthik-Studie, in der die Einstellung zu psychiatrisch-genetischer Testung und Forschung erfasst wurde, erfolgte von Frühjahr 2001 bis Frühjahr 2002. Sie umfasste eine bundesweite repräsentative Befragung der Allgemeinbevölkerung über 18 Jahren. Die Repräsentativität dieser Stichprobe bezieht sich auf die Verteilung von Alter, Geschlecht und Schulabschluss in der deutschen Allgemeinbevölkerung sowie der Verteilung der Befragten aus den alten und neuen Bundesländern. Von den ursprünglich kontaktierten 11465 Personen nahmen 3077 Personen an der Studie teil, was einer Rücklaufquote von 27% entspricht. Bei Personen, die nicht an der Studie teilnehmen wollten, wurde nach Gründen hierfür gefragt, woraus sich jedoch kein Rückschluss darauf ziehen ließ, dass dies in Zusammenhang mit dem Thema der Befragung stand. Eher muss von einer generellen Ablehnung von Befragungen ausgegangen werden.

Die repräsentative Stichprobe der Allgemeinbevölkerung wurde vom Rhein-Ruhr-Institut für Sozialforschung und Politikberatung (RISP) an der Gerhard-Mercator-Universität Duisburg G.b.R.

mittels einer computerunterstützten Telefonumfrage (CATI-Umfrage) interviewt. Die Stichprobe war zufällig aus allen Haushalten in Deutschland zusammengesetzt. Um auch Personen zu erreichen, die nicht im Telefonbuch eingetragen sind, wurden zufällige Nummernfolgen generiert. Weiterhin erfolgte die Auswahl der Probanden auf Basis der „Last Birthday Methode“, nach der diejenige Person im Haushalt angesprochen wird, die zuletzt Geburtstag hatte. Laut amerikanischen Untersuchungen ist diese Methode einer Zufallsauswahl gleichzusetzen. Alle Interviewer erhielten eine ausführliche Schulung an dem Instrument. Ein Interview dauerte durchschnittlich 40 Minuten. Um die Qualität der Befragung zu sichern und zu kontrollieren, wurde zusätzlich die PACE GmbH Bonn/ Berlin mit einer entsprechenden Kontrolle beauftragt. Aufgrund dieses Kontrollverfahrens ergab sich jedoch keine Notwendigkeit, zu irgendeinem Zeitpunkt in den Erhebungsprozess einzugreifen.

### 8.1.2 Erhebung der Stichproben für die GenRisk-Studie

Für die GenRisk-Studie zur Erfassung der Einstellung zu und Risikowahrnehmung bei neuropsychiatrischen Erkrankungen am Beispiel der Alzheimer-Demenz wurde die Stichprobe von Herbst 2003 bis Herbst 2004 erhoben. Ähnlich wie in der vorhergehenden Untersuchung umfasst die Untersuchungspopulation auch hier eine in Hinblick auf Alter, Geschlecht, Schulbildung und Bundesgebietszugehörigkeit bundesweite repräsentative Stichprobe der Allgemeinbevölkerung. Von den ursprünglich kontaktierten 6253 Personen nahmen 2001 an der Befragung teil, was einer Rücklaufquote von 32% entspricht, wobei sich auch hier die genannten Gründe für eine Verweigerung der Teilnahme eher auf eine generelle Verweigerung von Studienteilnahmen bezogen.

Die repräsentative Stichprobe aus der Allgemeinbevölkerung wurde vom Zentrum für Evaluation und Methoden (ZEM) der Universität Bonn telefonisch befragt. Als Erhebungsmethode wurde hier ebenfalls eine computerunterstützte Telefonumfrage (CATI-Umfrage) gewählt. Die Zufallsauswahl der Befragten erfolgte in zwei Stufen. Auf der ersten Stufe erfolgte eine Zufallsauswahl der Haushalte mit Telefonanschluss. Auf der zweiten Stufe wurde die Zielperson im Haushalt identifiziert. Dies geschah nach der „Last Birthday Methode“, wie sie oben bereits beschrieben wurde. Die Interviewer wurden ausführlich in Bezug auf das Instrument und seinen Hintergrund geschult. Ein Interview dauerte durchschnittlich 35 Minuten. Um die Motivation zur Teilnahme zu erhöhen, wurden die Personen darüber unterrichtet, dass es sich um eine nicht kommerzielle Befragung seitens der Universität Bonn handelt, die auch nicht die Erfragung von Fachwissen, sondern nur von persönlichen Meinungen zum Inhalt habe.

Zur Erfassung des Einflusses einer genetischen Beratung auf die Einstellung und Risikowahrnehmung wurde zusätzlich eine Zufallsstichprobe aus der Bonner Allgemeinbevölkerung befragt. Die Stichprobe wurde mit Hilfe einer Adressdatei des Einwohnermeldeamtes Bonn gezogen. Die Datei beinhaltete eine zufällige Auswahl von Adressen von Bürgern der Stadt Bonn, die über 18 Jahre alt waren. Diese wurden angeschrieben und schriftlich über die Studie informiert. Mittels beiliegendem Antwortschein und frankiertem Rückumschlag konnten sich die Bürger zurückmelden und angeben, ob sie an einer Studienteilnahme interessiert waren oder nicht. Von den ursprünglich angeschriebenen 973 Personen nahmen 236 an der Studie teil, was einer Rücklaufquote von 24% entspricht.

Im Falle des Interesses an der Studienteilnahme wurde telefonisch Kontakt aufgenommen, um gegebenenfalls weitere Informationen zur Studie zu vermitteln und einen Interviewtermin zu vereinbaren. Das erste Interview und das genetische Beratungsgespräch fanden in der Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie der Universität Bonn statt. Vier Wochen nach diesem Termin wurden die Probanden ein zweites Mal kontaktiert, um den Fragebogen in einem Telefoninterview ein zweites Mal zu beantworten. Von denjenigen, die an der ersten Befragung teilgenommen hatten, nahmen bis auf 2 Personen alle auch an der zweiten Befragung teil, sodass der endgültige Stichprobenumfang dieser Population bei 234 Personen lag.

## 8.2 Stichprobenbeschreibung

Um einen besseren Eindruck der Stichproben sowohl der GenEthik-Studie (Kap. 9.2.1) als auch der GenRisk-Studie (Kap. 9.2.2) zu ermöglichen, erfolgt eine Darstellung der Stichproben in Bezug auf die soziodemografischen Variablen.

### 8.2.1 Stichprobenbeschreibung der GenEthik-Studie

Die Stichprobe der GenEthik-Studie setzte sich aus insgesamt 3077 Personen aus der Allgemeinbevölkerung zusammen. 32.6% der Befragten lebten in den neuen, 67.3% in den alten Bundesländern. Das Durchschnittsalter der Befragten betrug 41.58 Jahre mit einer Standardabweichung (*SD*) von 15.744 Jahren. 59.2% der Befragten waren weiblich, 40.8% männlich. Die Rücklaufquote beziehungsweise die Bereitschaft zur Teilnahme betrug insgesamt 27%. 33.5% der Befragten waren ledig, 50.2% verheiratet, 0.9% lebten in einer eheähnlichen Gemeinschaft, 8.8% waren geschieden, 6.3% verwitwet und 0.3% verweigerten die Aussage. 96.5%

waren deutscher Nationalität, 0.3% waren anderer westeuropäischer Nationalität, 0.7% osteuropäischer Nationalität und 2.5% sonstiger Nationalität. 61.5% der Befragten hatten eigene Kinder, 38.3% waren kinderlos, 0.2% verweigerten die Aussage. Die Religionszugehörigkeit der Befragten war bei 29.1% römisch-katholisch, bei 35.1% evangelisch, bei 0.1% jüdisch, bei 0.5% griechisch-orthodox, und bei 1.2% muslimisch. 32.5% hatten keine und 1.5% eine sonstige Religionszugehörigkeit. Von den Befragten hatten 3.1% keinen Schulabschluss oder einen Sonderschulabschluss, 21.3% einen Volks- beziehungsweise Hauptschulabschluss, 30.5% Mittlere Reife, 36.9% (Fach-)Abitur, 1.3% war noch Schüler und 6.9% hatte einen sonstigen Abschluss beziehungsweise verweigerte die Angabe. Von den Befragten hatten 82.5% keinen Angehörigen mit Depression, während 17.5% angaben, dass sie einen oder mehrere Angehörige mit Depression haben. 97.0% der Befragten hatten keinen Angehörigen mit Schizophrenie, 3% gaben an, einen oder mehrere Angehörige zu haben, die an Schizophrenie erkrankt seien.

### 8.2.2 Stichprobenbeschreibung der GenRisk-Studie

Die repräsentative Stichprobe der Allgemeinbevölkerung umfasste 2001 Personen, wovon 50.5% weibliche und 49.5% männliche Teilnehmer waren, deren Durchschnittsalter 44.8 Jahre betrug ( $SD = 15.377$ ). 27.0% waren ledig, 54.8% verheiratet, 2.9% lebten in einer eheähnlichen Gemeinschaft, 9.0% waren geschieden und 5.9% verwitwet, 0.4% machten keine Angaben. 0.6% hatte keinen oder einen Sonderschulabschluss, 25.0% hatten einen Volks- oder Hauptschulabschluss, 31.2% einen Realschulabschluss und 42.1% das (Fach-)Abitur, 1.1% verweigerten die Antwort. Die Religionszugehörigkeit war bei 31.8% katholisch, 36.0% evangelisch, 1.6% muslimisch, 28.1% waren konfessionslos und 2.5% hatten sonstige Religionen. 65.8% hatten Kinder, 33.7% nicht. Die Nationalität von 94.5% war deutsch, 1.8% hatten eine andere westeuropäische Nationalität, 0.5% eine osteuropäische Nationalität, 2.0% eine asiatische Nationalität und 1.2% eine sonstige Nationalität. 68.7% kannten niemanden, der an Alzheimer-Demenz erkrankt war, 31.3% kannten eine erkrankte Person. Die Familienanamnese für Alzheimer-Demenz von 14.6% war positiv, von 85.4% negativ.

Die Stichprobe aus der Bonner Allgemeinbevölkerung, die vor und vier Wochen nach einer genetischen Beratung befragt wurde, umfasste 234 Personen, von denen 65.0% weiblich und 35.0% männlich waren. Das Durchschnittsalter betrug 43.81 Jahre ( $SD = 17.488$ ). 38.5% waren ledig, 45.3% verheiratet, 3.8% lebten in einer eheähnlichen Gemeinschaft, 7.3% waren geschieden und 5.1% verwitwet und 0.3% machten keine Angaben. 16.7% hatten einen Volks- beziehungsweise

Hauptschulabschluss, 22.2% Realschulabschluss und 59.8% (Fach-)Abitur, 1.3% verweigerten die Antwort. 47.9% waren katholisch, 27.8% evangelisch, 20.9% konfessionslos, 0.9% muslimisch und 2.1% hatten sonstige Religionszugehörigkeiten, 0.4% machten keine Angaben. Kinder hatten 48.7% der Befragten, 51.3% waren kinderlos. Als Nationalität gaben 98.3% deutsch an, 0.4% eine andere westeuropäische Nationalität, 0.9% eine osteuropäische Nationalität und 0.4% eine asiatische Nationalität. Eine Person, die an Alzheimer-Demenz erkrankt ist, kannten 45.7%, während 54.3% keinen Erkrankten kannten. 23.9% hatten eine positive Familienanamnese und 76.1% eine negative Familienanamnese für Alzheimer-Demenz.

### 8.3 Analyse fehlender Werte

Die Variablen der Datensätze der GenEthik-Studie (Kap. 9.3.1) und der GenRisk-Studie (Kap. 9.3.2) wurden hinsichtlich fehlender Werte analysiert, um so das Risiko einer systematischen Verzerrung der Daten durch die fehlenden Werte einschätzen zu können.

#### 8.3.1 Analyse fehlender Werte in der GenEthik-Studie

Bei der Analyse fehlender Werte zeigte sich, dass für die meisten Variablen bei 0%-3% der Probanden Werte fehlten. Dies ist als geringfügig einzuschätzen. Lediglich drei Variablen zeigten einen höheren Anteil fehlender Werte: der Schulabschluss (Item 1.6: 8.3% fehlende Werte,  $n = 254$ ), die Einschätzung des eigenen Risikos für Schizophrenie (Item 2.8: 17.1% fehlende Werte,  $n = 527$ ) und die Einschätzung des eigenen Risikos für Depressionen (Item 2.9: 11.1% fehlende Werte,  $n = 342$ ). Es ließ sich kein Muster fehlender Werte identifizieren. Lediglich 180 Personen gaben gleichzeitig keine Einschätzung ihres Risikos für Depression und für Schizophrenie an.

Personen, die ihren Schulabschluss angegeben hatten, unterschieden sich in den Mittelwerten ( $M$ ) signifikant von Personen, die dies nicht taten, hinsichtlich der Ausprägung traditioneller Werte ( $M_{\text{vorhanden}} = 33.77$ ,  $M_{\text{fehlend}} = 35.31$ ,  $t_{(311)} = -4.6$ ,  $p = .000$ ), der Ansicht, dass genetische Tests auch ohne Wissen des Patienten durchgeführt werden sollten ( $M_{\text{vorhanden}} = 1.56$ ,  $M_{\text{fehlend}} = 1.77$ ,  $t_{(284)} = -2.2$ ,  $p = .032$ ) und hinsichtlich der Häufigkeit des Kontaktes zu Erkrankten ( $M_{\text{vorhanden}} = 4.50$ ,  $M_{\text{fehlend}} = 4.88$ ,  $t_{(309)} = -3.4$ ,  $p = .001$ ). Hierbei ist jedoch zu beachten, dass die Unterschiede eher geringfügig sind.

Personen, die ihr subjektives Erkrankungsrisiko für Depression einschätzten, unterschieden sich von Personen, die dies nicht taten, hinsichtlich der Ausprägung traditioneller Werte ( $M_{\text{vorhanden}} = 33.76$ ,  $M_{\text{fehlend}} = 34.51$ ,  $t_{(769)} = -2.8$ ,  $p = .005$ ), ihres Wissens über Alzheimer-Demenz und Genetik ( $M_{\text{vorhanden}} = 13.87$ ,  $M_{\text{fehlend}} = 12.95$ ,  $t_{(738)} = 5.7$ ,  $p = .000$ ), der Anzahl erkrankter Familienangehöriger mit Depression ( $M_{\text{vorhanden}} = .18$ ,  $M_{\text{fehlend}} = 0.28$ ,  $t_{(662)} = -3.9$ ,  $p = .000$ ), ihrem Alter ( $M_{\text{vorhanden}} = 40.88$ ,  $M_{\text{fehlend}} = 44.99$ ,  $t_{(758)} = -5.5$ ,  $p = .000$ ), der Sorge, die Ergebnisse einer genetischen Testung emotional nicht verkraften zu können ( $M_{\text{vorhanden}} = 2.71$ ,  $M_{\text{fehlend}} = 3.04$ ,  $t_{(705)} = -3.6$ ,  $p = .000$ ) und der Häufigkeit der Kontakte zu Erkrankten ( $M_{\text{vorhanden}} = 4.58$ ,  $M_{\text{fehlend}} = 4.31$ ,  $t_{(701)} = 2.8$ ,  $p = .005$ ).

Personen, die ihr subjektives Erkrankungsrisiko für Schizophrenie einschätzten, unterschieden sich von Personen, die dies nicht taten, hinsichtlich der Ausprägung traditioneller Werte ( $M_{\text{vorhanden}} = 33.79$ ,  $M_{\text{fehlend}} = 34.71$ ,  $t_{(437)} = -3.0$ ,  $p = .003$ ), dem Wissen ( $M_{\text{vorhanden}} = 13.88$ ,  $M_{\text{fehlend}} = 12.37$ ,  $t_{(422)} = 7.7$ ,  $p = .000$ ), dem Schulabschluss ( $M_{\text{vorhanden}} = 3.13$ ,  $M_{\text{fehlend}} = 2.86$ ,  $t_{(374)} = 5.1$ ,  $p = .000$ ), dem Alter ( $M_{\text{vorhanden}} = 41.29$ ,  $M_{\text{fehlend}} = 43.96$ ,  $t_{(429)} = -3.0$ ,  $p = .003$ ), der Zustimmung zu genetischen Testung bei Kindern ( $M_{\text{vorhanden}} = 3.98$ ,  $M_{\text{fehlend}} = 3.70$ ,  $t_{(407)} = 2.5$ ,  $p = .013$ ), der befürchteten emotionalen Belastung bei positivem Testergebnis ( $M_{\text{vorhanden}} = 2.73$ ,  $M_{\text{fehlend}} = 3.08$ ,  $t_{(407)} = -3.2$ ,  $p = .001$ ) und der Einschätzung des eigenen Risikos für Depression ( $M_{\text{vorhanden}} = 14.40$ ,  $M_{\text{fehlend}} = 24.58$ ,  $t_{(103)} = -3.9$ ,  $p = .000$ ).

Bei allen drei Variablen sind die Unterschiede zwischen Personen, die fehlende Werte aufweisen und Personen, die das jeweilige Item beantwortet haben, in den meisten Fällen trotz statistischer Signifikanz eher als geringfügig einzuschätzen.

### 8.3.2 Analyse fehlender Werte in der GenRisk-Studie

Die Analyse fehlender Werte ergab, dass bei der Mehrzahl aller Variablen weniger als 5% der Fälle fehlten. Lediglich zwei Variablen zeigten mehr fehlende Werte: die Einschätzung des allgemeinen Risikos für Alzheimer-Demenz in Prozent (Item 4.1: 6.2% fehlende Werte,  $n = 124$ ) und die Einschätzung des subjektiven Risikos für Alzheimer-Demenz in Prozent (Item 4.2: 8.6% fehlende Werte,  $n = 173$ ). Es ließ sich kein Muster fehlender Werte identifizieren.

Personen, die das allgemeine Erkrankungsrisiko für Alzheimer-Demenz einschätzten, unterschieden sich von Personen, die dies nicht taten, hinsichtlich ihres Wissens über Alzheimer-Demenz und Genetik ( $M_{\text{vorhanden}} = 6.25$ ,  $M_{\text{fehlend}} = 5.60$ ,  $t_{(139)} = 3.7$ ,  $p = .000$ ), der Ausprägung ihres Neurotizismus ( $M_{\text{vorhanden}} = 29.65$ ,  $M_{\text{fehlend}} = 28.15$ ,  $t_{(139)} = 2.5$ ,  $p = .015$ ), ihres Alters ( $M_{\text{vorhanden}} = 44.39$ ,

$M_{\text{fehlend}} = 51.70$ ,  $t_{(136)} = -4.6$ ,  $p = .000$ ) und hinsichtlich der Tatsache, sich Gedanken darüber zu machen, selbst an der Alzheimer-Demenz zu erkranken ( $M_{\text{vorhanden}} = 0.50$ ,  $M_{\text{fehlend}} = 0.62$ ,  $t_{(140)} = -2.6$ ,  $p = .011$ ).

Personen, die ihr subjektives Erkrankungsrisiko für Alzheimer-Demenz eingeschätzt hatten, unterschieden sich von Personen, die dies nicht hatten, hinsichtlich der Ausprägung traditioneller Werte ( $M_{\text{vorhanden}} = 6.28$ ,  $M_{\text{fehlend}} = 5.41$ ,  $t_{(202)} = 5.7$ ,  $p = .000$ ), der Ansicht, dass Pflegeversicherungen das Recht haben sollten, ihre Bewerber auf das genetische Risiko für die Alzheimer-Demenz untersuchen zu lassen ( $M_{\text{vorhanden}} = 1.71$ ,  $M_{\text{fehlend}} = 2.00$ ,  $t_{(188)} = -2.8$ ,  $p = .006$ ), der Ansicht, dass genetische Tests für die Alzheimer-Demenz nur bei Verdacht auf das Vorliegen eines erhöhten Risikos durchgeführt werden sollten ( $M_{\text{vorhanden}} = 2.69$ ,  $M_{\text{fehlend}} = 2.88$ ,  $t_{(202)} = -2.0$ ,  $p = .045$ ), der Befürwortung eines Schwangerschaftsabbruchs bei einem Risiko für Alzheimer-Demenz ( $M_{\text{vorhanden}} = 1.65$ ,  $M_{\text{fehlend}} = 1.95$ ,  $t_{(167)} = -2.7$ ,  $p = .007$ ), ihrem Schulabschluss ( $M_{\text{vorhanden}} = 3.18$ ,  $M_{\text{fehlend}} = 2.99$ ,  $t_{(199)} = 2.7$ ,  $p = .008$ ), ihrer internalen Kontrollüberzeugung ( $M_{\text{vorhanden}} = 35.43$ ,  $M_{\text{fehlend}} = 33.69$ ,  $t_{(206)} = 3.9$ ,  $p = .000$ ), der Ausprägung ihres Neurotizismus ( $M_{\text{vorhanden}} = 29.71$ ,  $M_{\text{fehlend}} = 27.89$ ,  $t_{(206)} = 3.6$ ,  $p = .000$ ) und ihres Alters ( $M_{\text{vorhanden}} = 44.22$ ,  $M_{\text{fehlend}} = 51.40$ ,  $t_{(202)} = -5.6$ ,  $p = .000$ ).

Bei beiden Variablen sind die Unterschiede zwischen Personen, die fehlende Werte aufwiesen und Personen, die das jeweilige Item beantwortet hatten, in den meisten Fällen trotz statistischer Signifikanz als geringfügig einzuschätzen.

## 9. ERGEBNISSE

Im Folgenden werden die Ergebnisse der durchgeführten Analysen dargestellt. Zunächst werden die Ergebnisse der Überprüfung der Hypothesen, die aus der Literatur abgeleitet wurden, berichtet. Im Anschluss daran werden umfassende Modelle zu Zusammenhang von Einstellung und Risikowahrnehmung mit verschiedenen Faktoren berechnet, wobei vor allem diejenigen Faktoren Berücksichtigung finden sollen, die sich in der Hypothesenprüfung bereits als Einfluss nehmend gezeigt haben. Hierzu wurden kanonische Korrelationen berechnet.

### 9.1 Überprüfung der Hypothesen

Zunächst wurden die Hypothesen zur Einstellung (Kap. 9.1.1) und anschließend die Hypothesen zur Risikowahrnehmung (Kap. 9.1.2) überprüft. Abschließend wurden die Hypothesen zum Einfluss genetischer Beratungen (Kap. 9.1.3) einer Analyse unterzogen.

#### 9.1.1 Überprüfung der Hypothesen zur Einstellung

Die Hypothesen zu der Form der Einstellung zu genetischen Testungen bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen wurden als Erste überprüft (Kap. 9.1.1.1). Anschließend wurden Hypothesen zu den Argumenten für (Kap. 10.1.1.2) und zu den Argumenten gegen (Kap. 9.1.1.3) genetische Tests bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen vorgestellt. Es folgten Hypothesen zu Einflussfaktoren auf die Einstellung (Kap. 9.1.1.4). Die Überprüfung der Hypothesen zu der Form der Einstellung zu genetischen Testungen bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen erfolgte, wenn möglich, auf Basis beider Datensätze (GenEthik und GenRisk). Allerdings konnten einige Fragestellungen nur in einer der Untersuchungen überprüft werden, so dass sich in diesen Fällen die Berechnungen darauf beschränken mussten.

##### *9.1.1.1 Überprüfung der Hypothesen zu der Form der Einstellung*

Die Hypothesen 1 bis 4 bezogen sich auf die Form der Einstellung und werden im Folgenden überprüft.

**Hypothese 1: Bei neuen und empfindlichen Themen zeigen sich ambivalente Einstellungen, so dass positive Einstellungen zu genetischen Testungen mit ethischen Bedenken**

**einhergehen und negative Einstellungen gegenüber genetischen Testungen auch ohne ethische Bedenken vorhanden sein können.**

Die Hypothese, dass neue und empfindliche Themen mit ambivalenten Einstellungen einhergehen, wurde anhand der Daten der GenEthik-Studie überprüft. Zunächst wurde in Kreuztabellen betrachtet, wie viele Probanden zeitgleich positive Einstellungen und ethische Bedenken gegenüber genetischen Testungen bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen hatten. Anschließend wurde per Korrelation der Zusammenhang zwischen der Einstellung zu genetischer Forschung bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen und den ethischen Bedenken ihr gegenüber überprüft.

### **Ergebnisse der GenEthik-Studie**

Zunächst wurde die zeitgleiche Verteilung der Antworten auf die Aussage „Ich habe eine positive Einstellung gegenüber genetischer Forschung bei psychischen Erkrankungen“ (Item 10.19) und der Aussage „Ich habe ethische Bedenken gegenüber genetischer Forschung bei psychischen Erkrankungen“ (Item 10.20) betrachtet. Hierbei zeigte sich, dass in der Allgemeinbevölkerung 1.1% überhaupt keine ethischen Bedenken gegenüber genetischer Forschung bei psychischen Erkrankungen, aber gleichzeitig keine positive Einstellung gegenüber genetischer Forschung bei psychischen Erkrankungen hatten. Parallel äußerten 3.3% „überhaupt keine“ positive Einstellung und „voll und ganz“ ethische Bedenken gegenüber genetischer Forschung bei psychischen Erkrankungen zu haben. Eine „voll und ganz“ positive Einstellung zu genetischer Forschung bei psychischen Erkrankungen und „überhaupt keine“ ethischen Bedenken berichten 15.7%. Demgegenüber beschrieben 6.7% eine „voll und ganz“ positive Einstellung bei zeitgleich „voll und ganz“ bestehenden ethischen Bedenken gegenüber genetischer Forschung bei psychischen Erkrankungen. Tabelle 9.1 zeigt die gleichzeitige Verteilung beider Items. Fett markiert sind hierbei die Antworten, die bei fehlender Ambivalenz der Einstellung zu erwarten gewesen wären. Grau markiert sind die ambivalenten Antworten, bei denen die Befragten sowohl ethische Bedenken (Item 10.19 mit „stimme eher zu“, „stimme zu“ oder „stimme voll und ganz zu“ beantwortet) als auch eine positive Einstellung gegenüber genetischer Forschung bei psychischen Erkrankungen äußerten (Item 10.20 mit „stimme eher zu“, „stimme zu“ oder „stimme voll und ganz zu“ beantwortet). Diese ambivalenten Einstellungen werden von insgesamt 38.3% der Befragten geäußert.

Im Mittel stimmten die Befragten der Aussage „Ich habe eine positive Einstellung gegenüber genetischer Forschung bei psychischen Erkrankungen“ (Item 10.19) eher zu ( $M = 4.69$ ,  $SD = 1.239$ ). Die Antworten auf die Aussage „Ich habe ethische Bedenken gegenüber genetischer Forschung bei

psychischen Erkrankungen“ (Item 10.20) lagen im Mittel zwischen Zustimmung und Ablehnung ( $M = 3.50$ ,  $SD = 1.761$ ).

Tabelle 9.1: *Gleichzeitige Zustimmung zu Item 10.19 und Item 10.20*

		<b>Item 10.20:</b> Ich habe ethische Bedenken gegenüber genetischer Forschung bei psychischen Erkrankungen					
		Stimme überhaupt nicht zu	Stimme nicht zu	Stimme eher nicht zu	Stimme eher zu	Stimme zu	Stimme voll und ganz zu
<b>Item 10.19:</b> Ich habe eine positive Einstellung gegenüber genetischer Forschung bei psychischen Erkrankungen	Stimme überhaupt nicht zu	1.1%	0.1%	0.1%	0.1%	0.1%	<b>3.3%</b>
	Stimme nicht zu	0.2%	0.6%	0.2%	0.1%	<b>1.0%</b>	2.0%
	Stimme eher nicht zu	0.9%	0.8%	3.0%	<b>2.0%</b>	2.1%	2.7%
	Stimme eher zu	1.2%	1.0%	<b>3.9%</b>	6.0%	3.2%	1.7%
	Stimme zu	1.8%	<b>5.2%</b>	4.6%	5.1%	4.4%	1.5%
	Stimme voll und ganz zu	<b>15.7%</b>	3.5%	4.4%	6.0%	3.7%	6.7%

Anmerkung:  $n = 3033$ , Summe der Antworten der grau markierten Fläche ergibt 38.3%

Kodierung: 1 = „stimme überhaupt nicht zu“, 2 = „stimme nicht zu“, 3 = „stimme eher nicht zu“, 4 = „stimme eher zu“, 5 = „stimme zu“, 6 = „stimme voll und ganz zu“

Eine Korrelation der Items 10.19 und 10.20 zeigte, dass zwischen diesen ein signifikant negativer Zusammenhang bestand ( $r = -.304$ ,  $p = .000$ ), was bedeutet, dass Befragte, die eine positive Einstellung zu genetischer Forschung bei psychischen Erkrankungen haben, zeitgleich eher keine ethischen Bedenken äußern, beziehungsweise umgekehrt bei einer eher negativen Einstellung zur genetischen Forschung eher ethische Bedenken gegenüber selbiger geäußert werden (vgl. Tab. 9.2).

Tabelle 9.2.: Korrelation der Items 10.19 und 10.20

Item	Mittelwert und Standardabweichung	Korrelation
<b>Item 10.19</b> Ich habe eine positive Einstellung gegenüber genetischer Forschung bei psychischen Erkrankungen	$M = 4.69$ ( $SD = 1.439$ ) $n = 3049$	$r = -.304$ $p = .000$
<b>Item 10.20</b> Ich habe ethische Bedenken gegenüber genetischer Forschung bei psychischen Erkrankungen	$M = 3.50$ ( $SD = 1.761$ ) $n = 3049$	

Anmerkung: Alle Korrelationen nach Pearson,  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße  
(Die angegebene Stichprobengröße addiert sich im Folgenden jeweils mit den Personen, für die Angaben fehlen, zur Gesamtstichprobe)

Kodierung: 1 = „stimme überhaupt nicht zu“, 2 = „stimme nicht zu“, 3 = „stimme eher nicht zu“, 4 = „stimme eher zu“, 5 = „stimme zu“, 6 = „stimme voll und ganz zu“

Zusammenfassend zeigen die Daten zwar, dass es einen negativen Zusammenhang mittleren Ausmaßes zwischen beiden Aussagen und somit eine eher konsistente Einstellung der Befragten insgesamt gibt, allerdings ist aus der Kreuztabelle zeitgleich zu ersehen, dass ein substantieller Anteil der Befragten auch ambivalente Einstellungen bei dem neuen und empfindlichen Thema der genetischen Forschung bei psychischen Erkrankungen äußert. *Insgesamt kann die Hypothese 1 somit bestätigt werden, wenngleich dies nicht für die Mehrheit der Befragten gilt.*

**Hypothese 2: Während die allgemeine Möglichkeit genetischer Testungen befürwortet wird, wird eine Testung für sich selber eher abgelehnt.**

Die Hypothese, dass die allgemeine Möglichkeit genetischer Testungen befürwortet, aber für sich selber abgelehnt wird, wurde anhand der Daten der GenEthik-Studie überprüft. Hierzu wurde zunächst die Verteilung der Antworten in Kreuztabellen betrachtet und anschließend der Zusammenhang beider Items mittels Korrelation überprüft.

### Ergebnisse der GenEthik-Studie

Die Befürwortung der allgemeinen Möglichkeit genetischer Testungen wurde anhand der Aussage „Jeder, der möchte, sollte sich auf Kosten der Krankenkasse psychiatrisch-genetisch untersuchen lassen“ (Item 4.6) erfasst. Die Akzeptanz einer genetischen Testung für sich selbst wurde mittels der Aussage „Wenn mein Arzt mir morgen eine psychiatrisch-genetische Testung anbieten würde, würde ich sie durchführen lassen“ (Item 4.14) gemessen. Betrachtet man die Verteilung der beiden Items im Zusammenhang zueinander, so zeigt sich, dass 24.7% einer allgemeinen Möglichkeit zustimmen,

aber gleichzeitig eine eigene psychiatrisch-genetische Testung ablehnen würden. 10.1% lehnen sowohl die allgemeine Möglichkeit einer Testung als auch die eigene Testung ab. Für 25.2% kommen sowohl die allgemeine Möglichkeit einer Testung als auch eine eigene Testung in Betracht. 1.1% würden zwar einer eigenen Testung zustimmen, aber lehnten die allgemeine Möglichkeit hierzu ab (vgl. Tab. 9.3).

Tabelle 9.3 : Kreuztabelle der Antworten zu Item 4.6 und Item 4.14

Item		Item 4.14: Wenn mein Arzt mir morgen eine psychiatrisch-genetische Testung anbieten würde, würde ich sie durchführen lassen					
		Stimme überhaupt nicht zu	Stimme nicht zu	Stimme eher nicht zu	Stimme eher zu	Stimme zu	Stimme voll und ganz zu
Item 4.6: Jeder, der möchte, sollte sich auf Kosten der Krankenkasse psychiatrisch-genetisch untersuchen lassen	ja	24,7%	7,2%	10,1%	8,0%	9,3%	25,2%
	nein	10.1%	1.4%	1.4%	0.8%	0.7%	1.1%

Anmerkung:  $n = 3028$

Kodierung: Item 4.14: 1 = „stimme überhaupt nicht zu“, 2 = „stimme nicht zu“, 3 = „stimme eher nicht zu“, 4 = „stimme eher zu“, 5 = „stimme zu“, 6 = „stimme voll und ganz zu“, Item 4.6: 1 = „ja“, 2 = „nein“

Anschließend wurde der Zusammenhang beider Items mittels Korrelation überprüft. Hierbei äußerten sich insgesamt 84.5% der Befragten zustimmend in Bezug auf die allgemeine Möglichkeit der psychiatrisch-genetischen Testung und 15.5% ablehnend. Hinsichtlich der Inanspruchnahme einer eigenen genetischen Testung äußerten 44.6% eine Zustimmung ( $M = 3.29$ ,  $SD = 2.061$ ). Zwischen beiden Items zeigte sich eine signifikante negative Korrelation ( $r = -.277$ ,  $p = .000$ ). Somit bestand die Tendenz, einer allgemeinen Testung zu zustimmen, aber eine eigene Testung abzulehnen (vgl. Tab. 9.4).

*Zusammenfassend kann die Hypothese 2 somit bestätigt werden, da die Befragten zwar der allgemeinen Möglichkeit psychiatrisch-genetischer Tests gegenüber positiv eingestellt waren, aber das Angebot, sich selber genetisch untersuchen zu lassen, eher ablehnten.*

Tabelle 9.4: *Korrelation zwischen der Zustimmung zur Möglichkeit allgemeiner und individueller genetischen Testung*

Item	Mittelwert und Standardabweichung	Korrelation
<b>Item 4.6:</b> Jeder, der möchte, sollte sich auf Kosten der Krankenkasse psychiatrisch-genetisch untersuchen lassen	Zustimmung: 84.5% Ablehnung: 15.5% $n = 3028$	$r = -.277$ $p = .000$
<b>Item 4.14:</b> Wenn mein Arzt mir morgen eine psychiatrisch-genetische Testung anbieten würde, würde ich sie durchführen lassen	Zustimmung: 45.1% Ablehnung: 54.9% $n = 3028$	

Anmerkung: Alle Korrelationen nach Pearson,  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Kodierung: Item 4.14: 1 = „stimme überhaupt nicht zu“, 2 = „stimme nicht zu“, 3 = „stimme eher nicht zu“, 4 = „stimme eher zu“, 5 = „stimme zu“, 6 = „stimme voll und ganz zu“, Item 4.6: 1 = „ja“, 2 = „nein“

### Hypothese 3: Schwierigkeiten in der Meinungsbildung gehen mit geringem Wissen einher.

Die Hypothese, dass Schwierigkeiten in der Meinungsbildung mit geringem Wissen einhergehen, wurde anhand der Daten beider Untersuchungen überprüft. Hierzu wurde die Anzahl der in den Fragebogenkapiteln zur Einstellung zu genetischen Tests mit „kann ich nicht beurteilen“ eingeschätzten Items mit der Summe der richtig beantworteten Items aus dem jeweiligen Wissensteil der Fragebögen mittels Korrelation in Beziehung gesetzt.

### Ergebnisse der GenEthik-Studie

Zunächst wurde ermittelt, wie oft Fragen der Skala 4 „Einstellung zu genetischen Tests“ mit „kann ich nicht beurteilen“ beantwortet wurden. In dieser Skala konnten maximal 6 Fragen entsprechend beantwortet werden. Im Mittel beantworteten die Befragten  $M = 0.05$  Fragen ( $SD = .257$ ) mit „kann ich nicht beurteilen“. Im Wissensteil des Fragebogens (Skala 3) konnten maximal 23 Punkte erreicht werden, wovon im Mittel 13.71 Fragen ( $SD = 3.315$ ) korrekt beantwortet wurden. Zwischen dem Wissen und der Anzahl der als „kann ich nicht beurteilen“ klassifizierten Einstellungsitems bestand eine schwache, aber signifikante negative Korrelation ( $r = -.162$ ,  $p = .000$ ), was bedeutet, dass ein höheres Wissen mit einer geringeren Anzahl an nicht beantworteten Fragen einhergeht (vgl. Tab. 9.5).

Tabelle 9.5: *Korrelation zwischen Wissen und Schwierigkeiten in der Meinungsbildung*

Item	Mittelwert und Standardabweichung	Korrelation
<b>Skala 4:</b> Anzahl Items, die mit „kann ich nicht beurteilen“ beantwortet wurden	$M = 0.05$ ( $SD = .257$ ) $n = 3077$	$r = -.162$ $p = .000$
<b>Skala 3:</b> Wissen über Schizophrenie, Depression, Genetik	$M = 13.71$ ( $SD = 3.315$ ) $n = 3077$	

Anmerkung: Alle Korrelationen nach Pearson,  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Kodierung: Skala 4: 0 = „kann ich nicht beurteilen“, 1 = „stimme überhaupt nicht zu“, 2 = „stimme nicht zu“, 3 = „stimme eher nicht zu“, 4 = „stimme eher zu“, 5 = „stimme zu“, 6 = „stimme voll und ganz zu“,  $Min = 0$ ,  $Max = 6$ , Skala 3: 1 = „ja“, 2 = „nein“,  $Min = 0$ ,  $Max = 23$

### Ergebnisse der GenRisk-Studie

In der GenRisk-Studie konnten im Wissensteil (Skala 3) zwischen 0 und 11 Punkte erreicht werden. Im Mittel konnten die Befragten  $M = 6.21$  Fragen ( $SD = 1.865$ ) korrekt beantworten. Schwierigkeiten in der Meinungsbildung wurden über die Anzahl der mit „kann ich nicht beurteilen“ beantworteten Fragen in dem Einstellungskapitel (Skala 5) erfasst, wobei maximal 16 und minimal 0 Fragen entsprechend eingeschätzt werden konnten. Im Mittel konnten die Befragten  $M = 0.2$  Fragen ( $SD = .609$ ) nicht beurteilen. Anschließend wurden das Wissen und die Anzahl der als „kann ich nicht beurteilen“ klassifizierten Einstellungsitems miteinander korreliert. Hierbei zeigt sich eine schwache, aber signifikante negative Korrelation ( $r = -.140$ ,  $p = .000$ ), was bedeutet, dass höheres Wissen auch hier mit einer geringeren Anzahl an nicht beantworteten Einstellungsfragen einherging (vgl. Tab. 9.6).

*Zusammenfassend kann Hypothese 3 anhand beider Untersuchungen bestätigt werden. Es zeigte sich eine Tendenz dahingehend, dass Schwierigkeiten in der Meinungsbildung mit geringerem Wissen einhergehen.*

Tabelle 9.6: Korrelation zwischen Wissen und Schwierigkeiten in der Meinungsbildung

Item	Mittelwert und Standardabweichung	Korrelation
<b>Skala 5:</b> Anzahl Items, die mit „kann ich nicht beurteilen“ beantwortet wurden	$M = 0.19$ ( $SD = .609$ ) $n = 2001$	$r = -.140$ $p = .000$
<b>Skala 3:</b> Wissen über Alzheimer-Demenz und Genetik	$M = 6.21$ ( $SD = 1.865$ ) $n = 2001$	

Anmerkung: Alle Korrelationen nach Pearson,  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Kodierung: Skala 5: 1 = „stimme nicht zu“, 2 = „stimme eher nicht zu“, 3 = „stimme eher zu“, 4 = „stimme zu“, Fragen, die mit „kann ich nicht beantworten“ beurteilt werden konnten:  $Min = 0$ ,  $Max = 16$ , Skala 3: 1 = „ja“, 2 = „nein“,  $Min = 0$ ,  $Max = 12$

**Hypothese 4: Die Einstellung ist abhängig vom Lebensalter des zu Untersuchenden. Pränatale Untersuchungen werden kritischer gesehen als prädiktive Untersuchungen bei Kindern und bei Erwachsenen.**

Die Annahme, dass die Zustimmung zu prädiktiven Gentests abhängig ist von dem Lebensalter des Untersuchten, wurde anhand der Daten der GenEthik-Studie untersucht. Zunächst wurde mittels Chi-Quadrat-Tests überprüft, ob der Anteil derjenigen, die einer bestimmten Testmöglichkeit zustimmen, den Anteil derjenigen übertrifft, die die gleiche Aussage ablehnen. Anschließend wurde anhand eines Vorzeichen-Tests überprüft, ob die Zustimmung zu genetischen Tests von dem Lebensalter des Getesteten abhängig ist.

### Ergebnisse der GenEthik-Studie

In der Allgemeinbevölkerung würden 87.2% einem genetischen Test bei Erwachsenen (Item 4.9) zustimmen, 12.1% würden dies ablehnen und 0.7% konnten diese Frage nicht beantworten. Es waren somit signifikant mehr Personen für einen genetischen Test bei Erwachsenen als dagegen ( $\chi^2_{(1)} = 1750.276$ ,  $p = .000$ ). Einen prädiktiven Test für Kinder und Jugendliche (Item 4.8) befürworteten 35.1% der Befragten, während 62.6% diesen ablehnten und 2.3% dies nicht beurteilen konnten. Die signifikante Mehrheit der Befragten lehnte somit genetische Tests bei Kindern und Jugendlichen ab ( $\chi^2_{(1)} = 238.738$ ,  $p = .000$ ). Einem pränatalen Test (Item 4.7) stimmten 36.6% der Befragten zu, 60.2% lehnten dies ab und 3.2% konnten diese Frage nicht beantworten. Auch die Möglichkeit pränataler genetischer Testungen wurde somit von der signifikanten Mehrheit abgelehnt ( $\chi^2_{(1)} = 177.537$ ,  $p = .000$ ).

Die Zustimmung zu einem pränatalen Test unterschied sich nicht signifikant von einem Test bei Kindern und Jugendlichen ( $z = -1.833$ ,  $p = .067$ ). Zwischen der Zustimmung zu einem pränatalen Test und der Zustimmung zu einem prädiktiven genetischen Test bei Erwachsenen zeigte sich jedoch ein signifikanter Unterschied ( $z = -36.400$ ,  $p = .000$ ) und zwar dahingehend, dass einem Test bei Erwachsenen signifikant häufiger zugestimmt wurde. Auch in der Zustimmung zu einem prädiktiven genetischen Test bei Kindern und Jugendlichen und einem genetischen Test für Erwachsene bestand ein signifikanter Unterschied ( $z = -38.154$ ,  $p = .000$ ), indem letzterer Möglichkeit häufiger zugestimmt wurde (vgl. Tab. 9.7).

Tabelle 9.7: *Gruppenvergleiche in der Zustimmung zu genetischen Tests pränatal, bei Kindern/ Jugendlichen und bei Erwachsenen*

Mittelwert und Standardabweichung			Vorzeichen-Test
Item 4.7: Pränatale Tests	Item 4.8: Tests bei Kindern und Jugendlichen	Item 4.9: Tests bei Erwachsenen	
$M = 1.62$ ( $SD = .485$ ) $n = 2977$	$M = 1.64$ ( $SD = .480$ ) $n = 3005$		$z = -1.833$ $p = .067$
$M = 1.62$ ( $SD = .485$ ) $n = 2977$		$M = 1.12$ ( $SD = .327$ ) $n = 3054$	$z = -36.400$ $p = .000$
	$M = 1.64$ ( $SD = .480$ ) $n = 3005$	$M = 1.12$ ( $SD = .327$ ) $n = 3054$	$z = -38.154$ $p = .000$

Anmerkung:  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Kodierung: 1 = „stimme überhaupt nicht zu“, 2 = „stimme nicht zu“, 3 = „stimme eher nicht zu“, 4 = „stimme eher zu“, 5 = „stimme zu“, 6 = „stimme voll und ganz zu“

Zusammenfassend zeigten sich Unterschiede in der Zustimmung zu psychiatrisch-genetischen Tests in Abhängigkeit von dem Lebensalter des Untersuchten. Während die Mehrheit genetischen Tests bei Erwachsenen zustimmte, lehnte sie dies bei Kinder und Jugendlichen oder bei Ungeborenen ab. Zwischen der Zustimmung zu genetischen Testungen bei Kindern und Jugendlichen einerseits und pränatalen Untersuchungen andererseits hingegen bestand kein signifikanter Unterschied. *Die Hypothese 4 kann somit als überwiegend bestätigt betrachtet werden.*

#### Zusammenfassung der Befunde zu den Hypothesen zur Form der Einstellung:

Die Hypothesen zur Form der Einstellung haben ambivalenten Einstellungen gegenüber genetischen Testungen gezeigt. Die Mehrheit der Befragten befürwortete die allgemeine Möglichkeit genetischer

Tests, lehnte diese aber für sich selbst ab. Tests bei Erwachsenen werden eher akzeptiert als bei Kindern und Jugendlichen oder pränatal. Schwierigkeiten in der Meinungsbildung gingen mit geringem Wissen einher (vgl. Abb. 9.1).

**Befunde zur Form der Einstellung zu genetischen Testungen bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen:**

- Es bestehen ambivalente Einstellungen gegenüber genetischen Testungen bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen.
- Die Mehrheit befürwortet die allgemeine Möglichkeit genetischer Tests, aber lehnt sie für sich selber ab.
- Schwierigkeiten in der Meinungsbildung gehen mit geringem Wissen einher.
- Tests bei Erwachsenen werden eher akzeptiert als bei Kindern und Jugendlichen oder pränatal.

Abbildung 9.1: *Befunde zur Form der Einstellung*

### **9.1.1.2 Überprüfung der Hypothesen zu den Argumenten für genetische Tests**

Die Hypothesen 5 bis 7 beziehen sich auf Argumente für genetische Tests und werden im Folgenden überprüft.

**Hypothese 5: Die Mehrheit der Befragten hat den Wunsch, bezüglich des eigenen Erkrankungsrisikos informiert zu sein.**

Die Hypothese, dass die Mehrheit den Wunsch hat, bezüglich des eigenen Erkrankungsrisikos informiert zu sein, wurde anhand der Daten beider Untersuchungen überprüft. Es wurde jeweils ein eindimensionaler Chi-Quadrat-Test zur Überprüfung der Nullhypothese, dass eine Gleichverteilung von zustimmenden und ablehnenden Äußerungen vorliegt, durchgeführt.

#### **Ergebnisse der GenEthik-Studie**

In der GenEthik-Studie wurde die Hypothese anhand von Item 4.17 „Ich würde mich genetisch untersuchen lassen, um mein Risiko zu erkranken besser einschätzen zu können“ überprüft. Zur Berechnung wurde das ursprünglich sechs-stufige Item in ablehnende und zustimmende Äußerungen dichotomisiert. Die Befragten waren geteilter Meinung ( $\chi^2_{(1)} = 1.647$ ,  $p = .199$ ): es fanden sich mit 48.6% ähnlich viele Befürworter (stimme eher zu: 12.1%, „stimme zu“: 13.0%, „stimme voll und ganz zu“: 23.6%), wie mit 50.9% Ablehner („stimme überhaupt nicht zu“: 26.6%,

„stimme nicht zu“: 10.1%, „stimme eher nicht zu“: 14.2%), der Möglichkeit das eigene Erkrankungsrisiko zu kennen. 0.5% der Befragten beantworteten diese Frage nicht (vgl. Tab. 9.8).

Tabelle 9.8: Verteilung der Zustimmung zu beziehungsweise Ablehnung von Item 4.17

Item	Ablehnung	Zustimmung	Gruppenvergleich
<b>Item 4.17:</b> Ich würde mich genetisch untersuchen lassen, um mein Risiko zu erkranken besser einschätzen zu können.	50.9%	48.6%	$\chi^2_{(1)} = 1.647$ $p = .199$

Anmerkung:  $n = 3061$ , Item wurde dichotomisiert, fehlende Werte: 0.5%

### Ergebnis der GenRisk-Studie

In der GenRisk-Studie wurde diese Hypothese anhand von Item 5.9 „Es ist besser, nicht zu wissen, ob man ein erhöhtes Risiko hat, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken“ untersucht, das in zustimmende und ablehnende Äußerungen dichotomisiert wurde (vgl. Tab. 9.9). Der Aussage stimmte mit 51.6% („trifft eher zu“: 14.5%, „trifft zu“: 36.1%) ungefähr die Hälfte der Befragten zu, während mit 46.6% ungefähr die andere Hälfte diese Aussage ablehnte („trifft nicht zu“: 32.1%, „trifft eher nicht zu“: 15.4%). 1.8% konnten diese Frage nicht beantworten. Somit waren Zustimmung und Ablehnung ungefähr gleich verteilt ( $\chi^2_{(1)} = 1.957$ ,  $p = .162$ ).

Tabelle 9.9: Verteilung der Zustimmung zu beziehungsweise Ablehnung von Item 5.9

Item	Ablehnung	Zustimmung	Gruppenvergleich
<b>Item 5.9:</b> Es ist besser, nicht zu wissen, ob man ein erhöhtes Risiko hat, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken.	46.6%	51.6%	$\chi^2_{(1)} = 1.957$ $p = .162$

Anmerkung:  $n = 1064$ , Item wurde dichotomisiert, fehlende Werte: 1.8%

*Insgesamt kann Hypothese 5 somit weder anhand der Daten der GenEthik- noch der GenRisk-Studie bestätigt werden und muss daher verworfen werden.* In beiden Untersuchungen fand sich keine signifikante Mehrheit für den Wunsch, bezüglich des eigenen Erkrankungsrisikos informiert zu sein.

**Hypothese 6: Die Mehrheit würde einen genetischen Test durchführen lassen, um die Forschung zu unterstützen.**

Die Hypothese, dass die Mehrheit einen genetischen Test durchführen lassen würde, um die Forschung zu unterstützen, wurde anhand der Daten der GenEthik-Studie überprüft. Es wurde ein

eindimensionaler Chi-Quadrat-Test zur Überprüfung der Nullhypothese, dass eine Gleichverteilung von zustimmenden und ablehnenden Äußerungen vorliegt, durchgeführt.

### Ergebnisse der GenEthik-Studie

Insgesamt 62.5% der Befragten bestätigten die Aussage „Wenn mich jemand bitten würde, mein Blut (1 Blutröhrchen = 10ml) für eine genetische Studie zur Verfügung zu stellen, würde ich zustimmen“ (Item 5.10). Hiervon stimmten 39.4% „voll und ganz“ zu, 13.6% „stimmten zu“ und 9.5% gaben an, „eher zu zustimmen“. Abgelehnt wurde diese Aussage von insgesamt 37.1% der Befragten, wovon 19.3% dieser Aussage „überhaupt nicht“, 6.1% „nicht“ und 11.7% „eher nicht“ zustimmten. 0.4% beantworteten dieses Item nicht. Die Antworten auf dieses Item wurden in Ablehnung und Zustimmung dichotomisiert, so dass anschließend in einem Chi-Quadrat-Test überprüft werden konnte, ob sich der Anteil derjenigen, die diesem Item zustimmten, von dem derjenigen, die das Item ablehnten unterschied (vgl. Tab. 9.10). Hierbei zeigte sich, dass signifikant mehr Probanden der Aussage zustimmten und ihr Blut für eine genetische Studie zur Verfügung stellen würden ( $\chi^2_{(1)} = 200.737, p = .000$ ).

Tabelle 9.10: Verteilung der Zustimmung zu beziehungsweise Ablehnung von Item 5.10

Item	Ablehnung	Zustimmung	Gruppenvergleich
Item 5.10: Wenn mich jemand bitten würde, mein Blut (1 Blutröhrchen = 10ml) für eine genetische Studie zur Verfügung zu stellen, würde ich zustimmen.	37.1%	62.5%	$\chi^2_{(1)} = 200.737$ $p = .000$

Anmerkung:  $n = 3062$ , Item wurde dichotomisiert, fehlende Werte: 0.4%

*Zusammenfassend kann Hypothese 6 somit bestätigt werden, da eine signifikante Mehrheit der Probanden einer eigenen genetischen Testung zustimmen würde, um die Forschung zu unterstützen.*

**Hypothese 7: Die Mehrheit würde einen genetischen Test durchführen lassen, um eine bessere Zukunfts- und Familienplanung durchführen zu können.**

Die Hypothese, dass die Mehrheit einen genetischen Test zum Zwecke einer bessern Zukunfts- und Familienplanung durchführen lassen würde, wurde anhand der Daten der GenEthik-Studie überprüft. Es wurde jeweils in Bezug auf Depression und Schizophrenie erfragt, ob die Probanden bei einem bekannten Risiko für diese Erkrankungen heiraten beziehungsweise Kinder kriegen wollten. Es wurden für die einzelnen Fragestellungen getrennt eindimensionale Chi-Quadrat-Tests zur

Überprüfung der Nullhypothese, dass eine Gleichverteilung von zustimmenden und ablehnenden Äußerungen vorliegt, durchgeführt.

### Ergebnisse der GenEthik-Studie

Zunächst wurden die relevanten Items dichotomisiert. Der Aussage „Wenn ich ein genetisches Risiko für Depression hätte, würde ich nicht heiraten“ (Item 6.3) stimmten insgesamt 20.7% der Probanden zu („stimme voll und ganz zu“: 9.1%, „stimme zu“: 3.8%, „stimme eher zu“: 7.8%). 77.9% der Befragten lehnten dieses Item ab („stimme überhaupt nicht zu“: 50.2%, „stimme nicht zu“: 14.0%, „stimme eher nicht zu“: 13.7%). 1.4% der Befragten beantworteten dieses Item nicht (vgl. Tab. 9.12). Zusammenfassend lehnten somit signifikant mehr Befragte dieses Item ab, als dass ihm zustimmten ( $\chi^2_{(1)} = 1018, p = .000$ ). Ein ähnliches Bild ergab sich bei der Betrachtung der Aussage „Wenn ich ein genetisches Risiko für Schizophrenie hätte, würde ich nicht heiraten“ (Item 6.1). Hier stimmten insgesamt 29.3% zu („stimme voll und ganz zu“: 16.9%, „stimme zu“: 5.5%, „stimme eher zu“: 6.9%). 67.7% lehnten das Item ab („stimme überhaupt nicht zu“: 40.7%, „stimme nicht zu“: 11.8%, „stimme eher nicht zu“: 15.2%). 3.0% beantworteten dieses Item nicht (vgl. Tab. 9.11). Insgesamt lehnten signifikant mehr Befragte dieses Item ab, als dass ihm zustimmten ( $\chi^2_{(1)} = 470.427, p = .000$ ).

Der Aussage „Wenn ich ein genetisches Risiko für Depression hätte, würde ich auf eigene Kinder verzichten“ (Item 6.4) stimmten insgesamt 32.8% zu („stimme voll und ganz zu“: 16.7%, „stimme zu“: 6.2%, „stimme eher zu“: 9.9%) während 66.0% dieses Item ablehnten („stimme überhaupt nicht zu“: 35.5%, „stimme nicht zu“: 13.4%, „stimme eher nicht zu“: 17.1%). 1.2% beantworteten dieses Item nicht (vgl. Tab. 9.12). Insgesamt lehnten signifikant mehr Befragte dieses Item ab, als dass ihm zustimmten ( $\chi^2_{(1)} = 343.580, p = .000$ ). Der Aussage „Wenn ich ein genetisches Risiko für Schizophrenie hätte, würde ich auf eigene Kinder verzichten“ (Item 6.2) stimmten insgesamt 50.6% zu („stimme voll und ganz zu“: 32.5%, „stimme zu“: 10.0%, „stimme eher zu“: 8.1%) während 47.1% dieses Item ablehnten („stimme überhaupt nicht zu“: 21.1%, „stimme nicht zu“: 10.3%, „stimme eher nicht zu“: 15.7%). 2.3% beantworteten dieses Item nicht (vgl. Tab. 9.10). Insgesamt stimmten etwas mehr Befragte diesem Item zu als es ablehnten ( $\chi^2_{(1)} = 3.883, p = .049$ ).

*Zusammenfassend kann die Hypothese 7 für keines der untersuchten Items bestätigt werden. Die Mehrheit gab an, dass ein Wissen um ein genetisches Risiko nicht die Zukunfts- und Familienplanung beeinflussen würde. Sowohl ein genetisches Risiko für Schizophrenie als auch für Depression wäre für die Mehrheit der Befragten kein Grund, nicht zu heiraten oder auf eigene Kinder*

zu verzichten. Am ehesten geben die Befragten an, bei einem genetischen Risiko für Schizophrenie auf Kinder zu verzichten, was von ungefähr der Hälfte genannt wird.

Tabelle 9.11: *Verteilung der Zustimmung zu beziehungsweise Ablehnung von den Items 6.1 – 6.4*

Item	Ablehnung	Zustimmung	Gruppenvergleich
<b>Item 6.3:</b> Wenn ich ein genetisches Risiko für Depression hätte, würde ich nicht heiraten.	77.9%	20.8%	$\chi^2_{(1)} = 1018.000$ $p = .000$
<b>Item 6.4:</b> Wenn ich ein genetisches Risiko für Depression hätte, würde ich auf eigene Kinder verzichten.	66.0%	32.8%	$\chi^2_{(1)} = 343.580$ $p = .000$
<b>Item 6.1:</b> Wenn ich ein genetisches Risiko für Schizophrenie hätte, würde ich nicht heiraten.	67.8%	29.2%	$\chi^2_{(1)} = 470.427$ $p = .000$
<b>Item 6.2:</b> Wenn ich ein genetisches Risiko für Schizophrenie hätte, würde ich auf eigene Kinder verzichten.	47.1%	50.6%	$\chi^2_{(1)} = 3.883$ $p = .049$

Anmerkung:  $n = 3073$ , Item wurde dichotomisiert, fehlende Werte: Item 6.1: 3.0%, Item 6.2: 2.3%, Item 6.3: 1.4%, Item 6.4: 1.2%

### Zusammenfassung der Befunde zu den Argumenten für genetische Tests:

Die Befürwortung der genetischen Forschung zeigte sich am deutlichsten durch die mehrheitliche Bestätigung der Bereitschaft der eigenen Unterstützung der Forschung. Die Informiertheit bezüglich des eigenen Erkrankungsrisikos und die bessere Zukunfts- und Familienplanung wurden von der Mehrheit nicht als Argumente für genetische Tests benannt (vgl. Abb. 9.2).

#### Argumente, die von der Mehrheit für genetische Tests genannt wurden:

- mögliche Vorsorge und Behandlung
- Unterstützung der Forschung

#### Argumente, die nicht von der Mehrheit für genetische Tests genannt wurden:

- Informiertheit bezüglich des eigenen Erkrankungsrisikos
- Bessere Zukunfts- und Familienplanung

Abbildung 9.2: *Argumente, die für genetische Tests genannt oder abgelehnt wurden*

### ***9.1.1.3 Überprüfung der Hypothesen zu Argumenten gegen genetische Tests***

Hypothese 8 bis 13 formulieren Argumente gegen genetische Tests und sollen im Folgenden überprüft werden.

**Hypothese 8: Die Mehrheit der Befragten würde bei einem erhöhten genetischen Risiko für eine neuro-psychiatrische Erkrankung einem Schwangerschaftsabbruch zustimmen.**

Die Hypothese, dass die Mehrheit der Befragten bei einem erhöhten genetischen Risiko für eine neuro-psychiatrische Erkrankung einem Schwangerschaftsabbruch zustimmen würde, wurde sowohl anhand der Daten der GenEthik-Studie als auch der GenRisk-Studie überprüft. Für jede der untersuchten Erkrankungen getrennt wurde die Nullhypothese überprüft, dass eine Gleichverteilung von zustimmenden und ablehnenden Äußerungen gegenüber einem Schwangerschaftsabbruch bei einem genetischen Risiko für die betreffende Erkrankung vorliegt.

#### **Ergebnisse der GenEthik-Studie**

In der GenEthik-Studie wurden zur Überprüfung der Hypothese die Items 9.6, 9.8 und 9.12 herangezogen. Diese Items fragen, ob die Probanden einen Schwangerschaftsabbruch bei einem genetischen Risiko für Depression, Schizophrenie oder Alzheimer-Demenz in Betracht ziehen würden und wenn ja, ab welchem Risiko. Die Antworten auf diese Items wurden in Zustimmung zu beziehungsweise Ablehnung von einem Schwangerschaftsabbruch dichotomisiert. Für jede Erkrankung getrennt wurde anhand eines Chi-Quadrat-Tests überprüft, ob der Anteil derjenigen, die einem Schwangerschaftsabbruch zustimmen würden, größer ist als der Anteil derjenigen, die einen Schwangerschaftsabbruch ablehnen würden. Zusätzlich wurde das mittlere Risiko, ab dem die Befragten einem Schwangerschaftsabbruch zustimmen würden, ermittelt.

Zum Vergleich wurden auch die dichotomisierten Antworten auf das Item 9.2 „Es gibt Gründe aus denen ich persönlich einen Schwangerschaftsabbruch befürworten würde“ betrachtet. Bei diesem Item gaben 75.7% der Befragten an, dass generell Gründe bestehen, aus denen sie einen Schwangerschaftsabbruch in Betracht ziehen würden (Ablehnung: 23.3%, fehlende Angaben: 1.0%). Frauen stimmten mit 75.2% (Ablehnung: 24.8%) etwas seltener der Aussage zu als Männer mit 78.3% (Ablehnung: 21.7%).

Bei einem genetischen Risiko für Depressionen würden 33.6% einen Schwangerschaftsabbruch in Betracht ziehen, 61.8% würden dies nicht tun ( $\chi^2_{(1)} = 256.112$ ,  $p = .000$ ) und 4.6% beantworteten

dieses Item nicht. Männer stimmten mit 43.2% (Ablehnung: 56.8%) häufiger einem Schwangerschaftsabbruch bei Schizophrenie zu als Frauen, von denen dies 29.8% befürworteten und 70.2% ablehnten, was einen signifikanten Unterschied zwischen den Geschlechtern darstellt ( $\chi^2_{(1)} = 56.905$ ,  $p = .000$ ). Im Mittel betrug das Risiko, ab dem einem Schwangerschaftsabbruch für Depression zugestimmt würde, 56.0% ( $SD = 30.795$ ).

49.2% der Befragten würden im Falle eines genetischen Risikos für Schizophrenie einen Schwangerschaftsabbruch vornehmen lassen, 44.1% sprachen sich dagegen aus ( $\chi^2_{(1)} = 8.580$ ,  $p = .003$ ) und 6.6% konnten diese Frage nicht beantworten. Männer stimmten mit 55.6% (Ablehnung: 44.4%) etwas häufiger einem Schwangerschaftsabbruch bei Schizophrenie zu als Frauen (Zustimmung: 50.7%, Ablehnung: 49.3%), was einen signifikanten Unterschied zwischen den Geschlechtern darstellt ( $\chi^2_{(1)} = 6.600$ ,  $p = .011$ ). Die Probanden gaben im Mittel an, dass sie ab einem Erkrankungsrisiko von 58.9% ( $SD = 28.032$ ) einen Schwangerschaftsabbruch vornehmen lassen (vgl. Tab. 9.12).

Tabelle 9.12: Verteilung der Zustimmung zu beziehungsweise Ablehnung von den Items 9.6, 9.8, 9.12

Item	Ablehnung	Zustimmung	Gruppenvergleich
Item 9.8: Schwangerschaftsabbruch bei einem genetischen Risiko für Depression?	61.8%	33.6%	$\chi^2_{(1)} = 256.112$ $p = .000$
Item 9.6: Schwangerschaftsabbruch bei einem genetischen Risiko für Schizophrenie?	44.1%	49.2%	$\chi^2_{(1)} = 8.580$ $p = .003$
Item 9.12: Schwangerschaftsabbruch bei einem genetischen Risiko für Alzheimer-Demenz?	57.5%	37.8%	$\chi^2_{(1)} = 125.708$ $p = .000$

Anmerkung: Item 9.6:  $n = 2873$ , fehlende Werte: 6.6%, Item 9.8:  $n = 2935$ , fehlende Werte: 4.6%, Item 9.12:  $n = 2931$ , fehlende Werte: 4.7%

Kodierung: Item 9.6, 9.8, 9.12: 1 = „ja“, 2 = „nein“

Für 37.8% der Befragten wäre ein genetisches Risiko für Alzheimer-Demenz ein potentieller Grund für einen Schwangerschaftsabbruch, für 57.5% hingegen nicht ( $\chi^2_{(1)} = 125.708$ ,  $p = .000$ ), 4.7% beantworteten dieses Item nicht. Männer stimmten mit 46.0% (Ablehnung: 54.0%) häufiger einem Schwangerschaftsabbruch bei Alzheimer-Demenz zu als Frauen, von denen dies 35.2% befürworteten und 64.8% ablehnten, was einen signifikanten Unterschied zwischen den

Geschlechtern darstellt ( $\chi^2_{(1)} = 34.490$ ,  $p = .000$ ). Das Risiko, ab dem einem Schwangerschaftsabbruch zugestimmt würde, betrug im Mittel 58.6% ( $SD = 30.990$ ). Insgesamt würde somit eine Mehrheit einem Schwangerschaftsabbruch in Falle eines genetischen Risikos für die untersuchten Erkrankungen nicht zustimmen. Die höchste Zustimmung zu einem potentiellen Schwangerschaftsabbruch wurde mit 49.2% bei einem Risiko für Schizophrenie geäußert (vgl. Tab. 9.12).

### Ergebnisse der GenRisk-Studie

In der GenRisk-Studie wurde das Item 5.15 „Wenn mein ungeborenes Kind ein genetisches Risiko für die Alzheimer-Demenz hätte, würde ich einen Schwangerschaftsabbruch befürworten“ zur Beantwortung der Hypothese verwendet. Nach einer Dichotomisierung der Antworten in Zustimmung zu und Ablehnung von einem Schwangerschaftsabbruch bei einem genetischen Risiko für Alzheimer-Demenz wurde mittels Chi-Quadrat-Test überprüft, ob der Anteil derjenigen, die der Aussage zustimmten, signifikant höher war als der Anteil derjenigen, die diese Aussage ablehnten. Eine Minderheit von 20.3% der Befragten („trifft zu“: 16.0%, „trifft eher zu“: 4.3%) stimmte der Aussage zu ( $\chi^2_{(1)} = 626.294$ ,  $p = .000$ ). 74.8% der Probanden („trifft nicht zu“: 67.4%, „trifft eher nicht zu“: 7.4%) waren nicht dieser Ansicht und 4.9% der Befragten beurteilten die Aussage nicht. Auch hier wurde untersucht, ob sich die Geschlechter in ihrer Zustimmung oder Ablehnung der Aussage unterschieden. 21.4% der Frauen und 21.3% der Männer stimmten der Aussage zu, während 78.6% der Frauen und 78.7% der Männer die Aussage ablehnten (vgl. Tab. 9.13). Es ergaben sich keine signifikanten Geschlechtsunterschiede in der Zustimmung oder Ablehnung ( $\chi^2_{(1)} = .001$ ,  $p = 1.000$ ).

Tabelle 9.13: Verteilung der Zustimmung zu beziehungsweise Ablehnung von den Items 5.14, 5.15

Item	Ablehnung	Zustimmung	Gruppenvergleich
Item 5.15: Wenn mein ungeborenes Kind ein genetische Risiko für die Alzheimer-Demenz hätte, würde ich einen Schwangerschaftsabbruch befürworten.	74.8%	20.3%	$\chi^2_{(1)} = 626.294$ $p = .000$

Anmerkung: Item 5.15:  $n = 1904$ , fehlende Werte: 4.8%, Item wurden dichotomisiert

Zusammenfassend lehnte in beiden Untersuchungen die Mehrheit der Befragten die Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruchs bei einem genetischen Risiko für neuro-psychiatrische Erkrankungen ab. Je nach Erkrankung hatten ein Fünftel bis knapp die Hälfte der Befragten einem Schwangerschaftsabbruch zugestimmt, wobei zwei Drittel der Befragten generell glaubten, dass es

Gründe gibt, aus denen sie einem Schwangerschaftsabbruch zustimmen würden. Bei allen Erkrankungen äußerten sich Frauen gegenüber einem Schwangerschaftsabbruch zurückhaltender als Männer. *Insgesamt muss Hypothese 8 somit verworfen werden.*

**Hypothese 9: Die Mehrheit der Befragten lehnt genetische Tests ab, da sie in Folge Diskriminierungen der getesteten Person erwartet.**

Die Hypothese, dass die Mehrheit genetische Tests ablehnt, da sie in Folge Diskriminierungen der getesteten Person gegenüber erwartet, wurde anhand der Daten der GenRisk-Studie überprüft. Es wurde ein eindimensionaler Chi-Quadrat-Test zur Überprüfung der Nullhypothese, dass eine Gleichverteilung von zustimmenden und ablehnenden Äußerungen vorliegt, durchgeführt.

**Ergebnisse der GenRisk-Studie**

Zur Berechnung dieser Hypothese wurde die Aussage „Genetische Tests führen dazu, dass Personen mit einem erhöhten Risiko für die Alzheimer-Demenz diskriminiert werden“ (Item 5.5) untersucht. Zunächst wurde das ursprünglich vier-stufige Item in zustimmende und ablehnende Äußerungen dichotomisiert. Insgesamt stimmten 44.9% der Befragten diesem Item zu („trifft zu“: 27.6%, „trifft eher zu“: 17.3%), während es 51.5% der Probanden ablehnten („trifft nicht zu“: 34.3%, „trifft eher nicht zu“: 17.2%). 3.6% der Befragten hatten dieses Item nicht beantwortet (vgl. Tab. 9.14). Insgesamt stimmten diesem Item etwas weniger Befragte zu als es ablehnten ( $\chi^2_{(1)} = 9.170$ ,  $p = .002$ ).

Tabelle 9.14: *Verteilung der Zustimmung zu beziehungsweise Ablehnung von Item 5.5*

Item	Ablehnung	Zustimmung	Gruppenvergleich
Item 5.5: Genetische Tests führen dazu, dass Personen mit einem erhöhten Risiko für die Alzheimer-Demenz diskriminiert werden.	51.5%	44.9%	$\chi^2_{(1)} = 9.170$ $p = .002$

Anmerkung:  $n = 1929$ , Item wurde dichotomisiert, fehlende Werte: 3.6%

*Zusammenfassend muss Hypothese 9 verworfen werden.* Die Mehrheit der Befragten war nicht der Ansicht, dass genetische Tests dazu führen, dass Personen mit erhöhtem Risiko für Alzheimer-Demenz diskriminiert werden.

### **Hypothese 10: Die Mehrzahl der Befragten ist gegen eine Weitergabe genetischer Daten an Dritte.**

In beiden Untersuchungen wurde die Hypothese überprüft, dass eine Mehrzahl der Befragten die Weitergabe genetischer Daten an Dritte ablehnt. Hierzu wurden die Antworten auf die entsprechenden Items in Zustimmung und Ablehnung dichotomisiert und anschließend mittels Chi-Quadrat-Tests der Anteil derjenigen, die einer Weitergabe der Daten zustimmen würden, mit dem Anteil derjenigen, die eine entsprechende Weitergabe ablehnen würden, verglichen.

#### **Ergebnisse der GenEthik-Studie**

In der GenEthik-Studie wurde diese Hypothese auf der Basis mehrerer Items untersucht (vgl. Tab. 9.15). Der Aussage „Ergebnisse einer psychiatrisch-genetischen Testung sollten (auch ohne das Einverständnis des Untersuchten) den Blutsverwandten mitgeteilt werden“ (Item 7.1) stimmten 22.1% der Befragten zu („stimme voll und ganz zu“: 10.0%, „stimme zu“: 5.2%, „stimme eher zu“: 6.9%), 77.3% der Probanden lehnten dies ab („stimme überhaupt nicht zu“: 55.4%, „stimme nicht zu“: 11.3%, „stimme eher nicht zu“: 10.6%) und 0.6% der Befragten beantworteten dieses Item nicht.

Dem Item 7.2 „Die Ergebnisse einer psychiatrisch-genetischen Testung sollten automatisch an den Hausarzt weitergegeben werden“ stimmten 51.7% der Allgemeinbevölkerung zu („stimme voll und ganz zu“: 29.6%, „stimme zu“: 13.1%, „stimme eher zu“: 9.0%), 48.1% der Befragten lehnten dies ab („stimme überhaupt nicht zu“: 29.2%, „stimme nicht zu“: 8.8%, „stimme eher nicht zu“: 10.1%) und 0.2% der Probanden beantworteten dieses Item nicht.

Item 7.3 „Arbeitgeber sollten psychiatrisch-genetische Gesundheitszeugnisse von Bewerbern anfordern dürfen“ befürworteten 11.1% der Befragten („stimme voll und ganz zu“: 4.7%, „stimme zu“: 2.4%, „stimme eher zu“: 4.0%), 88.6% der Allgemeinbevölkerung lehnten dieses Item ab („stimme überhaupt nicht zu“: 73.0%, „stimme nicht zu“: 8.6%, „stimme eher nicht zu“: 7.0%) und 0.3% der Befragten beantworteten dieses Item nicht. Der Aussage „Krankenversicherungen sollten psychiatrisch-genetische Gesundheitszeugnisse anfordern dürfen“ (Item 7.4) stimmten 24.8% der Allgemeinbevölkerung zu („stimme voll und ganz zu“: 11.9%, „stimme zu“: 5.9%, „stimme eher zu“: 7.0%), 74.5% lehnten dies ab („stimme überhaupt nicht zu“: 52.0%, „stimme nicht zu“: 10.4%, „stimme eher nicht zu“: 12.1%) und 0.7% der Befragten beantworteten dieses Item nicht. Der Ansicht, dass „Lebensversicherungen psychiatrisch-genetische Gesundheitszeugnisse anfordern dürfen sollten“ (Item 7.5), waren 15.7% der Befragten („stimme voll und ganz zu“: 7.5%, „stimme zu“: 3.6%, „stimme eher zu“: 4.6%) während 83.6% der Probanden dies ablehnen würden („stimme

überhaupt nicht zu“: 65.4%, „stimme nicht zu“: 9.1%, „stimme eher nicht zu“: 9.1%). 0.7% der Interviewten beurteilten dieses Item nicht.

Tabelle 9.15: Verteilung der Zustimmung zu beziehungsweise Ablehnung von den Items 7.1 – 7.5

Item	Ablehnung	Zustimmung	Gruppenvergleich
<b>Item 7.1:</b> Ergebnisse einer psychiatrisch-genetischen Testung sollten (auch ohne das Einverständnis des Untersuchten) den Blutsverwandten mitgeteilt werden.	77.3%	22.1%	$\chi^2_{(1)} = 940.801$ $p = .000$
<b>Item 7.2:</b> Die Ergebnisse einer psychiatrisch-genetischen Testung sollten automatisch an den Hausarzt weitergegeben werden.	48.1%	51.7%	$\chi^2_{(1)} = 3.726$ $p = .054$
<b>Item 7.3:</b> Arbeitgeber sollten psychiatrisch-genetische Gesundheitszeugnisse von Bewerbern anfordern dürfen.	88.6%	11.1%	$\chi^2_{(1)} = 1854.654$ $p = .000$
<b>Item 7.4:</b> Krankenversicherungen sollten psychiatrisch-genetische Gesundheitszeugnisse anfordern dürfen.	74.5%	24.8%	$\chi^2_{(1)} = 764.750$ $p = .000$
<b>Item 7.5:</b> Lebensversicherungen sollten psychiatrisch-genetische Gesundheitszeugnisse anfordern dürfen.	83.6%	15.7%	$\chi^2_{(1)} = 847.313$ $p = .000$

Anmerkung: Item 7.1:  $n = 3061$ , fehlende Werte: 0.6%, Item 7.2:  $n = 3073$ , fehlende Werte: 0.2%, Item 7.3:  $n = 3067$ , fehlende Werte: 0.3%, Item 7.4:  $n = 3057$ , fehlende Werte: 0.7%, Item 7.5:  $n = 3055$ , fehlende Werte: 0.7%, alle Items wurden dichotomisiert

### Ergebnisse der GenRisk-Studie

Die gleiche Fragestellung wurde in der GenRisk-Studie auf Basis von Item 5.3 „Pflegeversicherungen sollten das Recht haben, ihre Bewerber auf das genetische Risiko für die Alzheimer-Demenz untersuchen zu lassen“ überprüft (vgl. Tab. 9.16). In der Allgemeinbevölkerung sprach sich eine Minderheit von 23.3% („trifft zu“: 17.2%, „trifft eher zu“: 6.1%) für dieses Recht der Pflegeversicherungen aus. 75.6% der Probanden („trifft nicht zu“: 67.1%, „trifft eher nicht zu“: 8.5%) lehnten eine entsprechende Möglichkeit ab und 1.1% der Befragten beantworteten dieses Item nicht. Insgesamt war somit eine Minderheit für ein Recht der Pflegeversicherungen, ihre Bewerber auf das genetische Risiko für die Alzheimer-Demenz untersuchen zu lassen ( $\chi^2_{(1)} = 549.696$ ,  $p = .000$ ).

Tabelle 9.16: Verteilung der Zustimmung zu beziehungsweise Ablehnung von Item 5.3

Item	Ablehnung	Zustimmung	Gruppenvergleich
<b>Item 5.3:</b> Pflegeversicherungen sollten das Recht haben, ihre Bewerber auf das genetische Risiko für die Alzheimer-Demenz untersuchen zu lassen.	75.6%	23.3%	$\chi^2_{(1)} = 549.696$ $p = .000$

Anmerkung: Item 5.3:  $n = 1979$ , fehlende Werte: 1.1%, Item wurde dichotomisiert

Insgesamt sprechen sowohl die Daten der GenEtik-Studie als auch der GenRisk-Studie dafür, dass die Mehrheit der Allgemeinbevölkerung die Weitergabe genetischer Daten an Dritte ablehnt. Dies gilt sowohl für eine Information der Blutsverwandten als auch der Arbeitgeber sowie der Kranken-, Lebens- oder Pflegeversicherung. Lediglich in Bezug auf die Weitergabe genetischer Informationen an den Hausarzt sind die Befragten geteilter Meinung. *Hypothese 10 ist somit eher bestätigt.*

**Hypothese 11: Die Mehrheit der Befragten ist der Ansicht, dass es wichtigere Gesundheitsprobleme als die psychiatrisch genetische Forschung gibt.**

Die Hypothese, dass die Mehrheit genetische Tests ablehnt, da sie der Ansicht ist, dass es wichtigere Gesundheitsprobleme gibt, wurde anhand der Daten der GenEthik-Studie überprüft. Es wurde ein eindimensionaler Chi-Quadrat-Test zur Überprüfung der Nullhypothese, dass eine Gleichverteilung von zustimmenden und ablehnenden Äußerungen vorliegt, durchgeführt.

### Ergebnisse der GenEthik-Studie

Zur Beantwortung dieser Hypothese wurde das ursprünglich sechs-stufige Item 5.3 „Das Geld, das in die psychiatrisch-genetische Forschung investiert wird, sollte lieber für andere medizinische Forschungsgebiete verwendet werden“ dichotomisiert. Insgesamt stimmten 26.7% der Befragten dieser Aussage zu („stimme voll und ganz zu“: 8.4%, „stimme zu“: 6.4%, „stimme eher zu“: 11.9%) während 71.2% der Probanden dieses Item ablehnten („stimme überhaupt nicht zu“: 30.9%, „stimme nicht zu“: 16.7%, „stimme eher nicht zu“: 23.6%). 2.1% der Befragten beantworteten dieses Item nicht (vgl. Tab. 9.17). Insgesamt stimmten diesem Item signifikant weniger Befragte zu als es ablehnten ( $\chi^2_{(1)} = 622.438$ ,  $p = .000$ ).

Zusammenfassend lehnt die Mehrheit der Befragten in der GenEthik-Studie psychiatrisch-genetische Tests nicht mit dem Argument ab, dass es wichtigere Gesundheitsprobleme gäbe. *Die Hypothese 11 muss daher verworfen werden.*

Tabelle 9.17: Verteilung der Zustimmung zu beziehungsweise Ablehnung von Item 5.3

Item	Ablehnung	Zustimmung	Gruppenvergleich
<b>Item 5.3:</b> Das Geld, das in die psychiatrisch-genetische Forschung investiert wird, sollte lieber für andere medizinische Forschungsgebiete verwendet werden.	71.2%	26.7%	$\chi^2_{(1)} = 622.438$ $p = .000$

Anmerkung: Item 5.3:  $n = 3011$ , fehlende Werte: 2.1%, Item wurde dichotomisiert

### Hypothese 12: Die Mehrheit der Befragten ist der Ansicht, dass die Natürlichkeit des Daseins respektiert werden sollte.

Die Hypothese, dass die Mehrheit der Ansicht ist, dass die Natürlichkeit des Daseins respektiert werden sollte, wurde anhand der Daten der GenEthik-Studie überprüft. Es wurde ein eindimensionaler Chi-Quadrat-Test zur Überprüfung der Nullhypothese, dass eine Gleichverteilung von zustimmenden und ablehnenden Äußerungen vorliegt, durchgeführt.

### Ergebnisse der GenEthik-Studie

Die Ansicht, dass die Natürlichkeit des Daseins respektiert werden sollte, wurde anhand der Aussage „Unvorhersehbare Ereignisse und ihre Bewältigung gehören zum Leben dazu. Daher sollte man auch nicht das Risiko von psychischen Erkrankungen vorhersagen“ (Item 4.13) operationalisiert. Zur Berechnung der Hypothese wurde das ursprünglich sechs-stufige Item dichotomisiert. Dieser Aussage stimmten insgesamt 54.0% der Allgemeinbevölkerung zu (stimme voll und ganz zu: 28.8%, stimme zu: 11.5%, stimme eher zu: 13.7%) während 45.2% der Befragten dieses Item ablehnten (stimme überhaupt nicht zu: 13.5%, stimme nicht zu: 9.8%, stimme eher nicht zu: 21.9%) und 0.8% dieses Item nicht beantwortet haben (vgl. Tab. 9.18). Insgesamt stimmte diesem Item eine signifikante Mehrheit der Befragten zu ( $\chi^2_{(1)} = 24.599$ ,  $p = .000$ ).

Tabelle 9.18: Verteilung der Zustimmung zu beziehungsweise Ablehnung von Item 4.13

Item	Ablehnung	Zustimmung	Gruppenvergleich
<b>Item 4.13:</b> Unvorhersehbare Ereignisse und ihre Bewältigung gehören zum Leben dazu. Daher sollte man auch nicht das Risiko von psychischen Erkrankungen vorhersagen.	45.2%	54.0%	$\chi^2_{(1)} = 24.599$ $p = .000$

Anmerkung: Item 4.13:  $n = 3052$ , fehlende Werte: 0.8%, Item wurde dichotomisiert

*Zusammenfassend kann die Hypothese 12 bestätigt werden.* Eine kleine Mehrheit der Befragten steht psychiatrisch-genetischen Testungen mit dem Argument, dass die Natürlichkeit des Daseins respektiert werden sollte, eher kritisch gegenüber.

### **Hypothese 13: Die Mehrheit der Befragten befürchtet eine psychische Belastung durch das Testergebnis.**

Mittels der Daten beider Untersuchungen wurde die Hypothese, dass die Mehrheit der Befragten in Folge genetischer Tests eine psychische Belastung durch das Testergebnis erwartet, überprüft. Hierzu wurde mittels eines eindimensionalen Chi-Quadrat-Tests ermittelt, ob der Anteil derjenigen, die eine psychische Belastung befürchten, den Anteil derjenigen übertrifft, die diese Befürchtung nicht haben.

#### **Ergebnisse der GenEthik-Studie**

In der GenEthik-Studie wurde die Hypothese anhand der Aussage „Ich habe Angst, die Ergebnisse einer psychiatrisch-genetischen Testung emotional nicht verkraften zu können“ (Item 4.16) untersucht. Es stimmten 31.6% der Befragten dieser Ansicht zu („stimme voll und ganz zu“: 12.2%, „stimme zu“: 8.6%, „stimme eher zu“: 10.8%), wohingegen 67.6% der Probanden diese Aussage ablehnten („stimme überhaupt nicht zu“: 36.0%, „stimme nicht zu“: 15.7%, „stimme eher nicht zu“: 15.9%) und 0.8% dieses Item nicht beantworten konnten. Insgesamt befürchtete somit nur eine Minderheit der Befragten ( $\chi^2_{(1)} = 400.798$ ,  $p = .000$ ) eine psychische Belastung durch das Testergebnis genetischer Tests (vgl. Tab. 9.19).

Tabelle 9.19: Verteilung der Zustimmung zu beziehungsweise Ablehnung von Item 4.16

Item	Ablehnung	Zustimmung	Gruppenvergleich
Item 4.16: Ich habe Angst, die Ergebnisse einer psychiatrisch-genetischen Testung emotional nicht verkraften zu können.	67.6%	31.6%	$\chi^2_{(1)} = 400.798$ $p = .000$

Anmerkung: Item 4.16:  $n = 3052$ , fehlende Werte: 0.8%, Item wurde dichotomisiert

#### **Ergebnisse der GenRisk-Studie**

In der GenRisk-Studie wurde diese Hypothese anhand der Aussage „Aus Angst vor psychischer Belastung bei einem positiven Testbefund würde ich selbst auf eine genetische Testung für die Alzheimer-Demenz verzichten“ (Item 5.16) untersucht (vgl. Tab. 9.20). In der Allgemeinbevölkerung stimmten 44.8% dieser Aussage zu („trifft zu“: 33.7%, „trifft eher zu“: 11.3%), 53.6% lehnten diese ab („trifft nicht zu“: 39.1%, „trifft eher nicht zu“: 14.0%) und 1.6% der Befragten beantworteten diese

Frage nicht. Insgesamt stimmt somit eine signifikante Mehrheit dieser Aussage nicht zu ( $\chi^2_{(1)} = 10.343$ ,  $p = .001$ ).

Tabelle 9.20: Verteilung der Zustimmung zu beziehungsweise Ablehnung von Item 5.16

Item	Ablehnung	Zustimmung	Gruppenvergleich
Item 5.16: Aus Angst vor psychischer Belastung bei einem positiven Testbefund würde ich selbst auf eine genetische Testung für die Alzheimer-Demenz verzichten.	53.6%	44.8%	$\chi^2_{(1)} = 10.343$ $p = .001$

Anmerkung: Item 5.16:  $n = 1977$ , fehlende Werte: 1.6%, Item wurde dichotomisiert

Insgesamt erwarteten in beiden Untersuchungen zwar substantielle Anteile der Befragten eine psychische Belastung bei positivem Testbefund, aber diese erreichten keine Mehrheit. *Insofern ist Hypothese 13 zu verwerfen.*

**Hypothese 14: Die Mehrheit der Befragten lehnt genetische Tests ab, wenn keine Therapiemöglichkeiten für die Betroffenen vorhanden sind.**

Die Hypothese, dass die Mehrheit genetische Tests ablehnt, wenn keine Therapiemöglichkeiten für die Betroffenen vorhanden sind, wurde anhand der Daten der GenRisk-Studie überprüft. Es wurde ein eindimensionaler Chi-Quadrat-Test zur Überprüfung der Nullhypothese, dass eine Gleichverteilung von zustimmenden und ablehnenden Äußerungen vorliegt, durchgeführt.

### Ergebnisse der GenRisk-Studie

Zur Beantwortung dieser Hypothese wurde zunächst das ursprünglich vier-stufige Item dichotomisiert. Der Aussage „Genetische Tests auf Alzheimer-Demenz sollten nur dann durchgeführt werden, wenn auch Therapiemöglichkeiten für den Betroffenen vorhanden sind“ (Item 5.8) stimmten insgesamt 64.5% der Befragten zu („trifft zu“: 48.4%, „trifft eher zu“: 16.1%), während 34.5% der Probanden dieses Item ablehnten („trifft nicht zu“: 22.4%, „trifft eher nicht zu“: 12.1%). 1.0% der Befragten haben dieses Item nicht beantwortet. Insgesamt stimmte diesem Item die signifikante Mehrheit der Befragten zu ( $\chi^2_{(1)} = 181.635$ ,  $p = .000$ ), wie in Tab. 9.21 dargestellt ist.

*Zusammenfassend kann die Hypothese 14 bestätigt werden, da die signifikante Mehrheit der Befragten genetische Tests auf Alzheimer-Demenz nur dann durchführen würde, wenn auch Therapiemöglichkeiten für die Betroffenen vorhanden sind.*

Tabelle 9.21: Verteilung der Zustimmung zu beziehungsweise Ablehnung von Item 5.8

Item	Ablehnung	Zustimmung	Gruppenvergleich
<b>Item 5.8:</b> Genetische Tests auf Alzheimer-Demenz sollten nur dann durchgeführt werden, wenn auch Therapiemöglichkeiten für den Betroffenen vorhanden sind.	34.5%	64.5%	$\chi^2_{(1)} = 181.635$ $p = .000$

Anmerkung: Item 5.8:  $n = 1982$ , fehlende Werte: 1.0%, Item wurde dichotomisiert

### Zusammenfassung der Befunde zu den Hypothesen zu den Argumenten gegen genetische Tests:

Die Überprüfung der Hypothesen zu den Argumenten gegen genetische Tests hat folgende Gründe identifizieren können, die von der Mehrheit gegen genetische Tests genannt wurden: mögliche Weitergabe genetischer Daten an Dritte, Respektierung der Natürlichkeit des Daseins, Fehlen von Therapiemöglichkeiten. Andere Gründe wurden nicht von der Mehrheit als Argumente gegen genetische Tests benannt. Hierzu zählten: die Diskriminierung von Personen mit einem erhöhten genetischen Risiko, dass es wichtigere Gesundheitsprobleme gäbe, mögliche psychische Belastungen bei einem positiven Testergebnis (vgl. Abb. 9.3).

#### Argumente, die von einer Mehrheit der Befragten gegen genetische Tests bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen genannt wurden:

- mögliche Weitergabe genetischer Daten an Dritte
- Respektierung der Natürlichkeit des Daseins
- Fehlen von Therapiemöglichkeiten

#### Argumente, die von der Mehrheit der Befragten nicht gegen genetische Tests bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen genannt wurden:

- Diskriminierung von Personen mit erhöhtem genetischen Risiko
- Es gibt wichtigere Gesundheitsprobleme
- Mögliche psychische Belastung
- Schwangerschaftsabbrüche bei einem erhöhten Risiko für neuro-psychiatrische

Abbildung 9.3: Argumenten, die mehrheitlich gegen genetische Tests genannt wurden und Arguemnte, die mehrheitlich nicht genannt wurden

### 9.1.1.4 Überprüfung der Einflussfaktoren auf die Einstellung

Welche Faktoren die Einstellung zu genetischen Testungen bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen beeinflussen, soll im Folgenden auf Basis der Hypothesen 15 bis 28 untersucht werden. Wenn möglich erfolgen die Berechnungen auf der Datenbasis beider Studien (GenEthik und GenRisk). Einzelne Fragestellungen können allerdings nur mittels einer der Untersuchungen beantwortet werden.

#### **Hypothese 15: Die Nationalität des Befragten beeinflusst die Einstellung zu prädiktiven genetischen Tests.**

Die Hypothese, dass die Nationalität des Befragten seine Einstellung zu prädiktiven genetischen Tests beeinflusst, wurde in beiden Untersuchungen überprüft. Allerdings ist hierbei zu beachten, dass jeweils nur ein kleiner Teil der befragten Allgemeinbevölkerung nicht-deutscher Nationalität war. Mittels t-Test wurden die Einstellungen der deutschen und nicht-deutschen Befragten verglichen. Anschließend wurde in einer einfaktoriellen Varianzanalyse (ANOVA) überprüft, ob Einstellungsunterschiede zwischen einzelnen Nationalitäten vorhanden sind.

#### **Ergebnisse der GenEthik-Studie**

In der ersten untersuchten Stichprobe waren 96.5% der Befragten deutscher Nationalität, 0.3% waren anderer westeuropäischer Nationalität, 0.7% waren osteuropäischer Nationalität und 2.3% waren sonstiger Nationalität. 0.2% der Befragten verweigerten die Angabe bei diesem Item. In der durchgeführten ANOVA zeigten sich keine Einstellungsunterschiede (Skala 4) zwischen einzelnen Nationalitäten ( $F_{(3, 3066)} = 2.345, p = .071$ ), wobei allerdings die unterschiedlichen Stichprobengrößen der einzelnen Nationalitäten zu beachten sind. Im durchgeführten Post-Hoc-Test (Scheffé Test) zeigten sich weder zwischen deutschen und anderen westeuropäischen Befragten (Mittl. Diff. = -1.996) noch zwischen deutschen und osteuropäischen Befragten (Mittl. Diff. = -7.138) noch zwischen deutschen und Befragten sonstiger Nationalität (Mittl. Diff. = 0.711) signifikante Einstellungsunterschiede. Auch osteuropäische und westeuropäische Befragte (Mittl. Diff. = 5.141) sowie osteuropäische (Mittl. Diff. = 7.848) bzw. westeuropäische (Mittl. Diff. = 2.707) Befragte und Probanden sonstiger Nationalität unterschieden sich nicht signifikant voneinander in ihrer Einstellung zu genetischen Untersuchungen (vgl. Tab. 9.22). Wählt man aufgrund der kleinen Stichprobengrößen eine Unterteilung in Befragte deutscher Nationalität (96.5%) und anderer Nationalität (3.3%), so zeigen sich in dem durchgeführten t-Test für unabhängige Stichproben keine Einstellungsunterschiede zwischen beiden Gruppen ( $t_{(3068)} = -0.963, p = .336$ ).

Tabelle 9.22: *Gruppenvergleiche verschiedener Nationalitäten in Bezug auf die Einstellung zu genetischen Testungen*

Nationalität		Mittelwert und Standardabweichung Skala 4	Gruppenunterschied
Item 1.10: Nationalität	deutsch	$M = 45.25$ ( $SD = 13.288$ ) $n = 2969$	$F_{(3, 3066)} = 2.345$ $p = .071$
Item 1.10: Nationalität	westeuropäisch (ohne deutsch)	$M = 47.25$ ( $SD = 14.646$ ) $n = 8$	
Item 1.10: Nationalität	osteuropäisch	$M = 52.39$ ( $SD = 11.456$ ) $n = 23$	
Item 1.10: Nationalität	sonstige	$M = 44.54$ ( $SD = 11.480$ ) $n = 70$	

Anmerkung:  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Kodierung: Skala 4: 1 = „stimme überhaupt nicht zu“, 2 = „stimme nicht zu“, 3 = „stimme eher nicht zu“, 4 = „stimme eher zu“, 5 = „stimme zu“, 6 = „stimme voll und ganz zu“,  $Min = 0$ ,  $Max = 78$

### Ergebnisse der GenRisk-Studie

In der zweiten untersuchten Stichprobe waren 94.5% der Befragten deutscher und 4.9% anderer Nationalität. 0,6% verweigerten die Angabe bei diesem Item. Ein Vergleich der Einstellung (Skala 5) dieser Gruppen mittels t-Test zeigte signifikante Unterschiede ( $t_{(1986)} = -3,574$ ,  $p = .000$ ).

Eine weitere Unterteilung der Befragten nicht-deutscher Nationalität zeigte, dass 1.8% anderer westeuropäischer Herkunft waren, 0.5% hatten eine osteuropäische Nationalität, 2.0% eine asiatische Nationalität und 0.4% hatten eine sonstige Nationalität. In einer anschließend durchgeführten ANOVA mit Post-Hoc-Test, bestätigten sich die Einstellungsunterschiede ( $F_{(5, 182)} = 5.840$ ,  $p = .000$ ), wobei allerdings zu beachten ist, dass die untersuchten Nationalitätsgruppen zum Teil sehr klein waren. Im Post-Hoc-Test (Scheffé-Test) konnte ermittelt werden, dass der signifikante Unterschied in der Einstellung zu genetischen Testungen (Skala 5) zwischen deutschen und asiatischen Befragten (*Mittl. Diff.* = 6.02,  $p = .000$ ) sowie anderen westeuropäischen und asiatischen Befragten (*Mittl. Diff.* = -6.75,  $p = .013$ ) bestand (vgl. Tab. 9.23).

Tabelle 9.23: *Gruppenvergleiche verschiedener Nationalitäten in Bezug auf die Einstellung zu genetischen Testungen*

Item		Mittelwert und Standardabweichung Skala 5	Gruppenvergleich
Item 1.6: Nationalität	deutsch	$M = 35.79$ ( $SD = 7.758$ ) $n = 1891$	$F_{(5, 182)} = 5.840$ , $p = .000$
Item 1.6: Nationalität	westeuropäisch (ohne deutsch)	$M = 35.06$ ( $SD = 8.166$ ) $n = 36$	
Item 1.6: Nationalität	osteuropäisch	$M = 37.09$ ( $SD = 8.166$ ) $n = 11$	
Item 1.6: Nationalität	asiatisch	$M = 41.80$ ( $SD = 8.337$ ) $n = 41$	
Item 1.6: Nationalität	sonstige	$M = 41.00$ ( $SD = 8.170$ ) $n = 9$	

Anmerkung:  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Kodierung: Skala 5: 1 = „stimme nicht zu“, 2 = „stimme eher nicht zu“, 3 = „stimme eher zu“, 4 = „stimme zu“,  $Min = 0$ ,  $Max = 96$

Während in der GenEthik-Studie kein Zusammenhang zwischen der Nationalität und der Einstellung zu genetischen Testungen festzustellen war, ist dieser in der GenRisk-Studie vor allem zwischen asiatischen und deutschen beziehungsweise anderen westeuropäischen Befragten zu erkennen. Asiatische Befragte waren genetischen Testungen gegenüber tendenziell positiver eingestellt, als deutsche und andere westeuropäische Befragte. *Die Hypothese 15 ist somit eingeschränkt zu bestätigen.*

#### **Hypothese 16: Bereits an einer psychischen Störung erkrankt zu sein, beeinflusst die Einstellung gegenüber psychiatrisch-genetischen Tests.**

Zur Überprüfung der Hypothese, dass bereits an einer psychischen Störung erkrankt zu sein, die Einstellung gegenüber psychiatrisch-genetischen Tests beeinflusst, wurden diejenigen aus der Allgemeinbevölkerung, die angegeben hatten, bereits an Depression, Schizophrenie oder einer anderen psychischen Störung erkrankt zu sein, mit denjenigen verglichen, die dies verneint hatten. Es erfolgte sowohl eine Überprüfung des Zusammenhangs zwischen den Variablen 2.4, 2.5, 2.6 und der Skala 4 mittels Korrelation als auch eine Überprüfung der Mittelwertsunterschiede zwischen

Erkrankten und nicht Erkrankten mittels t-Test für unabhängige Stichproben. Die Berechnungen basieren auf den Daten der GenEthik-Studie.

### Ergebnisse der GenEthik-Studie

Von den Befragten aus der Allgemeinbevölkerung gaben 7.8% an, selber wegen Depressionen in Behandlung gewesen zu sein, 91.9% waren nicht aufgrund von Depressionen in Behandlung und 0.3% verweigerten die Antwort auf diese Frage. 0.6% der Befragten gaben an, selber wegen Schizophrenie in Behandlung gewesen zu sein, 99.2% der Befragten gaben an, dass dies bei ihnen nicht der Fall sei und 0.2% machten diesbezüglich keine Angaben. Wegen anderer psychischer Probleme waren 5.3% der Befragten in Behandlung, 94.4% gaben an, dass dies nicht auf sie zutraf und 0.3% machten keine Angaben.

Tabelle 9.24: *Gruppenvergleiche zwischen bereits Erkrankten und Nicht-Erkrankten in Bezug auf die Einstellung zu genetischen Testungen*

Item		Mittelwert und Standardabweichung Skala 4	Gruppenvergleiche
Item 2.4: Ich war selbst wegen Depressionen in (ärztl. oder psycholog.) Behandlung.	ja	$M = 45.23$ ( $SD = 14.103$ ) $n = 241$	$t_{(3068)} = -0.069$ $p = .945$
	nein	$M = 45.29$ ( $SD = 13.188$ ) $n = 2829$	
Item 2.5: Ich war selbst wegen Schizophrenie in (ärztl. oder psycholog.) Behandlung.	ja	$M = 45.82$ ( $SD = 15.220$ ) $n = 17$	$t_{(3069)} = -0.169$ $p = .866$
	nein	$M = 45.28$ ( $SD = 13.254$ ) $n = 3054$	
Item 2.6: Ich war selbst wegen anderer psychischer Probleme in (ärztl. oder psycholog.) Behandlung.	ja	$M = 44.33$ ( $SD = 14.673$ ) $n = 164$	$t_{(3066)} = -0.962$ $p = .336$
	nein	$M = 45.35$ ( $SD = 13.178$ ) $n = 2904$	

Anmerkung:  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Kodierung: Skala 4: 1 = „stimme überhaupt nicht zu“, 2 = „stimme nicht zu“, 3 = „stimme eher nicht zu“, 4 = „stimme eher zu“, 5 = „stimme zu“, 6 = „stimme voll und ganz zu“,  $Min = 0$ ,  $Max = 78$ . Item 2.4 - Item 2.6: 1 = „ja“, 2 = „nein“

Das Ergebnis zur Schizophrenie ist mit Vorsicht zu interpretieren, da eine der beiden Untersuchungsstichproben sehr klein ist!

Mittels t-Test wurde überprüft, ob sich die mittlere Einstellung derjenigen, die angaben bereits erkrankt zu sein, von denjenigen unterschied, die dies verneinten. An Depression Erkrankte ( $M = 45.23$ ,  $SD = 14.103$ ) unterschieden sich in ihrer Einstellung zu genetischen Testungen nicht signifikant ( $t_{(3068)} = -0.069$ ,  $p = .945$ ) von nicht an Depression Erkrankten ( $M = 45.29$ ,  $SD = 13.188$ ). Ebenso war die Einstellung von bereits an Schizophrenie Erkrankten ( $M = 45.82$ ,  $SD = 15.220$ ) nicht signifikant unterschiedlich ( $t_{(3069)} = -0.169$ ,  $p = .866$ ) von denjenigen, die nicht an dieser Störung erkrankt waren ( $M = 45.28$ ,  $SD = 13.254$ ). Auch diejenigen, die an anderen psychischen Erkrankungen litten ( $M = 44.33$ ,  $SD = 14.673$ ), unterschieden sich nicht signifikant ( $t_{(3066)} = -0.962$ ,  $p = .336$ ) von denjenigen, die keine andere psychische Erkrankung hatten ( $M = 45.35$ ,  $SD = 13.178$ ).

Zusammenfassend zeigt sich auf Basis der GenEthik-Studie in Bezug auf die Einstellung zu psychiatrisch-genetischen Testungen keine Unterschiede zwischen bereits Erkrankten und Gesunden. *Die Hypothese 16 muss auf Basis dieser Daten zurückgewiesen werden.*

#### **Hypothese 17: Die allgemeine Lebenseinstellung beeinflusst die Einstellung zu genetischen Tests.**

Die Hypothese, dass die allgemeine Lebenseinstellung die Einstellung zu genetischen Testungen beeinflusst, wurde anhand von beiden Datensätzen überprüft. Die Lebenseinstellung wurde über die allgemeinen Wertvorstellungen operationalisiert. Zur Überprüfung ihres Zusammenhangs mit der Einstellung zu genetischen Testungen wurden Korrelationen berechnet.

#### **Ergebnisse der GenEthik-Studie**

In der GenEthik-Studie wurde die allgemeine Lebenseinstellung mittels des Fragebogens zur Erfassung von Werten (Maag, 1989, vgl. Kap. 8.1) erhoben. Dieser misst die Ausprägung von traditionellen, modernen und liberalen Werte (Skala 10) Auf jeder Werteskala konnten minimal 6 und maximal 42 Punkte erreicht werden, wobei sich die Befragten bezüglich aller drei Bereiche einordnen mussten. Die Befragten erreichten im Mittel  $M = 33.89$  Punkte ( $SD = 5.609$ ) auf der Skala traditioneller Werte,  $M = 32.58$  Punkte ( $SD = 5.209$ ) auf der Skala moderner Werte und  $M = 38.35$  Punkte ( $SD = 4.308$ ) auf der Skala liberaler Werte. Sowohl traditionelle ( $r = .227$ ,  $p = .000$ ) als auch moderne Werte ( $r = .149$ ,  $p = .000$ ) korrelieren positiv mit der Einstellung zu genetischen Tests (vgl. Tab. 9.25). Dies bedeutet, dass Menschen mit einer höheren Ausprägung an traditionellen oder modernen Wertvorstellungen positivere Einstellungen zu genetischen Testungen bei psychischen Erkrankungen haben. Liberale Werte zeigten keinen signifikanten Zusammenhang zur Einstellung zu genetischen Tests ( $r = .016$ ,  $p = .370$ ).

Tabelle 9.25: Korrelation zwischen allgemeinen Werten und der Einstellung zu genetischen Tests

Item	Mittelwert und Standardabweichung		Korrelation
		Skala 4	
<b>Skala 10:</b> Traditionelle Werte	$M = 33.89$ ( $SD = 5.609$ ) $n = 3071$	$M = 45.28$ ( $SD = 13.258$ ) $n = 3071$	$r = .227$ $p = .000$
<b>Skala 10:</b> Moderne Werte	$M = 32.58$ ( $SD = 5.209$ ) $n = 3071$		$r = .149$ $p = .000$
<b>Skala 10:</b> Liberale Werte	$M = 38.35$ ( $SD = 4.308$ ) $n = 3071$		$r = .016$ $p = .370$

Anmerkung: Alle Korrelationen nach Pearson,  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Kodierung: Werteskalen: 1 = „trifft überhaupt nicht zu“, 2 = „trifft nicht zu“, 3 = „trifft eher nicht zu“, 4 = „unentschlossen“, 5 = „trifft eher zu“, 6 = „trifft zu“, 7 = „trifft voll und ganz zu“,  $Min = 6$ ,  $Max = 42$ .  
Skala 4: 1 = „stimme überhaupt nicht zu“, 2 = „stimme nicht zu“, 3 = „stimme eher nicht zu“, 4 = „stimme eher zu“, 5 = „stimme zu“, 6 = „stimme voll und ganz zu“,  $Min = 0$ ,  $Max = 78$

### Ergebnisse der GenRisk-Studie

In der GenRisk-Studie wurde die allgemeine Lebenseinstellung über Werteinstellungen der Befragten (Skala 9) anhand des Fragebogens für Werteinstellungen von Schlöder (1993) erhoben. Auf den Werteskalen konnten jeweils minimal 3 Punkte und maximal 15 Punkte erreicht werden. Es wurden folgende Werte erhoben: „Primat zweckrationaler Lebensgestaltung“ und „Natur als Selbstzweck“. Während das „Primat zweckrationaler Lebensgestaltung“ eher eine wissenschaftsfreundliche, rationale Lebenseinstellung widerspiegelt, wird mit den Items des Wertes „Natur als Selbstzweck“ eine skeptische Haltung zu Technik und Naturwissenschaften erfasst.

Es ergab sich ein signifikanter Zusammenhang zwischen dem „Primat zweckrationaler Lebensgestaltung“ und der Einstellung zu genetischen Tests bei Alzheimer-Demenz ( $r = .122$ ,  $p = .000$ ), aber kein Zusammenhang zwischen dem Wert „Natur als Selbstzweck“ und der Einstellung zu genetischen Tests ( $r = .009$ ,  $p = .699$ ). Dies bedeutet, dass Personen mit höherer Ausprägung bezüglich des „Primats zweckrationaler Lebensgestaltung“ eine positivere Einstellung zu genetischen Testungen auf Alzheimer-Demenz haben (vgl. Tab. 9.26).

Insgesamt zeigten beide Untersuchungen, dass es allgemeine Werte gibt, die die Einstellung zu genetischen Testungen beeinflussen. Dies trifft allerdings nicht auf alle der untersuchten Werte und grundlegenden Lebenseinstellungen zu. Personen mit stärkerer Ausprägung traditioneller und

moderner Werte, sowie des Primats zweckrationaler Lebensgestaltung hatten eine positivere Einstellung zu genetischen Tests. *Somit ist die Hypothese 17 eher als bestätigt anzusehen.*

Tabelle 9.26: *Korrelation zwischen allgemeinen Werten und der Einstellung zu genetischen Tests*

Item	Mittelwert und Standardabweichung		Korrelation
		Skala 5	
<b>Skala 9:</b> Wertestandpunkte: Primat zweckrationaler Lebensgestaltung	$M = 10.56$ ( $SD = 2.640$ ) $n = 2000$	$M = 35.94$ $(SD = 7.830)$ $n = 2000$	$r = .122$ $p = .000$
<b>Skala 9:</b> Wertestandpunkte: Natur als Selbstzweck	$M = 12.81$ ( $SD = 2.106$ ) $n = 2000$		$r = .009$ $p = .699$

Anmerkung: Alle Korrelationen nach Pearson,  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Kodierung: Werteskalen: 1 = „ich lehne völlig ab“, 2 = „ich lehne eher ab“, 3 = „neutral“, 4 = „ich stimme eher zu“, 5 = „ich stimme völlig zu“,  $Min = 3$ ,  $Max = 15$ , Skala 5: 1 = „stimme nicht zu“, 2 = „stimme eher nicht zu“, 3 = „stimme eher zu“, 4 = „stimme zu“,  $Min = 0$ ,  $Max = 96$

### Hypothese 18: Männer begrüßen genetische Tests eher als Frauen.

Die Annahme, dass Männer eher genetische Tests begrüßen als Frauen, wurde in beiden Untersuchungen überprüft. Die Einstellungen wurden für die Einstellungsskala insgesamt und für einzelne Items getrennt mittels t-Test für unabhängige Stichproben auf einen Unterschied zwischen den Geschlechtern hin untersucht.

### Ergebnisse der GenEthik-Studie

An der GenEthik-Studie nahmen 59.2% Frauen ( $n = 1821$ ) und 40.8% Männer ( $n = 1256$ ) teil. Es wurden alle Items der Skala 4 auf Unterschiede in der Zustimmung zu genetischen Tests bei Frauen und Männern mittels t-Test für unabhängige Stichproben untersucht (vgl. Tab.10.27). Im Folgenden werden nur die Items dargestellt, bei denen signifikante Unterschiede in der Einstellung zwischen den Geschlechtern gefunden wurden, alle anderen Items werden nur in der Tabelle 9.26 dargestellt. Betrachtet man die Einstellung über die gesamte Skala 4 ( $Min = 0.00$   $Max = 78$ ) hinweg, so zeigt sich, dass die allgemeine Zustimmung zu psychiatrisch-genetischen Tests bei Männern signifikant positiver ausgeprägt ist als bei Frauen ( $M_w = 44.49$ ,  $SD = 13.452$ ,  $M_m = 46.43$ ,  $SD = 12.890$ ,

$t_{(3075)} = -3.995$ ,  $p = .000$ ). Folgende Items unterschieden sich signifikant zwischen den Geschlechtern: Frauen stimmten der Aussage 4.12 „In welchem Lebensalter eine psychiatrisch-genetische Testung stattfindet ist egal, Hauptsache, es besteht generell die Möglichkeit hierzu“ geringfügig häufiger zu als Männer ( $M_w = 4.64$ ,  $SD = 1.621$ ,  $M_m = 4.51$ ,  $SD = 1.707$ ,  $t_{(3049)} = 2.115$ ,  $p = .034$ ). Auch der Aussage „Unvorhergesehene Ereignisse und ihre Bewältigung gehören zum Leben dazu. Daher sollte man auch nicht das Risiko von psychischen Erkrankungen vorhersagen“ (Item 4.13) stimmten Frauen häufiger zu als Männer ( $M_w = 4.00$ ,  $SD = 1.775$ ,  $M_m = 3.68$ ,  $SD = 1.723$ ,  $t_{(3050)} = 4.981$ ,  $p = .000$ ). Dem Item 4.15 „Das Angebot meines Arztes, morgen eine genetische Testung für eine psychische Erkrankung durchzuführen, würde mich verunsichern“ stimmten signifikant mehr Frauen als Männer zu ( $M_w = 3.52$ ,  $SD = 2.010$ ,  $M_m = 3.287$ ,  $SD = 1.921$ ,  $t_{(3067)} = -3.370$ ,  $p = .001$ ). Gleichzeitig betonten signifikant mehr Frauen als Männer Item 4.16 „Ich habe Angst, die Ergebnisse einer psychiatrisch-genetischen Testung emotional nicht verkraften zu können“ ( $M_w = 2.87$ ,  $SD = 1.816$ ,  $M_m = 2.61$ ,  $SD = 1.679$ ,  $t_{(3050)} = 4.017$ ,  $p = .000$ ). Mehr Männer als Frauen stimmten dem Item 4.17 „Ich würde mich genetisch untersuchen lassen, um mein Risiko zu erkranken, besser einschätzen zu können“ zu ( $M_w = 3.40$ ,  $SD = 1.962$ ,  $M_m = 3.54$ ,  $SD = 1.887$ ,  $t_{(3059)} = -2.030$ ,  $p = .042$ ).

Tabelle 9. 27: *Gruppenvergleiche zwischen Männern und Frauen in Bezug auf die Einstellung zu genetischen Testungen*

Item	Mittelwert und Standardabw.		Gruppen- vergleich
	Frauen	Männer	
<b>Skala 4:</b> Einstellung zu genetischen Testungen	$M = 44.49$ $SD = 13.452$ $n = 1821$	$M = 46.43$ $SD = 12.890$ $n = 1256$	$t_{(3075)} = -3.995$ $p = .000$
<b>Item 4.10:</b> Psychiatrisch-genetische Tests sollten auch ohne Wissen des Patienten durchgeführt werden dürfen.	$M = 1.59$ $SD = 1.38$ $n = 1818$	$M = 1.57$ $SD = 1.233$ $n = 1256$	$t_{(3072)} = 0.467$ $p = .641$
<b>Item 4.11:</b> Kinder sollten psychiatrisch-genetische Tests ablehnen können (auch gegen den Willen ihrer Eltern).	$M = 3.94$ $SD = 1.883$ $n = 1806$	$M = 3.95$ $SD = 1.826$ $n = 1245$	$t_{(3049)} = -0.070$ $p = .944$
<b>Item 4.12:</b> In welchem Lebensalter eine psychiatrisch-genetische Testung stattfindet ist egal. Hauptsache, es besteht generell die Möglichkeit dazu.	$M = 4.64$ $SD = 1.621$ $n = 1800$	$M = 4.51$ $SD = 1.707$ $n = 1251$	$t_{(3049)} = 2.115$ $p = .034$
<b>Item 4.13:</b> Unvorhersehbare Ereignisse und ihre Bewältigung gehören zum Leben dazu. Daher sollte man auch nicht das Risiko von psychischen Erkrankungen vorhersagen.	$M = 4.00$ $SD = 1.775$ $n = 1805$	$M = 3.68$ $SD = 1.723$ $n = 1247$	$t_{(3050)} = 4.981$ $p = .000$
<b>Item 4.14:</b> Wenn mein Arzt mir morgen eine genetische Testung für psychische Erkrankungen anbieten würde, würde ich sie durchführen lassen.	$M = 3.26$ $SD = 2.093$ $n = 1812$	$M = 3.32$ $SD = 2.014$ $n = 1248$	$t_{(3058)} = -0.866$ $p = .386$
<b>Item 4.15:</b> Das Angebot meines Arztes, morgen eine genetische Testung für eine psychische Erkrankung durchzuführen, würde mich verunsichern.	$M = 3.52$ $SD = 2.010$ $n = 1818$	$M = 3.27$ $SD = 1.921$ $n = 1251$	$t_{(3067)} = -3.370$ $p = .001$
<b>Item 4.16:</b> Ich habe Angst, die Ergebnisse einer psychiatrisch-genetischen Testung emotional nicht verkraften zu können.	$M = 2.87$ $SD = 1.816$ $n = 1806$	$M = 2.61$ $SD = 1.679$ $n = 1246$	$t_{(3050)} = 4.017$ $p = .000$
<b>Item 4.17:</b> Ich würde mich genetisch untersuchen lassen, um mein Risiko zu erkranken besser einschätzen zu können.	$M = 3.40$ $SD = 1.962$ $n = 1810$	$M = 3.54$ $SD = 1.887$ $n = 1251$	$t_{(3059)} = -2.030$ $p = .042$

Anmerkung:  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Kodierung: Skala 4: 1 = „stimme überhaupt nicht zu“, 2 = „stimme nicht zu“, 3 = „stimme eher nicht zu“, 4 = „stimme eher zu“, 5 = „stimme zu“, 6 = „stimme voll und ganz zu“,  $Min = 0$ ,  $Max = 78$

### Ergebnisse der GenRisk-Studie

An der GenRisk-Studie nahmen 50.5% ( $n = 1010$ ) Frauen und 49.5% ( $n = 991$ ) Männer teil. Es wurden alle Items der Skala 5 mittels t-Tests für unabhängige Stichproben auf Unterschiede in der Zustimmung zu genetischen Tests bei Frauen und Männern hin untersucht. Im Folgenden werden nur die Items dargestellt, bei denen signifikante Unterschiede in der Einstellung zwischen den Geschlechtern gefunden wurden, die Darstellung der anderen Items findet sich in der Tabelle 9.28. In der Allgemeinbevölkerung hatten Frauen ( $M_w = 35.37$ ,  $SD = 7.914$ ) bei einer Betrachtung über alle Items der Skala 5 hinweg ( $Min = 0$ ,  $Max = 96$ ), eine etwas kritischere Einstellung gegenüber genetischen Testungen bei der Alzheimer-Demenz ( $t_{(1999)} = -3.271$ ,  $p = .001$ ) als Männer ( $M_m = 36.51$ ,  $SD = 7.705$ ). Dass genetische Tests nur bei Erwachsenen durchgeführt werden sollten (Item 5.1), betonten Frauen ( $M_w = 2.90$ ,  $SD = 1.281$ ) stärker ( $t_{(1961)} = 6.490$ ,  $p = .000$ ) als Männer ( $M_m = 2.52$ ,  $SD = 1.315$ ). Die Notwendigkeit, Menschen mit besonders verantwortungsvollen Tätigkeiten auf ein genetisches Risiko für Alzheimer-Demenz zu untersuchen (Item 5.4), sahen eher ( $t_{(1987)} = 2.265$ ,  $p = .024$ ) Frauen ( $M_w = 2.85$ ,  $SD = 1.275$ ) als Männer ( $M_m = 2.72$ ,  $SD = 1.299$ ). Das Recht auf eine genetische Testung (Item 5.6) wurde eher ( $t_{(1987)} = 2.934$ ,  $p = .003$ ) von Frauen ( $M_w = 3.51$ ,  $SD = 0.938$ ) als von Männern ( $M_m = 3.38$ ,  $SD = 1.027$ ) gefordert. Dass es besser ist, nicht zu wissen, ob das eigene Erkrankungsrisiko erhöht ist (Item 5.9), fanden Frauen ( $M_w = 2.62$ ,  $SD = 1.289$ ) eher als Männer ( $M_m = 2.49$ ,  $SD = 1.268$ ) ( $t_{(1962)} = 2.236$ ,  $p = .025$ ). Eine Beschränkung genetischer Tests auf Personen, bei denen der Verdacht eines erhöhten Risikos vorliegt (Item 5.10), wurde eher von Frauen ( $M_w = 2.82$ ,  $SD = 1.203$ ) als von Männern ( $M_m = 2.59$ ,  $SD = 1.231$ ) gefordert ( $t_{(1973)} = 4.288$ ,  $p = .000$ ). Die eigenen Kinder auf ein genetisches Risiko für Alzheimer-Demenz testen lassen (Item 5.13), würden weniger Frauen ( $M_w = 1.64$ ,  $SD = 1.117$ ) als Männer ( $M_m = 1.83$ ,  $SD = 1.166$ ) ( $t_{(1973)} = -3.823$ ,  $p = .000$ ). Bereits vor der Geburt wissen wollen, ob das eigene Kind ein genetisches Risiko für die Alzheimer-Demenz hat (Item 5.14), würden Frauen ( $M_w = 1.59$ ,  $SD = 1.126$ ) weniger gerne als Männer ( $M_m = 1.74$ ,  $SD = 1.192$ ) ( $t_{(1971)} = -2.987$ ,  $p = .003$ ). Aus Angst vor einer psychischen Belastung auf einen genetischen Test verzichten (Item 5.16), entspräche eher der Handlungsweise von Frauen ( $M_w = 2.53$ ,  $SD = 1.348$ ) als von Männern ( $M_m = 2.32$ ,  $SD = 1.288$ ), die hinsichtlich dieser Frage signifikant unterschiedlicher Meinung waren ( $t_{(1975)} = 3.673$ ,  $p = .000$ ).

Tabelle 9.28: *Gruppenvergleiche zwischen Männern und Frauen in Bezug auf die Einstellung zu genetischen Testungen*

Item	Mittelwert und Standardabw.		Gruppen- vergleich
	Weiblich	Männlich	
<b>Skala 5:</b> Einstellung zu genetischen Testungen bei Alzheimer-Demenz	$M = 35.37$ $SD = 7.914$ $n = 1010$	$M = 36.51$ $SD = 7.705$ $n = 991$	$t_{(1999)} = -3.271$ $p = .001$
<b>Item 5.1:</b> Genetische Tests auf das Risiko für die Alzheimer-Demenz sollten nur bei Erwachsenen (> 18J.) durchgeführt werden dürfen.	$M = 2.90$ $SD = 1.281$ $n = 992$	$M = 2.52$ $SD = 1.315$ $n = 971$	$t_{(1961)} = 6.490$ $p = .000$
<b>Item 5.2:</b> Genetische Tests auf das Risiko für die Alzheimer-Demenz sollten gar nicht durchgeführt werden dürfen.	$M = 1.69$ $SD = 1.090$ $n = 1004$	$M = 1.70$ $SD = 1.083$ $n = 986$	$t_{(1988)} = -0.320$ $p = .749$
<b>Item 5.3:</b> Pflegeversicherungen sollten das Recht haben, ihre Bewerber auf das genetische Risiko für die Alzheimer-Demenz untersuchen zu lassen.	$M = 1.75$ $SD = 1.187$ $n = 996$	$M = 1.72$ $SD = 1.151$ $n = 983$	$t_{(1988)} = 0.567$ $p = .571$
<b>Item 5.4:</b> Menschen, die besonders verantwortungsvolle Tätigkeiten ausüben (z.B. Piloten), sollten auf das genetische Risiko für die Alzheimer-Demenz untersucht werden.	$M = 2.85$ $SD = 1.275$ $n = 1003$	$M = 2.72$ $SD = 1.299$ $n = 985$	$t_{(1987)} = 2.265$ $p = .024$
<b>Item 5.5:</b> Genetische Tests führen dazu, dass Personen mit einem erhöhten Risiko für die Alzheimer-Demenz diskriminiert werden.	$M = 2.34$ $SD = 1.237$ $n = 969$	$M = 2.45$ $SD = 1.231$ $n = 960$	$t_{(1927)} = -1.893$ $p = .059$
<b>Item 5.6:</b> Jeder Mensch hat ein Recht, seine genetische Ausstattung zu kennen. Deshalb sollte man sich auf das genetische Risiko für die Alzheimer-Demenz testen lassen dürfen.	$M = 3.51$ $SD = 0.938$ $n = 1005$	$M = 3.38$ $SD = 1.027$ $n = 984$	$t_{(1987)} = 2.934$ $p = .003$
<b>Item 5.7:</b> Personen mit einem erhöhten Risiko, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken, sollten auch höhere Beiträge bei der Pflegeversicherung bezahlen müssen.	$M = 1.29$ $SD = 0.750$ $n = 1000$	$M = 1.32$ $SD = 0.769$ $n = 987$	$t_{(1985)} = -0.942$ $p = .346$
<b>Item 5.8:</b> Genetische Tests auf Alzheimer-Demenz sollten nur dann durchgeführt werden, wenn auch Therapiemöglichkeiten für den Betroffenen vorhanden sind.	$M = 2.95$ $SD = 1.217$ $n = 1003$	$M = 2.87$ $SD = 1.240$ $n = 979$	$t_{(1980)} = 1.446$ $p = .148$

Fortsetzung Tabelle 9.28: *Gruppenvergleiche zwischen Männern und Frauen in Bezug auf die Einstellung zu genetischen Testungen*

Item	Mittelwert und Standardabw.		Gruppenvergleich
	M	F	
<b>Item 5.9:</b> Es ist besser, nicht zu wissen, ob man ein erhöhtes Risiko hat, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken.	$M = 2.62$ $SD = 1.289$ $n = 985$	$M = 2.49$ $SD = 1.268$ $n = 979$	$t_{(1962)} = 2.236$ $p = .025$
<b>Item 5.10:</b> Genetische Tests für die Alzheimer-Demenz sollten nur bei Verdacht auf das Vorliegen eines erhöhten Risikos durchgeführt werden.	$M = 2.82$ $SD = 1.203$ $n = 999$	$M = 2.59$ $SD = 1.231$ $n = 976$	$t_{(1973)} = 4.288$ $p = .000$
<b>Item 5.11:</b> Ich würde befürworten dass mein(e) Partner(in) sich genetisch untersuchen lässt, um sein/ihr Risiko, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken, besser einschätzen zu können.	$M = 2.10$ $SD = 1.287$ $n = 983$	$M = 2.06$ $SD = 1.225$ $n = 977$	$t_{(1958)} = 0.639$ $p = .523$
<b>Item 5.12:</b> Wegen der mangelnden Aussagekraft der Testbefunde würde ich mich nicht auf das genetische Risiko für Alzheimer-Demenz testen lassen.	$M = 2.54$ $SD = 1.278$ $n = 988$	$M = 2.47$ $SD = 1.269$ $n = 969$	$t_{(1955)} = 1.303$ $p = .193$
<b>Item 5.13:</b> Ich würde meine Kinder (< 18 J.) auf ein genetisches Risiko für die Alzheimer-Demenz untersuchen lassen.	$M = 1.64$ $SD = 1.117$ $n = 997$	$M = 1.83$ $SD = 1.166$ $n = 978$	$t_{(1973)} = -3.823$ $p = .000$
<b>Item 5.14:</b> Ich würde bereits vor der Geburt wissen wollen, ob mein Kind ein genetisches Risiko für die Alzheimer-Demenz hat.	$M = 1.59$ $SD = 1.126$ $n = 995$	$M = 1.74$ $SD = 1.192$ $n = 978$	$t_{(1971)} = -2.987$ $p = .003$
<b>Item 5.15:</b> Wenn mein ungeborenes Kind ein genetisches Risiko für die Alzheimer-Demenz hätte, würde ich einen Schwangerschaftsabbruch befürworten.	$M = 1.67$ $SD = 1.153$ $n = 960$	$M = 1.68$ $SD = 1.145$ $n = 944$	$t_{(1902)} = -.195$ $p = .846$
<b>Item 5.16:</b> Aus Angst vor psychischer Belastung bei einem positiven Testbefund würde ich selbst auf eine genetische Testung für die Alzheimer-Demenz verzichten.	$M = 2.53$ $SD = 1.348$ $n = 994$	$M = 2.32$ $SD = 1.288$ $n = 983$	$t_{(1975)} = 3.673$ $p = .000$

Anmerkung:  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Kodierung: Skala 5: 1 = „stimme nicht zu“, 2 = „stimme eher nicht zu“, 3 = „stimme eher zu“, 4 = „stimme zu“,  $Min = 0$ ,  $Max = 96$

Zusammenfassend zeigten beide Untersuchungen ein ähnliches Bild: Frauen waren insgesamt kritischer gegenüber psychiatrisch-genetischen Testungen eingestellt als Männer. Lediglich

hinsichtlich einzelner Bereiche waren Frauen entweder liberaler als oder ähnlich wie Männer eingestellt. *Die Hypothese 18 ist demnach überwiegend als bestätigt anzusehen.*

### **Hypothese 19: Es gibt einen Zusammenhang zwischen Kognitivem Coping-Stil und der Einstellung zu prädiktiven genetischen Tests.**

Die Hypothese, dass es einen Zusammenhang zwischen dem kognitiven Coping-Stil und der Einstellung zu prädiktiven genetischen Tests gibt, wurde anhand der Stichprobe von Personen in der GenRisk-Studie, die sowohl vor als auch nach der Beratung an der Befragung teilgenommen hatten, überprüft. Der kognitive Coping-Stil einer Person wurde mittels der Miller Behavioural Style Scale<sup>®</sup> (Miller, 1987) erhoben. „Blunting“ bezeichnet eine Tendenz, sich von bedrohlichen Hinweisreizen und Informationen abzuwenden, während „Monitoring“ eine Tendenz beschreibt, bedrohungsrelevante Informationen aufzusuchen. Entsprechend ihrer Ausprägung auf den Skalen wurden die Probanden in „high“ oder „low“ „blunter“ beziehungsweise „monitorer“ unterteilt. Jeder Proband erhielt sowohl einen Ausprägungsgrad auf der „monitorer-Skala“ als auch auf der „blunter-Skala“. Es wurden zunächst Korrelationen zwischen dem Coping-Stil und der Einstellung zur Überprüfung eines möglichen Zusammenhangs berechnet und anschließend mittels t-Test für unabhängige Stichproben Unterschiede zwischen den Gruppen mit unterschiedlichen Ausprägungen der Coping-Stile untersucht.

### **Ergebnisse der GenRisk-Studie**

Es wurden  $n = 234$  Personen bezüglich ihres kognitiven Coping-Stils befragt. Auf der „monitoring“- und der „blunting“-Skala konnten von minimal 0 bis maximal 16 Punkte erreicht werden. Im Mittel erreichten die Befragten  $M = 8.53$  Punkten ( $SD = 3.179$ ) auf der „monitoring“-Skala. Auf der „blunting“-Skala wurden im Mittel  $M = 3.18$  Punkten ( $SD = 1.912$ ) erreicht, so dass dieser Stil im Mittel weniger deutlich ausgeprägt war. Dies spiegelte sich auch in der Unterteilung zwischen Probanden mit hoher ( $\geq 8$  Punkte) oder niedriger Ausprägung ( $< 8$  Punkte) in den Coping-Stilen wieder: In der Stichprobe waren 99.6% „low blunter“ und nur 0.4% „high blunter“ vertreten. Gleichzeitig waren 43.6% der Befragten „low monitorer“ und 56.4% „high monitorer“.

Zwischen dem Coping-Stil „blunting“ und der Einstellung zu genetischen Tests (Skala 5) zeigte sich keine signifikante Korrelation ( $r = -.049$ ,  $p = .458$ ). Eine schwache Korrelation hingegen zeigte sich zwischen dem Coping-Stil „monitoring“ und der Einstellung zu genetischen Tests ( $r = .134$ ,  $p = .041$ ), so dass Personen mit höherer Ausprägung im kognitiven Coping-Stil „monitoring“ tendenziell auch eine positivere Einstellung zu genetischen Testungen hatten (vgl. Tab. 9.29).

Tabelle 9.29: Zusammenhang zwischen kognitivem Coping-Stil (Skala 10) und Einstellung zu einem genetischen Test (Skala 5)

	Mittelwert und Standardabweichung Coping-Stil	Mittelwert und Standardabweichung Skala 5	Korrelation
Skala 10: monitoring	$M = 8.53$ ( $SD = 3.179$ ) $n = 234$	$M = 33.21$ ( $SD = 9.281$ ) $n = 233$	$r = .134$ $p = .041$
Skala 10: blunting	$M = 3.18$ ( $SD = 1.912$ ) $n = 234$		$r = -.049$ $p = .458$

Anmerkung: Alle Korrelationen nach Pearson,  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Kodierung: Copingskalen: 0 = „nein“, 1 = „ja“,  $Min = 0$ ,  $Max = 16$ , Skala 5: 1 = „stimme nicht zu“, 2 = „stimme eher nicht zu“, 3 = „stimme eher zu“, 4 = „stimme zu“,  $Min = 0$ ,  $Max = 96$

Eine Überprüfung der Mittelwertsunterschiede mittels t-Test für unabhängige Stichproben (vgl. Tab. 9.30) zeigte jedoch, dass sich „high-“ und „low monitorer“ nicht signifikant in ihrer Einstellung zu genetischen Tests unterscheiden ( $t_{(231)} = -0.978$ ,  $p = .329$ ). Auf einen Vergleich zwischen „high-“ und „low blunter“ wurde aufgrund der mangelnden Stichprobengröße der „high blunter“ ( $n = 1$ ) verzichtet.

Tabelle 9.30: Gruppenvergleiche zwischen „high monitorer“ und „low monitorer“ beziehungsweise „high blunter“ und „low blunter“ in Bezug auf die Einstellung zu genetischen Testungen

Ausprägung des kognitiven Coping-Stils	Skala 5: Einstellung zu genetischen Tests	Gruppenvergleiche
Skala 10: high monitoring	$M = 33.73$ ( $SD = 9.348$ ) $n = 132$	$t_{(231)} = -0.791$ $p = .430$
Skala 10: low monitoring	$M = 32.53$ ( $SD = 9.194$ ) $n = 102$	
Skala 10: high blunting	$M = 30.00$ ( $SD = 0.000$ ) $n = 1$	kein Test durchführbar
Skala 10: low blunting	$M = 33.23$ ( $SD = 9.299$ ) $n = 233$	

Anmerkung:  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Kodierung: Copingskalen: 0 = „nein“, 1 = „ja“,  $Min = 0$ ,  $Max = 16$ , Skala 5: 1 = „stimme nicht zu“, 2 = „stimme eher nicht zu“, 3 = „stimme eher zu“, 4 = „stimme zu“,  $Min = 0$ ,  $Max = 96$

Zusammenfassend ließ sich ein schwacher Zusammenhang zwischen dem kognitiven Coping-Stil „monitoring“ und der Einstellung zu psychiatrisch-genetischen Testungen erkennen, wobei die Ausprägung keine Relevanz zeigte. *Somit ist die Hypothese 19 für den Coping-Stil „monitoring“ als eher bestätigt anzusehen.*

### **Hypothese 20: Die wahrgenommenen Vor- und Nachteile von genetischen Testungen beeinflussen die Einstellung zu selbigen.**

Die Annahme, dass die wahrgenommenen Vor- und Nachteile von genetischen Tests die Einstellung zu ihnen beeinflussen, wurde anhand der Daten der GenRisk-Studie untersucht. Die Anzahl der freien Nennungen der Probanden auf die Frage nach Argumenten für oder gegen genetische Tests wurden gezählt. Anschließend wurde eine Differenz zwischen den genannten Argumenten für und gegen genetische Tests gebildet und diese mit der Einstellung zu genetischen Tests korreliert.

### **Ergebnisse der GenRisk-Studie**

Tabelle 9.31 zeigt die Anzahl der genannten Pro- und Contra-Argumente für genetische Tests, die von den Probanden frei genannt wurden (Item 4.15). Die Mehrzahl der Probanden nannte keine Argumente für genetische Tests, aber zeitgleich ein (45.9%) oder zwei (8.5%) Argumente gegen genetische Tests. Ein weiterer großer Anteil von Probanden nannte kein Argument gegen genetische Tests, aber zeitgleich ein (27.6%) oder zwei (8.3%) Argumente für genetische Tests. Andere Kombinationen waren nicht vorhanden oder äußerst selten. Als Argumente für genetische Tests wurden beispielsweise genannt: mögliche Prävention oder Behandlung, das eigene Risiko kennen wollen, eigene Lebensplanung unterstützen. Gegen genetische Tests wurden beispielsweise folgende Argumente genannt: derzeit keine Prävention oder Behandlung möglich, Verunsicherung durch Testergebnis, Gefahr des Datenmissbrauchs, Unsicherheit des Tests.

Tabelle 9.31: *Anzahl frei genannter Vor- und Nachteile genetischer Tests*

Item 4.15: Pro Argumente	Item 4.15: Contra Argumente				
	0	1	2	3	4
0	6.6%	45.9%	8.5%	1.4%	0.1%
1	27.6%	0.1%	0%	0%	0%
2	8.3%	0%	0%	0%	0%
3	1.3%	0%	0%	0%	0%
4	0.2%	0%	0%	0%	0%

Anmerkung: Häufigkeit freier Nennung von Argumenten für und gegen genetische Tests,  $n = 2001$

In einem zweiten Schritt wurde zwischen der Anzahl der genannten Pro- und Contra-Argumente eine Differenz gebildet, wobei die Anzahl der Contra-Argumente von der Anzahl der Pro-Argumente abgezogen wurde. Anschließend wurde diese Differenz mit der Einstellung zu genetischen Tests (Skala 5) korreliert. Die Ergebnisse zeigen, dass es einen positiven Zusammenhang zwischen der Differenz der genannten Vor- und Nachteile genetischer Tests und der Einstellung zu genetischen Tests gibt ( $r = .487$ ,  $p = .000$ ). Dies bedeutet, dass Personen, die ein positives Verhältnis von Pro- und Contra-Argumenten hatten, auch eine positivere Einstellung zu genetischen Testungen aufwiesen (vgl. Tab. 9.32).

Tabelle 9.32: Zusammenhang zwischen Anzahl der Differenz genannter Pro- und Contra-Argumenten und der Einstellung zu genetischen Tests (Skala 5)

Item	Mittelwert und Standardabweichung	Korrelation
Skala 5: Einstellung zu genetischen Testungen	$M = 35.94$ ( $SD = 7.830$ ) $n = 2001$	$r = .478$ $p = .000$
Item 4.15: Differenz Pro-Contra Argumente	$M = -0.1919$ ( $SD = 1.289$ ) $n = 2001$	

Anmerkung: Alle Korrelationen nach Pearson,  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Kodierung: Item 4.15:  $Min = -4$ ,  $Max = 5$ , Skala 5: 1 = „stimme nicht zu“, 2 = „stimme eher nicht zu“, 3 = „stimme eher zu“, 4 = „stimme zu“,  $Min = 0$ ,  $Max = 96$ , bei negativen Werten überwiegt die Zahl der Contra-Argumente

*Zusammenfassend lässt sich die Hypothese 20 auf Basis der Daten der GenRisk-Studie bestätigen:* Es gibt einen positiven Zusammenhang zwischen der Differenz der genannten Pro- und Contra-Argumente von genetischen Tests und der Einstellung ihnen gegenüber.

**Hypothese 21: Es gibt einen Zusammenhang zwischen dem Alter der Befragten und der Einstellung zu einem genetischen Test.**

Die Hypothese, dass es einen Zusammenhang zwischen dem Alter der Befragten und der Einstellung zu einem genetischen Test gibt, wurde anhand der Daten beider Untersuchungen überprüft. Hierzu wurden Korrelationen zwischen dem Alter und der Einstellung zu einem genetischen Test für psychische Erkrankungen berechnet.

### Ergebnisse der GenEthik-Studie

Das mittlere Alter der Befragten der GenEthik-Studie betrug 41.58 Jahre ( $SD = 15.744$ ). Auf der Einstellungsskala erreichten die Befragten im Mittel 45.28 Punkte ( $SD = 13.258$ ), wobei hier maximal

78 Punkte und minimal 0 Punkte zu erreichen waren, je höher der Wert, desto positiver die Einstellung zu genetischen Tests. Es zeigte sich, dass die Korrelation zwischen dem Alter (Item 1.1) und der Einstellung zu einem genetischen Test (Skala 4) in der Allgemeinbevölkerung ( $r = -.035$ ,  $p = .055$ ) nicht signifikant war (vgl. Tab. 9.33).

Tabelle 9.33: *Zusammenhang zwischen Alter und der Einstellung zu einem genetischen Test*

Item	Mittelwert und Standardabweichung	Korrelation
<b>Skala 4:</b> Einstellung zu genetischen Testungen	$M = 45.28$ ( $SD = 13.258$ ) $N = 3067$	$r = -.035$ $p = .055$
<b>Item 1.1:</b> Alter	$M = 41.58$ ( $SD = 15.744$ ) $N = 3067$	

Anmerkung: Alle Korrelationen nach Pearson,  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Kodierung: Alter:  $Min = 18$ ,  $Max = 92$ . Skala 4: 1 = „stimme überhaupt nicht zu“, 2 = „stimme nicht zu“, 3 = „stimme eher nicht zu“, 4 = „stimme eher zu“, 5 = „stimme zu“, 6 = „stimme voll und ganz zu“,  $Min = 0$ ,  $Max = 78$

### Ergebnisse der GenRisk-Studie

In der GenRisk-Studie waren die Befragten im Mittel 44.84 Jahre alt ( $SD = 15.377$ ). Auf der Einstellungsskala (Skala 5) erzielten sie im Mittel 35.94 ( $SD = 7.830$ ) Punkte, wobei diese Skala von minimal 0 bis maximal 96 Punkten reichte, und höhere Werte eine positivere Einstellung widerspiegeln. Es zeigte sich zwischen dem Alter (Item 1.1) und der Einstellung zu einem genetischen Test (Skala 5) eine sehr schwache, aber dennoch signifikante Korrelation ( $r = -.060$ ,  $p = .008$ ). Demnach ist bei jüngerem Alter das Interesse an genetischen Testungen auf die Alzheimer-Demenz tendenziell höher (vgl. Tab. 9.34).

Tabelle 9.34: *Zusammenhang zwischen Alter und Interesse an einem genetischen Test*

Item	Mittelwert und Standardabweichung	Korrelation
<b>Skala 5:</b> Einstellung zu genetischen Testungen bei Alzheimer-Demenz	$M = 35.94$ ( $SD = 7.830$ ) $N = 1996$	$r = -.060$ $p = .008$
<b>Item 1.1:</b> Alter	$M = 44.84$ ( $SD = 15.377$ ) $N = 1996$	

Anmerkung: Alle Korrelationen nach Pearson,  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Kodierung: Alter:  $Min = 18$ ,  $Max = 92$ , Skala 5: 1 = „stimme nicht zu“, 2 = „stimme eher nicht zu“, 3 = „stimme eher zu“, 4 = „stimme zu“,  $Min = 0$ ,  $Max = 96$

Insgesamt zeigte sich zwar in der GenRisk-Studie ein Zusammenhang zwischen jüngerem Alter und einer positiveren Einstellung zu einem genetischen Test, dieser war jedoch in der GenEthik-Studie nicht zu erkennen. *Die Hypothese 21 ist daher zu verwerfen.*

### **Hypothese 22: Es gibt einen Zusammenhang zwischen der Einstellung zu genetischen Testungen und dem Bildungsstatus.**

Die Annahme, dass die Einstellung zu genetischen Testungen in Zusammenhang zum Bildungsstatus einer Person steht, wurde in beiden Untersuchungen mittels einfaktorieller Varianzanalyse (ANOVA) überprüft.

#### **Ergebnisse der GenEthik-Studie**

Der Bildungsstatus wurde über die vorhandene Schulbildung (Item 1.6) operationalisiert. Das ursprüngliche Item wurde umkodiert, so dass zwischen keinem Schulabschluss (3.1%), Hauptschulabschluss (21.3%), Realschulabschluss (30.5%) und Abitur (36.9%) unterschieden werden konnte. 8.2% der Probanden beantworteten diese Frage nicht (vgl. Tab. 9.35). Auf der Einstellungsskala (Skala 4) konnten minimal 0 Punkte und maximal 78 Punkte erreicht werden, wobei höhere Punkte eine positivere Einstellung widerspiegeln.

Probanden ohne Schulabschluss wiesen einen Mittelwert von  $M = 50.13$  ( $SD = 11.614$ ), Probanden mit Hauptschulabschluss einen Mittelwert von  $M = 48.01$  ( $SD = 13.690$ ), Personen mit Realschulabschluss einen Mittelwert von  $M = 45.90$  ( $SD = 12.633$ ) und Abiturienten einen Mittelwert von  $M = 42.47$  ( $SD = 13.203$ ) auf der Einstellungsskala auf. Entsprechend der durchgeführten ANOVA unterschieden sich die Gruppen in ihrer Einstellung signifikant voneinander ( $F_{(3, 819)} = 31.865, p = .000$ ).

In einem anschließend durchgeführten Post-Hoc-Test (Scheffé-Test) zeigte sich, dass sich die Probanden ohne Schulabschluss signifikant von den Probanden mit Realschulabschluss (*Mittl. Diff.* = 4.229) und Abitur (*Mittl. Diff.* = 7.658) unterschieden. Personen mit Hauptschulabschluss unterschieden sich in ihrer Einstellung signifikant von Personen mit Realschulabschluss (*Mittl. Diff.* = 2.107) und Abitur (*Mittl. Diff.* = 5.537). Somit zeigten Personen mit einem höheren Bildungsstatus eine negativere Einstellung zu genetischen Testungen.

Tabelle 9.35: Zusammenhang zwischen Einstellung zu einem genetischen Test und Bildungsstatus

Item	Item	Mittelwert und Standardabweichung	Gruppenvergleich
<b>Skala 4:</b> Einstellung zu genetischen Testungen	Item 1.6: Schule: Kein Schulabschluss/ Sonderschulabschluss	$M = 50.13$ ( $SD = 11.614$ ) $n = 94$	$F_{(3, 2819)} = 31.865$ $p = .000$
	Item 1.6: Schule: Hauptschulabschluss	$M = 48.01$ ( $SD = 13.690$ ) $n = 655$	
	Item 1.6: Schule: Realschulabschluss	$M = 45.90$ ( $SD = 12.633$ ) $n = 938$	
	Item 1.6: Schule: Abitur	$M = 42.47$ ( $SD = 13.203$ ) $n = 1136$	

Anmerkung:  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Kodierung: Schulabschluss: 1 = kein Schulabschluss/ Sonderschulabschluss, 2 = Volks-/ Hauptschulabschluss, 3 = Realschulabschluss, 4 = (Fach-) Abitur, Skala 4: 1 = „stimme überhaupt nicht zu“, 2 = „stimme nicht zu“, 3 = „stimme eher nicht zu“, 4 = „stimme eher zu“, 5 = „stimme zu“, 6 = „stimme voll und ganz zu“,  $Min = 0$ ,  $Max = 78$

### Ergebnisse der GenRisk-Studie

Auch in der GenRisk-Studie wurde der Bildungsstatus über die Schulbildung (Item 1.6) operationalisiert. Das entsprechende Item wurde so umkodiert, dass zwischen kein Schulabschluss (0.6%), Hauptschulabschluss (25.0%), Realschulabschluss (31.2%) und Abitur (42.1%) unterschieden werden konnte. 1.1% der Befragten machte bezüglich des Schulabschlusses keine Angaben (vgl. Tab. 9.36). Auf der Einstellungsskala wiesen Personen ohne Schulabschluss einen Mittelwert von  $M = 39.08$  ( $SD = 8.522$ ), Personen mit Hauptschulabschluss einen Mittelwert von  $M = 36.97$  ( $SD = 7.732$ ), Personen mit Realschulabschluss einen Mittelwert von  $M = 36.64$  ( $SD = 7.712$ ) und Personen mit Abitur einen Mittelwert von  $M = 35.91$  ( $SD = 7.842$ ) auf. Entsprechend der durchgeführten ANOVA unterscheiden sich die Gruppen insgesamt signifikant voneinander ( $F_{(3, 1976)} = 12.468$ ,  $p = .000$ ). Der durchgeführte Post-Hoc-Test (Scheffé-Test) zeigte Unterschiede in den Einstellungen von Personen mit Hauptschulabschluss und Abitur (*Mittl. Diff.* = 2.276) sowie mit Realschulabschluss und Abitur (*Mittl. Diff.* = 1.945).

*Insgesamt kann Hypothese 22 als bestätigt angesehen werden.* In beiden Untersuchungen hat sich ein schwacher, aber signifikanter Zusammenhang zwischen dem Bildungsstatus und dem Interesse

an einem genetischen Test gezeigt. Personen mit einem niedrigeren Bildungsstand äußerten ein höheres Interesse an einem genetischen Test bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen.

Tabelle 9.36: *Zusammenhang zwischen Interesse an einem genetischen Test und Bildungsstatus*

Item	Item	Mittelwert und Standardabweichung	Gruppenvergleich
<b>Skala 5:</b> Einstellung zu genetischen Testungen	<b>Item 1.6:</b> Schule: Kein Schulabschluss	$M = 39.08$ ( $SD = 8.522$ ) $n = 12$	$F_{(3, 1976)} = 12.468$ $p = .000$
	<b>Item 1.6:</b> Schule: Hauptschulabschluss	$M = 36.97$ ( $SD = 7.732$ ) $n = 500$	
	<b>Item 1.6:</b> Schule: Realschulabschluss	$M = 36.64$ ( $SD = 7.712$ ) $n = 625$	
	<b>Item 1.6:</b> Schule: Abitur	$M = 35.91$ ( $SD = 7.842$ ) $n = 843$	

Anmerkung:  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Kodierung: Schulabschluss: 1 = kein Schulabschluss/ Sonderschulabschluss, 2 = Volks-/ Hauptschulabschluss, 3 = Realschulabschluss, 4 = (Fach-) Abitur, Skala 5: 1 = „stimme nicht zu“, 2 = „stimme eher nicht zu“, 3 = „stimme eher zu“, 4 = „stimme zu“,  $Min = 0$ ,  $Max = 96$

### Hypothese 23: Es gibt einen Zusammenhang zwischen der Einstellung zu genetischen Tests und dem Kontakt zu Erkrankten.

Die Annahme eines Zusammenhangs zwischen der Einstellung zu prädiktiven Tests und dem Kontakt zu Erkrankten wurde in der GenRisk-Studie mittels ANOVA berechnet. Anhand eines t-Tests für unabhängige Stichproben wurde zunächst untersucht, ob sich die Einstellung derjenigen, die eine erkrankte Person kannten, von denjenigen, die keine erkrankte Person kannten, unterschied.

### Ergebnisse der GenRisk-Studie

31.3% der Befragten gaben an, Kontakt zu Personen mit Alzheimer-Demenz zu haben, wohingegen 68.7% keine Person mit Alzheimer-Demenz kannten. Die Einstellung zu genetischen Testungen derjenigen Probanden, die Kontakt zu Personen mit Alzheimer-Demenz hatten, unterschied sich signifikant von der Einstellung der Befragten ohne Kontakt ( $t_{(1998)} = 4.189$ ,  $p = .000$ ). Personen ohne Kontakt zu Erkrankten hatten eine signifikant positivere Einstellung zu genetischen Tests als diejenigen mit Kontakt (vgl. Tab. 9.37).

Tabelle 9.37: *Mittelwertsunterschiede in der Einstellung zu genetischen Testungen zwischen Personen mit und ohne Kontakt zu Erkrankten mit Alzheimer-Demenz*

Item		M Skala 5: Einstellung zu genetischen Testungen	Gruppenvergleich
Item 2.1: Kennen oder kannten Sie jemanden, der wegen Alzheimer-Demenz in ärztlicher oder psychologischer Behandlung ist oder war?	Ja	$M = 34.86$ ( $SD = 7.843$ ) $n = 626$	$t_{(1998)} = 4.189$ $p = .000$
	Nein	$M = 36.43$ ( $SD = 7.778$ ) $n = 1374$	

Anmerkung: Alle Korrelationen nach Pearson,  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Kodierung: Kontakt: 0 = kein Kontakt, 1 = Kontakt, Skala 5: 1 = „stimme nicht zu“, 2 = „stimme eher nicht zu“, 3 = „stimme eher zu“, 4 = „stimme zu“,  $Min = 0$ ,  $Max = 96$

In einem weiteren Schritt wurden die Personen, die Kontakt zu Personen mit Alzheimer-Demenz hatten hinsichtlich der Anzahl der Kontakte weiter differenziert. Einen Kontakt hatten 24.9%, zwei Kontakte hatten 3.8% und mehr als zwei Kontakte 2.5% der Befragten. 68.7% hatten keinen Kontakt zu Erkrankten.

Tabelle 9.38: *Gruppenvergleiche in der Einstellung zu genetischen Testungen zwischen Personen mit verschiedener Anzahl von Kontakten zu Erkrankten mit Alzheimer-Demenz*

Item		Mittelwert und Standardabweichung	Gruppenvergleich
Item 2.1: Anzahl der Kontakte zu Patienten mit Alzheimer-Demenz	Kein Kontakt	$M = 36.43$ ( $SD = 7.777$ ) $N = 1375$	$F_{(3, 1997)} = 7.975$ $p = .000$
	Ein Kontakt	$M = 35.14$ ( $SD = 7.709$ ) $N = 498$	
	Zwei Kontakte	$M = 34.75$ ( $SD = 8.878$ ) $N = 77$	
	Mehr als zwei Kontakte	$M = 32.24$ ( $SD = 7.112$ ) $N = 51$	

Anmerkung: Alle Korrelationen nach Pearson,  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Kodierung: Kontakt: 0 = kein Kontakt, 1 = ein Kontakt, 2 = zwei Kontakte, 3 = mehr als 2 Kontakte, Skala 5: 1 = „stimme nicht zu“, 2 = „stimme eher nicht zu“, 3 = „stimme eher zu“, 4 = „stimme zu“,  $Min = 0$ ,  $Max = 96$

Ein Vergleich der Einstellung in Abhängigkeit von der Anzahl der Kontakte zeigte, dass sich die Gruppen signifikant unterschieden ( $F_{(3, 1997)} = 7.975, p = .000$ ). Der durchgeführte Post-Hoc-Test (Scheffé) zeigte, dass sich insbesondere diejenigen mit keinem Kontakt von denjenigen mit einem Kontakt (*Mittl. Diff.* = 1.286,  $p = .019$ ) und von denjenigen mit mehr als zwei Kontakten (*Mittl. Diff.* = 4.191,  $p = .003$ ) unterschieden (vgl. Tab. 9.38).

Zusammenfassend konnte ein schwacher, aber signifikanter Zusammenhang zwischen dem Kontakt zu Personen mit Alzheimer-Demenz und der Einstellung zu genetischen Testungen gefunden werden. Personen mit Kontakt zu Erkrankten hatten eine tendenziell kritischere Einstellung gegenüber genetischen Testungen auf Alzheimer-Demenz. *Insgesamt lässt sich die Hypothese 23 bestätigen.*

**Hypothese 24: Es gibt einen Zusammenhang zwischen der Einstellung zu prädiktiven genetischen Tests und einer positiven Familienanamnese für die Erkrankung.**

Eine Überprüfung der Annahme, dass die Einstellung zu einem prädiktiven genetischen Test mit einer positiven Familienanamnese für eine der untersuchten Erkrankungen zusammenhängt, wurde auf Basis der Daten beider Untersuchungen für die einzelnen Erkrankungen getrennt per t-Test für unabhängige Stichproben vorgenommen. Zur Beantwortung dieser Hypothese wurde zwischen Personen mit und ohne verwandtschaftlichem Verhältnis zu dem Erkrankten unterschieden.

### **Ergebnisse der GenEthik-Studie**

Zunächst wurde Item 2.1 „Ich kenne/ kannte jemanden, der wegen Depression in (ärztlicher oder psychologischer) Behandlung war“, so umkodiert, dass zwischen Personen mit keinem Angehörigen mit Depression (82.5% der Befragten) oder mit Angehörigen mit Depression (17.4% der Befragten) unterschieden werden konnte. Die Einstellung zu genetischen Testungen wurde anhand von Skala 4 gemessen, wobei die Probanden mit positiver Familienanamnese für Depression im Mittel  $M = 44.42$  Punkte ( $SD = 13.520$ ) und diejenigen mit negativer Familienanamnese im Mittel  $M = 45.46$  Punkte ( $SD = 13.197$ ) auf der Skala erreichten. Entsprechend des durchgeführten t-Test für unabhängige Stichproben hatten beide Gruppen keine signifikanten Unterschiede in ihrer Einstellung ( $t_{(3075)} = 1.643, p = .101$ ). Demnach hatte eine Familienanamnese für Depression keinen signifikanten Einfluss auf die Einstellung (vgl. Tab. 9.39).

Tabelle 9.39: Zusammenhang zwischen Einstellung zu einem genetischen Test und Familienanamnese für Depression

Item	Item	Mittelwert und Standardabweichung	Gruppenvergleich
Skala 4: Einstellung zu genetischen Testungen	Item 2.1 umkodiert: Positive Familienanamnese für Depression	$M = 44.42$ ( $SD = 13.520$ ) $n = 537$	$t_{(3075)} = 1.643$ $p = .101$
	Item 2.1 umkodiert: Negative Familienanamnese für Depression	$M = 45.46$ ( $SD = 13.197$ ) $n = 2540$	

Anmerkung: t-Test für unabhängige Stichproben,  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Kodierung: Item 2.1:  $Min = 0$ ,  $Max = 1$ , Skala 4: 1 = „stimme überhaupt nicht zu“, 2 = „stimme nicht zu“, 3 = „stimme eher nicht zu“, 4 = „stimme eher zu“, 5 = „stimme zu“, 6 = „stimme voll und ganz zu“,  $Min = 0$ ,  $Max = 78$

Der gleiche Zusammenhang wurde auch für die Schizophrenie überprüft (vgl. Tab. 9.40). Nach entsprechender Umkodierung des Items 2.2 „Ich kenne/ kannte jemanden, der wegen Schizophrenie in (ärztlicher oder psychologischer) Behandlung war“, ließ sich erkennen, dass 97.0% der Befragten keinen Angehörigen mit Schizophrenie und 3% der Befragten einen Angehörigen mit Schizophrenie hatten. Es zeigte sich auch hier keine unterschiedliche Einstellung ( $t_{(3075)} = 0.083$ ,  $p = .934$ ) der Personen mit positiver ( $M = 45.16$ ,  $SD = 14.318$ ) oder mit negativer ( $M = 45.28$ ,  $SD = 13.227$ ) Familienanamnese für Schizophrenie und somit auch nicht der vermutete Zusammenhang.

Tabelle 9.40: Zusammenhang zwischen Einstellung zu einem genetischen Test und Familienanamnese für Schizophrenie

Item	Item	Mittelwert und Standardabweichung	Gruppenvergleich
Skala 4: Einstellung zu genetischen Testungen	Item 2.1 umkodiert: Positive Familienanamnese für Schizophrenie	$M = 45.16$ ( $SD = 14.318$ ) $n = 91$	$t_{(3075)} = 0.083$ , $p = .934$
	Item 2.1 umkodiert: Negative Familienanamnese für Schizophrenie	$M = 45.28$ ( $SD = 13.227$ ) $n = 2540$	

Anmerkung: t-Test für unabhängige Stichproben,  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Kodierung: Item 2.1:  $Min = 0$ ,  $Max = 1$ , Skala 4: 1 = „stimme überhaupt nicht zu“, 2 = „stimme nicht zu“, 3 = „stimme eher nicht zu“, 4 = „stimme eher zu“, 5 = „stimme zu“, 6 = „stimme voll und ganz zu“,  $Min = 0$ ,  $Max = 78$

### Ergebnisse der GenRisk-Studie

Zunächst wurde das Item 2.1 „Kennen oder kannten Sie jemanden, der wegen Alzheimer-Demenz in ärztlicher oder psychologischer Behandlung ist oder war?“ so umkodiert, dass zwischen Personen mit oder ohne erkrankten Familienangehörigen unterschieden werden konnte. 14.6% der Befragten hatten eine positive Familienanamnese für Alzheimer-Demenz, 85.4% eine negative. Es wurde mittels t-Test für unabhängige Stichproben überprüft, ob Personen mit einer positiven ( $M = 35.29$ ,  $SD = 8.258$ ) oder negativen ( $M = 36.04$ ,  $SD = 7.747$ ) Familienanamnese für Alzheimer-Demenz sich in ihrer Einstellung zu genetischen Testungen (Skala 5) unterscheiden. Hierbei ergab sich kein signifikanter Unterschied ( $t_{(1999)} = -1.513$ ,  $p = .130$ ), so dass die Einstellung zu genetischen Testungen unabhängig von der Familienanamnese für Alzheimer-Demenz war (vgl. Tab. 9.41).

Insgesamt zeigte sich für keine der untersuchten Erkrankungen ein Zusammenhang zwischen der Einstellung zu genetischen Testungen und der Familienanamnese für die Erkrankung. *Hypothese 24 ist somit zu verwerfen.*

Tabelle 9.41: *Zusammenhang zwischen Einstellung zu einem genetischen Test und Familienanamnese für Alzheimer-Demenz*

Item	Item	Mittelwert und Standardabweichung	Gruppenvergleich
Skala 5: Einstellung zu genetischen Testungen	Item 2.1 umkodiert: Positive Familienanamnese für Alzheimer-Demenz	$M = 35.29$ ( $SD = 8.258$ ) $N = 292$	$t_{(1999)} = -1.513$ , $p = .130$
	Item 2.1 umkodiert: Negative Familienanamnese für Alzheimer-Demenz	$M = 36.04$ ( $SD = 7.747$ ) $N = 1709$	

Anmerkung: t-Test für unabhängige Stichproben,  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Kodierung: Item 2.1: 0 = „nein“, 1 = „ja“, Skala 5: 1 = „stimme nicht zu“, 2 = „stimme eher nicht zu“, 3 = „stimme eher zu“, 4 = „stimme zu“,  $Min = 0$ ,  $Max = 96$

### Hypothese 25: Es gibt einen Zusammenhang zwischen der Einstellung zu genetischen Tests und dem subjektiv wahrgenommenen Risiko für eine Erkrankung.

Die Hypothese, dass die Einstellung zu einem genetischen Test mit dem subjektiv wahrgenommenen Risiko für eine Erkrankung zusammenhängt, wurde anhand der Daten beider Untersuchungen mittels Korrelationen überprüft.

### Ergebnisse der GenEthik-Studie

Das eigene Risiko, im Laufe des Lebens an einer Depression zu erkranken (Item 2.9), schätzten die Befragten im Mittel auf 14.8% ( $SD = 18.631$ ). Es ergab sich eine signifikante Korrelation zwischen der Einstellung (Skala 4) und dem subjektiv wahrgenommenen Risiko für Depression ( $r = .099$ ,  $p = .000$ ), so dass tendenziell gilt, dass je höher das wahrgenommene subjektive Risiko für Depression, desto positiver die Einstellung zu einem genetischen Test (vgl. Tab. 9.42).

Tabelle 9.42: *Zusammenhang zwischen Einstellung zu genetischen Tests und dem subjektiv wahrgenommenen Risiko für Depression*

Item	Mittelwert und Standardabweichung	Korrelation
<b>Skala 4:</b> Einstellung zu genetischen Testungen	$M = 45.28$ ( $SD = 13.258$ ) $n = 2735$	$r = .099$ $p = .000$
<b>Item 2.9:</b> Ich schätze mein eigenes Risiko, im Laufe meines weiteren Lebens an einer Depression zu erkranken auf X%	$M = 14.8$ ( $SD = 18.631$ ) $n = 2735$	

Anmerkung: Alle Korrelationen nach Pearson,  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Kodierung: Item 2.9: freie Prozentangabe, Skala 4: 1 = „stimme überhaupt nicht zu“, 2 = „stimme nicht zu“, 3 = „stimme eher nicht zu“, 4 = „stimme eher zu“, 5 = „stimme zu“, 6 = „stimme voll und ganz zu“,  $Min = 0$ ,  $Max = 78$

Die gleiche Fragestellung wurde auch für die Schizophrenie betrachtet.

Tabelle 9.43: *Zusammenhang zwischen Einstellung zu genetischen Tests und dem subjektiv wahrgenommenen Risiko für Schizophrenie*

Item	Mittelwert und Standardabweichung	Korrelation
<b>Skala 4:</b> Einstellung zu genetischen Testungen	$M = 45.28$ ( $SD = 13.258$ ) $n = 2735$	$r = .132$ $p = .000$
<b>Item 2.8:</b> Ich schätze mein eigenes Risiko, im Laufe meines weiteren Lebens an einer Schizophrenie zu erkranken auf X%.	$M = 5.394$ ( $SD = 11.195$ ) $n = 2735$	

Anmerkung: Alle Korrelationen nach Pearson,  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Kodierung: Item 2.8: freie Prozentangabe, Skala 4: 1 = „stimme überhaupt nicht zu“, 2 = „stimme nicht zu“, 3 = „stimme eher nicht zu“, 4 = „stimme eher zu“, 5 = „stimme zu“, 6 = „stimme voll und ganz zu“,  $Min = 0$ ,  $Max = 78$

Probanden schätzten ihr eigenes Risiko, im Laufe ihres weiteren Lebens an einer Schizophrenie zu erkranken (Item 2.8), im Mittel auf  $M = 5.394\%$  ( $SD = 11.195$ ). Auf der Skala zur Einstellung zu genetischen Testungen (Skala 4) erreichten die Probanden durchschnittlich  $M = 45.28$  Punkte ( $SD = 13.258$ ). Es zeigte sich, dass die Einstellung signifikant mit dem subjektiv wahrgenommenen Risiko für Schizophrenie korrelierte ( $r = .132$ ,  $p = .000$ ). Je höher das wahrgenommene subjektive Risiko für Schizophrenie, desto positiver die Einstellung (vgl. Tab. 9.43).

### Ergebnisse der GenRisk-Studie

Für das wahrgenommene Risiko an Alzheimer-Demenz zu erkranken wurde ebenfalls ein möglicher Zusammenhang mit der Einstellung zu genetischen Tests überprüft. Hierbei wurde zwischen qualitativer und quantitativer Risikowahrnehmung unterschieden. Unter qualitativer Risikowahrnehmung ist die Einschätzung des Risikos als „hoch“, „durchschnittlich“ oder „niedrig“ zu verstehen, während die quantitative Wahrnehmung des Risikos eine Einstufung in Prozentzahlen meint.

Im Mittel schätzten die Befragten ihr Risiko, im Alter an der Alzheimer-Demenz zu erkranken (Item 4.2) auf  $M = 18.32\%$  ( $SD = 20.517$ ). Die mittlere Punktzahl auf der Skala der Einstellung zu genetischen Testungen (Skala 5) betrug  $M = 35.94$  Punkte ( $SD = 7.830$ ). Zwischen beiden Werten zeigte sich ein signifikanter positiver Zusammenhang ( $r = .138$ ,  $p = .000$ ). Personen, die ihr Risiko, im Alter an der Alzheimer-Demenz zu erkranken, höher einschätzten, hatten eine positivere Einstellung zu genetischen Testungen (vgl. Tab. 9.44).

Tabelle 9.44: *Zusammenhang zwischen der Einstellung zu einem genetischen Test und dem subjektiv wahrgenommenen Risiko für Alzheimer-Demenz (quantitativ)*

Item	Mittelwert und Standardabweichung	Korrelation
<b>Skala 5:</b> Einstellung zu genetischen Testungen	$M = 35.94$ ( $SD = 7.830$ ) $n = 1828$	$r = .138$ $p = .000$
<b>Item 4.2:</b> Wie hoch schätzen Sie Ihr eigenes Risiko ein, im Alter an der Alzheimer-Demenz zu erkranken (in Prozent)?	$M = 18.32$ ( $SD = 20.517$ ) $n = 1828$	

Anmerkung: Alle Korrelationen nach Pearson,  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Kodierung: Item 4.2: freie Prozentangabe, Skala 5: 1 = „stimme nicht zu“, 2 = „stimme eher nicht zu“, 3 = „stimme eher zu“, 4 = „stimme zu“,  $Min = 0$ ,  $Max = 96$

Qualitativ schätzten die Probanden im Mittel ihr subjektives Risiko, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken (Item 4.3), als durchschnittlich bis niedrig ein ( $M = 3.50$ ,  $SD = 1.078$ ). Auch dies wurde in Zusammenhang mit der Einstellung zu genetischen Testungen (Skala 5) gesetzt. Hierbei ergab sich eine sehr schwache, aber signifikante negative Korrelation ( $r = -.089$ ,  $p = .000$ ). Je höher das qualitative subjektive Risiko eingeschätzt wurde, desto höher war auch das Interesse an einem genetischen Test (vgl. Tab. 9.45).

Tabelle 9.45: *Zusammenhang zwischen der Einstellung zu genetischen Tests und dem subjektiv wahrgenommenen Risiko für Alzheimer-Demenz (qualitativ)*

Item	Mittelwert und Standardabweichung	Korrelation
<b>Skala 5:</b> Einstellung zu genetischen Testungen	$M = 35.94$ ( $SD = 7.830$ ) $n = 1901$	$r = -.089$ $p = .000$
<b>Item 4.3:</b> Als wie hoch empfinden Sie Ihr eigenes Risiko, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken?	$M = 3.50$ ( $SD = 1.078$ ) $n = 1901$	

Anmerkung: Alle Korrelationen nach Pearson,  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Kodierung: Item 4.3: 1 = „sehr hoch“, 2 = „hoch“, 3 = „durchschnittlich“, 4 = „niedrig“, 5 = „sehr niedrig“, Skala 5: 1 = „stimme nicht zu“, 2 = „stimme eher nicht zu“, 3 = „stimme eher zu“, 4 = „stimme zu“,  $Min = 0$ ,  $Max = 96$

In der GenRisk-Studie wurde weiterhin untersucht, ob nicht nur die subjektive, sondern auch die allgemeine Risikowahrnehmung einen Zusammenhang zur Einstellung zu genetischen Tests aufweist. Das allgemeine Risiko, ab 65 Jahren an der Alzheimer-Demenz zu erkranken (Item 4.1), wurde von den Befragten im Mittel auf  $M = 22.172\%$  ( $SD = 19.520$ ) geschätzt. Die Ergebnisse zeigten, dass auch die Wahrnehmung des allgemeinen Risikos für Alzheimer-Demenz signifikant mit der Einstellung zu genetischen Tests (Skala 5) korrelierte ( $r = .192$ ,  $p = .000$ ). Je höher das allgemeine Erkrankungsrisiko für Alzheimer-Demenz wahrgenommen wurde, desto positiver war die Einstellung zu genetischen Testungen (vgl. Tab. 9.46).

*Insgesamt bestätigen die Ergebnisse beider Untersuchungen die Hypothese 25.* Sowohl für das wahrgenommene subjektive Risiko für Schizophrenie und Depression zeigte sich ein Zusammenhang zur Einstellung zu genetischen Testungen. In Bezug auf die Alzheimer-Demenz galt dies sowohl für das allgemeine als auch das subjektive (qualitative wie quantitative)

Erkrankungsrisiko. Je höher das wahrgenommene subjektive oder allgemeine Risiko für eine der genannten Erkrankungen war, desto positiver war die Einstellung zu genetischen Testungen.

Tabelle 9.46: *Zusammenhang zwischen Einstellung zu genetischen Tests und dem allgemeinen Risiko für Alzheimer-Demenz*

Item	Mittelwert und Standardabweichung	Korrelation
<b>Skala 5:</b> Einstellung zu genetischen Testungen	$M = 35.94$ ( $SD = 7.830$ ) $n = 1877$	$r = .192$
<b>Item 4.1:</b> Wie hoch schätzen Sie das Risiko ab 65 Jahren, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken (in Prozent)?	$M = 22.172$ ( $SD = 19.520$ ) $n = 1877$	$p = .000$

Anmerkung: Alle Korrelationen nach Pearson,  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Kodierung: Item 4.1: freie Prozentangabe, Skala 5: 1 = „stimme nicht zu“, 2 = „stimme eher nicht zu“, 3 = „stimme eher zu“, 4 = „stimme zu“,  $Min = 0$ ,  $Max = 96$

### Hypothese 26: Wissen beeinflusst die Einstellung.

Die Hypothese, dass Wissen die Einstellung beeinflusst, wurde in beiden Untersuchungen mittels Korrelation der entsprechenden Items überprüft.

### Ergebnisse der GenEthik-Studie

In der GenEthik-Studie wurden zur Überprüfung dieser Hypothese der Zusammenhang zwischen Skala 4 „Einstellung zu genetischen Tests“ und Skala 3 „Wissen über neuro-psychiatrische Erkrankungen und Genetik“ erfasst. Auf der Skala 4 erreichten die Probanden im Mittel  $M = 45.28$  Punkte ( $SD = 13.258$ ) und auf der Skala 3 im Mittel  $M = 13.71$  Punkte ( $SD = 3.315$ ). Da auf der Wissensskala maximal 23 Punkte erreicht werden konnten, haben die Probanden im Mittel ungefähr die Hälfte der Fragen beantworten können.

In der Allgemeinbevölkerung bestand ein schwacher, aber signifikanter negativer Zusammenhang ( $r = -.056$ ,  $p = .002$ ) zwischen dem Wissen über neuro-psychiatrische Erkrankungen und Genetik und der Einstellung zu prädiktiven genetischen Tests bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen. Bei geringerem Wissen bestand eine positivere Einstellung zu genetischen Tests (vgl. Tab. 9.47).

Tabelle 9.47: Zusammenhang zwischen Einstellung zu genetischen Tests und Wissen über neuropsychiatrische Erkrankungen und Genetik

Item	Mittelwert und Standardabweichung	Korrelation
<b>Skala 4:</b> Einstellung zu genetischen Testungen	$M = 45.28$ ( $SD = 13.258$ ) $n = 3077$	$r = -.056$ $p = .002$
<b>Skala 3:</b> Wissen über Schizophrenie, Depression, Genetik	$M = 13.71$ ( $SD = 3.315$ ) $n = 3077$	

Anmerkung: Alle Korrelationen nach Pearson,  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Kodierung: Skala 3: 0 = falsch, 1 = richtig,  $Min = 0$ ,  $Max = 23$ , Skala 4: 1 = „stimme überhaupt nicht zu“, 2 = „stimme nicht zu“, 3 = „stimme eher nicht zu“, 4 = „stimme eher zu“, 5 = „stimme zu“, 6 = „stimme voll und ganz zu“,  $Min = 0$ ,  $Max = 78$

### Ergebnisse der GenRisk-Studie

In der GenRisk-Studie wurden zur Überprüfung dieser Hypothese der Zusammenhang zwischen Skala 5 „Einstellung zu genetischen Tests“ und Skala 3 „Wissen über Alzheimer-Demenz und Genetik“ überprüft. Die Einstellung war bei den Probanden im Mittel mit  $M = 35.94$  Punkten ( $SD = 7.830$ ) ausgeprägt, während sie im Wissen über Alzheimer-Demenz und Genetik im Mittel  $M = 6.21$  Punkte von maximal 12 möglichen Punkten erreichten ( $SD = 1.865$ ). In der Allgemeinbevölkerung bestand kein signifikanter Zusammenhang ( $r = -.028$ ,  $p = .206$ ) zwischen dem getesteten Wissen und der Einstellung zu genetischen Tests (vgl. Tab. 9.48).

Tabelle 9.48: Zusammenhang zwischen Einstellung zu genetischen Tests und Wissen über Alzheimer-Demenz und Genetik

Item	Mittelwert und Standardabweichung	Korrelation
<b>Skala 5:</b> Einstellung zu genetischen Testungen	$M = 35.94$ ( $SD = 7.830$ ) $n = 2001$	$r = -.028$ $p = .206$
<b>Skala 3:</b> Wissen über Alzheimer-Demenz und Genetik	$M = 6.21$ ( $SD = 1.865$ ) $n = 2001$	

Anmerkung: Alle Korrelationen nach Pearson,  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Kodierung: Skala 3: 0 = falsch, 1 = richtig,  $Min = 0$ ,  $Max = 12$ , Skala 5: 1 = „stimme nicht zu“, 2 = „stimme eher nicht zu“, 3 = „stimme eher zu“, 4 = „stimme zu“,  $Min = 0$ ,  $Max = 96$

Insgesamt zeigte sich in der GenEthik-Studie, dass bei geringerem Wissen über die Erkrankung und Genetik tendenziell eine positivere Einstellung zu genetischen Tests bestand. In der GenRisk-Studie zeigte sich kein Zusammenhang zwischen der Einstellung zu genetischen Testungen und dem Wissen über Alzheimer-Demenz und Genetik. *Insgesamt sollte Hypothese 26 eher verworfen werden.*

### **Hypothese 27: Zwischen der Einstellung zu einem genetischen Test und der Besorgtheit über die Erkrankung besteht ein Zusammenhang.**

Ein möglicher Zusammenhang zwischen der Einstellung zu einem genetischen Test und der Besorgtheit über eine Erkrankung ließ sich nur anhand der Daten der GenRisk-Studie mittels Korrelation überprüfen. Hierbei ist zu beachten, dass nur diejenigen Personen in die Berechnung einbezogen wurden, die bereits Kontakt zu Erkrankten hatten.

### **Ergebnisse der GenRisk-Studie**

Zur Beantwortung dieser Fragestellung wurden Skala 5 „Einstellung zu genetischen Testungen“ und Item 2.4 „Hat die Erfahrung mit der Erkrankung bei Ihnen Besorgnis ausgelöst?“ auf einen Zusammenhang überprüft. Auf der Einstellungsskala erreichten die Befragten im Mittel  $M = 35.94$  Punkte ( $SD = 7.830$ ), bei minimal 0 und maximal 64 Punkten. Im Mittel äußerten die Probanden eher Besorgnis ( $M = 2.19$ ,  $SD = 1.216$ ). Es bestand eine signifikante negative Korrelation zwischen der Einstellung zu einem genetischen Test und der Besorgtheit über die Erkrankung ( $r = -.151$ ,  $p = .000$ ). Je höher die Besorgtheit bezüglich der Erkrankung, desto positiver war die Einstellung zu einer genetischen Testung (vgl. Tab. 9.49).

Tabelle 9.49: *Zusammenhang zwischen der Einstellung zu einer genetischen Testung und der Besorgtheit über die Erkrankung*

Item	Mittelwert und Standardabweichung	Korrelation
<b>Skala 5:</b> Einstellung zu genetischen Testungen	$M = 35.94$ ( $SD = 7.830$ ) $n = 625$	$r = -.151$ $p = .000$
<b>Item 2.4:</b> Hat die Erfahrung mit der Erkrankung bei Ihnen Besorgnis ausgelöst?	$M = 2.19$ ( $SD = 1.216$ ) $n = 625$	

Anmerkung: Alle Korrelationen nach Pearson,  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Kodierung: Item 2.4: 1 = „ja“, 2 = „eher ja“, 3 = „eher nein“, 4 = „nein“, Skala 5: 1 = „stimme nicht zu“, 2 = „stimme eher nicht zu“, 3 = „stimme eher zu“, 4 = „stimme zu“,  $Min = 0$ ,  $Max = 96$

*Zusammenfassend kann Hypothese 27 auf Basis der dargestellten Ergebnisse bestätigt werden. Je höher die Besorgtheit bezüglich der Erkrankung, desto positiver die Einstellung zu einem genetischen Test.*

### **Zusammenfassung der Befunde zu den Hypothesen zu den Einflussfaktoren auf die Einstellung:**

Die Überprüfung der Hypothesen konnte folgende Variablen als Einfluss nehmend identifizieren: Nationalität, allgemeine Werte, Geschlecht, Kognitiver Coping-Stil, Verhältnis der wahrgenommenen Vor- und Nachteile genetischer Tests, Lebensalter des zu Untersuchenden, Bildungsstatus, Kontakt zu Erkrankten beziehungsweise Häufigkeit des Kontaktes zu Erkrankten und subjektiv wahrgenommenes Erkrankungsrisiko. Keinen Einfluss zeigten die Variablen Alter, Familienanamnese für eine Erkrankung, Wissen über die in Frage stehende Erkrankung und Genetik sowie bereits erkrankt zu sein (vgl. Abb. 9.4).

#### **Faktoren, für die ein Einfluss auf die Einstellung gefunden wurde:**

- Nationalität
- Allgemeine Werte
- Geschlecht
- Copingstil
- Verhältnis der wahrgenommenen Vor- und Nachteile genetischer Tests
- Bildungsstatus
- Kontakt zu Erkrankten/ Häufigkeit des Kontaktes zu Erkrankten
- Subjektiv wahrgenommenes Erkrankungsrisiko

#### **Faktoren, für die kein Einfluss auf die Einstellung gefunden wurde:**

- Bereits erkrankt sein
- Alter des Befragten
- Familienanamnese für eine Erkrankung
- Wissen über die in Frage stehende Erkrankung und Genetik

Abbildung 9.4: *Faktoren, für die ein Einfluss auf die Einstellung gefunden wurde oder kein Einfluss nachgewiesen werden konnte*

Im nächsten Kapitel werden die Ergebnisse der Überprüfung der Hypothesen zur Risikowahrnehmung dargestellt.

## 9.1.2 Überprüfung der Hypothesen zur Risikowahrnehmung

Es folgt eine Darstellung der Überprüfung der Hypothesen zur Form der Risikowahrnehmung (Kap. 9.1.2.1) und der Hypothesen zu den Einflussfaktoren auf die Risikowahrnehmung (Kap. 9.1.2.2).

### 9.1.2.1 Überprüfung der Hypothesen zur Form der Risikowahrnehmung

Im Folgenden werden die Hypothesen 28 bis 30 zur Form der Risikowahrnehmung überprüft.

#### Hypothese 28: Probanden neigen zu einer Überschätzung ihres Erkrankungsrisikos.

Die Hypothese, dass Probanden zu einer Überschätzung ihres Erkrankungsrisikos neigen, wurde auf Basis der Daten beider Untersuchungen für jede der untersuchten Erkrankungen getrennt untersucht. Mittels t-Test bei einer Stichprobe wurde überprüft, ob die Schätzungen des Erkrankungsrisikos der Probanden im Mittel den tatsächlichen Prävalenzraten für die jeweilige Erkrankung entsprachen.

#### Ergebnisse der GenEthik-Studie

Ob Probanden zu einer Überschätzung ihres Erkrankungsrisikos neigen, wurde zunächst für die Depression anhand der Daten der GenEthik-Studie überprüft. Mittels t-Test für eine Stichprobe wurde untersucht, ob die Schätzungen des Erkrankungsrisikos ungefähr der tatsächlichen Prävalenzrate entsprechen. Diese wurde für die Depression auf 10% festgelegt. Die Allgemeinbevölkerung überschätzte mit 14.8% ( $t_{(2549)} = 13.01$ ,  $p = .000$ ) signifikant das durchschnittliche Erkrankungsrisiko (vgl. Tab. 9.51).

Tabelle 9.51: *Einschätzung des eigenen Erkrankungsrisikos für Depression im Vergleich zur Prävalenzrate*

Item	Mittelwert und Standardabweichung	Gruppenunterschied
Item 2.8: Ich schätze mein eigenes Risiko, im Laufe meines Lebens an eine Depression zu erkranken auf: X%.	$M = 14.8$ ( $SD = 14.800$ ) $n = 2550$	$t_{(2549)} = 13.01$ $p = .000$

Anmerkung: t-Test bei einer Stichprobe, Vergleich der Schätzungen zur Prävalenzrate für Depression (10%)

$M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Für die Schizophrenie wurde die tatsächliche Prävalenzrate auf 1% festgelegt. Anschließend wurde überprüft, inwieweit das von den Probanden geschätzte eigene Risiko hiervon abwich. Die Allgemeinbevölkerung überschätzte mit 5.9% ( $t_{(2734)} = 20.53$ ,  $p = .000$ ) signifikant ihr Risiko, an einer Schizophrenie zu erkranken (vgl. Tab. 9.50).

Tabelle 9.50: *Einschätzung des eigenen Erkrankungsrisikos für Schizophrenie im Vergleich zur Prävalenzrate*

Item	Mittelwert und Standardabweichung	Gruppenunterschied
<b>Item 2.8:</b> Ich schätze mein eigenes Risiko, im Laufe meines weiteren Lebens an eine Schizophrenie zu erkranken auf: X%.	$M = 5.938$ ( $SD = 11.195$ ) $n = 2735$	$t_{(2734)} = 20.53$ $p = .000$

Anmerkung: t-Test bei einer Stichprobe, Vergleich der Schätzungen zur Prävalenzrate für Schizophrenie (1%)

$M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

### Ergebnisse der GenRisk-Studie

Die gleiche Fragestellung wurde auch für die Alzheimer-Demenz mittels der Daten der GenRisk-Studie ermittelt. Die Prävalenzrate für Alzheimer-Demenz wurde auf 9% festgelegt. Die Probanden überschätzten mit 18.3% ( $t_{(1827)} = 19.43$ ,  $p = .000$ ) signifikant ihr eigenes Risiko, an einer Alzheimer-Demenz zu erkranken (vgl. Tab. 9.52).

Tabelle 9.52: *Einschätzung des eigenen Erkrankungsrisikos für Alzheimer-Demenz im Vergleich zur Prävalenzrate*

Item	Mittelwert und Standardabweichung	Gruppenunterschied
<b>Item 4.2:</b> Wie hoch schätzen Sie Ihr eigenes Risiko ein, im Alter an der Alzheimer-Demenz zu erkranken?	$M = 18.323$ ( $SD = 20.517$ ) $n = 1828$	$t_{(1827)} = 19.43$ $p = .000$

Anmerkung: t-Test bei einer Stichprobe, Vergleich der Schätzungen zur Prävalenzrate für Alzheimer-Demenz (9%)

$M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Zusammenfassend zeigte sich, dass die Probanden ihr eigenes Erkrankungsrisiko für Schizophrenie, Depression und Alzheimer-Demenz überschätzten. *Hypothese 28 kann somit bestätigt werden.*

### Hypothese 29: Probanden haben Schwierigkeiten im Umgang mit probabilistischen Angaben.

Die Hypothese, dass Probanden Schwierigkeiten im Umgang mit probabilistischen Angaben haben, wurde auf Basis der Daten der GenRisk-Studie geprüft. Es wurde untersucht, ob die Probanden eine Information, die in Prozentzahlen präsentiert worden war, korrekt interpretieren konnten.

#### Ergebnisse der GenRisk-Studie

Es wurde gefragt, was es bedeutet, wenn eine Person ein Testergebnis erhält, das besagt, dass sie ein Risiko von 23% hat, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken (Item 4.8). 23.6% der Befragten gaben an, dass dies hieße, dass sie eine „23% höhere Wahrscheinlichkeit als die Allgemeinbevölkerung habe zu erkranken“. 17.2% interpretierten die Angaben als „23-fach erhöhtes Risiko“. 36.2% der Befragten interpretierten dies als Aussage, dass „23 von 100 Personen mit diesem Testergebnis erkranken“. Für 13.0% der Probanden bedeutete die Aussage, dass „23% der Allgemeinbevölkerung erkranken“. 10.0% der Befragten konnten diese Frage nicht beantworten und von 1.7% fehlten Angaben. Korrekt war die dritte Antwort. Dies bedeutet, dass etwa ein Drittel der Probanden die Aussage korrekt einschätzen konnten, während zwei Drittel sie entweder nicht oder falsch beantworteten (vgl. Tab. 9.53). Die Aussagen wurde in korrekte und falsche Antworten dichotomisiert und mittels Chi-Quadrat-Test überprüft, ob der Anteil derjenigen, die die Frage richtig beantwortet haben (36.2%), signifikant von denjenigen abweicht, die eine falsche Antwort gegeben haben (53.8%). Es zeigte sich, dass signifikant mehr Personen eine falsche Antwort als eine richtige Antwort gegeben haben ( $\chi^2_{(1)} = 110.886$ ,  $p = .000$ ).

Tabelle 9.53: *Richtige und falsche Interpretationen des Items 4.8*

Item	Falsch	Richtig	Gruppenvergleich
Item 4.8: Eine Person erhält ein Testergebnis, das besagt, dass sie ein Risiko von 23% hat, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken. Das bedeutet:	53.8%	36.2%	$\chi^2_{(1)} = 110.886$ $p = .000$

Anmerkung: Item 4.8:  $n = 1810$ , fehlende Werte: 10.0%, Item wurde dichotomisiert

Zusammenfassend zeigte sich, dass ein Drittel der befragten Probanden eine korrekte Interpretation einer Aussage in Prozentzahlen vornehmen konnte, so dass sich deutliche Schwierigkeiten im Umgang mit Prozentzahlen bei der Mehrheit der Probanden widerspiegeln. *Hypothese 29 kann bestätigt werden.*

### Hypothese 30: Es gibt einen Zusammenhang zwischen der qualitativen und der quantitativen Risikowahrnehmung.

Inwiefern ein Zusammenhang zwischen der quantitativen und der qualitativen Risikowahrnehmung besteht, wurde mittels Korrelation der entsprechenden Items überprüft. Als Basis dienten die Daten der GenRisk-Studie.

#### Ergebnisse der GenRisk-Studie

Der Zusammenhang zwischen quantitativer und qualitativer Risikowahrnehmung wurde anhand der Items 4.2 „Wie hoch schätzen Sie Ihr eigenes Risiko ein, im Alter an der Alzheimer-Demenz zu erkranken?“ und 4.3 „Als wie hoch empfinden Sie Ihr eigenes Risiko, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken?“ überprüft (vgl. Tab. 9.54). Quantitativ schätzten die Probanden ihr Risiko im Mittel auf  $M = 18.323\%$  ( $SD = 20.517$ ). Qualitativ empfanden sie es als durchschnittlich oder eher niedrig ( $M = 3.50$ ,  $SD = 1.078$ ). Die Ergebnisse der Korrelation zeigten, dass eine höhere qualitative Risikowahrnehmung auch mit einer höheren quantitativen Einschätzung des eigenen Risikos einherging ( $r = -.506$ ,  $p = .000$ ).

Tabelle 9.54: *Zusammenhang zwischen quantitativer und qualitativer Risikowahrnehmung*

Item	Mittelwert und Standardabweichung	Korrelation
Item 4.2: Wie hoch schätzen Sie Ihr eigenes Risiko ein, im Alter an der Alzheimer-Demenz zu erkranken?	$M = 18.323$ ( $SD = 20.517$ ) $n = 1828$	$r = -.506$ $p = .000$
Item 4.3: Als wie hoch empfinden Sie Ihr eigenes Risiko, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken?	$M = 3.50$ ( $SD = 1.078$ ) $n = 1901$	

Anmerkung: Alle Korrelationen nach Pearson,  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Kodierung: Item 4.2: freie Prozentangabe, 4.3: 1 = „sehr hoch“, 2 = „hoch“, 3 = „durchschnittlich“, 4 = „niedrig“, 5 = „sehr niedrig“

Zusammenfassend gibt es einen Zusammenhang zwischen qualitativer und quantitativer Risikowahrnehmung. Je höher das eigene Risiko quantitativ eingeschätzt wird, desto höher wird es qualitativ auch empfunden. *Hypothese 30 kann somit als bestätigt angesehen werden.*

**Zusammenfassung der Befunde zu den Hypothesen zu der Form der Risikowahrnehmung:**

Es hat sich gezeigt, dass Probanden das eigene Erkrankungsrisiko überschätzten und Schwierigkeiten im Umgang mit probabilistischen Angaben hatten. Zwischen der qualitativen und quantitativen Risikowahrnehmung zeigte sich ein Zusammenhang (vgl. Abb. 9.6).

**Befunde zur Form der Risikowahrnehmung:**

- Probanden überschätzen das eigene Erkrankungsrisiko
- Probanden haben Schwierigkeiten im Umgang mit probabilistischen Angaben
- qualitative und quantitative Risikowahrnehmung haben einen Zusammenhang

Abbildung 9.6: *Befunde zur Form der Risikowahrnehmung*

**9.1.2.2 Hypothesen zu Einflussfaktoren auf die Risikowahrnehmung**

Die Hypothesen 31 bis 36 beziehen sich auf mögliche Einflussfaktoren auf die Risikowahrnehmung.

**Hypothese 31: Eine positive Familienanamnese für eine Erkrankung geht mit einer höheren Risikowahrnehmung für diese Erkrankung einher.**

Die Hypothese, dass eine positive Familienanamnese für eine Erkrankung mit einer höheren Risikowahrnehmung für diese Erkrankung einhergeht, wurde auf Basis der Daten beider Untersuchungen überprüft. Zur Beantwortung dieser Hypothese wurde zwischen Personen mit und ohne verwandtschaftlichem Verhältnis zu dem Erkrankten unterschieden. Anschließend wurde mittels t-Test für unabhängige Stichproben überprüft, ob es einen signifikanten Unterschied in der Einschätzung des Erkrankungsrisikos zwischen Probanden mit und ohne positive Familienanamnese für eine Erkrankung gibt.

**Ergebnisse der GenEthik-Studie**

Zur Berechnung der Hypothese wurden zunächst Item 2.1 und Item 2.2 „Kennen oder kannten Sie jemanden, der wegen Depression/ Schizophrenie in ärztlicher oder psychologischer Behandlung war“ so umkodiert, dass zwischen Personen mit oder ohne positive Familienanamnese unterschieden werden konnte. Es wurde mittels t-Test für unabhängige Stichproben überprüft, ob sich die mittlere Einschätzung des eigenen Risikos für Depression (Item 2.9) beziehungsweise Schizophrenie (Item 2.8) zwischen den Personen mit oder ohne positive Familienanamnese für die jeweilige Erkrankung signifikant unterscheidet (vgl. Tab. 9.55). Personen mit positiver Familienanamnese für Depression schätzten ihr eigenes diesbezügliches Erkrankungsrisiko im Mittel

auf  $M = 16.879\%$  ( $SD = 20.282$ ), während Personen mit negativer Familienanamnese ihr Risiko im Mittel auf  $M = 14.399\%$  ( $SD = 18.275$ ) schätzten. Dies stellt einen signifikanten Unterschied dar ( $t_{(2548)} = -2.476$ ,  $p = .013$ ), Personen mit positiver Familienanamnese schätzten ihr Risiko für Depression höher als Personen mit negativer Familienanamnese.

Die gleiche Frage wurde auch für die Schizophrenie überprüft. Personen mit positiver Familienanamnese für Schizophrenie schätzten ihr eigenes diesbezügliches Erkrankungsrisiko auf  $M = 6.551\%$  ( $SD = 13.856$ ), während Personen mit negativer Familienanamnese ihr Risiko im Mittel auf  $M = 5.359\%$  ( $SD = 11.109$ ) schätzten. Dies stellte keinen signifikanten Unterschied ( $t_{(2733)} = -0.926$ ,  $p = .354$ ) in der Einschätzung des Erkrankungsrisikos zwischen Personen mit und ohne positiver Familienanamnese für Schizophrenie dar.

Tabelle 9.55: *Mittelwertsunterschiede bei Personen mit oder ohne positive Familienanamnese in Bezug auf das wahrgenommene eigene Risiko für Schizophrenie und Depression*

Item		Mittelwert und Standardabweichung	Gruppenunterschiede
Item 2.9: Ich schätze mein eigenes Risiko, im Laufe meines weiteren Lebens an einer Depression zu erkranken auf X%.	Positive Familienanamnese	$M = 16.879$ $SD = 20.282$ $n = 412$	$t_{(2548)} = -2.476$ $p = .013$
	Negative Familienanamnese	$M = 14.399$ $SD = 18.275$ $n = 2138$	
Item 2.8: Ich schätze mein eigenes Risiko, im Laufe meines weiteren Lebens an einer Schizophrenie zu erkranken auf X%.	Positive Familienanamnese	$M = 6.551$ $SD = 13.856$ $n = 78$	$t_{(2733)} = -0.926$ $p = .354$
	Negative Familienanamnese	$M = 5.359$ $SD = 11.109$ $n = 2657$	

Anmerkung:  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Kodierung: Item 2.8 & 2.9: freie Prozentangabe, Item 2.1 & Item 2.2: 1 = „pos. Familienanamnese“, 0 = „neg. Familienanamnese“

### Ergebnisse der GenRisk-Studie

Das Item 2.2a „In welcher Beziehung stehen oder standen Sie zu der erkrankten Person“ wurde so umkodiert, dass zwischen Personen mit und Personen ohne positive Familienanamnese unterscheiden werden konnte. Insgesamt berichteten 14.6% der Befragten, dass sie eine positive Familienanamnese für Alzheimer-Demenz hätten, 85.4% verneinten dies.

Tabelle 9.56: *Mittelwertsunterschiede bei Personen mit oder ohne positive Familienanamnese in Bezug auf das wahrgenommene Populationsrisiko und wahrgenommene eigene quantitative oder qualitative Risiko*

Item		Mittelwert und Standardabweichung	Gruppenunterschiede
<b>Item 4.1:</b> Wie hoch schätzen Sie das Risiko ab 65 Jahren, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken (in Prozent)?	Positive Familienanamnese	$M = 22.879$ $SD = 20.027$ $n = 276$	$t_{(1875)} = 0.651$ $p = .515$
	Negative Familienanamnese	$M = 22.050$ $SD = 19.436$ $n = 1877$	
<b>Item 4.2:</b> Wie hoch schätzen Sie Ihr eigenes Risiko ein, im Alter an der Alzheimer-Demenz zu erkranken (in Prozent)?	Positive Familienanamnese	$M = 20.809$ $SD = 20.821$ $n = 265$	$t_{(1826)} = 2.136$ $p = .033$
	Negative Familienanamnese	$M = 17.901$ $SD = 20.442$ $n = 1828$	
<b>Item 4.3:</b> 4.3 Als wie hoch empfinden Sie Ihr eigenes Risiko, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken?	Positive Familienanamnese	$M = 3.22$ $SD = 1.081$ $n = 276$	$t_{(1899)} = -4.752$ $p = .000$
	Negative Familienanamnese	$M = 3.55$ $SD = 1.070$ $n = 1901$	

Anmerkung:  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Kodierung: Item 4.1 & 4.2: freie Prozentangabe, Item 4.3: 1 = „Sehr hoch“, 2 = „hoch“, 3 = „durchschnittlich“, 4 = „niedrig“, 5 = „sehr niedrig“, Item 2.2a: 1 = „pos. Familienanamnese“, 0 = „neg. Familienanamnese“

Im anschließend durchgeführten t-Test zeigt sich, dass sich Personen mit ( $M = 22.879$ ,  $SD = 20.027$ ) oder ohne ( $M = 22.050$ ,  $SD = 19.436$ ) positive Familienanamnese für Alzheimer-Demenz nicht hinsichtlich des wahrgenommenen Populationsrisikos für Alzheimer-Demenz unterschieden ( $t_{(1875)} = 0.651$ ,  $p = .515$ ). In Bezug auf die Wahrnehmung des quantitativen Risikos (Einschätzung des Risikos in Prozentzahlen) unterschieden sich Personen mit positiver ( $M = 20.809$ ,  $SD = 20.821$ ) und negativer ( $M = 17.901$ ,  $SD = 20.442$ ) Familienanamnese hingegen signifikant ( $t_{(1826)} = 2.136$ ,  $p = .033$ ). Auch die qualitative Wahrnehmung des eigenen Risikos (Einschätzung des Risikos von sehr niedrig bis sehr hoch) unterschied sich bei Personen mit ( $M = 3.22$ ,  $SD = 1.081$ ) und ohne ( $M = 3.55$ ,  $SD = 1.070$ ) positive Familienanamnese signifikant ( $t_{(1899)} = -4.752$ ,  $p = .000$ ). Diese Vergleiche sind in Tabelle 9.56 dargestellt.

Insgesamt zeigt sich für die allgemeine Risikowahrnehmung für eine Erkrankung kein Zusammenhang zu einer positiven Familienanamnese. Das subjektive Risiko für eine Erkrankung wird quantitativ und qualitativ tendenziell bei positiver Familienanamnese höher eingeschätzt. Für Schizophrenie gilt dieser Zusammenhang nicht. *Insofern ist Hypothese 31 nur eingeschränkt bestätigt.*

**Hypothese 32: Es gibt keinen Zusammenhang zwischen soziodemografischen Variablen (Schulbildung, Alter, Geschlecht, Religionszugehörigkeit) und der subjektiven Risikowahrnehmung für eine Erkrankung.**

Diese Hypothese wurde für beide Untersuchungen überprüft. Für verschiedene soziodemografische Variablen wurde die Korrelation zur subjektiven Risikowahrnehmung für die einzelnen Erkrankungen berechnet. Anschließend wurde der Zusammenhang zwischen den soziodemografischen Variablen und der Risikowahrnehmung mittels einer Regressionsanalyse zusammenfassend betrachtet.

### **Ergebnisse der GenEthik-Studie**

Der Zusammenhang zwischen der subjektiven Risikowahrnehmung für Depression und verschiedenen soziodemografischen Variablen wurde in der GenEthik-Studie zunächst einzeln und anschließend im Zusammenhang mittels Regression überprüft, um so auch Interaktionen zwischen einzelnen Variablen berücksichtigen zu können (vgl. Tab. 9.57). Das eigene Risiko, im Laufe des weiteren Lebens an Depressionen zu erkranken (Item 2.8), wurde im Mittel von den Befragten auf  $M = 14.8\%$  ( $SD = 18.632$ ) geschätzt. Das Alter der Befragten (Item 1.1) betrug im Mittel  $M = 41.58$  Jahre ( $SD = 15.744$ ). Von den Befragten waren 59.2% weiblich und 40.8% männlich (Item 1.2). 3.1% der Befragten hatten keinen Schulabschluss, 21.3% hatten einen Volks-/Hauptschulabschluss,

30.5% einen Realschulabschluss und 36.9% hatten (Fach-)Abitur, 1.3% waren noch Schüler und 6.9% hatten einen sonstigen Abschluss oder verweigerten die Angabe. Die Religionszugehörigkeit (Item 1.12) von 29.1% der Befragten war römisch-katholisch, von 35.1% evangelisch, von 0.5% griechisch-orthodox, von 1.2% muslimisch, 1.3% hatten eine sonstige Religionszugehörigkeit und 32.5% gaben an keine Religionszugehörigkeit zu haben. 0.4% verweigerten die Angabe.

Tabelle 9.57: Zusammenhang zwischen subjektiver Risikowahrnehmung für Depression und soziodemografischen Variablen

Item	Mittelwert und Standardabweichung Item 2.9: Risikowahrnehmung für Depression		Gruppen- vergleich	Regression
Item 1.12: Religions- zugehörigkeit	römisch- katholisch	$M = 14.422$ ( $SD = 17.705$ ) $n = 764$	$F_{(5, 2536)} = 1.818$ $p = .106$	$R^2 = .054$ $F_{(4, 2334)} = 34.576$ $p = .000$
	evangelisch	$M = 14.547$ ( $SD = 18.475$ ) $n = 903$		
	griechisch- orthodox	$M = 9.692$ ( $SD = 17.303$ ) $n = 13$		
	muslimisch	$M = 24.653$ ( $SD = 26.266$ ) $n = 26$		
	sonstige	$M = 15.615$ ( $SD = 19.272$ ) $n = 26$		
	keine	$M = 15.145$ ( $SD = 19.265$ ) $n = 810$		
Item 1.2: Geschlecht	weiblich	$M = 15.844$ ( $SD = 19.070$ ) $n = 1467$	$t_{(2548)} = 3.299$ $p = .001$	$R^2 = .054$ $F_{(4, 2334)} = 34.576$ $p = .000$
	männlich	$M = 13.386$ ( $SD = 17.933$ ) $n = 1083$		
Item 1.6: Schul- abschluss	kein Schul- abschluss	$M = 17.254$ ( $SD = 21.259$ ) $n = 63$	$F_{(3, 2513)} = 5.958$ $p = .000$	$R^2 = .054$ $F_{(4, 2334)} = 34.576$ $p = .000$
	Hauptschul- abschluss	$M = 12.525$ ( $SD = 17.747$ ) $n = 513$		
	Realschul- abschluss	$M = 16.611$ ( $SD = 20.181$ ) $n = 783$		
	Abitur	$M = 14.118$ ( $SD = 18.436$ ) $n = 986$		

Fortsetzung Tabelle 9.57: *Zusammenhang zwischen subjektiver Risikowahrnehmung für Depression und soziodemografischen Variablen*

Item	Mittelwert und Standardabweichung Item 2.9: Risikowahrnehmung für Depression	Gruppen- vergleich	Regression
Item 1.1: Alter	$M = 41.580$ ( $SD = 15.744$ ) $n = 2727$	$r = -.202$ $p = .000$	
Item 2.9: Risikowahrnehmung Depression	$M = 14.800$ $SD = 18.632$ $n = 2550$		

Anmerkung: Alle Korrelationen nach Pearson,  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Kodierung: Item 1.2: 1 = weibl., 2 = männl., Item 1.6: 1 = kein Schulabschluss/ Sonderschulabschluss, 2 = Volks-/ Hauptschulabschluss, 3 = Realschulabschluss, 4 = (Fach-) Abitur, Item 1.4b und Item 1.1: freie Angabe, Item 2.9: freie Prozentangabe

Personen mit unterschiedlicher Religionszugehörigkeit unterschieden sich in ihrer Risikowahrnehmung für Depression insgesamt nicht signifikant voneinander ( $F_{(5, 2536)} = 1.818$ ,  $p = .106$ ). Auch im anschließend durchgeführten Post-Hoc-Test (Scheffé Test) zeigten sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den einzelnen Religionsgruppen. In der Allgemeinbevölkerung zeigte sich ein schwacher aber signifikanter Zusammenhang ( $t_{(2548)} = 3.299$ ,  $p = .001$ ) zwischen der subjektiven Risikowahrnehmung für Depression und dem Geschlecht dahingehend, dass Frauen ( $M = 15.844$ ,  $SD = 19.070$ ) eine höhere Risikowahrnehmung hatten als Männer ( $M = 13.386$ ,  $SD = 17.933$ ). Personen mit unterschiedlichem Schulabschluss unterschieden sich insgesamt signifikant voneinander ( $F_{(3, 2513)} = 5.958$ ,  $p = .000$ ). Ein durchgeführter Post-Hoc-Test (Scheffé-Test) zeigte, dass diese Unterschiede zwischen Personen mit Realschulabschluss und Hauptschulabschluss (*Mittl. Diff.* = 4.086) sowie zwischen Personen mit Realschulabschluss und Abitur (*Mittl. Diff.* = 2.493) bestanden. Personen mit Realschulabschluss nahmen ihr Risiko höher wahr, als Personen mit Hauptschulabschluss oder Abitur. Die Risikowahrnehmung differierte sonst nicht signifikant zwischen Personen mit unterschiedlichem Schulabschluss. In der Allgemeinbevölkerung bestand ein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Alter und der subjektiven Risikowahrnehmung für Depression dahingehend, dass jüngere Probanden eine höhere subjektive Risikowahrnehmung für Depression hatten ( $r = -.202$ ,  $p = .000$ ). Eine anschließend durchgeführte Regressionsanalyse bestätigte, dass soziodemografische Variablen einen geringen signifikanten Anteil an Varianz in der Risikowahrnehmung für Depressionen aufklären können ( $R^2 = .054$ ,  $F_{(4, 2334)} = 34.576$ ,  $p = .000$ ).

Auch für die Risikowahrnehmung für Schizophrenie wurde ein Zusammenhang zu verschiedenen soziodemografischen Variablen berechnet (vgl. Tab. 9.58). Hierzu wurden die gleichen soziodemografischen Variablen verwendet, wie auch bei der vorhergehenden Berechnung des Zusammenhangs zur Risikowahrnehmung für Depression (Item 1.1, 1.2, 1.6, 1.12). Die Risikowahrnehmung für Schizophrenie wurde mittels Item 2.8 „Ich schätze mein eigenes Risiko, im Laufe meines weiteren Lebens an einer Schizophrenie zu erkranken, auf X%“ erfasst ( $M = 5.394$ ,  $SD = 11.195$ ). Auf Einzelitemebene zeigte sich ein schwacher, aber signifikanter Unterschied ( $t_{(2733)} = -3.292$ ,  $p = .001$ ) in der Einschätzung des Erkrankungsrisikos für Schizophrenie zwischen Frauen ( $M = 4.812$ ,  $SD = 10.212$ ) und Männern ( $M = 6.2437$ ,  $SD = 12.448$ ). Frauen nahmen ihr Risiko geringer wahr als Männer. In der Risikowahrnehmung für Schizophrenie unterschieden sich die Religionsgruppen insgesamt signifikant voneinander ( $F_{(5, 2719)} = 5.443$ ,  $p = .000$ ). In einem anschließend durchgeführten Post-Hoc-Test (Scheffé-Test) zeigte sich, dass es Unterschiede in der Risikowahrnehmung zwischen muslimischer und römisch-katholischer (*Mittl. Diff.* = 9.912), muslimischer und evangelischer (*Mittl. Diff.* = 10.324) sowie muslimischer und keiner (*Mittl. Diff.* = 9.699) Religionszugehörigkeit gibt. Die anderen Religionszugehörigkeiten unterscheiden sich in ihrer Risikowahrnehmung für Schizophrenie nicht signifikant voneinander. Probanden mit muslimischem Glauben nahmen ihr Risiko höher wahr als die anderen Probandengruppen. Personen mit unterschiedlichem Schulabschluss differierten insgesamt signifikant in ihrer Risikoeinschätzung für Schizophrenie ( $F_{(3, 2513)} = 7.853$ ,  $p = .000$ ). In dem durchgeführten Post-Hoc-Test (Scheffé-Test) zeigte sich, dass Unterschiede in der Risikowahrnehmung zwischen Personen ohne Schulabschluss und Personen mit Hauptschulabschluss (*Mittl. Diff.* = 4.914), ohne Schulabschluss und Realschulabschluss (*Mittl. Diff.* = 4.497) sowie ohne Schulabschluss und Abitur (*Mittl. Diff.* = 5.894) bestanden. Zwischen den anderen Schulabschlüssen bestand kein signifikanter Unterschied in der Risikowahrnehmung für Schizophrenie. Probanden ohne Schulabschluss nahmen ihr Erkrankungsrisiko höher wahr, als Probanden mit Schulabschluss. Das Alter der Befragten ( $M = 41.58$ ,  $SD = 15.744$ ) und die Risikowahrnehmung für Schizophrenie ( $M = 5.393$ ,  $SD = 11.195$ ) zeigten eine schwache, aber signifikante Korrelation ( $r = -.152$ ,  $p = .000$ ) miteinander. Die anschließend durchgeführte Regressionsanalyse zeigte, dass soziodemografische Variablen auch im Zusammenspiel nur einen geringen, aber signifikanten Anteil der Varianz der Risikowahrnehmung für Schizophrenie aufklären ( $R^2 = .041$ ,  $F_{(4, 2504)} = 27.059$ ,  $p = .000$ ).

Tabelle 9.58: Zusammenhang zwischen subjektiver Risikowahrnehmung für Schizophrenie und soziodemografischen Variablen

Item		Mittelwert und Standardabweichung Item 2.8: Risikowahrnehmung für Schizophrenie	Gruppenunterschiede	Regression
<b>Item 1.12:</b> Religionszugehörigkeit	römisch-katholisch	$M = 5.346$ ( $SD = 10.936$ ) $n = 810$	$F_{(5, 2719)} = 5.443$ $p = .000$	$R^2 = .041$ $F_{(4, 2504)} = 27.059$ $p = .000$
	evangelisch	$M = 4.934$ ( $SD = 10.788$ ) $n = 973$		
	griechisch-orthodox	$M = 8.333$ ( $SD = 16.842$ ) $n = 15$		
	muslimisch	$M = 15.258$ ( $SD = 23.193$ ) $n = 31$		
	sonstige	$M = 6.100$ ( $SD = 12.647$ ) $n = 30$		
	Keine	$M = 5.559$ ( $SD = 10.977$ ) $n = 866$		
<b>Item 1.2:</b> Geschlecht	Weiblich	$M = 4.812$ ( $SD = 10.212$ ) $n = 1623$	$t_{(2733)} = -3.292$ $p = .001$	
	männlich	$M = 6.243$ ( $SD = 12.448$ ) $n = 1112$		
<b>Item 1.6:</b> Schulabschluss	kein Schulabschluss	$M = 10.449$ ( $SD = 18.671$ ) $n = 78$	$F_{(3, 2513)} = 7.853$ $p = .000$	
	Hauptschulabschluss	$M = 5.534$ ( $SD = 12.094$ ) $n = 552$		
	Realschulabschluss	$M = 5.951$ ( $SD = 12.076$ ) $n = 842$		
	Abitur	$M = 4.554$ ( $SD = 9.284$ ) $n = 1045$		

Fortsetzung Tabelle 9.58: *Zusammenhang zwischen subjektiver Risikowahrnehmung für Schizophrenie und soziodemografischen Variablen*

Item	Mittelwert und Standardabweichung Item 2.8: Risikowahrnehmung für Schizophrenie	Gruppenunterschiede	Regression
Item 1.1: Alter	$M = 41.58$ ( $SD = 15.744$ ) $n = 2727$	$r = -.152$ $p = .000$	
Item 2.8: Risikowahrnehmung Schizophrenie	$M = 5.393$ ( $SD = 11.195$ ) $n = 2727$		

Anmerkung: Alle Korrelationen nach Pearson,  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Kodierung: Item 1.2: 1 = weibl., 2 = männl., Item 1.6: 1 = kein Schulabschluss/ Sonderschulabschluss, 2 = Volks-/ Hauptschulabschluss, 3 = Realschulabschluss, 4 = (Fach-) Abitur, Item 1.4b und Item 1.1: freie Angabe, Item 2.8: freie Prozentangabe

### Ergebnisse der GenRisk-Studie

Auch für die Alzheimer-Demenz wurde ein Zusammenhang zwischen der Risikowahrnehmung für diese Erkrankung und verschiedenen soziodemografischen Variablen, wie Religionszugehörigkeit, Geschlecht, Schulabschluss und Alter, berechnet. Hierbei wurde zwischen qualitativer und quantitativer Risikowahrnehmung unterschieden.

Zunächst wurden Zusammenhänge zwischen der qualitativen Risikowahrnehmung für Alzheimer-Demenz (Item 4.3) und verschiedenen soziodemografischen Variablen (Item 1.1, 1.2, 1.4 und 1.7) auf Einzelitemebene überprüft (vgl. Tab. 9.59). Qualitativ schätzten die Befragten im Mittel ihr Risiko für die Alzheimer-Demenz als durchschnittlich oder eher niedrig ein ( $M = 3.50$ ,  $SD = 1.078$ ). Das Alter (Item 1.1) der Befragten lag im Durchschnitt bei  $M = 44.84$  Jahren ( $SD = 15.377$ ). Das Geschlecht (Item 1.2) von 50.5% der Befragten war weiblich und von 49.5% männlich ( $M = 1.50$ ,  $SD = 0.50$ ). Bezüglich ihres Schulabschlusses (Item 1.4) gaben 0.6% an keinen Schulabschluss oder einen Sonderschulabschluss zu haben, 25% hatten einen Volks-/ Hauptschulabschluss, 31.2% einen Realschulabschluss und 42.1% verfügten über (Fach-)Abitur, 1.1% machten keine Angabe. Die Religionszugehörigkeit von 35.0% war römisch-katholisch, von 34.8% evangelisch und von 1.4% muslimisch. 1.8% gaben an eine sonstige Religion zu haben und 26.2% hatten keine Konfession.

Tabelle 9.59: Zusammenhang zwischen subjektiver Risikowahrnehmung (qualitativ) für Alzheimer-Demenz (AD) und soziodemografischen Variablen

Item	Mittelwert und Standardabweichung		Gruppenvergleich	Regression
	Item 4.3: Risikowahrnehmung für AD (qual.)			
<b>Item 1.7:</b> Religionszugehörigkeit	römisch-katholisch	$M = 3.55 (SD = 1.044)$ $n = 604$	$F_{(4, 1882)} = 2.193$ $p = .067$	$R^2 = .007$ $F_{(4, 1862)} = 3.222$ $p = .012$
	evangelisch	$M = 3.51 (SD = 1.075)$ $n = 684$		
	muslimisch	$M = 3.25 (SD = 1.136)$ $n = 32$		
	sonstige	$M = 3.85 (SD = 1.034)$ $n = 33$		
	keine	$M = 3.43 (SD = 1.110)$ $n = 534$		
<b>Item 1.2:</b> Geschlecht	weiblich	$M = 3.47 (SD = 1.090)$ $n = 955$	$t_{(1899)} = -1.395$ $p = .163$	
	männlich	$M = 3.54 (SD = 1.065)$ $n = 946$		
<b>Item 1.4:</b> Schulabschluss	kein Schulabschluss	$M = 3.55 (SD = 0.820)$ $n = 11$	$F_{(3, 1878)} = 1.039$ $p = .374$	
	Hauptschulabschluss	$M = 3.58 (SD = 1.056)$ $n = 470$		
	Realschulabschluss	$M = 3.49 (SD = 1.098)$ $n = 590$		
	Abitur	$M = 3.47 (SD = 1.084)$ $n = 811$		
<b>Item 1.1:</b> Alter		$M = 44.84 (SD = 15.377)$ $n = 1896$	$r = -.202$ $p = .000$	
<b>Item 4.3:</b> qualitative Risikowahrnehmung AD		$M = 3.50 (SD = 1.078)$ $n = 1901$		

Anmerkung: Alle Korrelationen nach Pearson,  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Kodierung: Item 1.2: 1 = weibl., 2 = männl., Item 1.4: 1 = kein Schulabschluss/ Sonderschulabschluss, 2 = Volks-/Hauptschulabschluss, 3 = Realschulabschluss, 4 = (Fach-) Abitur, Item 1.8 und Item 1.1: freie Angabe, Item 4.3: 1 = „sehr hoch“, 2 = „hoch“, 3 = „durchschnittlich“, 4 = „niedrig“, 5 = „sehr niedrig“

Zwischen der qualitativen Risikowahrnehmung, an Alzheimer-Demenz zu erkranken, und dem Geschlecht bestand kein signifikanter Zusammenhang ( $t_{(1899)} = -1.395$ ,  $p = .163$ ), da Frauen ( $M = 3.47$ ,  $SD = 1.090$ ) und Männer ( $M = 3.54$ ,  $SD = 1.065$ ) im Mittel beide ihr Risiko als eher durchschnittlich empfanden. Allerdings zeigte sich eine schwache Korrelation der qualitativen Wahrnehmung des eigenen Risikos mit dem Alter, wonach ein niedrigeres Alter mit einer höheren Risikowahrnehmung einherging ( $r = .059$ ,  $p = .011$ ). Die Religionszugehörigkeit bewirkte insgesamt keine unterschiedliche Einschätzung des Risikos für Alzheimer-Demenz ( $F_{(4, 1882)} = 2.193$ ,  $p = .067$ ). Auch im anschließend durchgeführten Post-Hoc-Test (Scheffé-Test) zeigte sich, dass sich die Angehörigen der einzelnen Religionen nicht signifikant voneinander in ihrer Risikowahrnehmung für Alzheimer-Demenz unterschieden. Bei unterschiedlichem Schulabschluss zeigte sich ebenfalls insgesamt keine unterschiedliche qualitative Risikoeinschätzung ( $F_{(3, 1878)} = 1.039$ ,  $p = .374$ ). Auch der durchgeführte Post-Hoc-Test (Scheffé-Test) wies keine Unterschiede zwischen einzelnen Schulabschlüssen aus. In einer anschließend durchgeführten Regressionsanalyse (vgl. Tab. 9.58) unter Berücksichtigung aller genannten soziodemografischen Variablen zeigte sich, dass der Anteil aufgeklärter Varianz an der qualitativen Risikowahrnehmung für Alzheimer-Demenz äußerst gering, aber signifikant ist ( $R^2 = .007$ ,  $F_{(4, 1862)} = 3.222$ ,  $p = .012$ ).

Auch für die quantitative Risikowahrnehmung (Item 4.2) wurde der Zusammenhang zu den verschiedenen soziodemografischen Variablen überprüft (Tab. 9.60). Zwischen der quantitativen Risikowahrnehmung für Alzheimer-Demenz ( $M = 18.3\%$ ,  $SD = 20.516$ ) und dem Geschlecht bestand kein signifikanter Zusammenhang ( $t_{(1826)} = 1.594$ ,  $p = .111$ ), Frauen ( $M = 19.1$ ,  $SD = 20.921$ ) und Männer ( $M = 17.557$ ,  $SD = 20.084$ ) schätzten im Mittel ihr Risiko ähnlich ein. Die quantitative Wahrnehmung des eigenen Risikos zeigte eine signifikante Korrelation mit dem Alter, ein niedrigeres Alter ging mit einer höheren Risikowahrnehmung einher ( $r = -.102$ ,  $p = .000$ ). Angehörige unterschiedlicher Religionsgemeinschaften unterschieden sich in ihrer quantitativen Risikowahrnehmung für Alzheimer-Demenz signifikant ( $F_{(4, 1882)} = 5.881$ ,  $p = .000$ ). Der Post-Hoc-Test (Scheffé-Test) zeigte Unterschiede zwischen muslimischen Probanden und römisch-katholischen (*Mittl. Diff.* = 16.700), evangelischen (*Mittl. Diff.* = 16.606) oder konfessionslosen (*Mittl. Diff.* = 14.267) Personen. Probanden mit muslimischem Glauben nahmen ihr Risiko höher wahr als alle anderen Probandengruppen.

Tabelle 9.60: Zusammenhang zwischen subjektiver Risikowahrnehmung für Alzheimer-Demenz (AD) (quantitativ) und soziodemografischen Variablen

Item	Mittelwert und Standardabweichung		Gruppenvergleich	Regression
	Item 4.2: Risikowahrnehmung für AD (quant.)			
Item 1.7: Religionszugehörigkeit	römisch-katholisch	$M = 17.332$ ( $SD = 19.319$ ) $n = 604$	$F_{(4, 1882)} = 5.881$ $p = .000$	$R^2 = .029$ $F_{(4, 1790)} = 13.416$ $p = .000$
	evangelisch	$M = 17.426$ ( $SD = 19.720$ ) $n = 653$		
	muslimisch	$M = 34.032$ ( $SD = 26.459$ ) $n = 31$		
	sonstige	$M = 18.667$ ( $SD = 26.633$ ) $n = 30$		
	keine	$M = 18.360$ ( $SD = 20.543$ ) $n = 513$		
Item 1.2: Geschlecht	weiblich	$M = 19.100$ ( $SD = 20.921$ ) $n = 1010$	$t_{(1826)} = 1.594$ $p = .111$	
	männlich	$M = 17.557$ ( $SD = 20.084$ ) $n = 991$		
Item 1.4: Schulabschluss	kein Schulabschluss	$M = 25.916$ ( $SD = 31.396$ ) $n = 12$	$F_{(3, 1806)} = 4.103$ $p = .007$	
	Hauptschulabschluss	$M = 20.816$ ( $SD = 22.967$ ) $n = 438$		
	Realschulabschluss	$M = 18.258$ ( $SD = 19.843$ ) $n = 578$		
	Abitur	$M = 16.826$ ( $SD = 19.261$ ) $n = 782$		
Item 1.1: Alter	$M = 44.84$ ( $SD = 15.377$ ) $n = 1823$		$r = -.102$ $p = .000$	
Item 4.2: quantitative Risikowahrnehmung AD	$M = 18.323$ ( $SD = 20.516$ ) $n = 1828$			

Anmerkung: Alle Korrelationen nach Pearson,  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Kodierung: Item 1.2: 1 = weibl., 2 = männl., Item 1.4: 1 = kein Schulabschluss/ Sonderschulabschluss, 2 = Volks-/Hauptschulabschluss, 3 = Realschulabschluss, 4 = (Fach-) Abitur, Item 1.8 und Item 1.1: freie Angabe, Item 4.2: freie Prozentangabe

Personen mit unterschiedlichem Schulabschluss differierten in ihrer Einschätzung des quantitativen Risikos für Alzheimer-Demenz ( $F_{(3, 1806)} = 4.103, p = .007$ ). Im Post-Hoc-Test (Scheffé-Test) zeigte sich, dass die Unterschiede zwischen Personen mit Abitur und mit Hauptschulabschluss bestanden (*Mittl. Diff.* = 3.989). Probanden mit Abitur nahmen ihr Risiko niedriger wahr als Probanden mit Hauptschulabschluss. In einer anschließend durchgeführten Regressionsanalyse zeigte sich, dass die sozio-demografischen Variablen gemeinsam nur einen geringen, aber signifikanten Anteil der Varianz der subjektiven quantitativen Risikowahrnehmung für Alzheimer-Demenz erklären ( $R^2 = .029, F_{(4, 1790)} = 13.416, p = .000$ ).

Insgesamt wurde in beiden Untersuchungen gefunden, dass der Einfluss der soziodemografischen Variablen auf die Risikowahrnehmung für eine Erkrankung eher gering ist. Lediglich das Alter erwies sich in allen Untersuchungen als zu berücksichtigende Einflussvariable. *Insofern kann Hypothese 32 insgesamt nur eingeschränkt bestätigt werden.*

### **Hypothese 33: Das Wissen über neuro-psychiatrische Erkrankungen und Genetik beeinflusst die Risikowahrnehmung.**

Auf Basis der Daten beider Untersuchungen wurde die Annahme, dass das Wissen über neuro-psychiatrische Erkrankungen und Genetik die Wahrnehmung des eigenen Erkrankungsrisikos für diese Erkrankung beeinflusst, mittels Korrelationen überprüft.

#### **Ergebnisse der GenEthik-Studie**

Zur Berechnung dieser Hypothese wurde der Zusammenhang zwischen Item 2.9 „Ich schätze mein eigenes Risiko, in Laufe meines weiteren Lebens an einer Depression zu erkranken auf X%“ ( $M = 14.800, SD = 18.632$ ) beziehungsweise Item 2.8 „Ich schätze mein eigenes Risiko, in Laufe meines weiteren Lebens an einer Schizophrenie zu erkranken auf X%“ ( $M = 5.394, SD = 11.195$ ) und dem Wissen über Schizophrenie, Depression und Genetik (Skala 3) überprüft ( $M = 13.71, SD = 3.315$ ). Die Risikowahrnehmung für Depression zeigte eine positive Korrelation mit dem Wissen ( $r = .124, p = .000$ ). Auch die Risikowahrnehmung für Schizophrenie zeigte eine sehr schwache, aber signifikante positive Korrelation mit dem Wissen ( $r = .049, p = .010$ ). Dies bedeutet, dass Personen mit einem höheren Wissen über neuro-psychiatrische Erkrankungen und Genetik ihr Erkrankungsrisiko höher einschätzten (vgl. Tab. 9.61).

Tabelle 9.61: Zusammenhang zwischen der Risikowahrnehmung für Depression beziehungsweise Schizophrenie und dem Wissen über Schizophrenie, Depression und Genetik

Item	Mittelwert und Standardabweichung	Korrelation
<b>Item 2.8:</b> Ich schätze mein eigenes Risiko, in Laufe meines weiteren Lebens an einer Schizophrenie zu erkranken auf X%.	$M = 5.394$ ( $SD = 11.195$ ) $n = 2735$	$r = .049$ $p = .010$
<b>Skala 3:</b> Wissen über Schizophrenie, Depression und Genetik	$M = 13.71$ ( $SD = 3.315$ ) $n = 3077$	
<b>Item 2.9:</b> Ich schätze mein eigenes Risiko, in Laufe meines weiteren Lebens an einer Depression zu erkranken auf X%.	$M = 14.800$ ( $SD = 18.632$ ) $n = 2550$	$p = .000$

Anmerkung: Alle Korrelationen nach Pearson,  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Kodierung: Item 2.8 & 2.9: freie Prozentangabe, Skala 3: 0 = „stimmt nicht“, 1 = „stimmt“,  $Min = 0$ ,  $Max = 23$

### Ergebnisse der GenRisk-Studie

Die Items 4.2 „Wie hoch schätzen Sie Ihr eigenes Risiko ein, im Alter an der Alzheimer-Demenz zu erkranken?“ und 4.3 „Als wie hoch empfinden Sie Ihr eigenes Risiko, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken?“ wurden mit dem Wissen über Alzheimer-Demenz und Genetik (Skala 3) in Beziehung gesetzt (vgl. Tab.10.62). Es gab keinen Zusammenhang ( $r = .012$ ,  $p = .619$ ) zwischen dem Wissen über Alzheimer-Demenz und Genetik (Skala 3) und der quantitativen Risikowahrnehmung (Item 4.2), aber einen Zusammenhang ( $r = -.076$ ,  $p = .001$ ) zwischen dem Wissen und der qualitativen Risikowahrnehmung (Item 4.3).

Insgesamt ergab sich in beiden Untersuchungen ein uneinheitliches Bild bezüglich des Zusammenhangs zwischen dem Wissen über neuro-psychiatrische Erkrankungen und der Risikowahrnehmung. Während sich für das Wissen über die Alzheimer-Demenz und Genetik und der quantitativen Risikowahrnehmung kein Zusammenhang zeigte, war er zwischen Wissen und qualitativer Risikowahrnehmung bei Alzheimer-Demenz immerhin gering ausgeprägt. Ein ebenfalls geringer Zusammenhang zeigte sich bezüglich Wissen und Risikowahrnehmung bei Schizophrenie und Depression. *Insgesamt kann Hypothese 33 aufgrund dieser Befunde nur eingeschränkt bestätigt werden.*

Tabelle 9.62: Zusammenhang zwischen der quantitativen beziehungsweise qualitativen Risikowahrnehmung und dem Wissen über Alzheimer-Demenz und Genetik

Item	Mittelwert und Standardabweichung	Korrelation
Item 4.2: Wie hoch schätzen Sie Ihr eigenes Risiko ein, im Alter an der Alzheimer-Demenz zu erkranken?	$M = 18.323$ ( $SD = 20.517$ ) $n = 1828$	$r = .012$
Skala 3: Wissen über Alzheimer-Demenz und Genetik	$M = 6.21$ ( $SD = 1.865$ ) $n = 2001$	$p = .619$
		$r = -.076$
Item 4.3: Als wie hoch empfinden Sie Ihr eigenes Risiko, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken?	$M = 3.50$ ( $SD = 1.078$ ) $n = 1901$	$p = .001$

Anmerkung: Alle Korrelationen nach Pearson,  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Kodierung: Item 4.2: freie Prozentangabe, 4.3: 1 = „sehr hoch“, 2 = „hoch“, 3 = „durchschnittlich“, 4 = „niedrig“, 5 = „sehr niedrig“, Skala 3: 0 = „stimmt nicht“, 1 = „stimmt“,  $Min = 0$ ,  $Max = 12$

### Hypothese 34: Es gibt einen Zusammenhang zwischen der Einschätzung des eigenen Erkrankungsrisikos und der Kontrollüberzeugung (internal oder external).

Ob die Einschätzung des eigenen Erkrankungsrisikos mit der Kontrollüberzeugung in Zusammenhang steht, wurde auf Basis der Daten der GenRisk-Studie überprüft. Die Kontrollüberzeugung der Probanden wurde mittels des IPC-Fragebogens (Krampen, 1981) ermittelt. Da in der Literatur (vgl. z.B. Barth, Reitz. & Bengel 2003b) auf Besonderheiten der Probanden, die ihr Erkrankungsrisiko auf 50% geschätzt hatten, hingewiesen worden war, wurde anschließend überprüft, ob sich diese hinsichtlich ihrer Kontrollüberzeugung von Probanden unterschieden, die ihr Risiko höher oder geringer eingeschätzt hatten.

### Ergebnisse der GenRisk-Studie

Die Schätzungen der Probanden ihres eigenen Risikos für Alzheimer-Demenz in Prozent (Item 4.2) lagen im Mittel bei  $M = 18.323\%$  ( $SD = 20.517$ ). Die Skala zur Messung der externalen Kontrollüberzeugung umfasste minimal 8 und maximal 48 Punkte ( $M = 23.50$ ,  $SD = 6.131$ ). Es zeigte sich ein schwacher Zusammenhang zwischen der Wahrnehmung des eigenen Erkrankungsrisikos mit externaler Kontrollüberzeugung ( $r = .116$ ,  $p = .000$ ). Bei ausgeprägter externaler Kontrollüberzeugung wurde das subjektive Erkrankungsrisiko für Alzheimer-Demenz höher eingeschätzt (vgl. Tab. 9.63).

Ergänzend wurde untersucht, ob die Einschätzung des eigenen Erkrankungsrisikos mit internaler Kontrollüberzeugung in Zusammenhang steht. Die interne Kontrollüberzeugung (Skala 7) wurde ebenfalls anhand des IPC Fragebogens nach Krampen (1981) gemessen ( $M = 35.28$ ,  $SD = 5.740$ ). Die Überschätzung des eigenen Erkrankungsrisikos korrelierte nicht mit internaler Kontrollüberzeugung ( $r = -.003$ ,  $p = .906$ ).

Tabelle 9.63: *Zusammenhang zwischen externaler sowie internaler Kontrollüberzeugung und Einschätzung des eigenen Erkrankungsrisikos für Alzheimer-Demenz*

Item	Mittelwert und Standardabweichung	Korrelation
<b>Skala 7:</b> Kontrollüberzeugung: external	$M = 23.50$ ( $SD = 6.131$ ) $n = 1828$	$r = .116$ $p = .000$
<b>Item 4.2:</b> Wie hoch schätzen Sie Ihr eigenes Risiko ein, im Alter an der Alzheimer-Demenz zu erkranken?	$M = 18.323$ ( $SD = 20.517$ ) $n = 1828$	
<b>Skala 7:</b> Kontrollüberzeugung: internal	$M = 35.28$ ( $SD = 5.740$ ) $n = 1828$	$r = -.003$ $p = .906$

Anmerkung: Alle Korrelationen nach Pearson,  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Kodierung: Item 4.2: freie Prozentangabe, Skala 7: 1 = „sehr falsch“, 2 = „falsch“, 3 = „eher falsch“, 4 = „eher richtig“, 5 = „richtig“, 6 = „sehr richtig“,  $Min = 0$ ,  $Max = 48$

Die Annahme, dass sich diejenigen Probanden, die ihr Erkrankungsrisiko auf 50% schätzen, in der Kontrollüberzeugung von anderen unterscheiden, wurde ergänzend überprüft (vgl. Tab. 9.64). Hierzu wurde mittels t-Test ermittelt, ob diejenigen, die ihr subjektives Risiko auf 50% geschätzt hatten ( $M = 35.48$ ,  $SD = 5.726$ ), sich in ihrer internalen Kontrollüberzeugung (I-Skala) signifikant von denjenigen unterscheiden, die eine andere Einschätzung des subjektiven Erkrankungsrisikos vorgenommen hatten ( $M = 35.42$ ,  $SD = 5.738$ ). Hierbei zeigte sich kein signifikanter Unterschied ( $t_{(1826)} = -0.168$ ,  $p = .866$ ).

Tabelle 9.64: *Gruppenvergleich der internalen Kontrollüberzeugung in Abhängigkeit der Einschätzung des eigenen Erkrankungsrisikos für Alzheimer-Demenz (Item 4.2) auf 50%*

Item		Mittelwert und Standardabweichung	Gruppenunterschied
Skala 7: Kontrollüberzeugung: internal	Item 4.2: Wie hoch schätzen Sie ihr eigenes Risiko ab 65 Jahren, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken = 50%	$M = 35.48$ ( $SD = 5.726$ ) $n = 249$	$t_{(1826)} = -0.168$ $p = .866$
	Item 4.2: Wie hoch schätzen Sie das Risiko ab 65 Jahren, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken $\neq$ 50%	$M = 35.42$ ( $SD = 5.738$ ) $n = 1579$	

Anmerkung:  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Kodierung: Item 4.2: freie Prozentangabe, Skala 7: 1 = „sehr falsch“, 2 = „falsch“, 3 = „eher falsch“, 4 = „eher richtig“, 5 = „richtig“, 6 = „sehr richtig“,  $Min = 0$ ,  $Max = 48$

Weiterhin wurde anhand eines t-Tests überprüft, inwiefern sich die externele Kontrollüberzeugung (C-Skala) der Probanden, die ihr subjektives Erkrankungsrisiko für Alzheimer-Demenz (Item 4.2) auf 50% geschätzt hatten ( $M = 24.14$ ,  $SD = 6.164$ ), von denen, die ihr Risiko anders eingeschätzt hatten ( $M = 23.43$ ,  $SD = 6.087$ ), unterschied (vgl. Tab. 9.65). Hierbei zeigte sich ebenfalls, dass kein signifikanter Unterschied zwischen den Kontrollüberzeugen der Probanden bestand, die ihr Risiko gleich beziehungsweise ungleich 50% schätzten ( $t_{(1826)} = -1.709$   $p = .088$ ).

Tabelle 9.65: *Gruppenvergleich der externalen Kontrollüberzeugung in Abhängigkeit der Einschätzung des eigenen Erkrankungsrisikos für Alzheimer-Demenz (Item 4.2) auf 50%*

Item		Mittelwert und Standardabweichung	Gruppenunterschied
Skala 7: Kontrollüberzeugung: external	Item 4.2: Wie hoch schätzen Sie ihr eigenes Risiko, ab 65 Jahren, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken = 50%	$M = 24.14$ ( $SD = 6.164$ ) $n = 249$	$t_{(1826)} = -1.709$ $p = .088$
	Item 4.2: Wie hoch schätzen Sie das Risiko, ab 65 Jahren an der Alzheimer-Demenz zu erkranken $\neq$ 50%	$M = 23.43$ ( $SD = 6.087$ ) $n = 1221$	

Anmerkung:  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Kodierung: Item 4.2: freie Prozentangabe, Skala 7: 1 = „sehr falsch“, 2 = „falsch“, 3 = „eher falsch“, 4 = „eher richtig“, 5 = „richtig“, 6 = „sehr richtig“,  $Min = 0$ ,  $Max = 48$

Zusammenfassend zeigte sich ein geringer Zusammenhang zwischen der externalen Kontrollüberzeugung und der Einschätzung des eigenen Erkrankungsrisikos für Alzheimer-Demenz.

Zur internalen Kontrollüberzeugung zeigte die Risikoeinschätzung keinen Zusammenhang. Weder zwischen internaler noch externaler Kontrollüberzeugung und der Einschätzung des subjektiven Erkrankungsrisikos für Alzheimer-Demenz auf 50% bestand ein Zusammenhang. *Hypothese 34 kann für die externale Kontrollüberzeugung bestätigt werden und muss für die anderen Annahmen verworfen werden.*

**Hypothese 35: Es gibt einen Zusammenhang zwischen der Einschätzung des eigenen Erkrankungsrisikos und Neurotizismus.**

Ob die Einschätzung des eigenen Erkrankungsrisikos mit Neurotizismus in Zusammenhang steht, wurde auf Basis der Daten der GenRisk-Studie mittels Korrelation überprüft. Da, wie bereits beschrieben, in der Literatur (vgl. z.B. Barth et al. 2003b) auf Besonderheiten der Probanden, die ihr Erkrankungsrisiko auf 50% geschätzt hatten, hingewiesen worden war, wurde anschließend überprüft, ob sich diese hinsichtlich ihres Neurotizismus von Probanden unterschieden, die ihr Risiko anders eingeschätzt hatten.

**Ergebnisse der GenRisk-Studie**

Die Ängstlichkeit wurde über den Wert für Neurotizismus, der mittels NEO FFI (Borkenau & Ostendorf, 1993) gemessen wurde und zwischen 0 und 48 Punkten umfassen konnte, operationalisiert ( $M = 17.48$ ,  $SD = 6.326$ ). Schätzungen des eigenen Erkrankungsrisikos wurden anhand von Item 4.2 „Wie hoch schätzen Sie Ihr eigenes Risiko ein, im Alter an der Alzheimer-Demenz zu erkranken?“ ermittelt und lagen durchschnittlich bei  $M = 18.323\%$  ( $SD = 20.517$ ). Der Zusammenhang zwischen den beiden Variablen wurde mittels einer Korrelation überprüft. Diese ergab einen positiven Zusammenhang beider Variablen ( $r = .137$ ,  $p = .000$ ), so dass eine höhere Einschätzung des eigenen Risikos, im Alter an der Alzheimer-Demenz zu erkranken, mit einem höheren Neurotizismus-Wert einherging (vgl. Tab. 9.66).

Zusätzlich wurde überprüft, ob sich diejenigen Probanden, die ihr subjektives Erkrankungsrisiko (Item 4.2) auf 50% schätzen, in Hinblick auf ihren Neurotizismus von denjenigen unterschieden, die eine andere Einschätzung ihres Risikos (< 50% oder > 50%) vornahmen. 12.4% der Befragten schätzten das eigene Erkrankungsrisiko für Alzheimer-Demenz auf 50% und erreichten im Mittel 18.80 Punkte ( $SD = 6.927$ ) auf der Neurotizismus-Skala. Probanden mit anderer Einschätzung des subjektiven Risikos, an Alzheimer-Demenz zu erkranken erreichten im Mittel 17.37 Punkte ( $SD = 6.246$ ) auf der Neurotizismus-Skala.

Tabelle 9.66: *Zusammenhang zwischen Neurotizismus und Einschätzung des eigenen Erkrankungsrisikos für Alzheimer-Demenz*

Item	Mittelwert und Standardabweichung	Korrelation
<b>Skala 8:</b> Persönlichkeit: Neurotizismus	$M = 17.48$ ( $SD = 6.326$ ) $n = 1828$	$r = .137$ $p = .000$
<b>Item 4.2:</b> Wie hoch schätzen Sie Ihr eigenes Risiko ein, im Alter an der Alzheimer-Demenz zu erkranken?	$M = 18.323$ ( $SD = 20.517$ ) $n = 1828$	

Anmerkung: Alle Korrelationen nach Pearson,  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Kodierung: Item 4.2: freie Prozentangabe, Skala 8: 0 = „starke Ablehnung“, 1 = „Ablehnung“, 2 = „neutral“, 3 = „Zustimmung“, 4 = „starke Zustimmung“,  $Min = 0$ ,  $Max = 48$

Anschließend wurde die Gruppe derjenigen, die das jeweilige Risiko auf 50% geschätzt hatten, mit denjenigen, die das Risiko anders eingeschätzt hatten, in Bezug auf die Höhe ihres Neurotizismuswertes verglichen. Hierzu wurde ein t-Test für unabhängige Stichproben durchgeführt. In Bezug auf das subjektive Erkrankungsrisiko zeigte sich ein signifikanter Unterschied zwischen beiden Gruppen ( $t_{(1468)} = -3.255$ ,  $p = .001$ ). Dies bedeutet, dass diejenigen einen höheren Neurotizismus-Wert (Neo FFI) aufwiesen, die das subjektive Risiko auf 50% geschätzt hatten (vgl. Tab. 9.67).

Tabelle 9.67: *Unterschiede in der Ausprägung des Neurotizismus-Wertes in Abhängigkeit von der allgemeinen beziehungsweise subjektiven Risikoeinschätzung*

Item		Mittelwert und Standardabweichung Skala 8: „Persönlichkeit“: Neurotizismus	Gruppen- unterschiede
<b>Item 4.2:</b> Wie hoch schätzen Sie Ihr eigenes Risiko ein, im Alter an der Alzheimer-Demenz zu erkranken?	Subjektives Risiko = 50%	$M = 18.80$ ( $SD = 6.927$ ) $n = 249$	$t_{(1468)} = -3.255$ $p = .001$
	Subjektives Risiko $\neq$ 50%	$M = 17.37$ ( $SD = 6.246$ ) $n = 1221$	

Anmerkung:  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Kodierung: Item 4.1 & Item 4.2: freie Prozentangabe, Skala 8: 1 = „starke Ablehnung“, 2 = „Ablehnung“, 3 = „Neutral“, 4 = „Zustimmung“, 5 = „Starke Zustimmung“,  $Min = 0$ ,  $Max = 96$

Zusammenfassend zeigte sich ein positiver Zusammenhang zwischen dem Neurotizismus einer Person und der Einschätzung des eigenen Erkrankungsrisikos für Alzheimer-Demenz. Bei höherem Neurotizismus bestand die Tendenz, das eigene Erkrankungsrisiko für die Alzheimer-Demenz höher einzuschätzen. Probanden, die das subjektive Erkrankungsrisiko für Alzheimer-Demenz auf 50% eingeschätzt hatten, zeigten tendenziell einen höheren Neurotizismus als Probanden, die das Risiko anders einschätzten. *Hypothese 35 ist somit bestätigt.*

**Hypothese 36: Es gibt einen Zusammenhang zwischen der wahrgenommenen Bedrohlichkeit einer Erkrankung und der Höhe des subjektiv wahrgenommenen Erkrankungsrisikos.**

Ob ein Zusammenhang zwischen der wahrgenommenen Bedrohlichkeit einer Erkrankung und der Höhe des wahrgenommenen Erkrankungsrisikos besteht, wurde auf Basis der Daten der GenRisk-Studie überprüft. Hierbei wurde zwischen qualitativer und quantitativer Einschätzung des Erkrankungsrisikos unterschieden. Es ist zu beachten, dass nur diejenigen, die bereits Erfahrung mit der Alzheimer-Demenz hatten, in die Berechnung einbezogen wurden.

**Ergebnisse der GenRisk-Studie**

Die quantitative Wahrnehmung des Erkrankungsrisikos wurde mit Hilfe des Items 4.2 „Wie hoch schätzen Sie Ihr eigenes Risiko ein, im Alter an der Alzheimer-Demenz zu erkranken?“ gemessen ( $M = 18.323$ ,  $SD = 20.517$ ). Die Wahrnehmung der Bedrohlichkeit einer Erkrankung wurde mittels der Frage: „Hat die Erfahrung mit der Erkrankung bei Ihnen Besorgnis ausgelöst?“ (Item 2.4) erfasst ( $M = 2.19$ ,  $SD = 1.216$ ). Es zeigte sich, dass die quantitative Risikowahrnehmung in der Allgemeinbevölkerung negativ mit der wahrgenommenen Bedrohlichkeit der Erkrankung ( $r = -.158$ ,  $p = .000$ ) korrelierte. Je eher eine Bedrohlichkeit der Erkrankung wahrgenommen wurde, desto höher schätzten die Probanden ihr quantitatives Erkrankungsrisiko ein (vgl. Tab. 9.68).

Tabelle 9.68: *Korrelation der wahrgenommenen Bedrohlichkeit einer Erkrankung an Alzheimer-Demenz mit der Höhe des wahrgenommenen eigenen quantitativen Erkrankungsrisikos*

Item	Mittelwert und Standardabweichung	Korrelation
Item 4.2: Wie hoch schätzen Sie Ihr eigenes Risiko ein, im Alter an der Alzheimer-Demenz zu erkranken?	$M = 18.323$ ( $SD = 20.517$ ) $n = 625$	$r = -.158$ $p = .000$
Item 2.4: Hat die Erfahrung mit der Erkrankung bei Ihnen Besorgnis ausgelöst?	$M = 2.19$ ( $SD = 1.216$ ) $n = 625$	

Anmerkung: Alle Korrelationen nach Pearson,  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Kodierung: Item 4.2: freie Prozentangabe, Item 2.4: 1 = „ja“, 2 = „eher ja“, 3 = „eher nein“, 4 = „nein“

Anschließend wurde dieser Zusammenhang auch für die qualitative Wahrnehmung des eigenen Erkrankungsrisikos für Alzheimer-Demenz überprüft. Diese wurde mittels Item 4.3 „Als wie hoch empfinden Sie Ihr eigenes Risiko, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken?“ gemessen ( $M = 3.50$ ,  $SD = 1.078$ ). Die qualitative Risikowahrnehmung korrelierte in der Allgemeinbevölkerung signifikant mit der wahrgenommenen Bedrohlichkeit der Alzheimer-Demenz ( $r = .188$ ,  $p = .000$ ). Dies bedeutet, dass je eher eine Bedrohlichkeit der Erkrankung wahrgenommen wurde, desto höher schätzten die Probanden ihr qualitatives Erkrankungsrisiko ein (vgl. Tab. 9.69).

Tabelle 9.69.: *Korrelation der wahrgenommenen Bedrohlichkeit einer Erkrankung an Alzheimer-Demenz mit der Höhe des wahrgenommenen eigenen qualitativen Erkrankungsrisikos*

Item	Mittelwert und Standardabweichung	Korrelation
Item 4.3: Als wie hoch empfinden Sie Ihr eigenes Risiko, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken?	$M = 3.50$ ( $SD = 1.078$ ) $n = 625$	$r = .188$ $p = .000$
Item 2.4: Hat die Erfahrung mit der Erkrankung bei Ihnen Besorgnis ausgelöst?	$M = 2.19$ ( $SD = 1.216$ ) $n = 625$	

Anmerkung: Alle Korrelationen nach Pearson,  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Kodierung: Item 4.3: 1 = „sehr hoch“, 2 = „hoch“, 3 = „durchschnittlich“, 4 = „niedrig“, 5 = „sehr niedrig“, Item 2.4: 1 = „ja“, 2 = „eher ja“, 3 = „eher nein“, 4 = „nein“

Zusammenfassend konnte sowohl für die qualitative als auch die quantitative Risikowahrnehmung ein Zusammenhang zur wahrgenommenen Bedrohlichkeit der Alzheimer-Demenz gefunden werden. Je mehr eine Bedrohlichkeit der Erkrankung wahrgenommen wurde, desto höher war sowohl die quantitative als auch die qualitative Risikowahrnehmung. *Hypothese 36 ist somit bestätigt.*

#### **Zusammenfassung der Befunde zu den Hypothesen zu den Einflussfaktoren auf die Risikowahrnehmung:**

Einen Einfluss auf die Risikowahrnehmung haben folgende Variablen gezeigt: positive Familienanamnese für die Erkrankung, Alter, Besorgnis bezüglich einer Erkrankung, externale Kontrollüberzeugung, Neurotizismus, Wissen und wahrgenommene Bedrohlichkeit einer Erkrankung. Keinen Einfluss auf die Risikowahrnehmung zeigte die internale Kontrollüberzeugung (vgl. Abb. 9.6).

**Faktoren, die einen Einfluss auf die Risikowahrnehmung hatten:**

- positive Familienanamnese für die Erkrankung
- Alter der Befragten
- Besorgnis bezüglich einer Erkrankung
- Externale Kontrollüberzeugung
- Neurotizismus
- Wahrgenommene Bedrohlichkeit einer Erkrankung
- Wissen über neuro-psychiatrische Erkrankungen und Genetik

**Faktoren, die keinen Einfluss auf die Risikowahrnehmung hatten:**

- internale Kontrollüberzeugung

Abbildung 9.6: *Faktoren mit und ohne Einfluss auf die Risikowahrnehmung*

### 9.1.3 Überprüfung der Hypothesen zum Einfluss genetischer Beratung

Mit Hilfe der Hypothesen 37 bis 41 wurde der Einfluss einer genetischen Beratung auf verschiedene Bereiche überprüft. Dies erfolgte anhand einer randomisierten Stichprobe aus der Bonner Allgemeinbevölkerung, die vor und vier Wochen nach einer genetischen Beratung befragt worden waren.

**Hypothese 37: Nach einer genetischen Beratung verbessert sich die Einschätzung des Populationsrisikos für eine bestimmte Erkrankung.**

Der Einfluss einer genetischen Beratung auf die Einschätzung des Populationsrisikos für Alzheimer-Demenz wurde mittels t-Test für abhängige Stichproben überprüft.

#### Ergebnisse der GenRisk-Studie

Zur Überprüfung dieser Hypothese wurde die Einschätzung des Populationsrisikos vor der Beratung mit der Schätzung des Populationsrisikos nach der Beratung verglichen. Die Einschätzung des allgemeinen Risikos, ab 65 Jahren an der Alzheimer-Demenz zu erkranken (Item 4.1), lag vor der Beratung im Mittel bei  $M = 21.828\%$  ( $SD = 18.622$ ). Nach der Beratung sank diese Einschätzung (Item p4.1) auf im Mittel  $M = 15.919\%$  ( $SD = 15.159$ ). Entsprechend des durchgeführten t-Tests für abhängige Stichproben ist dies eine signifikante Verringerung der Einschätzung des Populationsrisikos ( $t_{(183)} = 3.800$ ,  $p = .000$ ). Das tatsächliche durchschnittliche Erkrankungsrisiko für

Alzheimer-Demenz liegt bei 9%, so dass eine Annäherung der Einschätzung stattgefunden hat (vgl. Tab. 9.70).

Tabelle 9.70: *Veränderung der Einschätzung des Populationsrisikos für Alzheimer-Demenz nach einer genetischen Beratung*

Item	Mittelwert und Standardabweichung	Gruppenunterschied
<b>Item 4.1:</b> (vor der Beratung) Wie hoch schätzen Sie das Risiko, ab 65 Jahren an der Alzheimer-Demenz zu erkranken?	$M = 21.828$ ( $SD = 18.622$ ) $n = 184$	$t_{(183)} = 3.800$ $p = .000$
<b>Item p4.1:</b> (nach der Beratung) Wie hoch schätzen Sie das Risiko, ab 65 Jahren an der Alzheimer-Demenz zu erkranken?	$M = 15.919$ ( $SD = 15.159$ ) $n = 221$	

Anmerkung: t-Test für abhängige Stichproben,  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Kodierung: Item 4.1 & Item p4.1: freie Prozentangabe

Zusammenfassend war nach einer genetischen Beratung eine Verringerung der Einschätzung des allgemeinen Erkrankungsrisikos für Alzheimer-Demenz festzustellen, die zwar immer noch zu hoch war, aber eher dem tatsächlichen Populationsrisiko entsprach als die Einschätzungen vor der genetischen Beratung. *Insofern ist Hypothese 37 zu bestätigen.*

**Hypothese 38: Die Wahrnehmung des eigenen Erkrankungsrisikos nach einer genetischen Beratung ist niedriger als vor der Beratung.**

Der Einfluss einer genetischen Beratung auf die Risikowahrnehmung wurde sowohl für die qualitative als auch die quantitative Einschätzung des eigenen Erkrankungsrisikos überprüft.

### Ergebnisse der GenRisk-Studie

Die quantitative Risikowahrnehmung wurde über Item 4.2: „Wie hoch schätzen Sie Ihr eigenes Risiko ein, im Alter an der Alzheimer-Demenz zu erkranken?“ erfasst. Die quantitative Risikowahrnehmung vor (Item 4.2) und nach (Item p4.2) der Beratung wurden verglichen. Die quantitative Einschätzung (in Prozentzahlen) des eigenen Risikos, im Alter an der Alzheimer-Demenz zu erkranken, lag vor der Beratung im Mittel bei  $M = 20.794\%$  ( $SD = 21.534$ ), nach der Beratung sank diese Einschätzung auf  $M = 15.495\%$  ( $SD = 15.693$ ). Entsprechend des durchgeführten t-Tests für abhängige Stichproben ist dies eine signifikante Verringerung ( $t_{(140)} = 3.815$ ,  $p = .000$ ) der Einschätzung des eigenen Erkrankungsrisikos (vgl. Tab. 9.71).

Tabelle 9.71: *Veränderung der quantitativen Risikowahrnehmung nach einer genetischen Beratung*

Item	Mittelwert und Standardabweichung	Gruppenunterschied
<b>Item 4.2:</b> (vor der Beratung) Wie hoch schätzen Sie Ihr eigenes Risiko ein, im Alter an der Alzheimer-Demenz zu erkranken?	$M = 20.794$ ( $SD = 21.534$ ) $n = 162$	$t_{(140)} = 3.815$ $p = .000$
<b>Item p4.2:</b> (nach der Beratung) Wie hoch schätzen Sie Ihr eigenes Risiko ein, im Alter an der Alzheimer-Demenz zu erkranken?	$M = 15.495$ ( $SD = 15.693$ ) $n = 162$	

Anmerkung: t-Test für abhängige Stichproben,  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Kodierung: Item 4.2 & Item p4.2: freie Prozentangabe

Anschließend erfolgte die gleiche Überprüfung auch für die Veränderung der qualitativen Risikowahrnehmung (vgl. Tab. 9.72) von vor (Item 4.3) zu nach (Item p4.3) der Beratung. Die Erfassung der qualitativen Risikowahrnehmung erfolgte anhand der Frage: „Als wie hoch empfinden Sie Ihr eigenes Risiko, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken?“. Die qualitative Einschätzung des eigenen Risikos an Alzheimer-Demenz zu erkranken, lag vor der Beratung bei einem Mittelwert von  $M = 3.34$  ( $SD = .844$ ), was für ein durchschnittliches bis niedriges Risiko steht. Nach der Beratung sank die mittlere Einschätzung des eigenen Risikos auf  $M = 3.26$  ( $SD = 0.870$ ), was ebenfalls für ein durchschnittliches bis niedriges Risiko steht. Die beiden Einschätzung des eigenen Erkrankungsrisikos vor und nach der Beratung unterschieden sich entsprechend des durchgeführten t-Tests für abhängige Stichproben nicht signifikant ( $t_{(177)} = 1.441$ ,  $p = .151$ ).

Tabelle 9.72: *Veränderung der qualitativen Risikowahrnehmung nach einer genetischen Beratung*

Item	Mittelwert und Standardabweichung	Gruppenunterschied
<b>Item 4.3:</b> (vor der Beratung) Als wie hoch empfinden Sie Ihr eigenes Risiko, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken?	$M = 3.34$ ( $SD = 0.844$ ) $n = 178$	$t_{(177)} = 1.441$ $p = .151$
<b>Item p4.3:</b> (nach der Beratung) Als wie hoch empfinden Sie Ihr eigenes Risiko, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken?	$M = 3.26$ ( $SD = .870$ ) $n = 178$	

Anmerkung: t-Test für abhängige Stichproben,  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Kodierung: Item 4.3 & Item p4.3: 1 0 „sehr hoch“, 2 = „hoch“, 3 = „durchschnittlich“, 4 = „niedrig“, 5 = „sehr niedrig“

Zusammenfassend lässt sich eine Verringerung der quantitativen Wahrnehmung des eigenen Erkrankungsrisikos für die Alzheimer-Demenz nach einer genetischen Beratung feststellen. Die qualitative Wahrnehmung des eigenen Erkrankungsrisikos änderte sich hingegen nicht signifikant. *Insofern kann Hypothese 38 zwar für die quantitative Einschätzung des Risikos bestätigt werden, für die qualitative Einschätzung gilt sie hingegen nicht.*

### **Hypothese 39: Genetische Beratung verbessert den Umgang mit Risikoangaben.**

Der Einfluss einer genetischen Beratung auf den Umgang mit Risikoangaben wurde mittels McNemar-Test überprüft.

### **Ergebnisse der GenRisk-Studie**

Das Verständnis von Risikoangaben wurde anhand folgender Frage überprüft: „Eine Person erhält ein Testergebnis, das besagt, dass sie ein Risiko von 23% hat, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken. Das bedeutet, dass....?“ (Item 4.8). Es wurden vier mögliche Antwortalternativen vorgegeben, zwischen denen die Probanden wählen konnten. Als erste Antwortalternative wurde den Probanden die Interpretationsmöglichkeit angeboten, dass die Person eine um 23% höhere Wahrscheinlichkeit als die Allgemeinbevölkerung hat zu erkranken. Diese Antwort wählten 22.6% vor der Beratung und 15.0% nach der Beratung. Die zweite Antwortmöglichkeit war, dass die Person ein 23-fach erhöhtes Risiko hat. Diese Antwort wählten 12.0% vor der Beratung und 9.8% nach der Beratung. Die dritte Antwortalternative besagte, dass 23 von 100 Personen mit diesem Testergebnis irgendwann erkranken. Diese Antwort wählten 47.9% vor der Beratung und 58.1% nach der Beratung. Als vierte Antwortmöglichkeit stand den Probanden die Aussage, dass 23% der Allgemeinbevölkerung erkranken, zur Verfügung. Diese Antwort wählten 4.7% vor der Beratung und 12.4% nach der Beratung. Die korrekte Antwortalternative ist die dritte Aussage. Zur Berechnung der Hypothese wurden die Antworten in richtige (vor der Beratung: 47.9% der Antworten, nach der Beratung: 58.1% der Antworten) und falsche Antworten (vor der Beratung: 39.3% der Antworten, nach der Beratung: 37.2% der Antworten) dichotomisiert. Der Anteil der fehlenden Antworten reduzierte sich von 12.8% vor der Beratung auf 4.7% nach der Beratung. Anschließend wurde ein McNemar-Test zur Überprüfung von Mittelwertsunterschieden in der korrekten Beantwortung des Items vor ( $M = 0.49$ ,  $SD = .501$ ) und nach ( $M = 0.59$ ,  $SD = .492$ ) der Beratung durchgeführt. Hierbei zeigte sich ein signifikanter Unterschied zwischen den Einschätzungen vor und nach der Beratung ( $\chi^2_{\text{McNemar}} = 8.113$ ,  $p = .004$ ). Diese Ergebnisse sind in Tabelle 9.73 dargestellt.

Tabelle 9.73: *Veränderung des Umgangs mit Risikoangaben nach einer genetischen Beratung*

Item	Mittelwert und Standardabweichung	Gruppenunterschied
<b>Item 4.8:</b> (vor der Beratung) Eine Person erhält ein Testergebnis, das besagt, dass sie ein Risiko von 23% hat, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken. Das bedeutet, dass....	$M = 0.49$ ( $SD = .501$ ) $n = 230$	$\chi^2_{\text{McNemar}} = 8.113$ , $p = .004$
<b>Item p4.8:</b> (nach der Beratung) Eine Person erhält ein Testergebnis, das besagt, dass sie ein Risiko von 23% hat, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken. Das bedeutet, dass....	$M = 0.59$ ( $SD = .492$ ) $n = 229$	

Anmerkung: McNemar Test bei zwei verbundenen Stichproben,  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Kodierung: Item 4.8 & Item p4.8: 0 = „...sie eine um 23% höhere Wahrscheinlichkeit als die Allgemeinbevölkerung hat zu erkranken“, 0 = „...sie eine 23fach erhöhte Risiko hat“, 0 = „...23% der Allgemeinbevölkerung erkranken“, 1 = „23 von 100 Personen mit diesem Testergebnis irgendwann erkranken“

Zusammenfassend zeigte sich eine signifikante Veränderung im Umgang mit Risikoangaben. *Die Hypothese 39 ist daher bestätigt.*

#### **Hypothese 40: Die Einstellung zu genetischen Tests bei Alzheimer-Demenz ändert sich nach der genetischen Beratung.**

Ob sich die Einstellung gegenüber genetischen Tests bei Alzheimer-Demenz nach einer genetischen Beratung verändert, wurde mittels t-Test für abhängige Stichproben überprüft.

#### **Ergebnisse der GenRisk-Studie**

Zur Überprüfung dieser Hypothese wurde die Einstellung zu genetischen Tests vor (Skala 5) und nach (pSkala 5) der Beratung mittels eines t-Test für abhängige Stichproben miteinander verglichen. Hierbei zeigte sich, dass sich die Einstellungen zu genetischen Tests bei Alzheimer-Demenz vor ( $M = 33.21$ ,  $SD = 9.281$ ) und nach ( $M = 32.665$ ,  $SD = 8.416$ ) der genetischen Beratung nicht signifikant voneinander ( $t_{(231)} = 0.933$ ,  $p = .352$ ) unterschieden (vgl. Tab. 9.74).

Zusammenfassend zeigte sich keine signifikante Veränderung der Einstellung zu genetischen Testungen vor und nach der genetischen Beratung. *Hypothese 40 muss daher verworfen werden.*

Tabelle 9.74: *Veränderung der Einstellung zu genetischen Tests auf Alzheimer-Demenz nach einer genetischen Beratung*

Item	Mittelwert und Standardabweichung	Gruppenunterschied
<b>Skala 5:</b> (vor der Beratung) Einstellung zu genetischen Testungen	$M = 33.21$ ( $SD = 9.281$ ) $n = 223$	$t_{(231)} = 0.933$ $p = .352$
<b>pSkala 5:</b> (nach der Beratung) Einstellung zu genetischen Testungen	$M = 32.665$ ( $SD = 8.416$ ) $n = 223$	

Anmerkung: t-Test für abhängige Stichproben,  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Kodierung: Skala 5 & pSkala 5: 1 = „stimme nicht zu“, 2 = „stimme eher nicht zu“, 3 = „stimme eher zu“, 4 = „stimme zu“,  $Min = 0$ ,  $Max = 96$

#### Hypothese 41: Das Wissen über die in Frage stehende Erkrankung und Genetik verbessert sich nach der genetischen Beratung.

Mittels t-Test für abhängige Stichproben wurde überprüft, ob sich das Wissen über Alzheimer-Demenz und Genetik durch die genetische Beratung verändert.

#### Ergebnisse der GenRisk-Studie

Das Wissen über Alzheimer-Demenz und Genetik vor der genetischen Beratung (Skala 3) lag im Mittel bei  $M = 5.17$  Punkten ( $SD = 2.200$ ) und nach der Beratung (pSkala 3) bei  $M = 8.594$  Punkten ( $SD = 2.268$ ), wobei auf dieser Skala minimal 0 und maximal 12 Punkte zu erreichen waren (vgl. Tab. 9.75). Der t-Test für abhängige Stichproben zeigte, dass das Wissen vor der genetischen Beratung signifikant schlechter war als nach der genetischen Beratung ( $t_{(227)} = -18.897$ ,  $p = .000$ ).

Tabelle 9.75: *Veränderung des Wissens über Alzheimer-Demenz und Genetik nach einer genetischen Beratung*

Item	Mittelwert und Standardabweichung	Gruppenunterschied
<b>Skala 3:</b> (vor der Beratung) Wissen über Alzheimer-Demenz und Genetik	$M = 5.17$ ( $SD = 2.200$ ) $n = 228$	$t_{(227)} = -18.897$ $p = .000$
<b>pSkala 3:</b> (nach der Beratung) Wissen über Alzheimer-Demenz und Genetik	$M = 8.594$ ( $SD = 2.268$ ) $n = 234$	

Anmerkung: t-Test für abhängige Stichproben,  $M$  = Mittelwert,  $SD$  = Standardabweichung,  $n$  = Stichprobengröße

Kodierung: Skala 3 & pSkala 3: 1 = „stimmt“, 0 = „stimmt nicht“,  $Min = 0$ ,  $Max = 12$

Zusammenfassend zeigte sich nach der genetischen Beratung eine signifikante Verbesserung im Wissen über Alzheimer-Demenz und Genetik. *Hypothese 41 kann daher bestätigt werden.*

### **Zusammenfassung der Befunde zu den Hypothesen zu der Auswirkung genetischer Beratungen:**

Durch die genetische Beratung verbessert werden konnten die Einschätzung des Populationsrisikos für eine Erkrankung, die quantitative Risikoeinschätzung, das Verständnis von Risikoangaben und das Wissen über die Erkrankung und Genetik. Die genetische Beratung hatte hingegen keinen Einfluss auf die qualitative Risikoeinschätzung und die Einstellung zu genetischen Testungen (vgl. Abb. 9.7).

#### **Faktoren, die durch eine genetische Beratung verändert wurden:**

- Einschätzung des Populationsrisikos für eine Erkrankung
- Quantitative Risikoeinschätzung
- Wissen über die Erkrankung und Genetik
- Verständnis von Risikoangaben

#### **Faktoren, die durch eine genetische Beratung nicht verändert wurden:**

- Qualitative Risikoeinschätzung
- Einstellung zu genetischen Testungen

Abbildung 9.7: *Faktoren, die durch die genetische Beratung verändert oder nicht verändert wurden*

## 9.2 Kanonische Korrelationsanalysen

Aufgrund der Komplexität der Einstellung zu und Risikowahrnehmung bei genetischen Testungen bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen, ist davon auszugehen, dass diese nur unzureichend mittels eines einzelnen Indikators operationalisiert werden können und dass sie von mehreren Faktoren gleichzeitig beeinflusst werden. Daher sollte zusätzlich zu den meist univariaten Untersuchungen im Rahmen der Hypothesenüberprüfung eine multivariate Analyse der Daten vorgenommen werden. Dies hat den Vorteil, dass das Zusammenwirken vieler abhängiger und unabhängiger Variablen berücksichtigt werden kann. Da in beiden Studien (GenEthik und GenRisk) die Kriterien „Einstellung“ und „Risikowahrnehmung“ mittels mehrerer Items erfasst wurden und nun die Bedeutung verschiedener Prädiktorvariablen für diese komplexen Kriterien ermittelt werden sollten, wurden kanonische Korrelationen durchgeführt. Es wurden auf Basis der Daten beider Studien jeweils eine kanonische Korrelation zur Einstellung und eine kanonische Korrelation zur Risikowahrnehmung berechnet. Die kanonische Korrelationsanalyse ermittelt die Beziehung zwischen mehreren Prädiktor- und mehreren Kriteriumsvariablen (vgl. Bortz, 2004, S. 627). Als Prädiktorvariablen gingen die Variablen in die kanonische Korrelation ein, von denen aufgrund der Literatur anzunehmen war, dass sie einen Einfluss auf die Kriterien haben. Somit entsprechen sie den Variablen, deren Einfluss auch in den Hypothesen überprüft wurde. Es erfolgt eine Darstellung zunächst der kanonischen Korrelationen auf Basis der Daten der GenEthik-Studie (Kap. 9.2.1) und anschließend auf Basis der Daten der GenRisk-Studie (Kap. 9.2.2).

Die kanonische Korrelation geht von einer „list wise deletion“ fehlender Werte aus. Dies bedeutet, dass Fälle, bei denen auch nur eine Angabe zu einer Analysevariablen fehlt, auch bei den Berechnungen ausgeschlossen werden. Bei Durchführung der kanonischen Korrelation führt dies zu extrem kleinen Datensätzen. Um die Stabilität der Analyse zu erhöhen, wurden nicht systematisch fehlende Werte inputiert (Regressionsverfahren, vgl. z.B. Brosius, 2004).

### 9.2.1 Kanonische Korrelationsanalysen zur Einstellung

Auf Basis der Daten der GenEthik-Studie (Kap. 9.2.1.1) und der GenRisk-Studie (Kap. 9.2.1.2) wurden kanonische Korrelationsanalysen zur Einstellung durchgeführt, die im Folgenden dargestellt werden.

### 9.2.1.1 Kanonische Korrelation zur Einstellung auf Basis der Daten der GenEthik-Studie

Zunächst wurden für die GenEthik-Studie die Einflussvariablen auf die Einstellungsvariablen im Rahmen einer kanonischen Korrelation ( $CR$ ) untersucht. Hierzu wurden die Items der Einstellungsskala und alle vermuteten Einflussfaktoren, die bereits in den Hypothesen beschrieben worden sind, miteinander in Beziehung gesetzt. In die Berechnungen gingen 2901 Personen aus der Allgemeinbevölkerung ein, 176 Personen wurden aufgrund von fehlenden Daten aus den Berechnungen ausgeschlossen. In der durchgeführten kanonischen Korrelation wurden je sechs signifikante kanonische Faktoren innerhalb der beiden Variablenblöcke extrahiert. Zwischen dem ersten Faktorenpaar ergab sich eine Korrelation von  $CR_1 = .575$ . Das zweite Faktorenpaar zeigte eine Korrelation von  $CR_2 = .293$ , das dritte Faktorenpaar von  $CR_3 = .194$ , das vierte Faktorenpaar von  $CR_4 = .163$ , das fünfte Faktorenpaar von  $CR_5 = .132$  und das sechste Faktorenpaar von  $CR_6 = .105$  (vgl. Abb. 9.8).

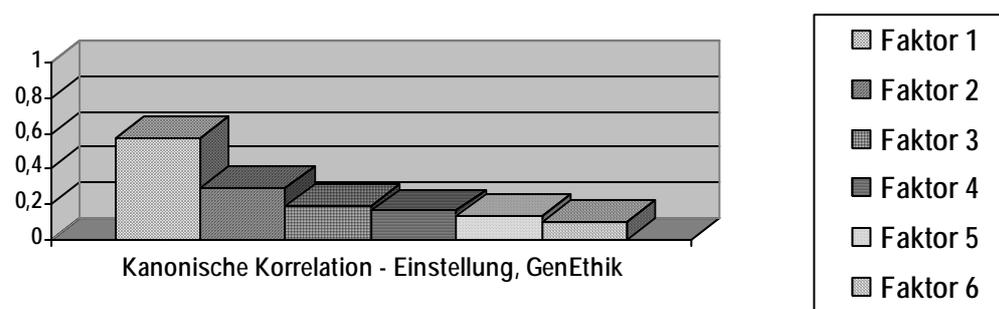


Abbildung 9.8: Faktoren der kanonischen Korrelation zur Einstellung (GenEthik-Studie)

Die standardisierten kanonischen Koeffizienten für die Prädiktoren sind in Tabelle 9.76 dargestellt. Prädiktoren werden im Folgenden mit  $x$ , Kriterien mit  $y$  bezeichnet (vgl. Bortz, 2004, S. 634). Grau unterlegt sind die Variablen mit dem höchsten Einfluss auf dem jeweiligen Faktor. Tabelle 9.77 zeigt die standardisierten kanonischen Koeffizienten für die Kriterien ( $y$ ). Auch hier sind die Variablen mit dem höchsten Einfluss auf dem jeweiligen Faktor grau unterlegt.

Die erste kanonische Korrelation zwischen den beiden Variablenätzen wurde auf der Prädiktorensseite vorrangig durch den Zeitpunkt des genetischen Tests pränatal ( $x = 0.370$ )<sup>2</sup> oder bei Minderjährigen ( $x = 0.469$ ) oder bei Erwachsenen ( $x = 0.258$ ) und auf der Kriteriumsseite durch die Einstellung zu einem eigenen Test ( $y = -0.459$ ), dem Wunsch, das eigene Risiko zu erkranken besser einschätzen zu können ( $y = -0.330$ ) und der Ablehnung der Aussage, dass psychiatrisch-genetische Tests auch ohne Wissen des Patienten durchgeführt werden sollten ( $y = -0.290$ ), getragen. Je zurückhaltender vor allem bezüglich genetischer Tests bei Kindern oder pränatal, desto weniger wurde der Wunsch das eigene Risiko zu kennen beziehungsweise die Absicht, bei Angebot

des Arztes einen genetischen Test durchführen zu lassen, geäußert und die Durchführung eines genetischen Tests ohne Wissen des Patienten abgelehnt.

Tabelle 9.76: *Standardisierter kanonischer Koeffizient für die Prädiktoren*

Prädiktoren (x)	1. Faktor	2. Faktor	3. Faktor	4. Faktor	5. Faktor	6. Faktor
Item 1.10: Nationalität	-0.032	-0.059	0.193	-0.046	0.179	-0.408
Skala 10: Wert „Tradition“	-0.258	-0.061	0.170	0.370	0.289	-0.219
Skala 10: Wert „Modern“	-0.006	0.272	0.230	-0.124	-0.526	-0.152
Skala 10: Wert „Liberal“	0.039	0.387	0.134	0.123	0.225	-0.303
Skala 3:Wissen	0.003	0.000	-0.132	-0.186	0.113	-0.074
Item 2.1: Anzahl erkrankter Familienangehöriger mit Depression	-0.011	0.155	0.176	0.568	-0.291	-0.138
Item 2.2: Anzahl erkrankter Familienangehöriger mit Schizophrenie	-0.157	0.206	1.208	0.006	-1.051	1.582
Item 1.2: Geschlecht	0.029	0.105	-0.368	-0.471	-0.073	-0.552
Item 1.6: Schulabschluss	0.190	0.276	-0.357	0.335	-0.129	-0.059
Item 4.7: Zustimmung zu pränatalem Test	0.370	-0.169	0.066	0.091	0.386	0.145
Item 4.8: Zustimmung zu Test bei Kindern	0.469	0.234	0.350	0.064	-0.375	-0.070
Item 4.9: Zustimmung zu Test bei Erwachsenen	0.258	-0.490	0.283	-0.302	0.054	-0.308
Item 2.7: Häufigkeit des Kontaktes	-0.049	-0.146	0.123	0.372	0.180	0.036
Item 2.1u: Familienanamnese für Depression	0.008	-0.075	-0.022	-0.388	0.577	-0.016
Item 2.2u: Familienanamnese für Schizophrenie	0.125	-0.293	-1.110	0.088	0.768	-1.261
Item 2.9: eigenes Risiko für Depression	-0.164	0.124	0.280	-0.436	0.502	0.204
Item 2.8: eigenes Risiko für Schizophrenie	-0.090	-0.201	0.164	0.082	-0.654	-0.053
Item 1.1: Alter	0.044	-0.410	-0.244	0.171	-0.146	-0.238
Item 2.4: Selbst wegen Depression in Behandlung	0.061	-0.124	-0.048	0.257	0.064	-0.161
Item 2.5: Selbst wegen Schizophrenie in Behandlung	-0.004	-0.043	0.046	-0.099	-0.137	0.049

Anmerkung: grau unterlegt sind die Variablen mit dem höchsten Einfluss auf den jeweiligen Faktor

Bei der kanonischen Korrelation sind Werte > 1 möglich

Die zweite kanonische Korrelation zwischen den beiden Variablensätzen wurde auf der Prädiktorenseite vorrangig durch das Alter des Befragten ( $x = -0.410$ ), die Zustimmung zu genetischen Tests im Erwachsenenalter ( $x = -0.490$ ) und liberalen Wertvorstellungen ( $x = 0.387$ ) getragen. Auf der Kriteriumsseite wurde der Faktor hauptsächlich durch die Forderung, dass Kinder psychiatrisch-genetische Tests ablehnen können sollen ( $y = 0.636$ ), die Befürwortung der allgemeinen Möglichkeit psychiatrisch-genetischer Tests ( $y = 0.503$ ) und die Ablehnung psychiatrisch-genetischer Tests ohne Wissen des Patienten ( $y = -0.449$ ) bestimmt. Bei jüngerem Alter, größerer Bereitschaft zu genetischen Testungen bei Erwachsenen und liberalen Wertvorstellungen wurde die generelle Möglichkeit genetischer Tests eher befürwortet und gleichzeitig gefordert, dass Kinder diese ablehnen können sollten und diese nicht ohne Wissen des Patienten durchgeführt werden dürfen.

Die dritte kanonische Korrelation zwischen den beiden Variablensätzen wurde auf der Prädiktorenseite vorrangig durch die Familienanamnese für Schizophrenie ( $x = -1.110$ ), die Anzahl erkrankter Familienangehöriger mit Schizophrenie ( $x = 1.208$ ) und das Geschlecht des Befragten ( $x = -0.368$ ) getragen. Auf der Kriteriumsseite wurde der Faktor hauptsächlich durch die Angst, die Ergebnisse einer psychiatrisch-genetischen Testung emotional nicht verkraften zu können ( $y = 0.446$ ), die Meinung, dass unvorhersehbare Ereignisse und ihre Bewältigung zu Leben dazugehören ( $y = 0.597$ ) und der Bereitschaft, sich bei Angebot des Arztes selber testen zu lassen, ( $y = 0.392$ ) getragen. Weibliche Befragte und Befragte mit mehr Familienangehörigen mit Schizophrenie, äußerten eher die Angst, die Ergebnisse einer psychiatrisch-genetischen Testung emotional nicht verkraften zu können und waren der Meinung, dass man nicht das Risiko von psychischen Erkrankungen vorhersagen sollte, aber waren gleichzeitig bereit, sich bei Angebot des Arztes selber genetisch untersuchen zu lassen.

Die vierte kanonische Korrelation zwischen den beiden Variablensätzen wurde auf der Prädiktorenseite vorrangig durch die Anzahl erkrankter Familienangehöriger mit Depression ( $x = 0.568$ ) und dem eigenen Risiko für Depression ( $x = -0.436$ ) sowie dem eigenen Geschlecht ( $x = -0.471$ ) getragen. Auf der Kriteriumsseite wurde der Faktor hauptsächlich durch die Aussage, dass das Angebot des Arztes, eine genetische Testung für psychische Erkrankungen durchzuführen, zu Verunsicherung führen würde ( $y = 0.614$ ), der generellen Befürwortung psychiatrisch-genetischer Tests ( $y = 0.576$ ) und der Ablehnung genetischer Tests für die eigene Person bei Angebot des Arztes ( $y = -0.409$ ) getragen. Je höher die Verunsicherung durch das Angebot einer eigenen genetischen Testung war, je höher die Zustimmung zu einer generellen Möglichkeit genetischer

Tests war und je eher genetische Tests für die eigene Person abgelehnt wurden, desto größer war die Zahl erkrankter Familienangehöriger mit Depression und desto niedriger wurde das eigene Risiko für Depression geschätzt und desto eher waren die Befragten weiblich.

Die fünfte kanonische Korrelation zwischen den beiden Variablensätzen wurde auf der Prädiktorenseite vorrangig durch die Familienanamnese für Schizophrenie ( $x = 0.768$ ), die Anzahl erkrankter Familienangehöriger mit Schizophrenie ( $x = -1.051$ ) und der Einschätzung des eigenen Risikos für Schizophrenie ( $x = -0.654$ ) getragen. Auf der Kriteriumsseite waren vor allem die Aussage, dass psychiatrisch-genetische Tests auch ohne Wissen des Patienten durchgeführt werden sollten ( $y = -0.751$ ), die Forderung, dass Kinder psychiatrisch-genetische Tests ablehnen können sollten ( $y = -0.518$ ) und die Befürchtung durch das Angebot einer eigenen genetischen Untersuchung verunsichert zu werden ( $y = 0.410$ ) im Vordergrund. Je weniger Familienangehörige mit Schizophrenie jemand hat und bei negativer Familienanamnese für Schizophrenie sowie geringerer Einschätzung des eigenen Risikos für Schizophrenie, desto weniger wurde der Aussage, dass genetische Tests auch ohne Wissen des Patienten durchgeführt werden dürfen, zugestimmt, desto weniger wurde die Aussage unterstützt, dass Kinder psychiatrisch-genetische Tests ablehnen können sollten und desto eher wurde eine Verunsicherung durch das Angebot einer eigenen genetischen Untersuchung befürchtet.

Die sechste kanonische Korrelation zwischen den beiden Variablensätzen wurde auf Prädiktorenseite vorrangig durch die Familienanamnese für Schizophrenie ( $x = -1.261$ ), die Anzahl erkrankter Familienangehöriger mit Schizophrenie ( $x = 1.582$ ) und das Geschlecht des Befragten ( $x = -0.552$ ) getragen. Auf der Kriteriumsseite waren die Angst, die Ergebnisse einer psychiatrisch-genetischen Testung emotional nicht verkraften zu können ( $y = 0.884$ ) sowie die Verunsicherung durch das Angebot einer genetischen Testung ( $y = -0.457$ ) und die generelle Zustimmung zu einer genetischen Testung ( $y = 0.560$ ) im Vordergrund. Je mehr Familienangehörige mit Schizophrenie der Befragte hatte, bei positiver Familienanamnese für Schizophrenie und bei weiblichem Geschlecht, desto höher waren die generelle Zustimmung zu einer genetischen Testung und die Angst, die Ergebnisse einer psychiatrisch-genetischen Testung emotional nicht verkraften und desto geringer war die Verunsicherung durch das Angebot einer eigenen genetischen Untersuchung.

Tabelle 9.77: *Standardisierter kanonischer Koeffizient für die Kriterien*

Kriterien (y)	1. Faktor	2. Faktor	3. Faktor	4. Faktor	5. Faktor	6. Faktor
Item 4.10: Psychiatrisch-genetische Tests sollten auch ohne Wissen des Patienten durchgeführt werden dürfen.	-0.290	-0.0449	0.002	0.256	-0.751	0.060
Item 4.11: Kinder sollen psychiatrisch-genetische Tests ablehnen können.	0.277	0.636	0.241	-0.274	-0.518	0.007
Item 4.12: In welchem Lebensalter eine psychiatrisch-genetische Testung stattfindet ist egal. Hauptsache, es besteht generell die Möglichkeit dazu.	-0.159	0.503	-0.271	0.576	-0.023	0.560
Item 4.13: Unvorhersehbare Ereignisse und ihre Bewältigung gehören zum Leben dazu. Daher sollte man auch nicht das Risiko von psychischen Erkrankungen vorhersagen.	0.094	-0.091	0.597	0.289	-0.217	-0.189
Item 4.14: Wenn mein Arzt mir morgen eine genetische Testung für psychische Erkrankungen anbieten würde, würde ich sie durchführen lassen.	-0.459	0.155	0.392	-0.409	0.406	-0.338
Item 4.15: Das Angebot meines Arztes, morgen eine genetische Testung für eine psychische Erkrankung durchzuführen, würde mich verunsichern.	-0.021	0.101	0.301	0.614	0.410	-0.457
Item 4.16: Ich habe Angst, die Ergebnisse einer psychiatrisch-genetischen Testung emotional nicht verkraften zu können.	-0.108	-0.167	0.446	-0.346	0.132	0.884
Item 4.17: Ich würde mich genetisch untersuchen lassen, um mein Risiko zu erkranken besser einschätzen zu können.	-0.330	0.280	-0.002	0.033	-0.267	-0.220

Anmerkung: grau unterlegt sind die Variablen mit dem höchsten Einfluss auf den jeweiligen Faktor

Bei der kanonischen Korrelation sind Werte > 1 möglich

Zusammenfassend sind in Abbildung 9.9 die kanonischen Faktoren mit den jeweils auf den Faktoren am höchsten ladenden Prädiktoren und Kriterien dargestellt. Zusätzlich sind die kanonischen Korrelationen zwischen den Faktoren angegeben.

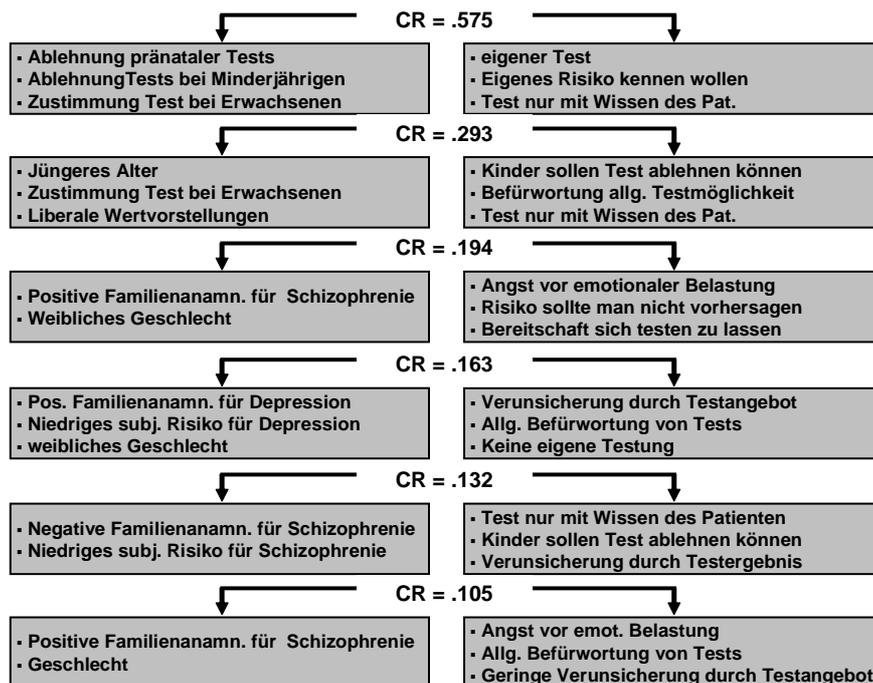


Abbildung 9.9: Kanonische Faktoren und Korrelationen zur Einstellung (GenEthik-Studie)

#### Varianzaufklärung in den Prädiktoren durch die Kanonische Variable:

Der erste Faktor band 24.446% der Gesamtvarianz der abhängigen Variablen, redundant waren bei Berücksichtigung der entsprechenden kanonischen Korrelation 8.104%. Der zweite Faktor band 12.737% der Gesamtvarianz der abhängigen Variablen, redundant waren bei Berücksichtigung der entsprechenden kanonischen Korrelation 0.829%. Der dritte Faktor band 14.784% der Gesamtvarianz der abhängigen Variablen, redundant waren bei Berücksichtigung der entsprechenden kanonischen Korrelation 0.537%. Der vierte Faktor band 10.978% der Gesamtvarianz der abhängigen Variablen, redundant waren bei Berücksichtigung der entsprechenden kanonischen Korrelation 0.260%. Der fünfte Faktor band 10.811% der Gesamtvarianz der abhängigen Variablen, redundant waren bei Berücksichtigung der entsprechenden kanonischen Korrelation 0.115%. Der sechste Faktor band 8.992% der Gesamtvarianz der abhängigen Variablen, redundant waren bei Berücksichtigung der entsprechenden kanonischen Korrelation 0.075%. Insgesamt wurden somit 82.748% der Varianz in den Kriterien durch die kanonischen Variablen erklärt. Redundant waren bei Berücksichtigung der entsprechenden kanonischen Korrelation insgesamt 9.920%.

### 9.2.1.2 Kanonische Korrelation zur Einstellung auf Basis der Daten der GenRisk-Studie

Zunächst wurden für die GenRisk-Studie eine kanonische Korrelation zwischen den Einstellungsvariablen und den vermuteten Einflussfaktoren durchgeführt. Hierzu wurden die Items der Einstellungsskala und alle vermuteten Einflussfaktoren, die bereits in den Hypothesen beschrieben worden sind, miteinander in Beziehung gesetzt. In die Berechnungen gingen 1987 Personen aus der Allgemeinbevölkerung ein, 14 Personen wurden aufgrund von fehlenden Daten aus den Berechnungen ausgeschlossen. In der durchgeführten kanonischen Korrelation wurden je sechs signifikante kanonische Faktoren innerhalb der beiden Variablenblöcke extrahiert. Zwischen dem ersten Faktorenpaar ergab sich eine Korrelation von  $CR_1 = .601$ . Das zweite Faktorenpaar zeigte eine Korrelation von  $CR_2 = .448$ , das dritte Faktorenpaar von  $CR_3 = .278$ , das vierte Faktorenpaar von  $CR_4 = .227$ , das fünfte Faktorenpaar von  $CR_5 = .180$  und das sechste Faktorenpaar von  $CR_6 = .155$  (vgl. Abb. 9.10).

Tabelle 9.78 zeigt die standardisierten kanonischen Koeffizienten für die Prädiktoren. Grau unterlegt sind die Variablen mit dem höchsten Einfluss auf den jeweiligen Faktor. In Tabelle 9.79 sind die standardisierten kanonischen Koeffizienten für die Kriterien dargestellt, wobei die Variablen mit dem höchsten Einfluss auf den jeweiligen Faktor grau hinterlegt sind.

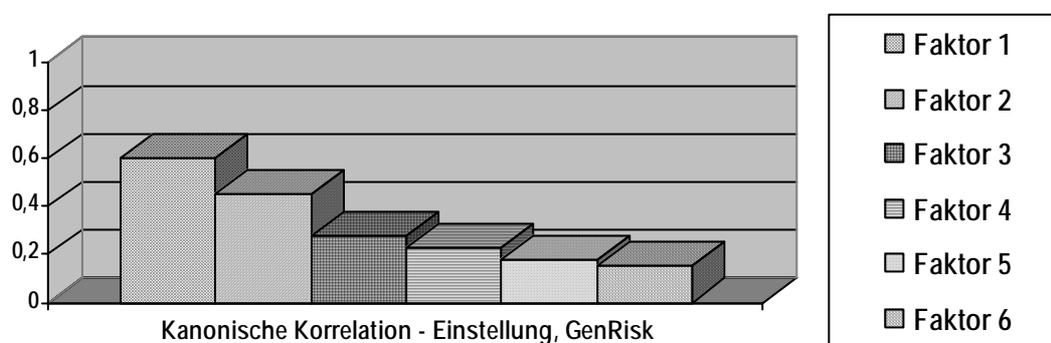


Abbildung 9.10: Faktoren der kanonischen Korrelation zur Einstellung (GenRisk-Studie)

Die erste kanonische Korrelation zwischen den beiden Variablenätzen wurde auf der Prädiktorenseite vorrangig durch das Verhältnis der Pro- und Contra-Argumente ( $x = -0.848$ ), die Einschätzung des allgemeinen Risikos für Alzheimer-Demenz ( $x = -0.177$ ) und den Schulabschluss ( $x = 0.127$ ) bestimmt. Auf der Kriteriumsseite wurde der Faktor von dem Wunsch, dass sich der Partner auf ein genetisches Risiko untersuchen lässt ( $y = -0.353$ ), die Angst vor einer psychischen Belastung bei einem positiven Testbefund ( $y = 0.277$ ) und die Ablehnung genetischer Tests aufgrund mangelnder Aussagekraft der Testergebnisse ( $y = 0.262$ ) getragen. Je unausgewogener

das Verhältnis der Argumente und je höher der Schulabschluss war und je niedriger die Schätzung des allgemeinen Erkrankungsrisikos für Alzheimer-Demenz war, desto weniger wurde der Wunsch geäußert, dass der Partner sich testen lässt und desto eher wurden genetische Tests aufgrund mangelnder Aussagekraft oder möglicher psychischer Belastung abgelehnt.

Die zweite kanonische Korrelation zwischen den beiden Variablensätzen wurde auf der Prädiktorenseite vorrangig durch das Alter des Befragten ( $x = -0.395$ ), seinen Schulabschluss ( $x = 0.527$ ) und das Verhältnis der genannten Pro- und Contra-Argumente ( $x = 0.335$ ) getragen. Auf der Kriteriumsseite wurde der Faktor hauptsächlich durch die Forderung, dass Menschen, die besonders verantwortungsvolle Tätigkeiten ausüben, auf ein genetisches Risiko für Alzheimer-Demenz getestet werden sollten ( $y = -0.463$ ), der Aussage, dass es besser ist nicht zu wissen, ob man ein erhöhtes Risiko hat zu erkranken ( $y = -0.325$ ) und der Zustimmung zu pränatalen Tests ( $y = -0.374$ ) bestimmt. Bei höherem Schulabschluss, jüngerem Alter und unausgewogenerem Verhältnis der Argumente für genetische Tests wurden genetische Tests bei Personen mit verantwortungsvollen Tätigkeiten eher abgelehnt, war man eher der Ansicht, dass es besser ist nicht zu wissen, ob man ein erhöhtes Erkrankungsrisiko hat und lehnte Schwangerschaftsabbrüche bei einem Risiko des Kindes für Alzheimer-Demenz eher ab.

Die dritte kanonische Korrelation zwischen den beiden Variablensätzen wurde auf der Prädiktorenseite vorrangig durch den Schulabschluss ( $x = 0.353$ ), das Alter ( $x = 0.564$ ) und das Geschlecht ( $x = 0.655$ ) getragen. Auf der Kriteriumsseite wurde der Faktor hauptsächlich durch die Ansicht, dass genetische Untersuchung auf das Risiko für die Alzheimer-Demenz nur bei Erwachsenen durchgeführt werden sollten ( $y = 0.500$ ), dem Wunsch, das Erkrankungsrisiko des Partners zu kennen ( $y = 0.391$ ) und der Befürwortung eines Schwangerschaftsabbruchs bei einem genetischen Risiko des Kindes für Alzheimer-Demenz ( $y = 0.461$ ) getragen. Je höher der Schulabschluss, je älter die Befragten und vor allem bei Befragten weiblichen Geschlechts war davon auszugehen, dass sie genetische Untersuchungen nur im Erwachsenenalter, aber auch bei ihren Partnern befürworteten. Diese Befragten würden auch eher einem Schwangerschaftsabbruch zustimmen.

Tabelle 9.78: *Standardisierter kanonischer Koeffizient für die Prädiktoren*

Prädiktoren ( $x$ )	1. Faktor	2. Faktor	3. Faktor	4. Faktor	5. Faktor	6. Faktor
Item 1.4: Schule	0.127	0.527	0.353	0.199	-0.032	0.240
Item 1.1: Alter	0.026	-0.395	0.564	0.583	0.151	-0.132
Item 2.4: Besorgnis	0.104	0.067	-0.278	0.175	0.528	0.056
Item 2.1: Kontakt	0.112	0.059	0.064	0.082	0.220	-0.092
Skala 7: Externale Kontrollüberzeugung	-0.048	-0.123	-0.217	-0.036	-0.333	0.117
Skala 7: Internale Kontrollüberzeugung	-0.042	-0.002	0.071	-0.297	0.214	-0.481
Skala 8: Neurotizismus	0.007	-0.240	-0.032	0.032	0.026	-0.212
Skala 8: Extraversion	-0.033	-0.056	-0.149	-0.147	0.218	-0.071
Item 4.10: Ich mache mir keine Gedanken darüber, ob ich jemals an der Alzheimer-Demenz erkrankte	0.080	-0.077	-0.113	-0.175	0.199	-0.199
Item 1.2: Geschlecht	-0.110	0.104	-0.483	0.655	-0.021	-0.311
Item 1.6: Nationalität	-0.070	-0.063	-0.214	0.082	0.219	0.310
Item 2.2: Familienanamnese für Alzheimer-Demenz	-0.022	0.017	0.013	0.159	-0.174	-0.280
Skala 9: Wertestandpunkte: Primat zweckrationaler Lebensgestaltung	0.026	0.042	0.051	-0.245	-0.099	-0.365
Skala 9: Wertestandpunkte: Natur als Selbstzweck	-0.097	-0.301	-0.046	0.002	0.331	0.210
Skala 3: Wissen	0.059	0.102	0.016	0.138	-0.021	-0.393
Item 4.15: Verhältnis der Pro- und Contra-Argumente	-0.848	0.335	0.187	-0.054	0.202	-0.022
Item 4.1: Allgemeines Erkrankungsrisiko für Alzheimer-Demenz, quantitative Schätzung	-0.177	-0.093	-0.267	0.112	-0.257	0.210
Item 4.2: Eigenes Erkrankungsrisiko für Alzheimer-Demenz, quantitative Schätzung	0.023	-0.019	0.123	0.144	0.394	-0.145
Item 4.3: Eigenes Erkrankungsrisiko für Alzheimer-Demenz, qualitative Schätzung	0.022	-0.077	0.136	-0.038	0.285	0.290

Anmerkung: grau unterlegt sind die Variablen mit dem höchsten Einfluss auf den jeweiligen Faktor

Bei der kanonischen Korrelation sind Werte  $> 1$  möglich

Die vierte kanonische Korrelation zwischen den beiden Variablenansätzen wurde auf der Prädiktorenseite vorrangig durch das Alter ( $x = 0.583$ ), das Geschlecht ( $x = 0.655$ ) und dem „Primat zweckrationaler Lebensgestaltung“ ( $x = -0.245$ ) getragen. Auf der Kriteriumsseite wurde der Faktor

hauptsächlich durch die Aussage, dass Menschen mit verantwortungsvollen Tätigkeiten genetisch untersucht werden sollten ( $\gamma = -0.348$ ), dem Recht, sich auf das genetische Risiko für Alzheimer-Demenz testen zu lassen und der Haltung zu Schwangerschaftsabbrüchen bei einem genetischen Risiko des Kindes für Alzheimer-Demenz ( $\gamma = 0.531$ ) getragen. Je höher das Alter, bei eher männlichen Befragten und bei einer eher ablehnenden Haltung gegenüber dem „Primat zweckrationaler Lebensgestaltung“ war, desto eher wurde eine Untersuchung von Menschen mit verantwortungsvollen Tätigkeiten, sowie das Recht, sich auf ein genetisches Risiko für Alzheimer-Demenz testen zu lassen, abgelehnt und die Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruchs bei einem genetischen Risiko des Kindes für Alzheimer-Demenz befürwortet.

Die fünfte kanonische Korrelation zwischen den beiden Variablensätzen wurde auf der Prädiktoreseite vorrangig durch die Besorgnis bezüglich der Erkrankung ( $x = 0.528$ ), die Einschätzung des eigenen Erkrankungsrisikos für Alzheimer-Demenz ( $x = 0.394$ ) und dem Wertestandpunkt „Natur als Selbstzweck“ ( $x = 0.331$ ) getragen. Auf der Kriteriumsseite waren vor allem die Ablehnung genetischer Tests aufgrund mangelnder Aussagekraft der Testbefunde ( $\gamma = 0.440$ ), die Haltung zu einem Schwangerschaftsabbruch bei einem genetischen Risiko für Alzheimer-Demenz ( $\gamma = 0.483$ ) und die Aussage, dass man aus Angst vor psychischer Belastung auf einen genetischen Test verzichten würde ( $\gamma = -0.555$ ), bestimmend für den Faktor. Je älter der Befragte war, je eher er dem Wertestandpunkt „Natur als Selbstzweck“ zugestimmt hatte und je höher er sein eigenes Erkrankungsrisiko für Alzheimer-Demenz eingeschätzt hatte, desto eher würde er aufgrund der mangelnden Aussagekraft der Testbefunde auf einen genetischen Test verzichten, einen Schwangerschaftsabbruch bei genetischem Risiko des Kindes für Alzheimer-Demenz befürworten und desto weniger würde er aus Angst vor einer psychischen Belastung bei einem positiven Testbefund auf eine genetische Untersuchung verzichten.

Die sechste kanonische Korrelation zwischen den beiden Variablensätzen wurde auf Prädiktoreseite vorrangig durch die internale Kontrollüberzeugung ( $x = -0.481$ ), den Wertestandpunkt „Primat zweckrationaler Lebensgestaltung“ ( $x = -0.365$ ) und dem Wissen ( $x = -0.393$ ) geprägt. Auf der Kriteriumsseite standen die Ansicht, dass Personen mit einem erhöhten Risiko, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken, höhere Beiträge bei der Pflegeversicherung zahlen sollten ( $\gamma = 0.544$ ), die Ansicht, dass es besser ist, nicht zu wissen, ob man ein erhöhtes Risiko hat, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken ( $\gamma = -0.406$ ) und die Ablehnung der Untersuchung von Kindern auf ein genetisches Risiko für Alzheimer-Demenz ( $\gamma = -0.346$ ) im Vordergrund. Je geringer die internale Kontrollüberzeugung ausgeprägt war, je weniger der Wertestandpunkt „Primat

zweckrationaler Lebensgestaltung“ befürwortet wird und je weniger Wissen jemand hatte, desto weniger wurde die Aussage, dass es besser ist nicht zu wissen, ob man ein erhöhtes Risiko hat, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken, abgelehnt, desto weniger würde man seine Kinder auf ein genetisches Risiko für die Alzheimer-Demenz untersuchen lassen und desto eher würde man begrüßen, dass Personen mit erhöhtem Erkrankungsrisiko einen höheren Beitrag bei der Pflegeversicherung bezahlen.

Tabelle 9.79: *Standardisierter kanonischer Koeffizient für die Kriterien*

Kriterien (y)	1. Faktor	2. Faktor	3. Faktor	4. Faktor	5. Faktor	6. Faktor
Item 5.1: Genetische Untersuchungen auf das Risiko für die Alzheimer-Demenz sollten nur bei Erwachsenen durchgeführt werden.	-0.040	-0.078	0.500	-0.165	-0.222	0.181
Item 5.2: Genetische Untersuchungen auf das Risiko für die Alzheimer-Demenz sollten gar nicht durchgeführt werden dürfen.	-0.012	-0.194	0.096	0.253	-0.399	-0.200
Item 5.3: Pflegeversicherungen sollten das Recht haben, ihre Bewerber auf das genetische Risiko für die Alzheimer-Demenz untersuchen zu lassen.	-0.130	-0.256	-0.351	-0.205	0.291	0.344
Item 5.4: Menschen, die besonders verantwortungsvolle Tätigkeiten ausüben, sollten auf das genetische Risiko für die Alzheimer-Demenz untersucht werden.	-0.179	-0.463	-0.087	-0.348	-0.142	-0.269
Item 5.5: Genetische Untersuchungen führen dazu, dass Personen mit einem erhöhten Risiko für die Alzheimer-Demenz diskriminiert werden.	0.034	0.106	-0.063	0.280	-0.190	0.057
Item 5.6: Jeder Mensch hat ein Recht, seine genetische Ausstattung zu kennen. Daher sollte man sich auf das genetische Risiko für Alzheimer-Demenz testen lassen dürfen.	-0.033	0.006	0.139	-0.422	0.336	-0.301
Item 5.7: Personen mit einem erhöhten Risiko, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken, sollten auch höhere Beiträge bei der Pflegeversicherung zahlen müssen.	-0.022	0.036	-0.212	0.048	0.071	0.544

Fortsetzung Tabelle 9.79: *Standardisierter kanonischer Koeffizient für die Kriterien*

Kriterien (y)	1. Faktor	2. Faktor	3. Faktor	4. Faktor	5. Faktor	6. Faktor
Item 5.8: Genetische Tests auf Alzheimer-Demenz sollten nur dann durchgeführt werden, wenn auch Therapiemöglichkeiten für den Betroffenen vorhanden sind.	0.025	-0.237	0.087	0.124	0.205	-0.200
Item 5.9: Es ist besser, nicht zu wissen, ob man ein erhöhtes Risiko hat, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken.	0.177	-0.325	-0.082	0.054	-0.029	-0.406
Item 5.10: Genetische Untersuchungen für die Alzheimer-Demenz sollten nur bei Verdacht auf das Vorliegen eines erhöhten Risikos durchgeführt werden.	0.020	-0.090	0.206	-0.121	-0.136	0.242
Item 5.11: Ich würde befürworten, dass meine Partner(in) sich genetisch untersuchen lässt, um sein/ihr Risiko, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken, besser einschätzen zu können.	-0.353	0.013	0.391	-0.140	-0.278	0.226
Item 5.12: Wegen der mangelnden Aussagekraft der Testbefunde würde ich mich nicht auf das genetische Risiko für Alzheimer-Demenz testen lassen.	0.262	-0.048	-0.090	-0.155	0.440	0.134
Item 5.13: Ich würde meine Kinder auf ein genetisches Risiko für die Alzheimer-Demenz untersuchen lassen.	-0.232	-0.047	-0.235	0.276	-0.257	-0.346
Item 5.14: Ich würde bereits vor der Geburt wissen wollen, ob mein Kind ein genetisches Risiko für die Alzheimer-Demenz hat.	-0.058	-0.013	-0.295	-0.060	-0.098	-0.100
Item 5.15: Wenn mein ungeborenes Kind ein genetisches Risiko für die Alzheimer-Demenz hätte, würde ich einen Schwangerschaftsabbruch befürworten.	-0.030	-0.374	0.461	0.531	0.483	0.127
Item 5.16: Aus Angst vor psychischer Belastung bei einem positiven Testbefund würde ich selbst auf eine genetische Untersuchung für die Alzheimer-Demenz verzichten.	0.277	-0.204	-0.153	-0.274	-0.555	0.264

Anmerkung: grau unterlegt sind die Variablen mit dem höchsten Einfluss auf den jeweiligen Faktor

Bei der kanonischen Korrelation sind Werte > 1 möglich

Die kanonischen Faktoren mit den jeweils auf den Faktoren am höchsten ladenden Prädiktoren und Kriterien sind zusammenfassend in Abbildung 9.11 dargestellt und die kanonischen Korrelationen zwischen den Faktoren angegeben.

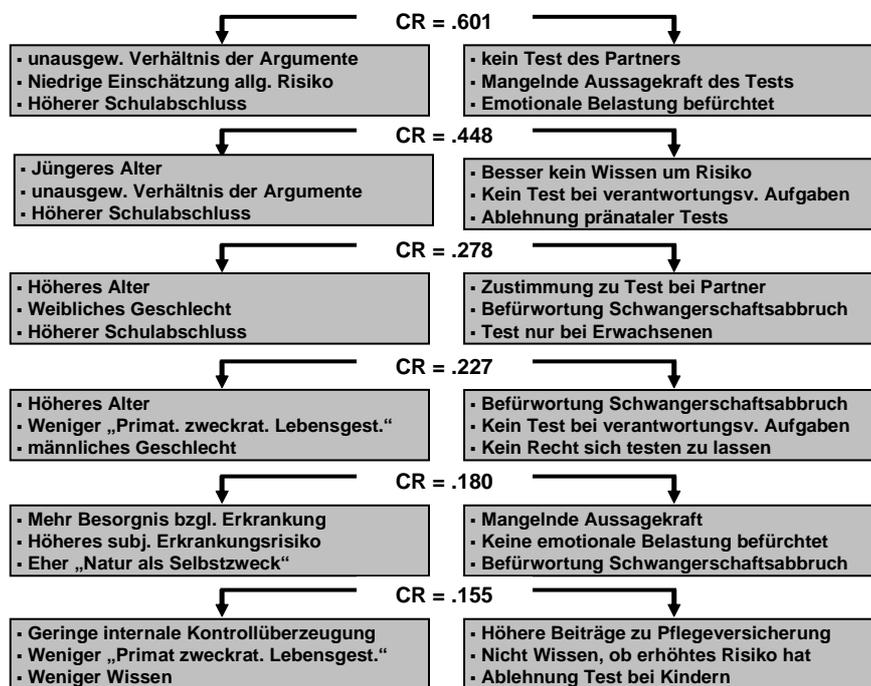


Abbildung 9.11: *Kanonische Faktoren und Korrelationen zur Einstellung (GenRisk-Studie)*

#### Varianzaufklärung in den Prädiktoren durch die Kanonische Variable:

Der erste Faktor band 16,934% der Gesamtvarianz der abhängigen Variablen, redundant waren bei Berücksichtigung der entsprechenden kanonischen Korrelation 6.107%. Der zweite Faktor band 10.188% der Gesamtvarianz der abhängigen Variablen, redundant waren bei Berücksichtigung der entsprechenden kanonischen Korrelation 2.046%. Der dritte Faktor band 6.784% der Gesamtvarianz der abhängigen Variablen, redundant waren bei Berücksichtigung der entsprechenden kanonischen Korrelation 0.525%. Der vierte Faktor band 6.691% der Gesamtvarianz der abhängigen Variablen, redundant waren bei Berücksichtigung der entsprechenden kanonischen Korrelation 0.345%. Der fünfte Faktor band 4.704% der Gesamtvarianz der abhängigen Variablen, redundant waren bei Berücksichtigung der entsprechenden kanonischen Korrelation 0.152%. Der sechste Faktor band 5.890% der Gesamtvarianz der abhängigen Variablen, redundant waren bei Berücksichtigung der entsprechenden kanonischen Korrelation 0.142%. Insgesamt wurden somit 51.192% der Varianz in den Kriterien durch die kanonischen Variablen erklärt. Redundant waren bei Berücksichtigung der entsprechenden kanonischen Korrelation insgesamt 9.316%.

## 9.2.2 Kanonische Korrelationsanalysen zur Risikowahrnehmung

Im Folgenden werden kanonische Korrelationen zur Risikowahrnehmung auf Basis der Daten der GenEthik- (Kap. 9.2.2.1) und GenRisk-Studie (Kap. 9.2.2.2) durchgeführt wurden.

### 9.2.2.1 Kanonische Korrelation zur Risikowahrnehmung auf Basis der Daten der GenEthik-Studie

Für die GenEthik-Studie wurde eine kanonische Korrelation zur Risikowahrnehmung durchgeführt. Hierzu wurden die Einschätzungen des eigenen Erkrankungsrisikos für Schizophrenie und Depression mit den vermuteten Einflussfaktoren, die bereits in den Hypothesen beschrieben worden sind, miteinander in Beziehung gesetzt. Die Berechnungen umfassten 3070 Personen, 7 Personen wurden aufgrund fehlender Daten von den Berechnungen ausgeschlossen. In der durchgeführten kanonischen Korrelation wurden je zwei signifikante kanonische Faktoren innerhalb der beiden Variablenblöcke extrahiert. Zwischen dem ersten Faktorenpaar ergab sich eine Korrelation von  $CR_1 = .279$ . Das zweite Faktorenpaar zeigte eine Korrelation von  $CR_2 = .189$  (vgl. Abb. 9.12).

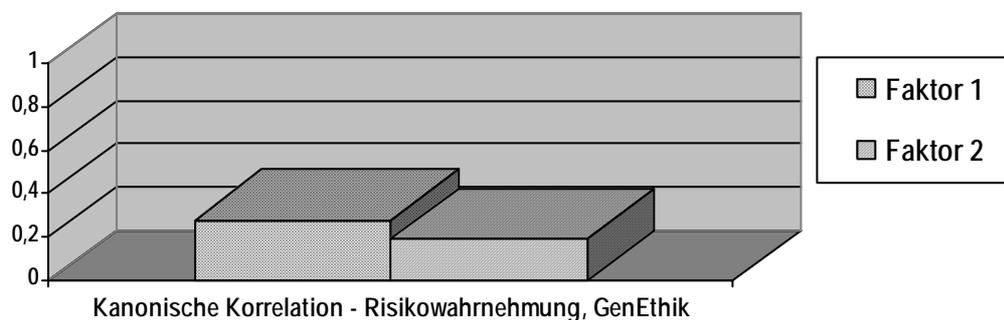


Abbildung 9.12: Faktoren der kanonischen Korrelation der Risikowahrnehmung (GenEthik-Studie)

Tabelle 9.80 zeigt die standardisierten kanonischen Koeffizienten für die Prädiktoren. Grau unterlegt sind die Variablen mit dem höchsten Einfluss auf den jeweiligen Faktor.

Tabelle 9.80: *Standardisierter kanonischer Koeffizient für die Prädiktoren*

Prädiktoren (x)	1. Faktor	2. Faktor
Item 2.1u: Familienanamnese für Depression	-0.382	-0.058
Item 2.2u: Familienanamnese für Schizophrenie		0.466
Item 1.2: Geschlecht	-0.211	0.433
Item 1.1: Alter	-0.712	-0.276
Item 1.6: Schulabschluss	-0.233	-0.475
Skala 10: Wert „Tradition“	0.147	0.195
Skala 10: Wert „Modern“	0.033	0.187
Skala 10: Wert „Liberal“	-0.095	-0.324
Skala 3: Wissen	0.303	-0.026
Item 2.1: Anzahl erkrankter Familienangehöriger mit Depression	0.528	-0.301
Item 2.1: Anzahl erkrankter Familienangehöriger mit Schizophrenie	-0.544	-0.284
Item 2.7: Häufigkeit des Kontaktes	-0.283	0.192
Item 1.10: Nationalität	0.196	0.049
Item 4.7: Zustimmung zu pränatalem Test	0.000	0.033
Item 4.8: Zustimmung zu Test bei Kindern	-0.230	-0.097
Item 4.9: Zustimmung zu Test bei Erwachsenen	-0.037	-0.018
Item 2.4: Selbst wegen Depression in Behandlung	-0.110	0.058
Item 2.5: Selbst wegen Schizophrenie in Behandlung	0.222	-0.180

Anmerkung: grau unterlegt sind die Variablen mit dem höchsten Einfluss auf den jeweiligen Faktor

Bei der kanonischen Korrelation sind Werte > 1 möglich

Tabelle 9.81 zeigt die standardisierten kanonischen Koeffizienten für die Kriterien. Die grauen Markierungen kennzeichnen die Variablen mit dem höchsten Einfluss auf den jeweiligen Faktor.

Tabelle 9.81: *Standardisierter kanonischer Koeffizient für die Kriterien*

Kriterien (y)	1. Faktor	2. Faktor
Item 2.8: Ich schätze mein eigenes Risiko, an Schizophrenie zu erkranken, auf x%.	0.081	1.168
Item 2.9: Ich schätze mein eigenes Risiko, an Depression zu erkranken, auf x%.	0.955	-0.678

Anmerkung: grau unterlegt sind die Variablen mit dem höchsten Einfluss auf den jeweiligen Faktor

Bei der kanonischen Korrelation sind Werte > 1 möglich

Die erste kanonische Korrelation zwischen den beiden Variablensätzen wurde auf der Prädiktorenseite vorrangig durch die Familienanamnese für Schizophrenie ( $\lambda = 0.581$ ), das Alter ( $\lambda = -0.712$ ) und die Anzahl erkrankter Familienangehöriger mit Schizophrenie ( $\lambda = -0.544$ ) bestimmt. Auf der Kriteriumsseite wurde die erste kanonische Korrelation durch die subjektive Risikoeinschätzung für Depression ( $\gamma = 0.955$ ) getragen. Je höher die subjektive Risikowahrnehmung für Depression war, desto geringer war die Anzahl erkrankter Familienangehöriger mit Schizophrenie, bei positiver Familienanamnese für Schizophrenie und desto jünger waren die Befragten.

Die zweite kanonische Korrelation zwischen den beiden Variablensätzen wurde auf der Prädiktorenseite vorrangig durch die Familienanamnese für Schizophrenie ( $\lambda = 0.466$ ), das Geschlecht ( $\lambda = 0.433$ ) und den Schulabschluss ( $\lambda = -0.475$ ) getragen. Auf der Kriteriumsseite wurde der Faktor hauptsächlich durch die subjektive Risikowahrnehmung für Schizophrenie ( $\gamma = 1.168$ ) bestimmt. Bei positiver Familienanamnese für Schizophrenie, geringerem Schulabschluss und männlichem Geschlecht, wurde das Risiko für Schizophrenie höher wahrgenommen.

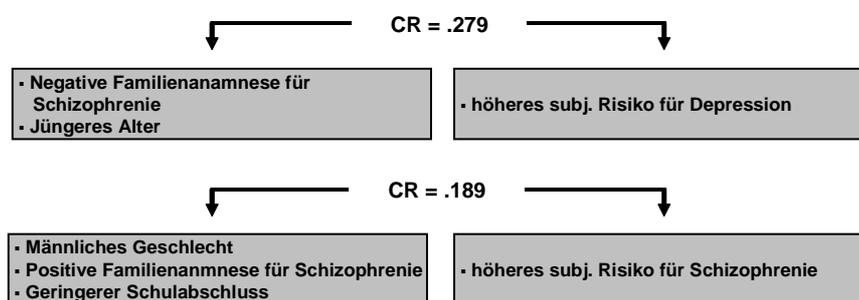


Abbildung 9.13: *Kanonische Faktoren und Korrelationen zur Risikowahrnehmung (GenEthik-Studie)*

Zusammenfassend sind in Abbildung 9.13 die kanonischen Faktoren mit den jeweils auf den Faktoren am höchsten ladenden Prädiktoren und Kriterien dargestellt. Zusätzlich sind die kanonischen Korrelationen zwischen den Faktoren angegeben.

#### **Varianzaufklärung in den Prädiktoren durch die Kanonische Variable:**

Der erste Faktor band 66.493% der Gesamtvarianz der abhängigen Variablen, redundant waren bei Berücksichtigung der entsprechenden kanonischen Korrelation 5.181%. Der zweite Faktor band 33.507% der Gesamtvarianz der abhängigen Variablen, redundant waren bei Berücksichtigung der entsprechenden kanonischen Korrelation 1.192%. Insgesamt wurden somit 100.000% der Varianz in

den Kriterien durch die kanonischen Variablen erklärt. Redundant waren bei Berücksichtigung der entsprechenden kanonischen Korrelation insgesamt 6.374%.

### 9.2.2.2 Kanonische Korrelation zur Risikowahrnehmung auf Basis der Daten der GenRisk-Studie

Auf Basis der Daten der GenRisk-Studie wurden ebenfalls kanonische Korrelationen zwischen Variablen zur Messung der Risikowahrnehmung einerseits und vermuteten Einflussvariablen andererseits berechnet. Hierzu wurden die Einschätzungen des allgemeinen und eigenen (quantitativ und qualitativ) Erkrankungsrisikos für Alzheimer-Demenz mit den vermuteten Einflussfaktoren, die bereits in den Hypothesen beschrieben worden sind, miteinander in Beziehung gesetzt. Die Berechnungen umfassten 1987 Personen, aufgrund fehlender Daten wurden 14 Personen von den Berechnungen ausgeschlossen. In der durchgeführten kanonischen Korrelation wurden je drei signifikante kanonische Faktoren innerhalb der beiden Variablenblöcke extrahiert. Zwischen dem ersten Faktorenpaar ergab sich eine Korrelation von  $CR_1 = .396$ . Das zweite Faktorenpaar zeigte eine Korrelation von  $CR_2 = .289$  und das dritte Faktorenpaar zeigte eine Korrelation von  $CR_3 = .186$  (vgl. Abb. 9.14).

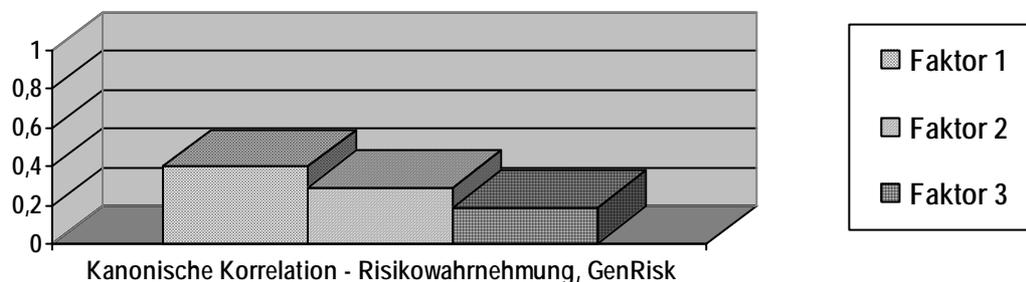


Abbildung 9.14: Faktoren der kanonischen Korrelation zur Risikowahrnehmung (GenRisk-Studie)

Die standardisierten kanonischen Koeffizienten für die Prädiktoren sind in Tabelle 9.82 dargestellt. Grau unterlegt sind die Variablen mit dem höchsten Einfluss auf den jeweiligen Faktor. In Tabelle 9.83 sind die standardisierten kanonischen Koeffizienten für die Kriterien abgebildet. Auch hier sind die Variablen mit dem höchsten Einfluss auf den jeweiligen Faktor grau unterlegt.

Tabelle 9.82: *Standardisierter kanonischer Koeffizient für die Prädiktoren*

Prädiktoren (x)	1. Faktor	2. Faktor	3. Faktor
Item 1.4: Schule	0.200	-0.407	-0.201
Item 1.1: Alter	0.331	-0.080	
Item 2.4: Besorgnis	0.349	0.336	-0.138
Item 2.1: Kontakt zu Erkrankten	0.015	0.058	0.365
Skala 7: Externale Kontrollüberzeugung	-0.214	0.138	-0.048
Skala 7: Internale Kontrollüberzeugung	0.035	-0.030	0.066
Skala 8: Neurotizismus	-0.163	-0.064	-0.039
Skala 8: Extraversion	0.035	0.099	-0.095
Item 4.10: Sorge zu erkranken	0.202	0.359	-0.021
Item 1.2: Geschlecht	0.276	-0.239	0.341
Item 1.6: Nationalität	-0.149	0.059	0.098
Item 2.2: Familienanamnese für Alzheimer-Demenz	0.140	0.297	0.151
Skala 9: Wert „Natur als Selbstzweck“	-0.029	0.015	0.039
Skala 9: Wert „Primat zweckrationaler Lebensgestaltung“	-0.066	0.237	0.104
Skala 3: Wissen	-0.048	-0.282	-0.036
Item 4.15: Verhältnis Pro- und Contra-Argumente	-0.109	-0.044	-0.263
Item 5.1: Genetische Untersuchungen auf das Risiko für die Alzheimer-Demenz sollten nur bei Erwachsenen durchgeführt werden.	0.026	-0.008	-0.017
Item 5.2: Genetische Untersuchungen auf das Risiko für die Alzheimer-Demenz sollten gar nicht durchgeführt werden dürfen.	-0.007	-0.028	0.007
Item 5.3: Pflegeversicherungen sollten das Recht haben, ihre Bewerber auf das genetische Risiko für die Alzheimer-Demenz untersuchen zu lassen.	-0.065	0.068	0.200
Item 5.4: Menschen, die besonders verantwortungsvolle Tätigkeiten ausüben, sollten auf das genetische Risiko für die Alzheimer-Demenz untersucht werden.	-0.011	0.096	-0.126
Item 5.5: Genetische Untersuchungen führen dazu, dass Personen mit einem erhöhten Risiko für die Alzheimer-Demenz diskriminiert werden.	-0.014	-0.088	-0.046
Item 5.6: Jeder Mensch hat ein Recht, seine genetische Ausstattung zu kennen. Daher sollte man sich auf das genetische Risiko für Alzheimer-Demenz testen lassen dürfen.	0.074	-0.113	0.126
Item 5.7: Personen mit einem erhöhten Risiko, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken, sollten auch höhere Beiträge bei der Pflegeversicherung zahlen müssen.	0.019	0.106	-0.282

Fortsetzung Tabelle 9.82: *Standardisierter kanonischer Koeffizient für die Prädiktoren*

Prädiktoren (x)	1. Faktor	2. Faktor	3. Faktor
Item 5.8: Genetische Tests auf Alzheimer-Demenz sollten nur dann durchgeführt werden, wenn auch Therapiemöglichkeiten für den betroffenen vorhanden sind.	-0.077	-0.045	-0.068
Item 5.9: Es ist besser, nicht zu wissen, ob man ein erhöhtes Risiko hat, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken.	-0.055	-0.042	-0.066
Item 5.10: Genetische Untersuchungen für die Alzheimer-Demenz sollten nur bei Verdacht auf das Vorliegen eines erhöhten Risikos durchgeführt werden.	0.099	0.046	0.040
Item 5.11: Ich würde befürworten, dass mein(e) Partner(in) sich genetisch untersuchen lässt, um sein/ihr Risiko, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken, besser einschätzen zu können.	-0.064	0.073	-0.279
Item 5.12: Wegen der mangelnden Aussagekraft der Testbefunde würde ich mich nicht auf das genetische Risiko für Alzheimer-Demenz testen lassen.	0.133	0.048	-0.025
Item 5.13: Ich würde meine Kinder auf ein genetisches Risiko für die Alzheimer-Demenz untersuchen lassen.	-0.265	-0.149	-0.123
Item 5.14: Ich würde bereits vor der Geburt wissen wollen, ob mein Kind ein genetisches Risiko für die Alzheimer-Demenz hat.	-0.053	0.042	-0.130
Item 5.15: Wenn mein ungeborenes Kind ein genetisches Risiko für die Alzheimer-Demenz hätte, würde ich einen Schwangerschaftsabbruch befürworten.	-0.033	0.189	0.573
Item 5.16: Aus Angst vor psychischer Belastung bei einem positiven Testbefund würde ich selbst auf eine genetische Untersuchung für die Alzheimer-Demenz verzichten.	0.005	-0.010	-0.132

Anmerkung: grau unterlegt sind die Variablen mit dem höchsten Einfluss auf den jeweiligen Faktor

Bei der kanonischen Korrelation sind Werte > 1 möglich

Die erste kanonische Korrelation zwischen den beiden Variablen­sätzen wurde auf der Prädiktorenseite vorrangig durch das Alter des Befragten ( $x = 0.331$ ), die Besorgnis, die durch eine Erfahrung mit der Erkrankung ausgelöst wurde ( $x = 0.349$ ) und das Geschlecht ( $x = 0.276$ ) bestimmt. Auf der Kriteriumsseite wurde die kanonische Korrelation durch die Einschätzung des allgemeinen Risikos, ab einem Alter von 65 Jahren an der Alzheimer-Demenz zu erkranken ( $y = -0.795$ ), getragen. Je niedriger die Einschätzung des allgemeinen Erkrankungsrisikos für Alzheimer-Demenz war, desto älter waren die Probanden, desto geringer war die Besorgnis bezüglich der Erkrankung ausgeprägt und desto eher waren sie männlichen Geschlechts.

Die zweite kanonische Korrelation zwischen den beiden Variablensätzen wurde auf der Prädiktorenseite vorrangig durch die Schulbildung ( $x = -0.407$ ), die Besorgnis, die durch die Erfahrung mit der Erkrankung ausgelöst wurde ( $x = 0.336$ ) und die Sorge um eine eigene Erkrankung ( $x = 0.359$ ) getragen. Auf der Kriteriumsseite wurde der Faktor hauptsächlich durch die qualitative Einschätzung des subjektiven Risikos für Alzheimer-Demenz bestimmt ( $y = 0.927$ ). Bei niedrigerer Schulbildung und höherer ausgelöster Besorgnis durch die Erkrankung und höherer Sorge um eine eigene Erkrankung, wurde das eigene Erkrankungsrisiko qualitativ höher eingeschätzt.

Die dritte kanonische Korrelation zwischen den beiden Variablensätzen wurde auf der Prädiktorenseite vorrangig durch das Alter des Befragten ( $x = -0.659$ ), den Kontakt zu Erkrankten ( $x = 0.365$ ) und der Einstellung zu einem Schwangerschaftsabbruch bei genetischem Risiko des Kindes für eine Alzheimer-Demenz ( $x = 0.573$ ) bestimmt. Auf der Kriteriumsseite wurde der Faktor hauptsächlich durch die quantitative Einschätzung des eigenen Risikos für Alzheimer-Demenz in Prozent ( $y = 1.390$ ) getragen. Je höher das eigene Risiko an Alzheimer-Demenz zu erkranken in Prozentzahlen eingeschätzt wurde, desto niedriger war das Alter des Befragten, desto eher bestand Kontakt zu Erkrankten und desto eher würde bei einem genetischen Risiko des Kindes für Alzheimer-Demenz einen Schwangerschaftsabbruch befürwortet.

Tabelle 9.83: *Standardisierter kanonischer Koeffizient für die Kriterien*

Kriterien ( $y$ )	1. Faktor	2. Faktor	3. Faktor
Item 4.1: Wie hoch schätzen Sie das Risiko ab 65 Jahren, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken (in Prozent)?	-0.795	0.675	-0.701
Item 4.2: Wie hoch schätzen Sie Ihr eigenes Risiko ein, im Alter an der Alzheimer-Demenz zu erkranken (in Prozent)?	-0.049	-0.082	1.390
Item 4.3: Gerade haben Sie ihr eigenes Risiko für die Erkrankung eingeschätzt. Als wie hoch empfinden Sie Ihr eigenes Risiko, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken?	0.376	0.927	0.568

Anmerkung: grau unterlegt sind die Variablen mit dem höchsten Einfluss auf den jeweiligen Faktor

Bei der kanonischen Korrelation sind Werte  $> 1$  möglich

Abbildung 9.15 zeigt zusammenfassend die kanonischen Faktoren mit den jeweils auf den Faktoren am höchsten ladenden Prädiktoren und Kriterien dargestellt. Zusätzlich sind die kanonischen Korrelationen zwischen den Faktoren angegeben.

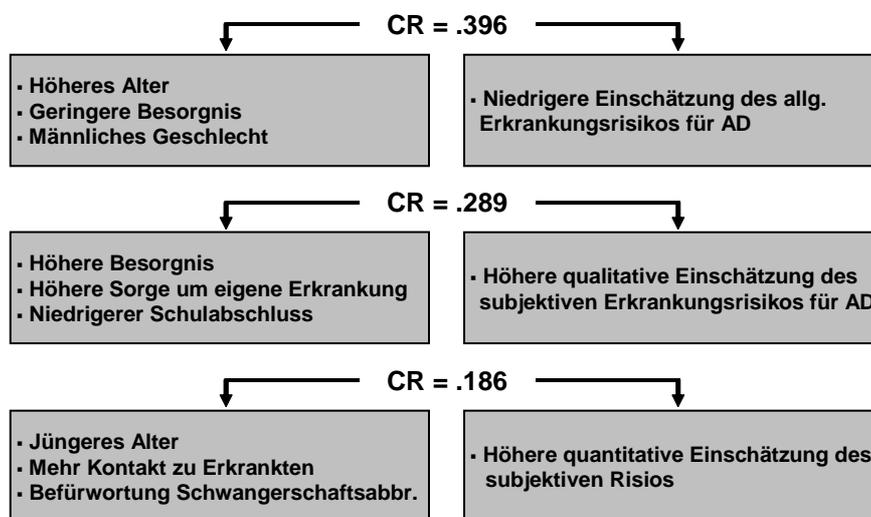


Abbildung 9.15: *Kanonische Faktoren und Korrelationen zur Risikowahrnehmung (GenRisk-Studie)*

#### Varianzaufklärung in den Prädiktoren durch die Kanonische Variable:

Der erste Faktor band 57.954% der Gesamtvarianz der abhängigen Variablen, redundant waren bei Berücksichtigung der entsprechenden kanonischen Korrelation 9.095%. Der zweite Faktor band 26.183% der Gesamtvarianz der abhängigen Variablen, redundant waren bei Berücksichtigung der entsprechenden kanonischen Korrelation 2.185%. Der dritte Faktor band 15.863% der Gesamtvarianz der abhängigen Variablen, redundant waren bei Berücksichtigung der entsprechenden kanonischen Korrelation 0.550%. Insgesamt wurden somit 100.000% der Varianz in den Kriterien durch die kanonischen Variablen erklärt. Redundant waren bei Berücksichtigung der entsprechenden kanonischen Korrelation insgesamt 11.830%.

## 10. DISKUSSION

Wenn in Zukunft Vulnerabilitätsgene für neuro-psychiatrische Erkrankungen entdeckt werden, ergibt sich daraus die Möglichkeit eines besseren Verständnisses der zugrunde liegenden biologischen Mechanismen und der Entstehung der Erkrankungen. Hiermit verbunden ist auch die Hoffnung auf eine verbesserte Therapie und Diagnostik. Die möglichen Anwendungen dieser Forschung bieten Potenziale in Hinblick auf eine verbesserte Versorgung von Patienten. Sie werfen aber auch neue ethische, rechtliche oder soziale Fragen auf bzw. akzentuieren bereits bestehende neu. Der individuelle und gesellschaftliche Umgang mit genetischen Informationen bei neuro-psychiatrischen sowie anderen komplex genetischen Erkrankungen ist insofern erschwert, als nur Erkrankungswahrscheinlichkeiten vorhergesagt werden können. Bislang war unklar, ob ein solches Wissen in der Bevölkerung gewünscht ist und welche Implikationen dies für den Einzelnen haben würde. Ferner wusste man nicht, welche Faktoren Einfluss auf die Einstellung und Risikowahrnehmung nehmen.

Ziel dieser Arbeit war es, erstmalig die Einstellung zu und die Risikowahrnehmung bei genetischen Untersuchungen bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen in der deutschen Allgemeinbevölkerung zu erfassen und Einfluss nehmende Faktoren zu identifizieren. Hierzu wurden zwei Studien durchgeführt, in denen die Allgemeinbevölkerung zu ihrer Einstellung und Risikowahrnehmung befragt wurde. Grundlage der Interviews bildeten zwei eigens zu diesem Zweck entwickelte Fragebögen: der GenEthik-Fragebogen und der GenRisk-Fragebogen. Basierend auf der bestehenden Literatur wurden Hypothesen dazu entwickelt, welche Faktoren Einfluss auf die Einstellung oder die Risikowahrnehmung nehmen könnten. Diese Annahmen wurden anschließend überprüft. Zusätzlich wurde der Einfluss von genetischer Beratung auf die Einstellung und die Risikowahrnehmung untersucht.

Im Folgenden werden die Ergebnisse aus der Überprüfung der Hypothesen sowie der kanonischen Korrelationsmodelle in Zusammenhang mit der Literatur gestellt und diskutiert. Zunächst werden die Hypothesen zur Einstellung (Kap. 10.1.1), die Hypothesen zur Risikowahrnehmung (Kap. 10.1.2) und die Hypothesen zum Einfluss genetischer Beratungen (Kap. 10.1.3) diskutiert. Anschließend werden die kanonischen Korrelationsmodelle reflektiert und diskutiert (Kap. 10.2). Den Abschluss dieser Arbeit bildet eine zusammenfassende Bewertung der Ergebnisse hinsichtlich ihrer Relevanz für die zukünftige Forschung und Anwendung (Kap. 10.3).

## 10.1 Diskussion der Hypothesen

Die Ergebnisse aus den Überprüfungen der Hypothesen werden in Zusammenhang mit den bereits existierenden Befunden aus der Literatur dargestellt und diskutiert. Zunächst werden die Befunde zur Einstellung zu genetischen Testungen diskutiert (Kap. 10.1.1). Anschließend erfolgt eine Reflexion der Ergebnisse zur Risikowahrnehmung im Zusammenhang mit genetischen Testungen (Kap. 10.1.2). Abschließend werden die Ergebnisse zur Auswirkung genetischer Beratungen diskutiert (Kap. 10.1.3).

### 10.1.1 Diskussion der Hypothesen zur Einstellung

Es wurden verschiedene Aspekte der Einstellung zu genetischen Testungen bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen betrachtet. Hierzu zählen die Form der Einstellung (Kap. 10.1.1.1), die Argumente für (Kap. 10.1.1.2) und gegen (Kap. 10.1.1.3) genetische Testungen sowie die Einflussfaktoren auf die Einstellung (Kap. 10.1.1.4).

#### *10.1.1.1 Diskussion der Hypothesen zur Form der Einstellung*

In der vorliegenden Arbeit konnten die Hypothesen zur Form der Einstellung bestätigt werden. Die Befragten aus der Allgemeinbevölkerung äußerten sich *ambivalent* gegenüber psychiatrisch-genetischen Tests, indem sie zeitgleich positive Einstellungen mit ethischen Bedenken beziehungsweise negative Einstellungen ohne ethische Bedenken äußerten (**Hypothese 1 bestätigt**). Die Ergebnisse wiesen allerdings auf die Notwendigkeit hin, in Bezug auf die Zustimmung zu genetischen Testungen zwischen dem Interesse an der *allgemeinen Möglichkeit genetischer Tests und dem Interesse für die eigene Person* zu differenzieren. Die Mehrzahl der Befragten befürwortete zwar die allgemeine Möglichkeit genetischer Tests bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen, lehnte diese für sich selbst jedoch ab (**Hypothese 2 bestätigt**). Die Meinungsbildung schien durch das *Wissen* über neuro-psychiatrische Erkrankungen und Genetik insofern beeinflusst zu werden, als dass eine höhere Anzahl von Items der Einstellungsskala, die mit „kann ich nicht beurteilen“ beantwortet wurden, mit einer niedrigeren Summe von richtig beantworteten Items der Wissensskala einherging (**Hypothese 3 bestätigt**). Das *Lebensalter des zu Untersuchenden* beeinflusst die Einstellung. Genetische Tests bei Erwachsenen werden eher akzeptiert als bei Kindern und Jugendlichen oder Ungeborenen. Die Akzeptanz von Tests bei Kindern und Jugendlichen sowie pränatalen Tests unterscheidet sich nicht (**Hypothese 4 bestätigt**).

Diese Ergebnisse stimmen größtenteils mit Befunden aus der Literatur überein, in der ebenfalls *ambivalente Meinungen* zu medizinischen Technologien beschrieben wurden (Nelkin, 1992; Etzioni & Nunn, 1974; Giddens, 1991; infas, 2000) und Zustimmungen zu genetischen Testungen zeitgleich mit ethischen Bedenken bestanden (Berth et al., 2002; Aro et al., 1997; Jallinoja & Aro, 1999). Bezüglich der zeitgleichen Akzeptanz der *allgemeinen Möglichkeit genetischer Tests und der Ablehnungen der Nutzung für die eigene Person* lagen in der Literatur widersprüchliche Ergebnisse vor. Während die einen Studien das eigene Ergebnis unterstützten (infas, 2000; Barth et al., 2003a), wurde in anderen Studien ein mehrheitliches Interesse an einer eigenen genetischen Testung gefunden (DeLisi & Bertisch, 2006; Trippitelli et al., 1998; Pinner & Boumann, 2003). Auch der Befund, dass Befragte mit geringerem *Wissen größere Schwierigkeiten hatten, eine Meinung zu äußern*, wird in der Literatur bestätigt (Jallinoja & Aro; 1999). DeLisi und Bertisch (2006) spekulierten aufgrund unterschiedlicher Einstellungen von Forschern, Klinikern und Angehörigen darüber, ob differierendes Wissen über den Einfluss genetischer Varianten auf das Erkrankungsrisiko einen Einstellungsunterschied hervorruft. In Bezug auf das *Lebensalter des zu Untersuchenden* wurde in Übereinstimmung mit den eigenen Ergebnissen in eigentlich allen diesbezüglichen Studien einer genetischen Testung von Erwachsenen eher zugestimmt als der von Kindern und Jugendlichen oder Ungeborenen (Jones et al.; 2002; Wertz & Fletcher, 1993; Meiser et al., 2005).

Die *Ambivalenz* in der Einstellung zu genetischen Untersuchungen bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen könnte einerseits als das Resultat einer bislang geringfügigen Auseinandersetzung mit dem Themengebiet gedeutet werden, andererseits sprechen jedoch Befunde dafür, dass die Auseinandersetzungen mit neuen und empfindlichen Themen mit widersprüchlichen Einstellungen einhergeht (Jallinoja et al.; 1998) und Widersprüche zentrale Elemente der menschlichen Argumentation und des Denkens sind (Billig, 1991). Insofern bedarf es einer Akzeptanz dieser argumentativ nicht unbedingt stringenten Einstellungen und einer weiteren Aufklärung und Förderung der Auseinandersetzung mit den Argumenten.

Die Tatsache, dass in einigen Studien ein Interesse an einer *eigenen genetischen Untersuchung* geäußert wurde, während diese Möglichkeit in anderen Studien von den Befragten abgelehnt wurde, mag in der Auswahl des befragten Personenkreises begründet sein. Die Studien, die ein Interesse an einer eigenen genetischer Testung fanden, bezogen sich auf Patienten und Angehörige, während die Studien, die eine Ablehnung genetischer Testbefunde für die eigene Person berichteten, eine Befragung der Allgemeinbevölkerung zur Grundlage hatten. Es erscheint nachvollziehbar, dass

Patienten oder Angehörige aufgrund ihrer direkten oder indirekten Betroffenheit von Erkrankungen eher einen Testwunsch haben als die Allgemeinbevölkerung. Dies deutet jedoch für die zukünftige Auseinandersetzung mit der Thematik der Einstellung zu genetischer Testungen daraufhin, dass es notwendig ist, zwischen verschiedenen Bevölkerungsgruppen zu unterscheiden. Eine Übertragung von Befunden einer Gruppe auf eine andere scheint somit nur bedingt möglich. Auch bei der zukünftigen Vermittlung von Informationen ist es möglicherweise ratsam, diese je nach Zielklientel anders zu gestalten.

In diesem Zusammenhang ist es auch interessant, dass *Schwierigkeiten in der Meinungsbildung mit geringerem Wissen* einherzugehen scheinen. Demnach ist es für eine Meinungsbildung zu genetischen Tests von Vorteil, wenn man mehr über eine Erkrankung und ihre genetischen Grundlagen weiß. Dies scheint zwar unmittelbar einsichtig, würde aber auch für eine Notwendigkeit sprechen, sich vermehrt mit diesen Bereichen auseinander zu setzen, um so die dazugehörigen Informationen einordnen zu können. Dies bedeutet, dass die Bemühungen zur Informationsvermittlung zu dem Themengebiet genetischer Testungen intensiviert und die Auseinandersetzung mit Pro- und Contra-Argumenten gefördert werden sollte. Die Informationsvermittlung sollte allerdings zielgruppenspezifisch ausgerichtet sein.

In allen Studien scheint in Bezug auf das *Lebensalter des zu Untersuchenden* eindeutig, dass Testungen bei Erwachsenen eher akzeptiert werden als bei Ungeborenen, Kindern oder Jugendlichen. Allerdings schließt dieses Ergebnis nicht aus, dass ein Interesse auch für einen Test Minderjähriger oder Ungeborener vorhanden ist. Eine höhere Akzeptanz von Testungen im Erwachsenenalter deutet auf eine Betonung der Freiwilligkeit genetischer Testungen.

#### *10.1.1.2 Diskussion der Hypothesen zu den Argumenten für genetische Tests*

Die Befragten waren bezüglich des Wunsches, über das *eigene Erkrankungsrisikos* informiert zu sein, geteilter Meinung, ungefähr die Hälfte sprach sich jeweils dafür beziehungsweise dagegen aus. Dieses Ergebnis konnte in beiden Studien gefunden werden (**Hypothese 5 nicht bestätigt**). Als Argument für genetische Tests wurde in den vorliegenden Studien die *Absicht, die Forschung zu unterstützen*, mehrheitlich angegeben (**Hypothese 6 bestätigt**). Dem Argument einer genetischen Testung zur *besseren Familien- oder Lebensplanung* wurde entgegen den Erwartungen nicht mehrheitlich zugestimmt. Somit war ein eigenes genetisches Risiko für Schizophrenie oder Depression kein Argument gegen eine Heirat. Ebenso wäre ein genetisches Risiko für Depression

für die Mehrheit kein Grund, auf ein Kind zu verzichten. Bei einem genetischen Risiko für Schizophrenie waren die Befragten geteilter Meinung, ob dies ein Grund sei, auf ein eigenes Kind zu verzichten (**Hypothese 7 nicht bestätigt**).

Im Gegensatz zu den eigenen Ergebnissen war in der Literatur der Wunsch, über das *eigene Erkrankungsrisiko* informiert zu sein, häufig als Argument für genetische Testungen genannt worden (Mehnert et al.; 2001; Cutler & Hodgson; 2003; Barth et al., 2003a; Trippitelli et al., 1998). Der Befund, dass die Befragten eine Bereitschaft zur *Unterstützung der genetischen Forschung* äußerten, stimmt mit Ergebnissen aus der Literatur überein. Dieses Argument war in verschiedenen Studien sowohl von Patienten als auch von Angehörigen genannt worden (Meiser et al., 2005; Roberts, 2000). Bezüglich des Argumentes einer *besseren Familien- und Lebensplanung* gab es in der Literatur unterschiedliche Befunde. Die Möglichkeit einer besseren Zukunftsplanung und Vorbereitung auf eine potentielle Erkrankung war in verschiedenen Studien als Argument genannt worden (Welkenhuysen et al., 1997; Pinner & Boumann, 2003; Hipps et al., 2003; Roberts, 2000; Cutler & Hodgson, 2003; Neumann et al., 2001). Auch ein Interesse für die Familienplanung wurde in einigen Studien geäußert (Mehnert et al., 2001; Meiser et al., 2005). Im Gegensatz dazu äußerten Befragte einer Studie von Trippitelli et al. (1998) in Übereinstimmung mit den eigenen Befunden, dass das Wissen, dass der Partner oder man selbst Genträger für eine Erkrankung ist, zwar keinen Einfluss auf die Entscheidung zu heiraten, wohl aber auf die Entscheidung, Kinder zu bekommen, gehabt hätte.

Ein möglicher Grund dafür, dass in der Literatur häufiger der Wunsch, das *eigene Erkrankungsrisiko* zu kennen, genannt wurde als in den eigenen Studien, könnte mit den unterschiedlichen befragten Stichproben zusammenhängen. Während sich die Studien in der Literatur mehrheitlich auf Patienten und Angehörige bezogen, wurde in den eigenen Studien die Allgemeinbevölkerung befragt. Es erscheint verständlich, dass der Wunsch, das eigene Erkrankungsrisiko zu kennen, für Angehörige oder Patienten größer ist als für die Allgemeinbevölkerung. Bei Ersteren mag das Erleben der Erkrankung oder die Frage nach der eigenen Vulnerabilität eine Rolle spielen, für die Allgemeinbevölkerung besteht hingegen eine größere Distanz zu der Erkrankung.

Der einheitliche Befund verschiedener Studien, dass Befragte die *Forschung unterstützen* wollen, könnte mit der wahrgenommenen Notwendigkeit, bessere Therapiemöglichkeiten für komplexe Erkrankungen zu entwickeln, zusammenhängen. Diese Notwendigkeit erschließt sich für Patienten

und Angehörige aus dem eigenen Erleben der eingeschränkten Wirksamkeit bisheriger Therapiemaßnahmen. Daher könnte bei ihnen die Hoffnung bestehen, dass durch die Fortschritte in der Forschung auch für sie selbst oder ihre Angehörigen bessere Therapiemaßnahmen zur Verfügung stehen würden. Dies könnte aus altruistischen Gesichtspunkten oder der Wahrnehmung einer eigenen potentiellen Gefährdung für eine Erkrankung auch für die Allgemeinbevölkerung zutreffen. Allerdings sollte nicht außer Acht gelassen werden, dass die Beantwortung dieser Frage auch im Sinne sozialer Erwünschtheit erfolgt sein kann. Ferner kann eine Selektion der Befragten insofern bestehen, als dass sie durch die Teilnahme an diesen Studien bereits ihre Bereitschaft, die Forschung zu unterstützen, bewiesen haben. Unklar bleibt, ob Personen, die eine Teilnahme an Befragungen ablehnen, auch die Teilnahme an genetischen Forschungen ablehnen würden.

Die Tatsache, dass in den Studien das Argument der *Familien- und Zukunftsplanung* ungleich betont wurde, kann auf den unterschiedlichen befragten Stichproben begründet sein. Auch hier besteht für Patienten oder Angehörige eine direktere Relevanz als für die Allgemeinbevölkerung. Allerdings ist zu beachten, dass die Zukunftsplanung in den einzelnen Studien über unterschiedliche Aspekte definiert war. So mag es einen Unterschied für die Befragten darstellen, ob sie ihre Zukunftsplanung in Bezug auf Heirat, finanzielle Absicherung, Patientenverfügung oder Pflegeversicherung einstufen. Der Befund der eigenen Studien, dass ein genetisches Risiko für Schizophrenie, nicht aber ein genetisches Risiko für Depression einen Grund darstellt, auf eigene Kinder zu verzichten, deutet auf eine höhere wahrgenommene Schrecklichkeit einer Erkrankung an Schizophrenie.

Die Untersuchung der Argumente für genetische Tests machte deutlich, dass es notwendig ist, zwischen verschiedenen Bevölkerungsgruppen und ihren Bedürfnissen zu unterscheiden. Während es für Patienten und Angehörige reizvoll erscheint, das eigene Erkrankungsrisiko zu kennen oder Informationen für eine bessere Zukunfts- oder Familienplanung zu haben, scheint dies für die Allgemeinbevölkerung von geringerem Interesse. Die wahrgenommene Relevanz scheint jedoch auch in Abhängigkeit von der in Frage stehenden Erkrankung und den jeweils fokussierten Aspekten der Zukunftsplanung zu variieren. Bei zukünftigen Auseinandersetzungen oder Thematisierungen der Argumente für genetische Testung, sollte man sich dieser Varianzen bewusst sein. Zwischen verschiedenen Bevölkerungsgruppen scheint die Relevanz einzelner Argumente zu divergieren. Bei der Vermittlung von Informationen über die genetische Forschung könnte dieser Aspekt von Interesse sein. Für die Forschung weist dies auf die Notwendigkeit hin zu beachten, auf Basis

welcher Stichproben ein Ergebnis gewonnen wurde, da eine Übertragbarkeit nur eingeschränkt möglich zu sein scheint.

### **10.1.1.3 Diskussion der Hypothesen zu den Argumenten gegen genetische Tests**

Einem *Schwangerschaftsabbruch* bei einem Risiko für Alzheimer-Demenz, oder Depression standen die Befragten mehrheitlich ablehnend gegenüber. Lediglich bei einem genetischen Risiko für Schizophrenie war ungefähr die Hälfte der Befragten für einen Schwangerschaftsabbruch. Männer stimmten bei allen Erkrankungen etwas häufiger einem Schwangerschaftsabbruch zu als Frauen (**Hypothese 8 nicht bestätigt**). Etwas mehr als die Hälfte der Befragten in den vorliegenden Studien war nicht der Ansicht, dass genetische Tests zu einer *Diskriminierung* von Personen mit erhöhtem Erkrankungsrisiko führen (**Hypothese 9 nicht bestätigt**). Die *Weitergabe genetischer Daten* an Blutsverwandte, Arbeitgeber, Krankenversicherungen, Lebensversicherungen oder Pflegeversicherungen lehnte die Mehrheit der Befragten ab. Einer Information des Hausarztes über genetische Daten stimmte ungefähr die Hälfte der Befragten zu (**Hypothese 10 eher bestätigt**). Die Ansicht, dass es *wichtigere Gesundheitsprobleme* als die psychiatrisch-genetische Forschung gibt, wurde von der Mehrheit abgelehnt (**Hypothese 11 nicht bestätigt**). Eine Respektierung der *Natürlichkeit des Daseins* wurde von etwas mehr als der Hälfte gefordert (**Hypothese 12 bestätigt**). *Psychische Belastungen* durch das Testergebnis wurden von einer Mehrheit nicht befürchtet (**Hypothese 13 nicht bestätigt**). Die Mehrheit der Befragten war der Ansicht, dass genetische Tests nur dann durchgeführt werden sollten, wenn auch *Therapiemöglichkeiten* für die Betroffenen vorhanden sind (**Hypothese 14 bestätigt**).

Die Befürchtung, dass es zu einer Zunahme von *Schwangerschaftsabbrüchen* in Folge genetischer Testungen kommen könne, war in verschiedenen Studien geäußert worden (Berth et al., 2003; Aro et al., 1997; Balck, 2002). In Übereinstimmung mit den eigenen Befunden wurden in der Literatur Schwangerschaftsabbrüche bei einem genetischen Risiko des Fötus für eine Erkrankung mehrheitlich abgelehnt (Meiser et al., 2005). Die Befragten in der eigenen Untersuchung befürchteten keine *Diskriminierung* von Personen mit erhöhtem Erkrankungsrisiko infolge genetischer Tests, dies war allerdings in anderen Studien als Argument gegen genetische Tests genannt worden (Berth et al., 2003; Aro et al., 1997). Trotzdem waren die Befragten in den eigenen Studien, in Übereinstimmung mit der Literatur, gegen eine *Weitergabe genetischer Daten* an Dritte (Berth et al., 2003; infas, 2000; Wertz et al., 2001; Mehnert et al., 2001; Trippitelli et al., 1998; Meiser et al., 2005; Roberts, 2000; Cutler & Hodgson, 2003). Lediglich in einer Studie von DeLisi und

Bertisch (2006) waren Genetiker und Ärzte dafür, dass Adoptionsagenturen Familien über ein genetisches Risiko für Schizophrenie informieren sollten. Während in der Literatur die Ansicht, dass es *wichtigere Gesundheitsprobleme* gebe, als Argument gegen genetische Tests genannt worden war (Aro et al., 1997), wurde dies von den Befragten in den vorliegenden Studien nicht bestätigt. In Übereinstimmung mit den eigenen Befunden war auch in einer Studie von Aro et al. (1997) der Wunsch gefunden worden, dass die *Natürlichkeit des Daseins* respektiert werden solle. Im Gegensatz zu den eigenen Befunden, war in verschiedenen Studien eine mögliche *psychische Belastung* durch ein positives Testergebnis als Befürchtung geäußert worden (Mehnert et al., 2001; Barth et al., 2003a; Welkenhuysen et al., 1997; Roberts, 2000; Cutler & Hodgson, 2003; Neumann et al., 2001). Befürchtet wurde, dass man sich auftretender Symptome bewusster sein könne, Depressionen ausgelöst würden und es aufgrund der emotionalen Belastung sogar zu einem Suizid kommen könne (Higgs et al., 2003; Meiser et al., 2005). Allerdings haben andere Untersuchungen ergeben, dass nicht der Testbefund, sondern das emotionale Erleben vor dem Test der beste Prädiktor für das Befinden nach dem Test ist (DudokdeWit et al., 1998; Meiser et al., 2000). Übereinstimmend äußerten die Befragten in der eigenen und in anderen Studien vor allem dann ein Interesse an genetischen Testungen, wenn auch *Therapiemöglichkeiten* für die Betroffenen vorhanden sind (Barth et al., 2003b; Mehnert et al., 2001; Roberts, 2000; Welkenhuysen et al., 1997; Higgs et al., 2003; Cutler & Hodgson, 2003; Neumann et al., 2001; Smith et al., 1996). In anderen Studien (Milner et al., 1998; Milner et al., 1999; Wertz et al., 2001) wurde ein Interesse an genetischen Testungen zwar auch bei fehlenden therapeutischen Konsequenzen gefunden, aber der Anteil derjenigen, die einer pränatalen Untersuchung zustimmen würde, stieg auch hier signifikant mit der Verfügbarkeit von Therapiemaßnahmen.

Der Befürchtung, dass es in Folge von genetischen Testungen zu vermehrten *Schwangerschaftsabbrüchen* kommen könnte, kann trotz der mehrheitlichen Ablehnung selbiger in allen vorliegenden Studien nicht endgültig widersprochen werden, denn letztlich äußerte dennoch ein substanzieller Teil der Befragten Interesse an einem selektiven Schwangerschaftsabbruch. Insgesamt ist zu beachten, dass bereits nachgewiesen werden konnte, dass das hypothetisch geäußerte Interesse an einem Schwangerschaftsabbruch nicht mit der tatsächlichen Inanspruchnahme übereinstimmt. Dennoch scheint es ratsam, diese Thematik in zukünftigen genetischen Beratungen besonders zu berücksichtigen und Personen verschiedener Berufsgruppen, die Schwangerschaftsberatungen durchführen, besonders über die Möglichkeiten und Grenzen pränataler genetischer Tests zu schulen. Nur so können Ratsuchenden adäquate Informationen vermittelt werden, aufgrund derer diese fundierte Entscheidungen fällen können.

Dass die Befragten in den eigenen Studien nicht mehrheitlich eine *Diskriminierung* von Personen mit genetischem Risiko für eine Erkrankung befürchteten, muss nicht notwendigerweise im Widerspruch zu den Ergebnissen anderen Studien stehen, weil von diesen nicht die Häufigkeiten, mit denen das Argument genannt wurde, bekannt sind. Immerhin äußerte in den eigenen Studien auch fast die Hälfte diese Ansicht, so dass es sich, ungeachtet der statistischen Relevanz, doch um ein wichtiges Argument für einen substantiellen Anteil von Befragten handelt.

In diesem Zusammenhang ist auch zu beachten, dass die Mehrheit der Befragten eine *Weitergabe genetischer Informationen* an Dritte ablehnte. Warum am ehesten einer Weitergabe genetischer Informationen an den Hausarzt zugestimmt wurde, kann möglicherweise durch das im Gesundheitswesen kürzlich eingeführte „Hausarztmodell“ erklärt werden, in dem eine Bündelung medizinischer Informationen über den Patienten bei einem Arzt angestrebt wird. Möglicherweise verspricht man sich so den Nutzen einer möglichst effektiven Behandlung. Mit dem Wunsch den eigenen Nutzen zu maximieren, kann möglicherweise auch der abweichende Befund, dass Adoptionsagenturen genetische Daten weitergeben sollen, erklärt werden. Denn hier liegt ein Perspektivwechsel vor: sind bei der Weitergabe genetischer Daten an Versicherungen oder Arbeitgeber die Anderen Nutznießer der Information, so profitieren potentielle Adoptiveltern selbst von der Weitergabe von Informationen durch Adoptionsagenturen, indem sie abwägen könnten, ob sie trotz eines möglichen Erkrankungsrisikos die Adoption durchführen wollen oder nicht.

Der Wunsch, den eigenen Nutzen zu maximieren, spiegelte sich auch in dem wachsenden Interesse an genetischen Tests bei Vorhandensein von *Therapiemöglichkeiten* wieder. Hierbei ist zu beachten, dass die Entwicklung neuer Therapiemöglichkeiten nach Identifikation von Vulnerabilitätsgenen noch einige Zeit in Anspruch nehmen kann. Auf diesen Aspekt sollte im Rahmen einer genetischen Beratung daher besonders hingewiesen werden.

Ein Grund, warum in den vorliegenden Studien im Gegensatz zu den Befunden aus der Literatur, nur von einer Minderheit eine *psychische Belastung* durch ein positives Testergebnis befürchtet wurde, liegt möglicherweise in den befragten Stichproben. Da Angehörige und Patienten täglich erleben, was eine Erkrankung bedeuten kann, ist für sie ein Erkrankungsrisiko wahrscheinlich direkter emotional bedeutsam und bedrohlich als für die Allgemeinbevölkerung. Hierbei muss allerdings berücksichtigt werden, dass sich im Zusammenhang mit genetischen Beratungen bislang keine längerfristigen psychischen Probleme nachweisen ließen. Dies spricht für eine direkte Thematisierung der Problematik des Umgangs mit Testergebnissen in zukünftigen genetischen

Beratungen. Es scheint ratsam den Testinteressenten eine psychologische Begleitung vor und nach einer Testung anzubieten.

Das generelle Interesse an psychiatrisch-genetischen Tests spiegelt sich auch in der Tatsache wieder, dass Probanden neuro-psychiatrische Erkrankungen nicht als *zweitrangige Gesundheitsprobleme* ansehen, wie dies aufgrund von Ergebnissen einer anderen Studie erwartet worden war. Der Unterschied zwischen diesen beiden Befunden kann auf der Tatsache beruhen, dass in der anderen Untersuchung nach genetischen Testungen allgemein gefragt wurde und somit der direkte Bezug zu bestimmten Erkrankungen, wie er in der vorliegenden Arbeit hergestellt wurde, fehlte.

Für Experten ist es wichtig, sich mit der Wahrnehmung von Argumenten gegen genetische Tests in der Bevölkerung auseinander zu setzen. Denn dies liefert Hinweise darauf, was in der Bevölkerung gewünscht oder akzeptiert wird und was nicht. Experten sollten die Wahrnehmungen, Ängste und Wünsche der Bevölkerung zur Kenntnis nehmen, um hierauf gezielt eingehen zu können. Hierdurch sollte die Bevölkerung die Möglichkeit erhalten, bestehende Hoffnungen und Befürchtungen möglichst realistisch einordnen zu können.

#### *10.1.1.4 Diskussion der Hypothesen zu den Einflussfaktoren auf die Einstellung*

Die *Nationalität* beeinflusste die Einstellung zu genetischen Tests nur bedingt. Asiatische Befragte zeigten eine positivere Einstellung als west- oder osteuropäische Befragte. Diese unterschieden sich nicht in ihrer Einstellung (**Hypothese 15 eingeschränkt bestätigt**). Der *Gesundheitszustand des Befragten* hatte keinen Einfluss auf die Einstellung, es zeigten sich keine Einstellungsunterschiede zwischen bereits erkrankten und gesunden Befragten (**Hypothese 16 nicht bestätigt**). Die *allgemeine Lebenseinstellung* scheint die Einstellung beeinflussen zu können. So zeigten traditionelle und moderne Werte sowie das Primat einer zweckrationalen Lebensgestaltung einen Einfluss, nicht jedoch liberale Werte oder der Wertestandpunkt „Natur als Selbstzweck“. Eine stärkere Ausprägung des jeweiligen Wertes ging mit einer positiveren Einstellung zu genetischen Untersuchungen einher (**Hypothese 17 eher bestätigt**). Das *Geschlecht* beeinflusste die Einstellung. Männer begrüßten genetische Tests eher als Frauen. In Bezug auf die Freiwilligkeit genetischer Testungen, der Bereitschaft sich selbst genetisch untersuchen zu lassen, der Befürwortung eines Tests für den Partner oder der Befürwortung eines Schwangerschaftsabbruchs waren beide Geschlechter jedoch einer Meinung. (**Hypothese 18 bestätigt**). Der *kognitive Coping-*

*Stil* zeigte einen schwachen Einfluss auf die Einstellung, wobei dies nur für den Stil „monitoring“ galt, nicht jedoch für den Stil „blunting“. Personen mit einer höheren Ausprägung im Coping-Stil „monitoring“ hatten tendenziell eine positivere Einstellung zu genetischen Testungen (**Hypothese 19 bestätigt**). Das Verhältnis der genannten *Pro- und Contra-Argumente* von genetischen Tests beeinflusst die Einstellung selbigen gegenüber. Dabei ging eine Ausgewogenheit der genannten Gründe für und gegen genetische Untersuchungen mit einem höheren Testinteresse einher (**Hypothese 20 bestätigt**). Das *Alter* der Befragten zeigte keinen bedeutsamen Einfluss auf die Einstellung zu genetischen Tests (**Hypothese 21 nicht bestätigt**). Der *Bildungsstatus* der Befragten zeigte einen Einfluss auf die Einstellung. Personen mit einem niedrigeren Bildungsstand äußerten ein höheres Interesse an einem genetischen Test als Personen mit höherer Schulbildung (**Hypothese 22 bestätigt**). Personen mit *Kontakt* zu Erkrankten hatten eine kritischere Einstellung gegenüber genetischen Tests, wobei die Anzahl der Kontakte weniger entscheidend war (**Hypothese 23 bestätigt**). Weder die *Familienanamnese* für Depression, noch Schizophrenie, noch Alzheimer-Demenz beeinflusste die Einstellung (**Hypothese 24 nicht bestätigt**). Es zeigte sich ein Zusammenhang zwischen der Einstellung zu genetischen Tests und dem *subjektiv wahrgenommenen Risiko* für Depression, Schizophrenie und Alzheimer-Demenz. Je höher das eigene Risiko wahrgenommen wurde, desto positiver war die Einstellung zu genetischen Tests (**Hypothese 25 bestätigt**). *Wissen* schien keinen Einfluss auf die Einstellung zu haben (**Hypothese 26 nicht bestätigt**). Eine höhere *Besorgtheit* bezüglich der Erkrankung ging mit einer positiveren Einstellung einher (**Hypothese 27 bestätigt**).

Übereinstimmend mit der Literatur waren die eigenen Befunde hinsichtlich eines Einflusses der *Nationalität* (Wertz; 1997), der *allgemeinen Lebenseinstellung* (Frost et al.; 2001), des *Geschlechts* (Roberts, 2000; Milner 1999), des *Coping-Stils* und des *Verhältnisses zwischen den genannten Argumenten für und gegen genetische Testungen* (Roberts, 2000; Frost et al., 2001; Wroe et al., 1998) auf die Einstellung zu genetischen Tests.

Nicht übereingestimmt mit Befunden aus der Literatur haben die eigenen Befunde zum Einfluss des Gesundheitszustandes des Befragten und des Kontaktes zu Erkrankten. So war im Gegensatz zu den eigenen Befunden in der Literatur berichtet worden, dass der *Gesundheitszustand des Befragten* einen Einfluss auf die Einstellung hat, wobei es allerdings widersprüchliche Befunde darüber gab, ob eher Gesunde (Mehnert et al.; 2001) oder eher Erkrankte (Capelli et al.; 1997) eine positivere Einstellung gegenüber genetischen Testungen hatten. Während in den eigenen Studien Personen mit geringerem *Kontakt zu Erkrankten* eine positivere Einstellung zu genetischen Tests

hatten, wurde in der Literatur ein höheres Testinteresse bei Personen mit häufigerem Kontakt zu Erkrankten berichtet (Neumann et al., 2001; Frost et al., 2001).

Zu einigen der eigenen Ergebnisse ließen sich in der Literatur sowohl Befunde finden, die mit ihnen übereinstimmten, als auch welche, die ihnen widersprachen. Ein Faktor bezüglich dessen Einfluss auf die Einstellung zu genetischen Tests unterschiedliche Befunde vorliegen, ist das **Alter** des Befragten. Während in den eigenen Studien sowie in einer Studie von Andrykowski et al. (1996) das Alter ohne Einfluss auf das Interesse an genetischen Testungen war, zeigte sich in einer Studie von Milner et al. (1999), dass ältere Probanden eher genetischen Testungen zustimmen würden, wohingegen Aro et al. (1997) fanden, dass ein größeres Testinteresse bei jüngeren Personen vorhanden war. In Hinblick auf den Einfluss der **Bildung** auf die Einstellung hatten manche Studien in Übereinstimmung mit den Eigenen gefunden, dass eine niedrigere Bildung mit einer positiveren Einstellung einhergeht (Aro et al., 1998; Green et al., 1997; Neumann et al., 2001), lediglich in einer Studie von Andrykowski et al. (1996) ging ein niedriger Bildungsstatus mit einem geringeren Interesse an einer genetischen Testung einher. Die **Familienanamnese** für eine Erkrankung hatte sowohl in den eigenen als auch in einer Studie von Cutler und Hodgson (2002) keinen Einfluss auf die Einstellung. Allerdings hatte sich in anderen Studien gezeigt, dass Angehörige sich in ihrer Einstellung von anderen Populationen unterschieden (Green et al., 1997; Neumann et al., 2001; Brazkowski et al., 1998). Eine weitere Variable, für die in den eigenen Studien in Übereinstimmung mit den Befunden anderer Studien ein Einfluss auf die Einstellung zu psychiatrisch-genetischen Testungen gefunden wurde, ist die **Risikowahrnehmung** (Welkenhuysen et al., 1997; Roberts, 2000; Wroe et al., 1998; Brazkowski et al., 1998; Green et al., 1997). In Studien, die diesen Sachverhalt bei Brustkrebs untersuchten, zeigte sich allerdings kein Zusammenhang (Mehnert et al., 2001; Andrykowski et al., 1997). Das **Wissen** über Genetik war in der Literatur in Übereinstimmung mit den eigenen Befunden ohne Einfluss auf die Einstellung (Andrykowski et al., 1996), jedoch hatte sich ein Zusammenhang in einer Studie von Welkenhuysen et al. (1997) gezeigt. Die **Besorgtheit** hatte sowohl in den Studien von Mehnert et al. (2001) und Green et al. (1997) als auch in den eigenen Studien einen Einfluss gezeigt, im Gegensatz dazu zeigte sich in einer Studie von Andrykowski et al. (1996) dieser Zusammenhang nicht.

Eine mögliche Erklärung für die Unterschiede in der Einstellung von Befragten unterschiedlicher **Nationalität** mag in kulturellen Divergenzen bestehen. Beispielsweise könnte der Unterschied zwischen asiatischen und westeuropäischen Befragten in der stärkeren Betonung der Selbstbestimmung und Individualität in Westeuropa liegen. Allerdings sind zu Klärung dieser

Fragestellung weitere Studien mit größeren Stichproben aus unterschiedlichen Nationen notwendig, die zugleich unterschiedliche Gruppen von Befragten berücksichtigen. Die Aussagekraft der Ergebnisse den vorliegenden Studien ist insofern eingeschränkt, als dass nur wenige Befragte nicht-deutscher Nationalität waren. Der Befund, dass Befragte unterschiedlicher Nationalität in ihrer Meinung divergierten, ist insbesondere in Hinblick auf die zunehmende Globalisierung von Interesse.

Bei den *allgemeinen Wertvorstellung* einer Person zeigten traditionelle Werte, die ein Bedürfnis nach Sicherheit und Gerechtigkeit umfassen, sowie moderne Werte, die die Individualität und Gleichberechtigung zwischen den Menschen betonen, einen Einfluss auf die Einstellung zu genetischen Untersuchungen. Auch das „Primat zweckrationaler Lebensgestaltung“, das eine wissenschaftsfreundliche, rationale Lebenseinstellung beschreibt, hatte einen Einfluss auf die Einstellung. In der Literatur war von einem Einfluss einer „positiven Lebenseinstellung“ berichtet worden. Warum liberale Werte oder der Wertestandpunkt „Natur als Selbstzweck“ keinen Einfluss hatten, bleibt unklar. Da die Werte einer Person in starkem Maße Einfluss auf ihre Einstellung und ihr Verhalten nehmen, ist es auch im Bereich der Forschung zur Akzeptanz genetischer Forschung von Interesse, diese Bereiche genauer und für spezifischere Unterbereiche zu erforschen.

Auch das *Geschlecht* hatte sich als Einfluss nehmender Faktor auf die Einstellung zu genetischen Untersuchungen erwiesen. Bezüglich der positiveren Einstellung von Männern zu genetischen Untersuchungen bieten sich verschiedene Erklärungsmöglichkeiten an. Beispielsweise könnte dieser Befund dadurch zustande kommen, dass Frauen im Zusammenhang mit Schwangerschaften direkter mit möglichen genetischen Testungen konfrontiert sind als Männer und sich insofern mit den möglichen Auswirkungen auch direkter auseinandersetzen müssen. Eine weitere Erklärungsmöglichkeit in diesem Zusammenhang besteht in der traditionell größeren Technikbegeisterung von Männern, die auch die Gentechnologie umfassen könnte.

Dass der *Coping-Stil* „monitoring“, der für einen Wunsch nach Informationen über Risiken steht, einen Zusammenhang zu einer positiven Einstellung zu genetischen Testungen aufweist, scheint unmittelbar einsichtig, da diese ein Mehr an Informationen in Bezug auf eine bestimmte Erkrankung bieten können. Auch der Einfluss des *Verhältnisses zwischen den genannten Gründen für und gegen genetische Testungen* erscheint einleuchtend, da das Verhältnis der Argumente einen Ausdruck der Einstellung darstellt.

Eine mögliche Erklärung dafür, dass in den Studien mal ein positiver und mal ein negativer Einfluss des *Gesundheitszustands des Befragten* auf die Einstellung gefunden wurde, könnte in den unterschiedlichen Erkrankungen oder unterschiedlichen Stichproben liegen, die in den jeweiligen Studien untersucht wurden. In der Allgemeinbevölkerung blieb diese Variable ohne Einfluss, während sie sich bei Studien, die explizit Stichproben von Erkrankten und Gesunden zum Gegenstand hatten, fand. Eine Ursache hierfür könnte darin liegen, dass bei den Probanden aus der Allgemeinbevölkerung keine objektive Aussage darüber vorlag, ob die Probanden erkrankt waren oder nicht. Somit besteht die Möglichkeit, dass nicht alle Befragten bezüglich ihres Erkrankungsstatus ehrlich geantwortet haben. Ferner hatte nur ein kleiner Teil der Stichprobe angegeben, selbst erkrankt zu sein, so dass das Ergebnis vielleicht auf eine unzureichende Größe der Stichprobe zurück zu führen ist. Weiterhin ist es möglich, dass schwerer erkrankte Personen nicht an einer entsprechenden Untersuchung teilnehmen und daher in der Stichprobe nicht erfasst wurden. Ähnliche Gründe könnten auch für die divergierenden Befunde in Hinblick auf den Einfluss der *Familienanamnese* auf die Einstellung eine Rolle spielen. Dies spricht dafür, auch explizit erkrankte Personen und ihre Angehörigen zu befragen, um ihre Meinung adäquat zu erfassen, da sie zu dem Personenkreis gehören, der vermutlich als erster direkt mit den Resultaten der genetischen Forschung konfrontiert sein wird.

Sowohl für den positiven Einfluss eines höheren als auch eines niedrigeren **Kontaktes zu Erkrankten** auf die Einstellung zu genetischen Untersuchungen gibt es Interpretationsmöglichkeiten. Bei einem höheren Kontakt erleben Personen eher die Probleme und Einschränkungen, die mit einer Erkrankung verbunden sind, so dass der Wunsch nach einer genetischen Testung zum Zwecke der möglichen Verhinderung der Erkrankung entstehen kann. Personen ohne Kontakt zu Erkrankten hingegen können nur abstrakt urteilen, da es für sie nur um Erkrankungen an sich und nicht um reale Menschen mit einer Erkrankung geht, weshalb für sie eventuell die Vermeidung von Krankheiten generell im Vordergrund steht. Weiterhin sind kulturelle Einflüsse auf diesen Befund denkbar, weil die Studien in verschiedenen Ländern durchgeführt wurden. Zusätzlich könnte auch die leicht divergierende Frageformulierung in den Studien eine Rolle gespielt haben, da sich die Frage einmal eher auf die Anzahl der Kontakte zu erkrankten Personen und ein anderes Mal eher auf die Anzahl der erkrankten Personen, die der Befragte kennt, bezogen.

Aufgrund der bislang vorliegenden Studien ist der Einfluss des *Alters* auf die Einstellung zu genetischen Tests unklar. Einerseits könnten Personen mit zunehmendem Alter eine positivere Einstellung zu genetischen Untersuchungen haben, da höheres Alter im allgemein mit Krankheit und

Gebrechen assoziiert ist und insofern vielleicht eher ein Betroffenheit wahrgenommen wird als in jungen Jahren. Andererseits könnten jüngere Probanden eine positivere Einstellung zu genetischen Tests haben, weil sie bei Kenntnis von persönlichen Vulnerabilitäten eventuell gezielt Präventionsmöglichkeiten ergreifen könnten, zumal das Erstmanifestationsalter für viele Erkrankungen auch schon im frühen Erwachsenenalter liegt.

Die **Risikowahrnehmung** zeigte bei Studien zu neuro-psychiatrischen Erkrankungen einen positiven Zusammenhang zur Einstellung zu genetischen Tests, während dieser bei Studien zu Brustkrebs nicht gefunden wurde. Dies kann möglicherweise damit zusammenhängen, dass es zur Früherkennung und Behandlung von Brustkrebs bereits gut etablierte Methoden gibt, bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen jedoch nicht. Ein weiterer möglicher Grund liegt in der weiterhin hohen Stigmatisierung psychisch Kranker, weshalb der Wunsch, diese Erkrankung zu erkennen und möglichst zu vermeiden, hoch ist.

Uneinheitliche Befunde liegen auch in Hinblick auf den Einfluss des **Wissens** über Genetik und Erkrankungen auf die Einstellung vor. Möglicherweise sind die unterschiedlichen Befunde darauf zurück zu führen, dass verschiedene Wissensbereiche abgefragt wurden. Während das Wissen über Genetik keinen Einfluss auf die Einstellung zu haben scheint, zeigte sich dieser beim Wissen über die jeweilige Erkrankung. In den vorliegenden Studien bezogen sich die Wissensfragen auf beide Wissensgebiete, weshalb eine differenziertere Auswertung dieser Daten eventuell wichtige Hinweise für den Einfluss der verschiedenen Wissensbereiche bieten kann und zukünftig durchgeführt werden sollte.

Auch in Bezug auf den Einfluss der **Besorgtheit** bezüglich einer Erkrankung auf die Einstellung zu genetischen Tests waren in verschiedenen Studien divergierende Befunde gefunden worden. Einerseits könnte Besorgtheit mit einer positiven Einstellung einhergehen, da man sich und anderen die Möglichkeit geben möchte, Informationen über eigene Gesundheitsrisiken einzuholen. Andererseits könnte Besorgtheit mit einer negativen Einstellung einhergehen, weil man sich nicht mit dem Wissen über ein mögliches Erkrankungsrisiko belasten möchte.

Ein niedrigerer **Bildungsstand** könnte mit einer positiven Einstellung zu genetischen Tests assoziiert sein, weil eventuell eine Auseinandersetzung mit Themen aus Wissenschaft und Forschung eher fehlt, beziehungsweise nur sehr oberflächlich ist und insofern möglicherweise einige diskutierte Aspekte nicht wahrgenommen werden. Es könnte aber auch gerade eine generelle

Auseinandersetzung mit Themen aus Wissenschaft und Forschung, wie sie bei einer höheren Bildung zu erwarten ist, zu einer positiven Einstellung zu genetischen Tests führen. Letztlich bedarf es zur Klärung dieses Zusammenhangs weiterer Forschung.

Die Kenntnis von Faktoren, die die Einstellung zu genetischen Testungen beeinflussen, könnte hilfreich sein, um bestimmte Gruppen von Personen mit spezifischen Hoffnungen oder Befürchtungen in Hinblick auf genetische Tests identifizieren und entsprechende Faktoren in der Informationsvermittlung beziehungsweise in Beratungsgesprächen berücksichtigen zu können. Der Einfluss verschiedener Variablen wie der Coping-Stil oder die allgemeine Lebenseinstellung auf die Einstellung lässt auch eine Ergänzung der üblichen genetischen Beratungen um psychologische Gespräche sinnvoll erscheinen, in denen den Probanden eine Einordnung der Sachverhalte unter Berücksichtigung der entsprechenden kognitiven Aspekte ermöglicht werden sollte, um so auch eventuellen Missverständnissen vorzubeugen.

### 10.1.2 Diskussion der Hypothesen zur Risikowahrnehmung

Im Zusammenhang mit der Risikowahrnehmung bei genetischen Testungen wurden zunächst die Form der Risikowahrnehmung untersucht (Kap. 11.1.2.1) und anschließend die Einflussfaktoren überprüft (Kap. 11.1.2.2).

#### *10.1.2.1 Diskussion der Hypothesen zu der Form der Risikowahrnehmung*

Probanden neigten zu einer *Überschätzung des eigenen Erkrankungsrisikos*. Sowohl für Depression als auch für Schizophrenie und Alzheimer-Demenz überschätzten sie im Vergleich zur Prävalenzrate ihr eigenes Risiko (**Hypothese 28 bestätigt**). Im Umgang mit *probabilistischen Angaben* zeigten sich insofern Schwierigkeiten, als nur ein Drittel der befragten Probanden eine korrekte Interpretation einer Aussage in Prozentzahlen vornehmen konnte (**Hypothese 29 bestätigt**). Zwischen der *qualitativen und quantitativen Risikowahrnehmung* für Alzheimer-Demenz zeigte sich ein Zusammenhang, wer das Risiko quantitativ höher einschätzte, empfand es auch qualitativ erhöht (**Hypothese 30 bestätigt**).

In der Literatur konnte bereits in verschiedenen Studien in Übereinstimmung mit den eigenen Befunden gezeigt werden, dass Probanden zu einer *Überschätzung ihres Erkrankungsrisikos* in Prozentzahlen neigen (Wroe et al., 1998; Barth et al., 2003b; Mehnert et al., 2001; Lerman et al.,

1995b; Foster et al., 2002; Smith et al., 1996). Allerdings gibt es auch Studien, die von Unterschätzungen des eigenen Erkrankungsrisikos berichten (Evans et al., 1993; Cull et al., 1999). Auch die in den eigenen Studien gefundenen Schwierigkeiten im Umgang mit *probabilistischen Angaben* stimmen mit Ergebnissen aus der Literatur überein (Hoffrage & Gigerenzer, 1998; Berwick, Fineberg & Weinstein, 1981; Barth et al., 2003b). Einen Zusammenhang zwischen *qualitativer und quantitativer Risikowahrnehmung* war entsprechend der eigenen Ergebnisse in der Literatur berichtet worden (Hopwood et al., 2003).

In Übereinstimmung mit den eigenen Befunden wurden in allen Studien, in denen Probanden gebeten wurden, ihr Risiko für eine neuro-psychiatrische Erkrankung anzugeben, *Überschätzungen des Risikos* gefunden (Wroe et al., 1998; Smith et al., 1996). Nur im Zusammenhang mit Risikoeinschätzungen für Brustkrebs wurden sowohl Über- als auch Unterschätzungen gefunden, die Hopwood (2000) mit kulturellen Differenzen erklärt. Eine Erklärung für die Überschätzung des Risikos für neuro-psychiatrische Erkrankungen liegt möglicherweise in ihrer wahrgenommenen Schrecklichkeit begründet. Eine weitere mögliche Erklärung für die Überschätzung von Erkrankungsrisiken liegt in einer fehlenden Auseinandersetzung mit der Thematik von Erkrankungswahrscheinlichkeiten allgemein, so dass Probanden auf Heuristiken zur Einschätzung des Risikos zurückgreifen müssen.

Schwierigkeiten im Umgang mit *probabilistischen Angaben* sind möglicherweise ebenfalls für Fehleinschätzung von Erkrankungsrisiken verantwortlich. Hoffrage und Gigerenzer (1998) fanden, dass eine Information besser verstanden wurde, wenn sie in natürlichen Häufigkeiten und nicht in Prozentzahlen angegeben wurden. Dies sollte in genetischen Beratungen beachtet werden, indem beispielsweise prozentuale Risikoangaben um Angaben von natürlichen Häufigkeiten oder qualitativen Angaben ergänzt werden. Ferner sollte in Beratungen überprüft werden, ob Ratsuchende die vermittelten Zahlen korrekt verstanden haben.

Der gefundene Zusammenhang zwischen *qualitativen und quantitativen Risikoeinschätzungen* spricht dafür, dass es hilfreich sein könnte, in Risikokommunikationen auch qualitative Angaben mit einzubeziehen, um so ein besseres Verständnis der Aussagen zu erzielen. Dies sollte auch im Zusammenhang mit genetischen Beratungen überdacht werden.

Zukünftig wird es insbesondere im Zusammenhang mit genetischen Beratungen bei komplexen Erkrankungen notwendig sein, auf diese Schwierigkeiten Rücksicht zu nehmen, um

Fehleinschätzungen und somit eventuell auch Handlungen zu vermeiden, für die es keine ausreichende Grundlage gibt.

### ***10.1.2.2 Diskussion der Hypothesen zu den Einflussfaktoren auf die Risikowahrnehmung***

Es zeigte sich, dass Personen mit einer positiven *Familienanamnese* für Depression oder Alzheimer-Demenz ihr Risiko höher einschätzten als Personen mit negativer Familienanamnese. Für eine Familienanamnese für Schizophrenie zeigte sich dieser Zusammenhang nicht. In Bezug auf die Alzheimer-Demenz war sowohl die qualitative als auch die quantitative Risikowahrnehmung erhöht (**Hypothese 31 eher bestätigt**). *Soziodemografische Variablen* zeigten insgesamt nur einen geringen Einfluss auf die Risikowahrnehmung für Depression, Schizophrenie und Alzheimer-Demenz. Die *Religionszugehörigkeit* zeigte einen leichten Einfluss auf die Risikowahrnehmung bei Schizophrenie und Alzheimer-Demenz, nicht jedoch bei Depression. Insbesondere muslimische Befragte zeigten hier eine erhöhte Risikowahrnehmung. Das *Geschlecht* zeigte einen Einfluss auf die Risikowahrnehmung bei Depression und Schizophrenie, nicht jedoch bei Alzheimer-Demenz. In Bezug auf die Depression hatten Frauen eine höhere Risikowahrnehmung, während Männer in Bezug auf die Schizophrenie eine höhere Risikowahrnehmung zeigten. Ein höherer *Schulabschluss* ging bei allen drei Erkrankungen, mit einer besseren Risikoeinschätzung einher. Das *Alter* zeigte bei allen drei Erkrankungen einen negativen Zusammenhang zur Risikowahrnehmung, jüngere Probanden hatten eine höhere Risikowahrnehmung als ältere Probanden (**Hypothese 32 teilweise bestätigt**). Das *Wissen* über neuro-psychiatrische Erkrankungen und Genetik zeigte einen positiven Zusammenhang zur Risikowahrnehmung für Schizophrenie und Depression, nicht jedoch für Alzheimer-Demenz. Personen mit einem höheren Wissen schätzten ihr Erkrankungsrisiko höher ein als Personen mit einem niedrigeren Wissen (**Hypothese 33 eingeschränkt bestätigt**). Für die externale *Kontrollüberzeugung* zeigte sich ein positiver Zusammenhang zur Risikowahrnehmung für Alzheimer-Demenz, nicht jedoch für die internale Kontrollüberzeugung. Weder zwischen der internalen noch der externalen Kontrollüberzeugung und der Wahrnehmung des Risikos auf 50% bestand ein Zusammenhang (**Hypothese 34 teilweise bestätigt**). Ein höherer *Neurotizismus-Wert* ging mit einer höheren Risikowahrnehmung einher. Probanden, die das subjektive Erkrankungsrisiko auf 50% schätzten, zeigten einen höheren Neurotizismuswert als Probanden, die ihr Risiko anders einschätzten (**Hypothese 35 bestätigt**). Je mehr eine *Bedrohlichkeit* der Erkrankung wahrgenommen wurde, desto höher war sowohl die quantitative als auch die qualitative Risikowahrnehmung (**Hypothese 36 bestätigt**).

Ein Zusammenhang zwischen der *Familienanamnese* für eine Erkrankung und der Risikowahrnehmung hatte sich in Übereinstimmung mit den eigenen Befunden auch in der Literatur gezeigt (Hopwood, 2000; Cutler & Hodgson, 2001). In Bezug auf den Einfluss *soziodemografischer Variablen* liegen unterschiedliche Befunde vor. In Übereinstimmung mit den eigenen Befunden wurden das *Alter* der Befragten (Roberts & Connell, 2000; Cull et al., 1999; Foster et al., 2002), das *Geschlecht* (Cutler & Hodgson, 2001; Roberts & Connell, 2000) und die *Schulbildung* (Foster et al., 2002) bereits in anderen Studien als Einfluss nehmende Variable auf die Risikowahrnehmung beschrieben. In Bezug auf das Alter liegen jedoch widersprüchliche Ergebnisse darüber vor, ob ein jüngeres Alter (Foster et al., 2002) oder ein höheres Alter (Cull et al., 1999) mit einer höheren Risikoeinschätzung einhergeht. In Bezug auf das Geschlecht war bislang nur von einer höheren Risikoeinschätzung von Frauen berichtet worden. Eine höhere Schulbildung war mit einer besseren Einschätzung des Erkrankungsrisikos verbunden (Foster et al., 2002). Der Einfluss der *Religionszugehörigkeit* war bislang in keiner anderen Studie untersucht worden. Im Gegensatz zu den bisher zitierten Studien konnten Mehnert et al. (2001) keinen Einfluss soziodemografischer Variablen auf die Risikowahrnehmung feststellen. Das *Wissen* über Alzheimer-Demenz hatte in der Literatur einen Einfluss auf die Risikowahrnehmung gezeigt (Cutler & Hodgson, 2001), während ein Einfluss des Wissens in den eigenen Studien nur für Schizophrenie und Depression erkennbar war. Einen Einfluss der externalen *Kontrollüberzeugung* auf die Risikowahrnehmung war übereinstimmend mit den eigenen Befunden bereits in einer Studie von Cull et al. (1999) berichtet worden. Die Interpretation, dass 50%-Einschätzungen des eigenen Erkrankungsrisikos Anzeichen einer geringen Kontrollüberzeugung sind (Barth et al., 2003b), konnte in den eigenen Studien nicht bestätigt werden. Versteht man *Neurotizismus* als Angstfaktor (vgl. Dorsch, 1992), korrespondiert der eigene Befund mit den Ergebnissen anderer Studien (Cull et al.; 1999; Hopwood, 2000), die einen Zusammenhang zwischen Ängstlichkeit mit der Tendenz, das eigene Erkrankungsrisiko zu überschätzen, fanden. Die Interpretation, dass 50%-Einschätzungen des eigene Erkrankungsrisikos Anzeichen für eine erhöhte Ängstlichkeit sind (Barth et al., 2003b), wurde tendenziell in den eigenen Daten bestätigt, wobei die Unterschiede allerdings so geringfügig waren, dass ihre praktische Bedeutsamkeit eingeschränkt sein dürfte. In Übereinstimmung mit den eigenen Befunden hatte sich in der Literatur gezeigt, dass die wahrgenommene *Bedrohlichkeit einer Erkrankung* die Wahrnehmung des eigenen Erkrankungsrisikos moduliert (Mehnert et al., 2001; Hopwood 2000; McAllister, 2003), je bedrohlicher eine Erkrankung erscheint, desto höher wird das eigene Erkrankungsrisiko wahrgenommen.

Der Einfluss einer positiven *Familienanamnese* für eine Erkrankung auf die Risikowahrnehmung erklärt sich durch Einflüsse der Verfügbarkeitsheuristik oder emotionale Faktoren. Warum sich der Zusammenhang allerdings nicht auch für Schizophrenie zeigte ist unklar. Eventuell liegt dies an der geringen Stichprobengröße der Probanden, die angaben eine positive Familienanamnese für Schizophrenie zu haben. Daher bedarf es einer Wiederholung dieser Fragestellung mit expliziten Stichproben von Betroffenen und Angehörigen, zumal möglicherweise einige Probanden aus Scham oder Unwissenheit ihre Familienanamnese verschwiegen haben, was zu Verzerrungen der Ergebnisse geführt haben könnte.

In Bezug auf *soziodemografische Variablen* hatten sich das *Alter*, das *Geschlecht* und die *Schulbildung* wiederholt als Einfluss nehmend erwiesen. Uneindeutig sind jedoch die Befunde in Hinblick darauf, ob eher ein höheres oder jüngeres Alter zu einer höheren Risikowahrnehmung führt. In allen bisherigen Studien hatte sich eine höhere Risikowahrnehmung bei Frauen gezeigt, wobei sich diese Studien auf Alzheimer-Demenz bezogen. Fraglich ist, ob die Befragten sich darüber bewusst waren, dass tatsächlich das Erkrankungsrisiko für Alzheimer-Demenz für Frauen höher ist als für Männer. Die gleichen Überlegungen gelten auch für das Erkrankungsrisiko für Schizophrenie und Depression. Warum sich in den eigenen Studien dieser Zusammenhang in Bezug auf Alzheimer-Demenz nicht finden ließ, ist unklar. Der Befund, dass eine höhere Schulbildung mit einer besseren Einschätzung des Erkrankungsrisikos einhergeht, erklärt sich eventuell aufgrund des besseren statistischen und biologischen Wissens von dem bei Absolventen höherer Schulen ausgegangen werden sollte. Der Einfluss der *Religionszugehörigkeit* sollte in weiteren Studien überprüft werden, zumal die Stichprobe nicht-christlicher Befragter in den eigenen Studien sehr gering war.

Der unklare Einfluss des *Wissens* hängt möglicherweise damit zusammen, dass sich das in den einzelnen Studien abgefragte Wissen auf unterschiedliche Bereiche bezog. So kann es einen Unterschied machen, ob sich die Wissensfragen eher auf Erkrankungen oder eher auf Genetik oder auf beides bezogen. Diese Frage sollte Gegenstand weiterer Untersuchungen sein.

Eine mögliche Erklärung für den Einfluss der *Kontrollüberzeugung* auf die Risikowahrnehmung für eine Erkrankung besteht darin, dass Personen mit hoher externaler Kontrollüberzeugung von wenig eigenen Einflussmöglichkeiten auf verschiedene Aspekte des eigenen Lebens ausgehen. Insofern ist wahrscheinlich, dass sie auch ihre wahrgenommene Einflussmöglichkeit auf eine Erkrankung als gering ansehen und diese somit als unkontrollierbarer und bedrohlicher wahrnehmen.

Dies trifft in ähnlicher Weise auch auf die Befunde zum *Neurotizismus* einer Person zu. Da dieser eine allgemeine Ängstlichkeit beschreibt, ist anzunehmen, dass er auch die Bereiche Gesundheit und Krankheit umfasst. Da Ängstlichkeit mit der Wahrnehmung einer potentiellen Gefährdung einhergeht, ist einsichtig, dass sich Personen mit höheren Neurotizismus-Werten als bedrohter bezüglich einer Erkrankung erleben. Die Geringfügigkeit des eigenen Befundes könnte darauf beruhen, dass der Neurotizismus eine weiterreichende Persönlichkeitseigenschaft beschreibt, die über Sorgen um die eigene Gesundheit weit hinausgeht.

In diesem Zusammenhang ist auch der Befund, dass die *Bedrohlichkeit* einer Erkrankung Einfluss auf die Risikowahrnehmung nimmt, zu beachten. Er korrespondiert mit Ergebnissen der Risikoforschung, in der ebenfalls bei höherer wahrgenommener Schrecklichkeit eines Ereignisses eine höhere Risikowahrnehmung gefunden wurde.

Die Kenntnis von Faktoren, die die Risikowahrnehmung erhöhen, ermöglicht es, Informationen und Beratungen speziell auf die Bedürfnisse dieser Gruppen auszurichten. Im Gespräch hätte der Berater die Gelegenheit, mit dem Ratsuchenden anhand der Befunde die individuelle Risikowahrnehmung einzuordnen und zu diskutieren. Hier wären auch psychologische Gespräche wertvoll, in denen mit dem Betroffenen auf Basis seiner Persönlichkeit und grundlegenden Haltung seine Risikowahrnehmung diskutiert und eingeordnet werden könnte. Auf dieser Grundlage könnte der Betroffene dann eine fundierte Entscheidung darüber treffen, ob er eine genetische Testung durchführen lassen wollen würde. In Bezug auf das Wissen erscheint es notwendig, genauer zu untersuchen, auf welche Wissensgebiete sich eine Information beziehen sollte, um eine realistischere Risikowahrnehmung zu ermöglichen.

### *10.1.3 Diskussion der Hypothesen zum Einfluss genetischer Beratung*

Nach der genetischen Beratung war eine verbesserte *Einschätzung des Populationsrisikos* für Alzheimer-Demenz festzustellen. Das Risiko wurde nach der Beratung niedriger eingeschätzt als vorher und entsprach eher dem tatsächlichen Populationsrisiko als vor der genetischen Beratung (**Hypothese 37 bestätigt**). Die quantitative Wahrnehmung des *eigenen Erkrankungsrisikos* für die Alzheimer-Demenz verringerte sich ebenfalls nach der genetischen Beratung und näherte sich dem realistischen Risiko. Der *Umgang mit Risikoangaben* verbesserte sich durch die genetische Beratung (**Hypothese 39 bestätigt**). Die qualitative Wahrnehmung des eigenen Erkrankungsrisikos änderte sich hingegen nicht signifikant (**Hypothese 38 teilweise bestätigt**). Ebenso zeigte sich

keine Veränderung in der *Einstellung* zu genetischen Tests nach der Beratung (**Hypothese 40 nicht bestätigt**). Das *Wissen* über Alzheimer-Demenz und Genetik war nach der Beratung verbessert (**Hypothese 41 bestätigt**).

In der Literatur hatte sich in Übereinstimmung mit den eigenen Befunden gezeigt, dass genetische Beratungen die Einschätzung von *Populationsrisiken* verbessern können (Hopwood et al., 2003). Eine Verbesserung der *subjektiven Risikoeinschätzung* in Form einer Reduktion der quantitativen Wahrnehmung des eigenen Erkrankungsrisikos war übereinstimmend mit den eigenen Ergebnissen berichtet worden (Hopwood et al., 2003; Hopwood, 2000; Evans et al., 1993; Cull et al., 1999; Lerman et al., 1994, 1995; Butow et al., 2003; Guarmankin et al., 2005). Der Einfluss einer genetischen Beratung auf den *Umgang mit Risikoangaben*, die *Einstellung* und das *Wissen* war bislang in keiner Studie berichtet worden, so dass die vorliegenden eigenen Ergebnisse erste Hinweise zu diesen Sachverhalten bieten.

Die verbesserte Einschätzung des *Populationsrisikos* und des *eigenen Erkrankungsrisikos* durch eine genetische Beratung ist vermutlich auf die Informationsvermittlung zurück zu führen. Vor der Beratung hatten viele Probanden nur wenige Informationen über die Erkrankung und insbesondere die entsprechenden Erkrankungsrisiken. Der Befund, dass sich die qualitative Einschätzung des Erkrankungsrisikos nicht änderte, legt den Schluss nahe, dass Probanden ihr qualitatives Urteil über die eigene Gefährdung bereits vor der Beratung gut treffen konnten. Dies unterstreicht die Notwendigkeit, zukünftig in Beratungsgesprächen beide Angaben zu berücksichtigen, um ein besseres Verständnis erzielen zu können und eine informierte Entscheidung bezüglich der Inanspruchnahme genetischer Testungen zu ermöglichen. In diesem Zusammenhang ist auch das verbesserte *Wissen* über die Erkrankung und Genetik nach der Beratung zu begrüßen, ebenso wie der verbesserte *Umgang mit den Risikoangaben* und die erhöhte Zahl derjenigen, die diese Angaben überhaupt einordnen konnten. Da das inhaltliche Verständnis von Risikoangaben für die zu vermittelnden Aussagen einer genetischen Beratung von entscheidender Bedeutung ist, sollte hierauf in Beratungen besonderer Wert gelegt werden.

Entgegen den Annahmen führte die genetische Beratung zu keiner signifikanten Veränderung in der *Einstellung* zu genetischen Tests. Eine mögliche Erklärung hierfür ist, dass in der durchgeführten Beratung die ethischen, sozialen oder psychologischen Implikationen einer Testung nicht thematisiert wurden.

Zusammenfassend zeigen die Befunde, dass genetische Beratungen Einfluss auf das Wissen, das Verständnis von Risikoangaben und die quantitative Wahrnehmung des allgemeinen und des subjektiven Erkrankungsrisikos hatten. Keinen Einfluss hatte die genetische Beratung auf die Einstellung. Eine Diskussion der sozialen, ethischen oder psychologischen Implikationen einer genetischen Testung könnte hilfreich für Ratsuchende sein, weshalb zu überlegen ist, ob diese in eine genetische Beratung integriert werden sollte. Hierbei ist zu bedenken, dass diese Aspekte zwar einerseits wichtig für eine informierte Entscheidung für oder gegen eine genetische Testung sind, dass sie aber andererseits auch zu einer Überforderung oder Verwirrung bei der ratsuchenden Person führen können. Allgemein scheinen genetische Beratungen jedoch ein nützliches und wichtiges Medium zu sein, um die Informiertheit einer Person zu erhöhen, ihr wichtige Sachverhalte zu vermitteln und ihr somit eine fundierte Entscheidung über eine Inanspruchnahme zu ermöglichen.

## **10.2 Diskussion der kanonischen Korrelationsanalysen**

Um das Zusammenwirken mehrerer abhängiger und unabhängiger Variablen berücksichtigen zu können, waren kanonische Korrelationen sowohl auf Basis der Daten der GenEthik-Studie als auch der Daten der GenRisk-Studie durchgeführt worden. Die Ergebnisse dieser Berechnungen sollen im Folgenden für die Bereiche der Einstellung (Kap. 11.2.1) und der Risikowahrnehmung (Kap. 11.2.2) dargestellt und diskutiert werden. Ein Vergleich zu den Ergebnissen aus den Hypothesenberechnungen wird, wenn möglich, vorgenommen. Ähnliche Analysen wurden bislang in keiner anderen Studie durchgeführt, so dass kein Vergleich zur Literatur möglich ist.

### **10.2.1 Diskussion der kanonischen Korrelation zur Einstellung**

Zunächst werden die Ergebnisse für die kanonische Korrelationsanalyse zur Einstellung auf Basis der Daten der GenEthik-Studie (Kap. 10.2.1.1) dargestellt und anschließend die auf Basis der Daten der GenRisk-Studie (Kap. 10.2.1.2).

### 10.2.1.1 Diskussion der kanonischen Korrelation zur Einstellung auf Basis der Daten der GenEthik-Studie

Die kanonische Korrelationsanalyse auf Basis der Daten der **GenEthik-Studie** differenzierte die Faktoren einerseits nach einer *Familienanamnese* für eine neuro-psychiatrische Erkrankung und andererseits nach einem *Interesse an einer eigenen genetischen Testung* beziehungsweise der *Einschätzung des eigenen Risikos*.

So beschrieb der **erste Faktor** eine generelle Zurückhaltung gegenüber *pränatalen Tests* oder genetischen Tests bei *Minderjährigen*, auch bestand *kein Wunsch das eigene Risiko* zu kennen oder bei *Angebot des Arztes*, einen genetischen Test durchführen zu lassen und eine *Durchführung genetischer Tests ohne Wissen des Patienten* wurde abgelehnt. Im **zweiten Faktor** wurde von vor allem *jüngeren* Probanden mit *liberalen Wertvorstellungen* die *generelle Möglichkeit genetischer Tests* befürwortet, aber betont, dass diese *freiwillig* erfolgen sollten, Kinder diese ablehnen können sollten und diese nicht *ohne Wissen des Patienten* durchgeführt werden sollten. Der **dritte Faktor** umfasste weibliche Befragte und Personen mit einer *positiven Familienanamnese für Schizophrenie*, die der Ansicht waren, dass man das *Risiko von psychischen Erkrankungen nicht vorhersagen* sollte, auch aus *Angst, die Ergebnisse einer psychiatrisch-genetischen Testung emotional nicht verkraften zu können*, die sich jedoch bei Angebot ihres Arztes *selbst genetisch untersuchen lassen würden*. Der **vierte Faktor** umfasste *Frauen* mit einer *positiven Familienanamnese für Depression*, die ihr eigenes *Erkrankungsrisiko* eher niedrig einschätzten. Sie stimmten der *generellen Möglichkeit* genetischer Tests zwar zu, wären aber durch ein *Test-Angebot für ihre Person eher verunsichert* und würden das *Angebot einer eigenen genetischen Testung* eher ablehnen. Der **fünfte Faktor** beschrieb Personen mit einer *negativen Familienanamnese für Schizophrenie*, die ihr eigenes *Erkrankungsrisiko* als niedrig einschätzten und durch ein Angebot einer *eigenen genetischen Untersuchung verunsichert* wären und eher forderten, dass Erwachsene und Kinder mit genetischer Belastung auch *gegen ihren Willen untersucht* werden sollten. Entsprechend des **sechsten Faktors** befürworteten *Frauen* mit positiver *Familienanamnese für Schizophrenie* die *generelle Möglichkeit* genetischer Tests und würden auch das Angebot einer *genetischen Testung ihrer Person* annehmen können, hätten jedoch trotzdem *Angst, die Ergebnisse emotional nicht verkraften zu können*.

Auch die bisherigen Befunde der Hypothesenüberprüfung in den vorliegenden Studien zeigten einen Einfluss des *Alters, Geschlechts, der Wertvorstellungen, des Kontaktes zu Erkrankten, des Lebensalters des zu Untersuchenden* und des *subjektiv wahrgenommenen Erkrankungsrisikos*. Keinen Einfluss hatten in den univariaten Analysen die *Familienanamnese* und das *Wissen über die*

*in Frage stehende Erkrankung und über Genetik* gezeigt, die sich aber in der kanonischen Korrelation im Zusammenhang mit anderen Faktoren doch als relevant erwiesen.

Die Ergebnisse der kanonischen Korrelation auf Basis der Daten der **GenEthik-Studie** sprechen dafür, zwischen Personen mit und ohne familiärer Belastung beziehungsweise Kontakt zu Erkrankten mit neuro-psychiatrischen Störungen zu differenzieren.

Weibliche Befragte und Personen mit positiver Familienanamnese äußerten eher die Sorge, mit den Ergebnissen einer psychiatrisch-genetischen Testung nicht umgehen zu können. Mögliche Erklärungen hierfür liegen in einer generell höheren emotionalen Labilität oder einer höheren Sensibilität dieser Gruppen. Die Zustimmung zu genetischen Tests schien hier mit der Wahrnehmung des eigenen Risikos zu differieren. Wer sich selber als gefährdeter wahrnahm, stimmte eher einer genetischen Untersuchung zu. Personen mit negativer Familienanamnese tendierten dazu, sich selber als weniger gefährdet anzusehen und genetische Tests für andere auch gegen deren Willen zu akzeptieren. Dies spiegelt möglicherweise eine Ambivalenz wieder, zwischen einer Akzeptanz allgemeiner Testmöglichkeiten und einer Ablehnung von Tests für die eigene Person.

Die beiden Faktoren, die keinen Bezug auf die Familienanamnese nahmen, beschrieben eine größere Zurückhaltung gegenüber genetischen Tests und betonten die Freiwilligkeit der Inanspruchnahme. Die Betonung der Freiwilligkeit ist eventuell als Ausdruck der liberalen Wertvorstellungen der Personen zu verstehen. Die Selbstbestimmung der Inanspruchnahme genetischer Tests wird so betont.

Für genetische Beratungen würde dies bedeuten, dass zwischen Personen mit positiver und negativer Familienanamnese unterschieden werden muss. Innerhalb beider Gruppen scheint es Personen zu geben, die genetischen Tests eher zurückhaltend gegenüberstehen und Personen, die einen eher liberalen Umgang mit genetischen Tests präferieren. Vor allem Personen mit familiärer Belastung scheinen zu befürchten, dass sie ein positives Testergebnis emotional nicht verkraften könnten. Personen ohne familiäre Belastung benannten weniger emotionale Faktoren. Ein weiterer wichtiger Prädiktor für die Einstellung zu genetischen Tests scheint die Wahrnehmung des eigenen Risikos zu sein. Wer das eigene Erkrankungsrisiko bislang als eher gering wahrgenommen hat, wird durch das Angebot einer genetischen Testung eher verunsichert.

### 10.2.1.2 Diskussion der kanonischen Korrelation zur Einstellung auf Basis der Daten der GenRisk-Studie

Die kanonischen Korrelationsanalysen der **GenRisk-Studie** differenzierten hingegen eher nach *soziodemografischen Merkmalen* und der Frage, ob man *Schwangerschaftsabbrüchen* bei einem genetischen Risiko für Alzheimer-Demenz eher zu zustimmen würde oder nicht. Auch die allgemeinen Wertvorstellungen spielten eine Rolle.

Der **erste Faktor** beschrieb Personen mit höherem *Schulabschluss* und niedrigerem *wahrgenommenem Risiko*, die einen genetischen Tests für sich oder den Partner aufgrund der *mangelnden Aussagekraft* oder möglichen *psychischen Belastungen* durch das Testergebnis ablehnten. Diese äußerten eine unausgewogene Anzahl von *Pro- und Contra-Argumente*. Im **zweiten Faktor** wurde von jüngeren Personen mit höherem *Schulabschluss* ein *genetischer Test für sich* oder für *Personen mit verantwortungsvollen Tätigkeiten* abgelehnt, ebenso wie ein *Schwangerschaftsabbruch* bei einem genetischen Risiko. Auch diese Personen äußerten eine unausgewogene Anzahl von *Pro- und Contra-Argumenten*. Der **dritte Faktor** umfasste *ältere weibliche* Befragte mit *höherem Schulabschluss*, die einem genetischen *Test im Erwachsenenalter*, auch beim *eigenen Partner*, und einem *Schwangerschaftsabbruch* bei einem genetischen Risiko für Alzheimer-Demenz eher zustimmten. Im **vierten Faktor** äußerten *ältere männlichen* Befragten mit einer *wenig wissenschaftsfreundlichen Lebenseinstellung* eine ablehnende Haltung gegenüber dem *generellen Recht, sich auf ein genetisches Risiko testen zu lassen* und gegenüber dem genetischen Test von *Personen mit verantwortungsvollen Tätigkeiten*. Gleichzeitig stimmten sie einem *Schwangerschaftsabbruch* bei einem Risiko für Alzheimer-Demenz eher zu. Der **fünfte Faktor** umfasste Personen mit einer eher *wissenschaftsfreundlichen, rationalen Werteinstellung*, die ihr eigenes *Erkrankungsrisiko* höher einschätzten, aber aufgrund der *mangelnden Aussagekraft der Testbefunde* eher auf einen genetischen Test verzichten würden, nicht jedoch aus Angst vor einer *psychischen Belastung bei einem positiven Testbefund*. Sie würden einem *Schwangerschaftsabbruch* bei einem genetischen Risiko für Alzheimer-Demenz eher zustimmen. Der **sechste Faktor** beschrieb Personen mit *geringer internaler Kontrollüberzeugung*, mit einer *wenig wissenschaftsfreundlichen Einstellung* und mit *wenig Wissen über Alzheimer-Demenz und Genetik*, die eine eher kritische Haltung gegenüber *genetischen Untersuchungen für sich selbst* und für *ihre Kinder* hatten, aber forderten, dass Personen mit einem erhöhten Erkrankungsrisiko für Alzheimer-Demenz *erhöhte Beiträge zur Pflegeversicherung* zahlen sollten.

Auch die bisherigen Befunde der Hypothesenüberprüfung in den vorliegenden Studien zeigten einen Einfluss des Alters, des *Geschlechts*, des *Bildungsstatus*, der *Wertvorstellungen*, der *Proportion der wahrgenommenen Vor- und Nachteile* genetischer Tests zueinander, des *Lebensalters des zu Untersuchenden* und des *subjektiv wahrgenommenen Erkrankungsrisikos*. Keinen Einfluss hatte in den univariaten Analysen das *Wissen über die in Frage stehende Erkrankung und über Genetik* gezeigt, das sich aber in der kanonischen Korrelation im Zusammenhang mit anderen Faktoren sich doch als relevant erwies.

Die Ergebnisse der **zweiten kanonischen Korrelationsanalyse (GenRisk-Studie)** sprechen für eine Differenzierung zwischen Personen mit unterschiedlichen soziodemografischen Merkmalen, insbesondere Alter und Schulbildung, mit unterschiedlicher Betonung von Wertvorstellungen im Sinne allgemeiner Wissenschaftsfreundlichkeit und mit unterschiedlichen Einstellungen zu Schwangerschaftsabbrüchen.

Eine generell ablehnende Haltung gegenüber der Möglichkeit, das eigene genetische Risiko oder das anderer Personen zu erfahren, war besonders bei jüngeren Personen mit höherer Schulbildung festzustellen. Eine Erklärung für die Ablehnung der Möglichkeit, das Risiko anderer Personen zu erfahren, kann in einem stärker ausgeprägten Wunsch nach Selbstbestimmung bei jüngeren Personen liegen.

Während ältere weibliche Probanden mit einer höheren Schulbildung eine eher zustimmende Haltung gegenüber genetischen Tests äußerten, hatten ältere männliche Befragte mit wenig wissenschaftsfreundlicher Lebenseinstellung eine eher ablehnende Haltung und ältere Personen mit einer wissenschaftsfreundlichen Lebenseinstellung waren eher bereit, sich genetisch testen zu lassen. Hier scheint die allgemeine Lebenseinstellung und Wissenschaftsfreundlichkeit einen wichtigen differenzierenden Faktor darzustellen. Ein Interesse älterer Frauen an einer genetischen Testung könnte darauf zurückzuführen sein, dass mit höherem Alter auch die Erkrankungswahrscheinlichkeit für Alzheimer-Demenz steigt und die Betroffenen daher daran interessiert sein könnten zu erfahren, inwieweit ihr Leben in den kommenden Jahren durch eine eigene Erkrankung oder eine Erkrankung des Partners bestimmt sein könnte.

Schwangerschaftsabbrüche wurden von jüngeren Probanden eher abgelehnt, während ältere Frauen und Männer sowie Personen mit wissenschaftsfreundlicher rationaler Werteeinstellung eher zustimmten.

Die Ergebnisse sprechen dafür, dass die Informationen über genetische Tests von einzelnen Gruppen der Bevölkerung eventuell unterschiedlich wahrgenommen werden. Dies würde dafür sprechen, Beratungsangebote und Informationen dem Bedarf anzupassen. Weiterhin zeigen die Ergebnisse, dass die allgemeinen Werteeinstellungen eventuell einen wichtigen moderierenden Einfluss auf die Einstellung nehmen. Dieser Aspekt ist allerdings in den bisherigen Forschungsarbeiten nicht ausreichend berücksichtigt worden und bedarf daher der weiteren Untersuchung.

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass auf Basis beider Korrelationsanalysen unterschiedliche Faktoren einen Zusammenhang zu den Einstellungsfaktoren aufwiesen. Während in der GenEthik-Studie eher die Familienanamnese für eine neuro-psychiatrische Erkrankung und das Interesse an einer eigenen genetischen Testung bzw. der Einschätzung des eigenen Risikos Einfluss auf die Einstellung nahmen, waren dies in der GenRisk-Studie vor allem soziodemografischen Merkmalen wie Alter und Schulbildung, aber auch die Einstellung zu allgemeinen Werten und zu Schwangerschaftsabbrüchen.

### ***10.2.2 Diskussion der kanonischen Korrelation zur Risikowahrnehmung***

Auch für die Risikowahrnehmung wurde mittels kanonischer Korrelationsanalysen sowohl auf Basis der Daten der GenEthik-Studie als auch auf Basis der Daten der GenRisk-Studie der Zusammenhang zwischen einzelnen Variablen untersucht. Zunächst werden die Ergebnisse für die kanonische Korrelationsanalyse zur Einstellung auf Basis der Daten der GenEthik-Studie (Kap.10.2.2.1) dargestellt und anschließend die auf Basis der Daten der GenRisk-Studie (Kap. 10.2.2.2).

#### ***10.2.2.1 Diskussion der kanonischen Korrelation zur Risikowahrnehmung auf Basis der Daten der GenEthik-Studie***

In der kanonischen Korrelationsanalyse auf Basis der Daten der **GenEthik-Studie** waren vor allem eine *Familienanamnese für Schizophrenie* und *soziodemografische Faktoren* bestimmend. Im **ersten Faktor** ging eine *erhöhte Risikowahrnehmung für Depression* mit einer *positiven Familienanamnese für Schizophrenie* bei *wenig erkrankten Familienangehörigen* und *jüngerem Alter* einher. Im **zweiten Faktor** war eine *erhöhte Risikowahrnehmung für Schizophrenie* mit einer

*positiven Familienanamnese für Schizophrenie, niedrigerem Schulabschluss und männlichem Geschlecht* verbunden.

Die bisherigen Ergebnisse der Hypothesenüberprüfung in den vorliegenden Studien bestätigten den Einfluss einer *positiven Familienanamnese, des Alters, des Geschlechts* und *Schulabschluss* auf die Risikowahrnehmung.

Die Ergebnisse der kanonischen Korrelationsanalyse auf Basis der Daten der **GenEthik-Studie** erstaunen möglicherweise auf den ersten Blick, weil eine erhöhte Risikowahrnehmung für Depression mit einer Familienanamnese für Schizophrenie einherging. Allerdings ist vorstellbar, dass Personen mit einer positiven Familienanamnese für Schizophrenie sich generell vulnerabler für psychische Erkrankungen allgemein empfinden. Die Familienanamnese als einflussnehmender Faktor auf die Risikowahrnehmung spiegelt möglicherweise das Wissen darüber wieder, dass Angehörige tatsächlich ein erhöhtes Erkrankungsrisiko haben oder könnte im Sinne der Verfügbarkeitsheuristik zu verstehen sein.

Der Zusammenhang eines wahrgenommenen erhöhten Erkrankungsrisikos mit jüngerem Alter ist möglicherweise darauf zurückzuführen, dass für viele psychische Erkrankungen das Ersterkrankungsalter tatsächlich zu Beginn des Erwachsenenalters liegt. Dies könnte auch ein wichtiger Hinweis darauf sein, dass man Beratungsangebote für junge Erwachsene insbesondere mit einer positiven Familienanamnese für eine psychische Erkrankung anbieten sollte, um diese über die Erkrankung und ihr eigenes Risiko zu erkranken adäquat zu informieren. Eventuell könnten präventive Gesundheitsschulungen speziell für diese Bevölkerungsgruppe eine sinnvolle Maßnahme darstellen.

#### **10.2.2.2 Diskussion der kanonischen Korrelation zur Risikowahrnehmung auf Basis der Daten der GenRisk-Studie**

Für die kanonische Korrelationsanalyse auf Basis der Daten der **GenRisk-Studie** waren vor allem *soziodemografische Faktoren* und die *Besorgnis in Bezug auf eine Erkrankung* Einfluss nehmend. Im **ersten Faktor** wurde eine niedrige Einschätzung des *allgemeinen Erkrankungsrisikos* für Alzheimer-Demenz wurde von eher *älteren männlichen* Probanden geäußert, die eine *geringere Besorgnis* bezüglich der Erkrankung aufwiesen. Der **zweite Faktor** zeigte, dass eine höhere *qualitative Risikoeinschätzung mit niedrigerer Schulbildung*, höherer ausgelöster *Besorgnis* durch die

Erkrankung und höherer *Sorge* um eine eigene Erkrankung einhergeht. Im **dritten Faktor** war eine höhere *Einschätzung des eigenen Risikos* in Prozentzahlen war mit niedrigerem *Alter*, bestehendem *Kontakt zu Erkrankten* und einer Bereitschaft, bei einem genetischen Risiko des Kindes für Alzheimer-Demenz einen *Schwangerschaftsabbruch* zu befürworten, verbunden.

Die bisherigen Ergebnisse der Hypothesenüberprüfung hatten ebenfalls einen Einfluss von *soziodemografischen Variablen* wie *Alter*, *Geschlecht* und Schulbildung gezeigt. *Besorgnis* hatte sich ebenfalls als Einflussvariable auf die Risikowahrnehmung erwiesen.

Die Ergebnisse der kanonischen Korrelationsanalyse auf Basis der Daten der **GenRisk-Studie** beschreiben, dass das allgemeine Erkrankungsrisiko für Alzheimer-Demenz von Männern niedriger wahrgenommen wurde als von Frauen. Dies entspricht der Epidemiologie für Alzheimer-Demenz. Allerdings könnte die ebenfalls geäußerte Besorgnis hierauf einen moderierenden Einfluss haben.

Dass das Erkrankungsrisiko für Alzheimer-Demenz von älteren Probanden niedriger eingeschätzt wurde als von jüngeren, überrascht auf den ersten Blick. Die niedrigere Risikowahrnehmung durch ältere Probanden ist möglicherweise durch einen unrealistischen Optimismus zu erklären, der auch durch die geringe Besorgnis beeinflusst sein könnte.

Da das eigene qualitative Risiko von Probanden mit niedriger Schulbildung als eher hoch eingestuft wurde, könnte dies implizieren, dass die niedrige Schulbildung als Risikofaktor für eine Alzheimer-Demenz angesehen wurde. Bildung wird im Zusammenhang mit der Alzheimer-Demenz tatsächlich als Risikofaktor diskutiert, wobei angenommen wird, dass eine höhere Bildung den Krankheitsbeginn verzögern kann. Ob Probanden die Diskussion um diese Punkte wahrgenommen haben oder diese erhöhte Einschätzung auf andere Faktoren zurückzuführen ist, bleibt unklar und sollte Gegenstand weiterer Untersuchungen sein.

Zusammenfassend kann auf Basis beider Studien festgestellt werden, dass die Risikowahrnehmung durch soziodemografische Variablen und hier vor allem durch das Alter und das Geschlecht, beeinflusst wird. Als weiterer Einflussfaktor zeigte sich in der GenEthik-Studie, ähnlich wie bei der Einstellung, die Familienanamnese für Schizophrenie, in der GenRisk-Studie die Besorgnis bezüglich einer Alzheimer-Erkrankung. Auch hier bleibt unklar, warum die Faktoren zwischen den beiden Studien divergieren, wobei allerdings die Fragen zur Risikowahrnehmung bezüglich Alzheimer-Demenz weitere Aspekte umfassten als die Risikowahrnehmung bei Schizophrenie oder

Depression. Weiterhin war die durch eine Erkrankung ausgelöste Besorgnis nur in der GenRisk-Studie, nicht jedoch in der GenEthik-Studie erfragt worden, so dass ein diesbezüglicher Einfluss hier nicht überprüft werden konnte. Bei der Betrachtung der Daten ist ferner die allgemeine Schwierigkeit im Umgang mit probabilistischen Daten zu bedenken. Dies könnte vor allem den Einfluss des Schulabschlusses erklären, da ein besseres mathematisches Verständnis eher mit einem höheren Schulabschluss einhergehen dürfte. Auch das jüngere Alter könnte in diesem Zusammenhang verstanden werden, da bei jüngeren Personen der Schulabschluss zeitlich weniger weit zurückliegen dürfte als bei älteren Probanden, was jedoch nicht notwendigerweise zu einem besseren Verständnis der Wahrscheinlichkeitsangaben geführt haben dürfte. Die kanonischen Korrelationsanalysen für die Risikowahrnehmung liefern erste explorative Hinweise auf beteiligte Faktoren, denen in weiteren Studien gezielt nachgegangen werden sollte.

### 10.3 Abschließende Bemerkungen und Ausblick

Die vorliegende Arbeit hatte zum Ziel die Einstellung zu und Risikowahrnehmung bei genetischen Testungen bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen in der deutschen Allgemeinbevölkerung zu erheben und beeinflussende Faktoren zu identifizieren. Weiterhin sollten mögliche Auswirkungen einer genetischen Beratung erfasst werden.

Die Ergebnisse zeigen ambivalente Einstellungen gegenüber psychiatrisch-genetischen Testungen mit zeitgleich bestehenden Hoffnungen und Befürchtungen. Die allgemeine Möglichkeit genetischer Tests wird eher befürwortet als eine eigene Testung. Für eine Meinungsbildung hat sich besseres Wissen als Vorteil erwiesen. Von den Argumenten für genetische Tests erfuhr die Unterstützung der Forschung die höchste Zustimmung. Die Möglichkeit zur besseren Familien- oder Lebensplanung wurde weniger betont als erwartet. Gegen eine genetische Testung sprachen vor allem ein möglicher Zugang Dritter wie Arbeitgeber oder Versicherungen zu den genetischen Daten. Gefordert wurde eine Respektierung der Natürlichkeit des Daseins. Ferner betonte eine Mehrzahl, dass genetische Tests nur durchgeführt werden sollten, wenn auch Therapiemöglichkeiten vorhanden sind. Psychische Belastungen in Folge genetischer Tests wurden von der Mehrzahl nicht befürchtet.

Die untersuchten Faktoren zeigten sowohl einzeln als auch im Zusammenhang betrachtet nur relativ kleine Einflüsse auf die Einstellung zu genetischen Testungen. Den höchsten einzelnen Einfluss zeigte das Verhältnis der wahrgenommenen Vor- und Nachteile genetischer Tests. Ferner schienen die Risikowahrnehmung für eine Erkrankung und die Besorgtheit bezüglich einer Erkrankung, der

Coping-Stil, und der Kontakt zu Erkrankten von Bedeutung für die Einstellung zu sein. Auch traditionelle und moderne Wertvorstellungen sowie die Schulbildung und das Geschlecht einer Person beeinflussten die Einstellung tendenziell. Fraglich blieb vor allem der Einfluss der Nationalität, da hier zu kleine Stichproben aus anderen Nationen vorlagen. Keinen Einfluss zeigten die Frage, ob man selbst bereits erkrankt war, das Alter, die Familienanamnese und das Wissen.

In der ersten kanonischen Korrelation zeigten sich Einflüsse der Familienanamnese, des Interesses an einem eigenen genetischen Test, der Wahrnehmung des eigenen Risikos und der Betonung von Freiwilligkeit der Testung. Die zweite kanonische Korrelation zeigte Einflüsse des Alters, der Schulbildung und der allgemeinen Werteeinstellungen, im Sinne einer allgemeinen Wissenschaftsfreundlichkeit.

In Bezug auf die Risikowahrnehmung zeigte sich eine Tendenz, das eigene Risiko zu überschätzen und Schwierigkeiten im Umgang mit probabilistischen Angaben. Einen Einfluss auf die Risikowahrnehmung hatten der Schulabschluss der Befragten, ihr Alter, externale Kontrollüberzeugungen, der Neurotizismus und die wahrgenommene Bedrohlichkeit einer Erkrankung. Unklar blieb der Einfluss der Familienanamnese, des Geschlechts, der Religionszugehörigkeit und des Wissens. In der ersten kanonischen Korrelation zeigten die Familienanamnese, das Alter, der Schulabschluss und das Geschlecht einen Zusammenhang. In der zweiten kanonischen Korrelation stand die Risikowahrnehmung mit der Besorgnis vor einer Erkrankung, dem Alter, dem Geschlecht, der Schulbildung und dem Kontakt zu Erkrankten in Zusammenhang.

Eine genetische Beratung verbesserte die Einschätzung des Populationsrisikos für eine Erkrankung und des eigenen Risikos in Prozentzahlen. Auch das Wissen über die Erkrankung und Genetik und das Verständnis von probabilistischen Angaben wurden verbessert. Die Einstellung veränderte sich durch die Beratung nicht signifikant.

Die kanonischen Korrelationen zeigten, dass im Zusammenhang miteinander manche Faktoren an Bedeutung gewannen, die in den univariaten Analysen weniger wichtig erschienen waren. Für die Einstellung zu genetischen Tests zeigten sich beispielsweise die Familienanamnese und das Alter der Befragten als relevanter als in den vorhergehenden Berechnungen. Für den Bereich der Risikowahrnehmung erwiesen sich in den kanonischen Korrelationen die Familienanamnese und

das Geschlecht in ihrem Einfluss als bedeutender als in den univariaten Analysen. Der Einfluss der Besorgnis auf die Risikowahrnehmung fand sich durchgehend.

Die Ergebnisse der kanonischen Korrelation sprechen dafür, dass es sinnvoll ist, einzelne Faktoren im Zusammenhang zu betrachten. Sie bieten Hinweise auf einzelne Bevölkerungsgruppen mit differierenden Einstellungen und Risikowahrnehmungen. Sollte sich diese Differenzierung in zukünftigen Analysen bestätigen lassen, wären dies wichtige Hinweise für eine bedürfnisgerechte Gestaltung von Informationen oder Beratungsangeboten.

Unklar ist, warum die einzelnen Faktoren nur so geringe Einflüsse aufwiesen. Möglicherweise fanden relevante Faktoren in der vorliegenden Arbeit keine Berücksichtigung, so dass hier weitere Analysen anzustreben sind. Eine andere mögliche Erklärung ist, dass die Faktoren von geringem Einfluss blieben, weil die Fragestellung nur hypothetisch untersucht werden konnte, so dass für viele Befragte keine direkte Relevanz gegeben war. Dies würde auch dafür sprechen, neben der Allgemeinbevölkerung gezielt Bevölkerungsgruppen zu befragen, die vermutlich eher durch die Resultate der genetischen Forschung betroffen sind wie beispielsweise Angehörige oder Erkrankte selbst. Ferner ist zu bedenken, dass neben kognitiven Aspekten auch emotionale Einflüsse entscheidend für eine Einstellung oder Risikowahrnehmung sein können. Emotionale Faktoren können jedoch von Nicht-Betroffenen nur eingeschränkt nachvollzogen werden, sodass dies wiederum dafür sprechen würde, die Untersuchung um Personen zu ergänzen, die aus unterschiedlichen Gründen emotional von den Erkrankungen betroffen sind wie beispielsweise Erkrankte, Angehörige, Pflegende oder Ärzte. Ferner scheint es auch ratsam, die Studie dann erneut durchzuführen, wenn die Fragestellung nicht mehr rein hypothetisch ist, sondern bereits erste genetische Untersuchungen durchgeführt werden, so dass hier die Vorstellung der möglichen Vor- und Nachteile direkter erlebbar sein werden. Da sich auch einige Differenzen zu Befunden aus der Literatur zeigten, ist zu bedenken, dass Resultate bezüglich der Einstellung zu oder Risikowahrnehmung bei genetischen Tests möglicherweise nicht unbedingt auf unterschiedliche Stichproben, Nationalitäten oder Erkrankungen übertragbar sind.

Trotz der dargestellten Einschränkungen liefert die vorliegende Studie einige wichtige Hinweise zum zukünftigen Umgang mit genetischer Forschung und Testung. Sie hat gezeigt, dass genetische Beratungen zu einem besseren Verständnis, erhöhtem Wissen und realistischerer Risikowahrnehmung führen können. Daher sollten ähnliche Informationen vermehrt auch der Öffentlichkeit zur Verfügung gestellt werden und in den Medien allgemeinverständlich dargestellt und

diskutiert werden. Neben der Darstellung in den Medien könnte auch in Schulen verstärkt auf einige wichtige Aspekte eingegangen werden. Beispielsweise könnte im Mathematikunterricht das Verständnis für probabilistische Angaben trainiert werden, im Biologieunterricht könnte auf neuere genetische Erkenntnisse eingegangen werden oder im Philosophieunterricht könnten ethische Gesichtspunkte diskutiert werden. Weiterhin sollten in der Ausbildung von Medizinern und Genetikern neben den medizinischen und biologischen Aspekten auch die ethischen Fragen der genetischen Forschung Berücksichtigung finden. Auf individuelle Fragen und Verständnisprobleme sollte auch in den genetischen Beratungen detailliert eingegangen werden. Hier ist insbesondere an ein Verständnis für probabilistische Angaben oder für die Aussagekraft genetischer Tests zu denken. Es muss darüber nachgedacht werden, ob genetische Beratungen zukünftig um psychologische Beratungsgespräche ergänzt werden sollten. Deren Aufgabe wäre es, die Entscheidung für oder gegen eine genetische Testung sowie den Umgang mit den Testergebnissen mit dem Einzelnen speziell auf Basis seiner Persönlichkeit, verschiedener soziodemografischer Variablen und seiner persönlichen Vorgeschichte zu besprechen. Ein Abwägen der Gründe für und gegen eine Testung könnten moderiert werden. Vor und nach der Entscheidung für oder gegen eine genetische Testung könnte eine Begleitung für die Betroffenen hilfreich sein, um mit den Konsequenzen dieses Entschlusses umgehen zu können. Im Falle eines positiven Testresultates könnte so eine bessere Unterstützung geboten werden und eine Entscheidung bezüglich der weiteren Handlungsoptionen begleitet werden.

Die vorliegende Studie konnte erste Hinweise für ein Forschungsfeld liefern, das in den folgenden Jahren wahrscheinlich an Bedeutung und Aufmerksamkeit zunehmen wird und das aufgrund seiner möglichen weitreichenden Folgen wie beispielsweise der Veränderung des Menschenbildes, von entscheidender Bedeutung für alle ist.

**LITERATURVERZEICHNIS**

- Abou Jamra R., Schmael, C., Cichon, S., Rietschel, M., Schumacher, J., Nöthen, M.M. (2006). The G72/G30 gene locus in psychiatric disorders: a challenge to diagnostic boundaries? *Schizophrenia Bulletin*, 32(4), 599-608.
- Adam, S., Wiggins, S., Whyte, P., Bloch, M., Shokeir, M.H.K., Soltan, H., Meschino, W., Summers, A., Suchowersky, O., Welch, J.P., Huggins, M., Theilmann, J. & Hayden, M.R. (1993). Five year study of prenatal testing for Huntington's disease: demand, attitudes, and psychological assessment. *Journal of Medical Genetics*, 30, 549-556.
- Ajzen, I. & Fishbein, M. (1980). *Understanding attitudes and predicting social behaviour*. Englewood-Cliffs: Prentice-Hall.
- Ajzen, I. & Madden, T.J. (1986). Prediction of goal directed behaviour: attitudes, intentions and perceived behavioural control. *Journal of Experimental Social Psychology*, 22, 453-474.
- American Geriatrics Society (AGS) Ethics Committee (2001). Genetic testing for late-onset Alzheimer's Disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, 49, 225-226.
- Andrykowski, M.A., Munn, R.K. & Studts, J.L. (1996). Interest in learning of personal genetic risk for cancer: A general population survey. *Preventive Medicine*, 25, 527-536.
- Aro, A.R., Hakonen, A., Hietala, M., Lönnqvist, J., Niemelä, P., Peltonen, L. & Aula, P. (1997). Acceptance of genetic testing in a general population: age, education and gender differences. *Patient Education and Counseling*, 32, 41-49.
- Ball, Ph. (2001, 12. Februar). Das Netz des Lebens, *Süddeutsche Zeitung*, S.4.
- Baron, R.A. & Byrne, D. (1996). *Social Psychology* (8. Aufl.). Boston: Allyn und Bacon.
- Bartens, W. (1999). *Die Tyrannei der Gene. Wie die Gentechnik unser Denken verändert*. München: Karl Blessing Verlag.
- Barth, J., Reitz, F. & Bengel, J. (2003a). Erwartungen und Befürchtungen hinsichtlich prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik: Eine Studie bei Frauen der Allgemeinbevölkerung. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie*, 12(4), 167-176.
- Barth, J., Reitz, F. & Bengel, J. (2003b). Risikowahrnehmung von Brustkrebs. Sind 50% wirklich 50%? *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 11(3), 99-106.
- Baum, A., Friedmann, A.L. & Zabowski, S.G. (1997). Stress and genetic testing for disease risk. *Health Psychology*, 16(1), 8-19.
- Berth, H. (2002). Gentests im Internet. Entwicklung mit Risiken. *Deutsches Ärzteblatt*, 99(40), A2599-A2603.

- Berth, H., Dinkel, A. & Balck, F. (2002). Gentest für alle? Ergebnisse einer Repräsentativerhebung. *Deutsches Ärzteblatt*, 99(15), A1030-A1032.
- Berth, H., Dinkel, A. & Balck, F. (2003). Chancen und Risiken genetischer Diagnostik. Ergebnisse einer Umfrage in der Allgemeinbevölkerung und bei Medizinstudierenden. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie*, 12, 177-185.
- Berufsverband Medizinische Genetik e.V., Deutsche Gesellschaft für Humangenetik (1996). Leitlinien zur Erbringung humangenetischer Leistungen: 1. Leitlinien zur Genetischen Beratung. *Medgen*, 8, (3), Sonderbeilage 1-2.
- Berwick, D.M., Fineberg, H.V. & Weinstein, M.C. (1981). When doctors meet numbers. *American Journal of Medicine*, 71, 991-998.
- Billig, M. (1991). *Arguing and thinking. A rhetorical approach to social psychology*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Blair, I.P., Chetcuti, A.F., Badenhop, R. F., Scimone, A., Moses, M.J., Adams, L.J., Craddock, N., Green, E., Kirov, G., Owen, M.J., Kwok, J.B.J., Donalds, J.A., Mitchell, P.B., Schofield, P.R. (2006). Positional cloning, association analysis and expression studies provide convergent evidence that the cadherin gene FAT contains a bipolar susceptibility allele. *Molecular Psychiatry*, 11, 372-383.
- Bloch, M., Fahy, M. & Fox, S. (1998). Predictive testing for Huntington Disease: II. Demographic characteristics, life-style patterns, attitudes, and psychosocial assessment of the first fifty-one test candidates. *American Journal of Medical Genetics*, 32, 217-224.
- Borkenau, P. & Ostendorf, F. (1993). *NEO - Persönlichkeitsinventar nach Costa und McCrae* (NEO FFI, deutsche Version). Göttingen: Hogrefe.
- Bortz, J. (2004). *Statistik für Sozialwissenschaftler* (6. Aufl.). Berlin, Heidelberg, New York: Springer.
- Bortz, J. & Döring, N. (1995). *Forschungsmethoden und Evaluation für Sozialwissenschaftler* (2. Aufl.). Berlin: Springer.
- Bouchard, L. & Renaud, M. (1997). Female and male physicians' attitudes toward prenatal diagnosis: A pan-canadian survey. *Social Sciences and Medicine*, 44, 381-392.
- Brand, A. (2002). Prädiktive Gentests – Paradigmenwechsel für Prävention und Gesundheitsvorsorge? *Gesundheitswesen*, 64, 224-229.
- Breckler, S.J. (1984). Empirical validation of affect, behavior, and cognition as distinct components of attitude. *Journal of Personality and Social Psychology*, 47(6), 1191-1205.
- British Medical Association BMA (1990). *The BMA Guide to Living with risk*. London: Penguin.
- Broadstock, M., Michie, S. & Marteau, T. (2000). Psychological consequences of predictive genetic testing: A systematic review. *European Journal of Human Genetics*, 8, 731-738.

- Brosius, F. (2004). *SPSS 12*. Remscheid: Mitp-Verlag.
- Bullido, M.J., Valdivieso, F. (2000). Apolipoprotein E gene promoter polymorphisms in Alzheimer's disease. *Microscopy research and technique*, 50 (4), 261-267.
- Bundesärztekammer (1998). Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen. *Deutsches Ärzteblatt*, 95 (50), A-3236-A-3242.
- Bundesministerium der Justiz (1996). *Übereinkommen zum Schutz der Menschenrechte und der Menschenwürde im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin: Menschenrechts-übereinkommen zur Biomedizin* [WWW document]. URL <http://www.ruhr-uni-bochum.de/zme/Europarat.htm#dt> (letzter Zugriff, 19.08.06).
- Burnside, J.W. (1997). Ethical quandaries in genetic testing. *Texas Medicine*, 93 (2), 46-49.
- Butow, P.N., Lobb, E.A., Meiser, B., Barratt, A. & Tucker, K.M. (2003). Psychological outcomes and risk perception after genetic testing and counselling in breast cancer: A systematic review. *Medical Journal of Australia*, 178, 77-81.
- Candore, G., Balistreri, C.R., Grimaldi, M.P., Listi, F., Vasto, S., Chiappelli, M., Licastro, F., Colonna-Romano, G., Lio, D., Caruso, C. (2007). Polymorphisms of pro-inflammatory genes and Alzheimer's disease risk: a pharmacogenomic approach. *Mechanisms of Aging and Development*, 128 (1), 67-75.
- Capelli, M., Surh, L., Verma, S., Ryan, W., Logan, D., Korneluk, Y., Feeny, D., Hunter, A. & Allanson, J. (1997). Canadian women's attitudes towards breast cancer gene testing. *American Journal of Human Genetics*, 61 (4), A187.
- Chadwick, R. (1997). Das Recht auf Wissen und das Recht auf Nichtwissen aus philosophischer Sicht. In F. Petermann, S. Wiedebusch & M. Quante (Hrsg.), *Perspektiven der Humangenetik* (S. 23-47). Paderborn: Schöningh.
- Chase, G.A., Geller, G., Havstadt, S.L., Holtzman, N.A. & Bassett, S.S. (2002). Physicians' propensity to offer genetic testing for Alzheimer's disease: results from a survey. *Genetics in Medicine*, 4 (4), 297-303.
- Cohrs, M. & Meins, W. (2000). Die Einstellung von Angehörigen zur Frühdiagnose der Alzheimerschen Krankheit. *Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie*, 13 (3/4), 125-129.
- Codori, A.M., Hamnson, R. & Brandt, J. (1994). Self selection in predictive testing for Huntington's disease. *American Journal of Medical Genetics*, 54, 167-173.
- Cull, A., Anderson, E.D.C., Campbell, S., Mackay, J., Smith, E. & Steel, M. (1999). The impact of genetic counselling about breast cancer risk on women's risk perceptions and levels of distress. *British Journal of Cancer*, 79, 501-508.

- Cutler, S.J. & Hodgson, L.G. (2001). Correlates of personal concerns about developing Alzheimer's disease among middle-aged persons. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 16 (6), 335-343.
- Cutler, S.J. & Hodgson, L.G. (2003). To test or not to test: interest in genetic testing for Alzheimer's disease among middle-aged adults. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 18 (1), 9-20.
- Cvetkovich, G. & Earle, T.C. (1992). Environmental Hazards and the Public. *Journal of Social Issues*, 48, 1-20.
- Decruyenaere, M., Evers-Kiebooms, G. & Van den Berghe, H. (1995). Perception of predictive testing for Huntington's disease by young women: Preferring uncertainty to certainty? *Journal of Medical Genetics*, 30, 557-561.
- DeLisi, L.E. & Bertisch, H. (2006). A preliminary comparison of the hopes of researchers, clinicians, and families for the future ethical use of genetic findings on schizophrenia. *American Journal of medical genetics – Part B, Neuropsychiatric Genetics*, 141 (1), 110-115.
- Deutsch, K. (2003). *Risikowahrnehmung und Risikokommunikation* [WWW document]. URL <http://umis.de/umelpsych/deutsch.htm> (letzter Zugriff, 25.07.2005).
- Deutsche UNESCO-Kommission e.V. (Hrsg.) (2006). *Allgemeine Erklärung über Bioethik und Menschenrechte. Wegweiser für die Internationalisierung der Bioethik*. Bonn: Köllen Druck + Verlag.
- Deutsches Humangenomprojekt (dhgp) (1998). *Das Humangenomprojekt – Von der Grundlagenforschung zur Anwendung in der modernen Medizin* [WWW document]. URL <http://www.dhgp.de/media/index.html> (letzter Zugriff 19.08.06).
- Deutsches Humangenomprojekt (dhgp) (2004a). *Intro*. [WWW document]. URL <http://www.dhgp.de/deutsch/intro/index.html> (letzter Zugriff, 19.08.06).
- Deutsches Humangenomprojekt (dhgp) (2004b). *Datenschutz und Weitergabe an Dritte* [WWW document]. URL <http://www.dhgp.de/deutsch/ethik/d.ethik5.html> (letzter Zugriff: 19.08.06).
- Dilling, H., Mombour, W. & Schmidt, M.H. (Hrsg.) (2000). *Internationale Klassifikation psychischer Störungen: ICD-10, Kapitel V (F). Klinisch-diagnostische Leitlinien, Weltgesundheitsorganisation* (4. erg. Aufl.). Bern: Huber.
- Dolesik, D. (2004). *Testtheoretische Überprüfung und Absicherung eines Instrumentes zur Erfassung der Risikowahrnehmung und Einstellung bezüglich prädiktiver genetischer Untersuchungen am Beispiel der Alzheimer-Demenz, sowie Analyse der Einstellung in Abhängigkeit des Krankheitskonzepts*. Unveröff. Dipl.Arbeit, Rheinischen Friedrich-Wilhelms-Universität, Bonn.

- Dorsch, F. (1987). *Psychologisches Wörterbuch*. Bern: Huber.
- DudokdeWit, A.C., Tibben, A., Duivenvoorden, H.J., Niermeijer, M.F., Passchier, J. & the other members of the Rotterdam/Leiden Genetics Workgroup (1998). Predicting adaptation to presymptomatic DNA testing for late onset disorders: Who will experience distress? *Journal of Medical Genetics*, 35, 745–754.
- Düwell, M. (2001). Die Menschenwürde in der gegenwärtigen bioethischen Debatte. In S. Graumann (Hrsg.), *Die Genkontroverse* (S. 80-88). Freiburg: Herder.
- Earle, T.C. & Cvetkocich, G. (1995). *Social Trust: Towards a Cosmopolitan Society*. Westport, CT: Greenwood Press.
- Eichelmann, J. (1999). *Pressekolloquium vom 09.03.1999* [WWW document]. URL <http://www.gdv.de/presseservice/13504.htm> (letzter Zugriff, 24.7.04).
- Eiser, J.R. (1998). Communication and interpretation of risk. *British Medical Bulletin*, 54 (4), 779-790.
- Ethik-Beirat beim BMG (2000). *Prädiktive Gentests. Eckpunkte für eine ethische und rechtliche Orientierung* [WWW document] URL <http://www.bmggesundheits.de/themen/gen/human/ethik.pdf> (letzter Zugriff, 11.11.2004).
- Etzioni, A. & Nunn, C. (1974). The public appreciation of science in contemporary America. *Daedalus*, 103, 191-205.
- Evans, D.G.R., Burnell, L.D., Hopwood, P. & Howell, A. (1993). Perception of risk in women with a family history of breast cancer. *British Journal of Cancer*, 67, 612-614.
- Feger, H. (1996). Methoden der Sozialpsychologie. In E. Erdfelder, R. Mausfeld, T. Meiser & G. Rudinger (Hrsg.), *Handbuch Quantitativen Methoden der Psychologie* (S. 529-538). Weinheim: Beltz.
- Fischhoff, B., Slovic, P., Lichtenstein, S., Read, S. & Combs, B. (1978). How Safe is Safe enough? A Psychometric Study of Attitudes Toward Technological Risks and Benefits. *Policy Science*, 9, 127-152.
- Fishbein, M. & Ajzen, I. (1975). *Belief, attitude, intention, and behaviour: an introduction to theory and research*. Reading, MA.: Addison-Wesley.
- Fisseni, H.J. (1997). *Lehrbuch der psychologischen Diagnostik*. (2. Aufl.). Göttingen: Hogrefe.
- Foster, C., Evans, D.G.R., Eeles, R., Eccles, D., Ashley, S., Brooks, L., Davidson, R., Mackay, J., Morrison, P.J. & Watson, M. (2002). Predictive testing for BRCA 1/2: Attributes, risk perception and management in a multi-centre clinical cohort. *British Journal of Cancer*, 86, 1209-1216.
- Frey, D., Stahlberg, D. & Gollwitzer, P.M. (1993). Einstellung und Verhalten: Die Theorie des überlegten Handelns und die Theorie des geplanten Verhaltens. In D. Frey & M. Irle (Hrsg.), *Theorien der Sozialpsychologie, Band I: Kognitive Theorien* (S. 361-399). Bern: Hans Huber.

- Frost, S., Myers, L.B. & Newman, S.P. (2001). Genetic screening for Alzheimer' s disease: What factors predict intentions to take a test? *Behavioral Medicine*, 27, 101-109.
- Fuchs, M. (2003a). Ethische Aspekte der multiparametrischen Gendiagnostik. *Journal of Laboratory Medicine*, 27(3/4), 137-143.
- Fuchs M. (2003b). Völlige Freigabe oder gänzlich Verbot von Gen-Tests? *Klinikerzt*, 32 (1), 32-36.
- Garver, K.L. & Garver, B. (1991). Eugenics: Past, present and the future. *American Journal of Human Genetics*, 49, 1109-1118.
- Garver, K.L. & Garver, B. (1994). The Human Genome Project and Eugenic Concerns. *American Journal of Human Genetics*, 54 (1),148-158.
- Geller, G., Tambor, E.S. & Papiernik, E. (1993). Attitudes toward abortion for fetal anomaly in the second vs. the third trimester: A survey of Parisian obstetricians. *Prenatal Diagnosis*, 13, 707-722.
- Giddens, A. (1991). *Modernity and Self-Identity. Self and Society in the Late Modern Age*. Cambridge: Polity Press.
- Gigerenzer, G. (2001). Der unmündige Patient. *Kursbuch*, 145, 132-144.
- Gollaher, D.L. (1998). Genetic discrimination: Who is really at risk? *Genetic Testing*, 2(1), 13-15.
- Gratacòs, M., Soria, V., Urretavizcaya, M., González, J.R., Crespo, J.M., de Cid, R., Menchón, J.M., Vallejo, J., Estivill, X. (2007). A brain-derived neurotrophic factor (BDNF) haplotype is associated with antidepressant treatment outcome in mood disorders. *The pharmacogenomics journal*, Epub ahead of print, doi:10.1038/sj.tpj.6500460.
- Graumann, S. (2001). *Die Genkontroverse*. Freiburg: Herder.
- Green, R.C., Clarke, V.C., Thompson, N.J., Woodard, J.L. & Letz, R. (1997). Early detection of Alzheimer disease: methods, markers, and misgivings. *Alzheimer Disease and associated Disorders*, 11 (5), 1-5.
- Gregory, R., Flynn, J & Slowic, P. (1995). Technological stigma. *American Scientist*, 83, 220-223.
- Guarmankin, A.D., Domchek, S., Stopfer, J., Fels, C. & Armstrong, K. (2005). Patients' resistance to risk information in genetic counseling for BRCA1/2. *Archives of International Medicine*, 165 (5), 523-529.
- Habermas, J. (2002) *Die Zukunft der menschlichen Natur. Auf dem Weg zu einer liberalen Eugenik?* Frankfurt: Suhrkamp.
- Hahlweg, K. (2000). Schizophrenie. In J. Margraf (Hrsg.), *Lehrbuch der Verhaltenstherapie, Band 2, Störungen* (S. 309-337). Heidelberg: Springer.
- Hahlweg, K. & Dose, M. (1995). *Schizophrenie*. Reihe: Fortschritte der Psychotherapie, Band 2. Göttingen: Hogrefe.

- Haker, H. (2000). Genetische Beratung und moralische Entscheidungsfindung. In M. Düwell & D. Mieth (Hrsg.), *Ethik in der Humangenetik. Die neueren Entwicklungen der genetischen Frühdiagnostik aus ethischer Perspektive* (S. 238-268). Tübingen: Francke.
- Hall, J., Viney, R. & Haas, M. (1998). Taking a count: the evaluation of genetic testing. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 22 (7), 754–758.
- Harrison, P.J. & Weinberger, D.R. (2005). Schizophrenia genes, gene expression, and neuropathology: on the matter of their convergence. *Molecular Psychiatry*, 1, 40-68.
- Hautzinger, M. (1998). *Depression. Reihe: Fortschritte der Psychotherapie, Band 4*. Göttingen: Hogrefe.
- Helmchen, H. (2000). Ethische Implikationen der Neurowissenschaften in der Klinik. *Nervenarzt*, 71, 700-708.
- Hennen, L., Petermann, T. & Sauter, A. (2001). *Das genetische Orakel: Prognosen und Diagnosen durch Gentests – eine aktuelle Bilanz*. (Studie des Büros für Technikfolge-Abschätzungen beim Deutschen Bundestag 10). Berlin: Ed. Stigma.
- Heun, R. & Kölsch, H. (2003). Genetik der Alzheimer-Demenz. *Psychoneuro*, 29 (4), 175-178.
- Hietala, M., Hakonen, A., Aro, A.R., Niemelä, P., Peltonen, L. & Aula, P. (1995). Attitudes toward 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.
- Hipps, Y.G., Roberts, J.S., Farrer, L.A. & Green, R.C. (2003). Differences between African Americans and Whites in their attitudes toward genetic testing for Alzheimer's Disease. *Genetic Testing*, 7(1), 39- 44.
- Hoffrage, U. & Gigerenzer, G. (1998). Using natural frequencies to improve diagnostic inferences. *Academic Medicine*, 73 (5), 538-540.
- Hoffrage, U., Kurzenhäuser, S. & Gigerenzer, G. (2000). Wie kann man die Bedeutung medizinischer Testbefunde besser verstehen und kommunizieren? *Zeitschrift für Ärztliche Fortbildung und Qualitätssicherung*, 94 (9), 713-719.
- Honnefelder, L. (1995). Pränataldiagnostik als ethisches Problemfeld. *Archives of Gynecology and Obstetrics*, 257(1-4), 493-498.
- Honnefelder, L. (1996). Ethische Probleme der Humangenetik. In J.P. Beckmann (Hrsg.), *Fragen und Probleme einer medizinischen Ethik* (S. 332-354). Berlin: de Gruyter.
- Honnefelder, L. (1999). Grenzen des Machbaren – medizinische Ethik und moderne Biomedizin. *Kinderkrankenschwester*, 18 (9), 374-378.

- Honnefelder, L. (2001). Was wissen wir, wenn wir das menschliche Genom kennen? Die Herausforderung der Humangenomforschung – Eine Einführung. In L. Honnefelder & P. Propping (Hrsg.), *Was wissen wir, wenn wir das menschliche Genom kennen?* (S. 9-29). Köln: DuMont.
- Honnefelder, L. & Propping, P. (2001). *Was wissen wir wenn wir das menschliche Genom kennen?* Köln: DuMont.
- Hopwood, P. (2000). Breast cancer risk perception: what do we know and understand? *Breast Cancer Research*, 2(6), 387-391.
- Hopwood, P., Howell, A., Lalloo, F. & Evans, G. (2003). Do women understand the odds? Risk perceptions and recall of risk information in women with a family history of breast cancer. *Community Genetics*, 6(4), 214-223.
- Hopwood, P., Shenton, A., Lalloo, F., Evans, D.G.R. & Howell, A. (2001). Risk perception and cancer worry: an exploratory study of the impact of genetic risk counselling and bereavement in women with a family history of breast cancer. *Journal of Medical Genetics*, 38(2), 139.
- Hormuth, S.E. (1979). *Sozialpsychologie der Einstellungsänderung*. Königstein/TS : Verlagsgruppe Athenäum.
- Hudson, K.L., Rothenberg, K.H., Andrews, L.B., Kahn, M.J. & Collins, F.S. (1995). Genetic discrimination and health insurance: an urgent need for reform. *Science*, 270(5235), 391-393.
- Illes, F., Bernhard, T., Prell, K., Rietz, C., Rudinger, G., Frölich, L., Maier, W. & Rietschel, M. (2006). Einstellung zu genetischen Untersuchungen auf Alzheimer-Demenz. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 39(3), 233-240.
- Illes, F. & Rietschel, M. (2003a). Erwartungen an die psychiatrisch genetische Forschung. *Psychoneuro*, 29(5), 207-208.
- Illes, F., Rietz, C., Fuchs, M., Ohlraun, S., Prell, K., Rudinger, G., Maier, W. & Rietschel, M. (2003b). Einstellung zu psychiatrisch genetischer Forschung und prädiktiver Diagnostik. Hoffnungen und Befürchtungen von Patienten, Angehörigen und der Allgemeinbevölkerung in Deutschland. *Ethik in der Medizin*, 15, 268-281.
- Illes, F., Rietz, C., Rudinger, G., Maier, W. & Rietschel, M. (2003c). *Der GenEthik-Fragebogen. Ein Instrument zur Erfassung der Einstellung zu psychiatrisch-genetischer Untersuchung und Forschung*. Bonn: PACE.
- Illes, F., Rietz, C., Rudinger, G., Maier, W. & Rietschel, M. (2004b). *Endbericht für das Forschungsvorhaben „Risikoeinschätzung und Einstellung zu prädiktiven Gentests für neuro-psychiatrische Erkrankungen in der Allgemeinbevölkerung und bei Risikogruppen. Das gesellschaftliche Verständnis vom Umgang mit prädiktiven Gentests bei neuro-psychiatrischen*

- Störungen am Beispiel der Alzheimer Krankheit*“. (Förderkennzeichen: 01 GP 0213 und 01 GP 0263), Bundesministerium für Bildung und Forschung.
- Illes, F., Rietz, C., Rudinger, G., Maier, W. & Rietschel, M. (2004a). Psychiatrische Genetik aus der Perspektive von Patienten, Psychiatern und der Allgemeinbevölkerung. In B. Scholten (Hrsg.), *Gentherapie statt Psychotherapie?* (S. 119-132). Tübingen: dgvt-Verlag.
- Institut für angewandte Sozialwissenschaft GmbH (infas) (2000). *Einstellungen der Bundesbürger zur Genom-Entschlüsselung* [WWW document]. URL <http://www.infas.de/studien/genom.html> (letzter Zugriff, 25.04. 2006).
- Jaeger, A.S. & Mulholland, W.F. (2000). Impact of genetic privacy legislation on insurer behavior. *Genetic Testing*, 4 (1), 31-42.
- Jallinoja, P. & Aro, A.R. (1999). Knowledge about genes and heredity among Finns. *New Genetics and Society*, 18 (1), 101-110.
- Jallinoja, P. & Aro, A.R. (2000). Does knowledge make a difference? The association between knowledge about genes and attitudes toward gene tests. *Journal of Health Communication*, 5 (1), 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.
- Jones, I., Scourfield, J., McCandless, F. & Craddock, N. (2002). Attitudes towards future testing for bipolar disorder susceptibility genes: A preliminary investigation. *Journal of Affective Disorders*, 71, 189-193.
- Jungermann, H. (1990). Inhalte und Konzepte der Risiko-Kommunikation. In H. Jungermann, B. Rohmann & P.M. Wiedemann (Hrsg.), *Risiko-Konzepte, Risiko-Konflikte, Risiko-Kommunikation* (S. 309-327). Jülich: Forschungszentrum.
- Kahnemann, D. & Tversky, A. (1979). Prospect Theory: An Analysis of Decision under risk. *Econometrica*, 47, 263-291.
- Kalsi, G., McQuillin, A., Degn, B., Lundof, M.D., Bass, N.J., Lawrence, J., Choudhury, K., Puri, V., Nyegaard, M., Curtis, D., Mors, O., Kruse, T., Kerwin, S., Gurling, H. (2007). Identification of the Slynar gene (AY070435) and related brain expressed sequences as a candidate gene for susceptibility to affective disorders through allelic and haplotypic association with bipolar disorder on chromosome 12q24. *American Journal of Psychiatry*, 163 (10), 1767-1776.
- Koenig, B.A. & Silverberg, H.L. (1999). Understanding probabilistic risk in predisposition genetic testing for Alzheimer' s disease. *Genetic Testing*, 3 (1), 55-63.

- Kollek, R. (2006). Schritte zur internationalen Verständigung über bioethische Prinzipien. In Deutsche UNESCO-Kommission e.V. (Hrsg.), *Allgemeine Erklärung über Bioethik und Menschenrechte. Wegweiser für die Internationalisierung der Bioethik* (S. 37-50). Bonn: Köllen Druck + Verlag.
- Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik e.V. (1993). Stellungnahme zur vorgeburtlichen Diagnostik und zum Schwangerschaftsabbruch. *Medizinische Genetik*, 5, 176.
- Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik e.V. (2000). Stellungnahme zur postnatalen prädiktiven genetischen Diagnostik. *Medizinische Genetik*, 12, 376-377.
- Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik e.V. (2001). Stellungnahme zur genetischen Diagnostik bei Kindern und Jugendlichen. *Medizinische Genetik*, 7, 358-359.
- Krampen, G. (1981). *IPC-Fragebogen zu Kontrollüberzeugungen*. Göttingen: Hogrefe.
- Kreuz, F.R. (1996). Attitudes of German persons at risk for Huntington' s disease toward predictive and prenatal testing. *Genetic Counseling*, 7(4), 303-311.
- Kröner, H.P. (1997). Von der Eugenik zum genetischen Screening: Zur Geschichte der Humangenetik in Deutschland. In F. Petermann, S. Wiedebusch & M. Quante (Hrsg.), *Perspektiven der Humangenetik* (S. 23-47). Paderborn: Schönigh.
- LaPierre, R.T. (1934). Attitudes versus actions. *Social Forces*, 13, 230-237.
- LaRusse, S., Katzen, H., Ravdin, L., Relkin, N., Brown, T., Green, R.C., Roberts, S., Cupples, L.A., Barber, M. & Whitehouse, P. (2002). Participant recall of their own apolipoprotein E (APOE) genotype and risk estimate after 6 weeks: results from the REVEAL study. *Neurobiology Aging*, 23, 324-325.
- Lerman, C., Daly, M., Masny, A. & Balshem, A. (1994). Attitudes about genetic testing for breast-ovarian cancer susceptibility. *Journal of Clinical Oncology*, 12(4), 843-850.
- Lerman, C., Lustbader, E., Rimer, B., Daly, M., Miller, S. & Sands, C. (1995a). Effects of individualized breast cancer risk counseling: a randomized trial. *Journal of the National Cancer Institute*, 87, 286-292.
- Lerman, C., Narod, S., Schulman, K., Hughes, C., Gomes-Caminero, A., Bonney, G., Gold, K., Trock, B., Main, D., Lynch, J., Fulmore, C., Snyder, C., Lemon, S.J., Conway, T., Tonin, P., Lenoir, G. & Lynch, H. (1996). BRCA1 testing in families with hereditary breast-ovarian cancer. *Journal of the American Medical Association*, 275(24), 1885-1892.

- Lerman, C., Seay, J., Balshem, A. & Audrain, J. (1995b). Interest in genetic testing among first-degree relatives of breast cancer patients. *American Journal of Medical Genetics*, 57, 385-392.
- Leung, W.C., Mariman, E.C.M., van der Wouden, J.C., van Amerongen, H. & Weijer, C. (2000). Results of genetic testing: When confidentiality conflicts with a duty to warn relatives. *British Medical Journal*, 321, 1464-1466.
- Lichtermann, D., Karbe, E. & Maier, W. (2000). The genetic epidemiology of schizophrenia and of schizophrenia spectrum disorders. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 250, 304-310.
- Liddell, M.B., Lovestone, S. & Owen, M.J. (2001). Genetic risk of Alzheimer's disease: advising relatives. *British Journal of Psychiatry*, 178 (1), 7-11.
- Luhmann, N. (1991). *Soziologie des Risikos*. Berlin: de Gruyter.
- Luján, J. & Moreno, L. (1994). Public perception of biotechnology and genetic engineering in Spain: tendencies and ambivalence. *Technology in Society*, 16, 335-355.
- Lunshof, J.E. (2000). Genetische Beratung: Zwischen Nichtdirektivität und moralischem Diskurs. In M. Düwell & D. Mieth (Hrsg.), *Ethik in der Humangenetik. Die neueren Entwicklungen der genetischen Frühdiagnostik aus ethischer Perspektive* (S. 227-237). Tübingen: Francke.
- Maag, G. (1989). Zur Erfassung von Werten in der Umfrageforschung. Ein empirischer Beitrag zur Neukonzeptualisierung und Operationalisierung. *Zeitschrift für Soziologie*, 18 (4), 313-323.
- Maier W. (2004). Genetik depressiver Störungen. Aktueller Wissenstand und Ausblick. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 47 (5), 487-492.
- Maier, W., Lichtermann, D., Rietschel, M., Held, T., Falkai, P., Wagner, M. & Schwab, S. (1999). Genetik schizophrener Störungen. *Der Nervenarzt*, 70, 955-969.
- Maier, W., Zobel, A. & Kühn, K.U. (2006). Clinical impact of recently detected susceptibility genes for schizophrenia. *Dialogues in Clinical Neurosciences* 8 (1), 79-84.
- Maier, W., Zobel, A. & Rietschel, M. (2003). Genetics of Schizophrenia and Affective Disorders. *Pharmacopsychiatry*, 36 (3), S195-S202.
- Malmfors, T. et al., (1996). *Evaluating Chemical Risk: Results of a Survey of the British Toxicological Society. Report No. 96-1*. Eugene, Oregon: Decision Research.
- McAllister, M. (2003). Personal theories of inheritance, coping strategies, risk perception and engagement in hereditary nonpolyposis colon cancer families offered genetic testing. *Clinical Genetics*, 64, 179-189.
- McGuffin, P., Knight, J., Breen, G., Brewster, S., Boyd, P.R., Craddock, N., Gill, M., Korszun, A., Maier, W., Middleton, L., Mors, O., Owen, M.J., Perry, J., Preisig, M., Reich, T., Rietschel, M.,

- Jones, I., Sham, P. & Farmer, A.E. (2005). Whole genome linkage scan of recurrent depressive disorder from the depression network study. *Human molecular Genetics*, 14 (22), 3337-3345.
- 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*, 4, 400-416.
- Meiser, B., Gleeson, M.A. & Tucker, K.M. (2000). Psychological impact of genetic testing for adult-onset disorders. An update for clinicians, *Medical Journal of Australia*, 172 (7), 126-129.
- Meiser, B., Mitchell, P.B., McGirr, H., Van Herten, M. & Schofield, P.R. (2005). Implications of genetic risk information in families with a high density of bipolar disorder: An exploratory study. *Social Science and Medicine*, 60 (1), 109-118.
- Michie, A., Bron, F., Bobrow, M. & Marteau, T.M. (1997). Nondirectiveness in genetic counseling: An empirical study. *American Journal of Human Genetics*, 60, 40-47.
- Miller, S.M. (1987). Monitoring and Blunting: Validation of a Questionnaire to Assess Styles of Information Seeking under Threat. *Journal of Personality and Social Psychology*, 52 (2), 345-353.
- Milner, K.K., Collins, E.E., Connors, G.R. & Petty, E.M. (1998). Attitudes of Young Adults to Prenatal Screening and Genetic Correction for Human Attributes and Psychaitric Conditions. *American Journal of Medical Genetics*, 76, 111-119.
- Milner, K.K., Han, T. & Petty, E.M. (1999). Support for the Availability of prenatal testing for neurological and psychiatric conditions in the psychiatric community. *Genetic Testing*, 3 (3), 279-286.
- Mortimer, J.A., van Duijn, C.M., Chandra, V., Fratiglioni, L., Graves, A.B., Heyman, A., Jorm, A.F., Kokmen, E., Kondo, K., Rocca, W.A., et al. (1991). Head trauma as a risk factor for Alzheimer's disease: a collaborative re-analysis of case-control studies. EURODEM Risk Factors Research Group. *Interantional Journal of Epidemiology*, 20, Suppl. 2, 28-35.
- Mrowinska A. (2003). *Risikowahrnehmung und subjektive Bewertung von Risiken bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen am Beispiel der Alzheimer-Krankheit*. Unveröff. Dipl.Arbeit, Rheinischen Friedrich-Wilhelms- Universität, Bonn.
- Murray, C.J.L. & Lopez, A.D. (1996). *The Global Burden of Disease: A comprehensive assessment of mortality and disability from diseases, injuries and risk factors in 1990 and projected to 2020*. Cambridge, MA: Harvard University Press on behalf of the World Health Organization and the World Bank.
- Nationales Genomforschungsnetz (2007). *Genvariante beeinflusst Wirkung von Antidepressiva*. [WWW document]. URL [http:// www.ngfn.de/21\\_794.htm](http://www.ngfn.de/21_794.htm) (letzter Zugriff, 14.07.2007).

- National Human Genome Research Institute (2000). *About ELSI* [WWW document]. URL <http://www.nhgri.nih.gov/ELSI/aboutels.html> (letzter Zugriff, 01.09.2006).
- National Institute of Aging, Alzheimer's Association Working Group (1996). Apolipo-protein E genotyping in Alzheimer's disease. *The Lancet*, 347, 1091-1095.
- Neise, C., Rauchfuss, M., Paepke, S., Beier, K. & Lichtenegger, W. (2001). Risk perception and psychological strain in women with a family history of breast cancer. *Onkologie*, 24 (5), 470-475.
- Nelkin, D. (1992). Science, technology, and political conflict. In D. Nelkin (Ed.). *Controversy: Politics of Technical Decisions* (pp. 9-25). Newbury Park: Sage Publications.
- Neumann, P.J., Hammitt, J.K., Mueller, C., Fillit, H.M., Hill, J., Tetteh, N.A. & Kosik, K.S. (2001). Public attitudes about genetic testing for Alzheimer's disease. *Health Affairs*, 20 (5), 252-264.
- Oak Ridge National Laboratory (2002). *Gene Testing* [WWW document]. URL <http://www.ornl.gov/hgmis/medicine/genetest.html> (letzter Zugriff, 17.08.05).
- Ohlraun, S. (2001). *Der Einfluss von Wissensorientierung und Geschlecht auf die Einstellung zur genetisch-psychiatrischen Grundlagenforschung*. Unveröff. Dipl.Arbeit, Rheinischen Friedrich-Wilhelms- Universität, Bonn.
- Pear, R. (1997). States pass laws to regulate uses of genetic testing. *The New York Times*, October 18, 1997.
- Pearn, J.H. (1973). Patient' s subjective interpretation of risks offered in genetic counselling. *Journal of Medical Genetics*, 10, 129-134.
- Petean, R. (2002). *Vergleich zwischen den Einstellung zur psychiatrisch-genetischen Forschung und prädiktiven psychiatrisch-genetischen Untersuchungen der Studenten in Deutschland und Ungarn*. Diplomarbeit im Fachbereich Psychologie an der Rheinischen-Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn.
- Petermann, F. (1996). Einstellungsmessung und Einstellungsforschung: Grundlagen, Ansätze und Probleme. In F. Petermann (Hrsg.), *Einstellungsmessung – Einstellungsforschung* (S. 9-33). Göttingen: Hogrefe.
- Petermann, F., Wiedebusch, S. & Quante, M. (1997a). 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.
- Petermann, F., Wiedebusch, S. & Quante, M. (1997b). *Perspektiven der Humangenetik. Medizinische, psychologische und ethische Aspekte*. Paderborn: Schöningh.
- Peters, E. & Slovic, P. (1996). The role of affect and world views as orienting dispositions in the perception and acceptance of nuclear power. *Journal of Applied Social Psychology*, 26, 1427-1453.

- Petersen, N.L., Posner, S.F. & Gatz, M. (2001). Multiple-threshold models for genetic influences on age of onset for Alzheimer disease: findings in Swedish twins. *American Journal of Medical Genetics*, 105, 724-728.
- Petty, R.E. & Cacioppo, J.T. (1986). The elaboration likelihood model of persuasion, In L. Berkowitz (Ed.), *Advances in Experimental Social Psychology* (Vol. 19), Orlando, Florida: Academic Press.
- Pinner, G. & Bouman, W.P. (2003). Attitudes of patients with mild dementia and their carers towards disclosure of the diagnosis. *International Psychogeriatrics*, 15 (3), 279-288.
- Pottgießer, S. (2005). *Einfluss der Copingstile Monitoring und Blunting auf die Risikowahrnehmung und Einstellung zu prädiktiven Gentests für neuro-psychiatrische Erkrankungen* Unveröff. Dipl.Arbeit, Rheinischen Friedrich-Wilhelms- Universität, Bonn.
- Prell, K. (2002). *Der Einfluss des Grades der eigenen Betroffenheit auf die Einstellung bezüglich genetischer Forschung und prädiktiver Testung bei affektiven und schizophrenen Störungen – Ein Vergleich von Patienten, Angehörigen und der Allgemebevölkerung.* Unveröff. Dipl.Arbeit, Rheinischen Friedrich-Wilhelms- Universität, Bonn.
- Quaid, K.A. & Morris, M. (1993). Reluctance to undergo predictive testing: The case of Huntington's disease. *American Journal of Medical Genetics*, 45, 41-45.
- Raeburn, S. (2001). *Skandal oder Fortschritt? Ohne Gen-Check keine Versicherung in England. Ein Gespräch mit Sandy Raeburn, 08/2001* [WWW document]. URL <http://zeus.zeit.de/text/archiv/2001/08/200108.genom.interview.xml> (letzter Zugriff, 19.08.06).
- Rayner, S. & Cantor, R. (1987). How Fair is safe enough? The cultural approach to societal technology choice. *Risk Analysis*, 7 (1), 3-9.
- Renn, O. (1990). Risk Perception and Risk Management: A Review. *Risk Abstracts*, 7, Nr. 1, 1-9 und Nr. 2, 1-9.
- Renn, O. (1992). Concepts of Risk: A Classification. In S. Krinsky & D. Golding (Hrsg.), *Social Theories of Risk* (pp. 53-82). London: Praeger.
- Renn, O. (2002). Wahrnehmung und Bewertung von Risiken – Einleitung und Problemstellung. In M.M. Zwick & O. Renn (Hrsg.), *Wahrnehmung und Bewertung von Risiken. Ergebnisse des „Risikosurvey Baden-Württemberg 2001*. Stuttgart: Akademie für Technikfolgenabschätzung.
- Renner, B. (2003). Risikokommunikation und Risikowahrnehmung. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 11 (3), 71-75.
- Rice, D.P., Kelman, S. & Miller, L.S. (1992). The economic burden of mental illness. *Hospital and Community Psychiatry*, 43 (12), 1227-1232.

- Riemann, R. (2001). Stigmatisierung und Diskriminierung aufgrund genetischer Unterschiede? In L. Honnefelder & P. Propping, (Hrsg.), *Was wissen wir wenn wir das menschliche Genom kennen?* (S.213-215). Köln: DuMont.
- Rietschel, M. (2001). Der symptomfreie Patient. In L. Honnefelder & P. Propping (Hrsg.), *Was wissen wir wenn wir das menschliche Genom kennen?* (S. 216-217). Köln: DuMont.
- Rietschel, M. & Nöthen, M. (2003). Genetik bipolar affektiver Störungen. *Psychoneuro*, 29 (4), 171-174.
- Rist, F., Watzl, H. & Cohen, R. (1998). Schizophrenie: Ätiologie / Bedingungsanalyse. In U. Baumann & M. Perrez (Hrsg.), *Lehrbuch Klinische Psychologie – Psychotherapie* (2. Aufl.) (S. 826-836). Göttingen: Huber.
- Roberts, J.S. (2000). Anticipating response to predictive genetic testing for Alzheimer's disease: A survey of first-degree relatives. *Gerontologist*, 40 (1), 43-52.
- Roberts, J.S. & Connell, C.M. (2000). Illness representations among first-degree relatives of people with Alzheimer disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 14 (3), 129-136.
- Rosenberg, M.J. & Hovland, C.I. (1960). Cognitive, affective and behavioral components of attitudes. In M.J. Rosenberg, C.I. Hovland, W.G. McGuire, R.P. Abelson & J.W. Brehm (Eds.), *Attitude organization and change* (S. 1-14). New Haven, Massachusetts: Yale University Press.
- Roth, M. & Hammelstein, Ph. (2004). Inventory of Sensation Seeking (AISS, deutsche Version). In M. Roth & Ph. Hammelstein (Hrsg.), *Sensation Seeking: Konzeption, Diagnostik und Anwendung* (S. 124-132). Göttingen: Hogrefe.
- Rudinger, G. (2002). Vertrauenswürdige technisch vermittelte Kommunikation. In C.J. Langenbach & O. Ulrich (Hrsg.). *Elektronische Signaturen: Kulturelle Rahmenbedingungen einer technischen Entwicklung*. Berlin: Springer.
- Sandbrink, R. & Müller, U. (1998). Molekulargenetik der Alzheimer-Krankheit. *Medgen*, 10, 378-382.
- Sandman, P. (1988). Hazard versus outrage: A conceptual frame for describing public generation of risk. In H. Jungermann, R.E. Kasperson & P.M. Wiedemann (Eds.), *Risk communication* (pp. 163-168). Jülich: Nuclear Research Center.
- Schlöder, B. (1993). *Soziale Werte und Werthaltungen: Eine sozialpsychologische Untersuchung des Konzeptes sozialer Werte und des Wertewandels*. Opladen: Leske und Budrich.
- Schröder, G. (2000). *Beitrag zur Gentechnik von Bundeskanzler Schröder in der Wochenzeitung „Die Woche“ am 20.12.2000*. [WWW document]. URL <http://www.bundesregierung.de/Reden-Interviews/Interviews-11637.35907/interview/Beitrag-zur-Gentechnik-von-Bun.htm> (letzter Zugriff, 5.8.2004).

- Schröder, G. (2001). Zwischen *Wandel und Beharren – Widersprüchliche Leitmotive der Politik?* Rede von Bundeskanzler Gerhard Schröder in der katholischen Akademie am 5. April 2001 in Berlin. [WWW document]. URL <http://www.bundesregierung.de/Reden-Interviews/Reden-11636.44342/rede/Rede-von-Bundeskanzler-Gerhard.htm> (letzter Zugriff, 5.8.2004).
- Schuck, P. (1987). *Miller Behavioural Style Scale (MBSS), deutsche Bearbeitung* (persönliche Mitteilung).
- Schwab, S.G., Knapp, M., Mndabon, S., Hallmayer, J., Borrmann-Hassenbach, M., Albus, M., Lerer, B., Rietschel, M., Trixler, M., Maier, W. & Wildenauer, D.B. (2003). Support for association of schizophrenia with genetic variation in the 6p22.3 gene, dysbindin, in sib-par families with linkage and in an additional sample of triad families. *American Journal of Human Genetics*, 72 (1), 185-190.
- Schwarz, M. & Thompson, M. (1990). *Divided We Stand: Redefining Politics, Technology, and Social Choice*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Schwarzer, R. (1996). *Psychologie des Gesundheitsverhaltens (2. Auflage)*. Göttingen: Hogrefe.
- Seshardi, S., Drachman, D.A. & Lippa, C.F. (1995). Apolipoprotein E epsilon 4 allele and the lifetime risk of Alzheimer' s disease: what physicians know and what they should know. *Archives of Neurology*, 52 (11), 1074-1079.
- Shubik, M. (1991). Risk, Society, Politicians, Scientists, and People. In M. Shubik (Ed.), *Risk, Organizations, and Society* (pp. 7-30). Dordrecht: Kluwer.
- Siegrist, M. (2001). *Die Bedeutung von Vertrauen bei der Wahrnehmung und Bewertung von Risiken*. Arbeitsbericht Nr. 197 der Akademie für Technikfolgenabschätzung in Baden-Württemberg. Stuttgart: Akademie für Technikfolgenabschätzung.
- Siep, L. (1996). Ethische Probleme der Gentechnologie. In J.P. Beckmann (Hrsg.), *Fragen und Probleme einer medizinischen Ethik* (S. 309-331). Berlin: de Gruyter.
- Simon, H.A. (1957). *Models of man*. New York, NY: Wiley.
- Slaby, M. & Urban, D. (2002). Risikoakzeptanz als individuelle Entscheidung. Zur Integration der Risikoanalyse in die nutzentheoretische Entscheidungs- und Einstellungsforschung. *Schriftenreihe des Instituts für Sozialwissenschaften der Universität Stuttgart*, 1. Stuttgart: Universität Stuttgart.
- Slovic, P. (1985). Informing and Educating the Public about Risk. *Risk Analysis*, 6(4), 401-415.
- Slovic, P. (1992). Perception of Risk: Relections on the Psychometric Paradigm. In S. Krimsky & D. Golding (Eds.), *Social Theory of Risk* (pp. 117-152). London, Westport: Praeger.

- Smith, L.B., Sapers, B., Reus, V.I. & Freimer, N.B. (1996). Attitudes towards Bipolar disorder and predictive genetic testing among patients and providers. *Journal of Medical Genetics*, 33, 544-549.
- Stahlberg, D. & Frey, D. (1996). Einstellung: Struktur, Messung und Funktionen. In W. Stroebe, M. Hewston, J.P. Codol & G.M. Stephenson (Hrsg.), *Sozialpsychologie - Eine Einführung* (3.Aufl.) (S. 219-252). Berlin: Springer.
- Stapf, K. H. (1994). Psychologische Risikoforschung. In K.H. Lindackers (Hrsg.), *Sicherheit von Technik*. Köln: Verlag TÜV Rheinland.
- Starr, C. (1969). Social Benefit versus Technological Risk. What is our society willing to pay for safety? *Science*, 165, 1232-1238.
- Starr, C. (1993). Sozialer Nutzen versus technisches Risiko. In G. Bechmann (Hrsg.), *Risiko und Gesellschaft. Grundlagen und Ergebnisse interdisziplinärer Risikoforschung* (S. 3-24). Opladen: Westdeutscher Verlag.
- Stroebe, W., Hewston, M., Codol, J.P. & Stephenson, G.M. (1990). *Sozialpsychologie. Eine Einführung*. Berlin: Springer.
- Sullivan, P.F., Neale, M.C. & Kendler, K.S. (2000). Genetic Epidemiology of Major Depression: Review and Meta-Analysis. *American Journal of Psychiatry*, 157(10), 1552-1562.
- Targum, S.D., Dibble, E.D., Davenport, Y.B. & Gershon, E.S. (1981). The Family Attitudes Questionnaire. *Archives of General Psychiatry*, 38, 562-569.
- Taupitz, J. (1989). Das Recht auf Nichtwissen. In G. Wiese (Hrsg.), *Festschrift für Günther Wiese zum 70. Geburtstag*. Neuwied, Kriftel: Luchterhand.
- Terhorst, C. (2004). *Risikoeinschätzung und Einstellung zur prädiktiven Gentests am Beispiel der Alzheimer-Erkrankung bei Angehörigen und Ärzten*. Unveröff. Dipl.Arbeit, Rheinischen Friedrich-Wilhelms- Universität, Bonn.
- 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 disorder. *American Journal of Psychiatry*, 155 (7), 899-904.
- Tversky A. & Kahnemann, D. (1973). Availability: A heuristic for judging frequency and probability. *Cognitive Psychology*, 42, 207-232.
- Tversky, A. & Kahnemann, D. (1974). Judgement under uncertainty: Heuristics and biases. *Science*, 185, 1124-1131.
- Urban, D. & Pfennig, U. (1996). Was messen Fragen zur Bewertung neuer Technologien? *ZUMA-Nachrichten*, 39(20), 116-140.

- Versteegen, U. (1992). Risikowahrnehmung und Gesundheit. *Zeitschrift für Klinische Psychologie*, 21 (1), 28-35.
- Vilatela, M.E.A., Morales, A.O., Cadena, C.G. de la, López, I.R., Aranda, C.M. & Villa, A. (1999). Predictive and prenatal diagnosis of Huntington' s Disease: Attitudes of Mexican neurologists, psychiatrists, and psychologists. *Archives of Medical Research*, 30, 320-324.
- Weber, S. (2005). *Der Einfluss von Sensation Seeking auf Risikowahrnehmung und Einstellung zu prädiktiven genetischen Untersuchungen bei schwangeren Frauen*. Unveröff. Dipl.Arbeit, Rheinischen Friedrich-Wilhelms- Universität, Bonn.
- Weinstein, N.D. (1982). Unrealistic optimism about susceptibility to health problems. *Journal of Behavioral Medicine*, 5, 441-460.
- 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(3), 121-126.
- Wertz, D.C. (1989). The 19-nation-survey: Genetics and ethics around the world. In D.C. Wertz & J.C. Fletcher (Eds.), *Ethics and human genetics* (pp. 1-79). Berlin: Springer.
- Wertz, D.C. (1992). Ethical and legal implications of the new genetics: Issues for discussion. *Social Science and Medicine*, 35 (4), 495-505.
- Wertz, D.C. (1997). International perspectives on privacy and access to genetic information. *Microbial & Comparative Genomics* 2(1), 53-61.
- Wertz, D.C. (1999). Patients' and Professionals' views on autonomy, disability and discrimination. Results of a 36-Nation Survey. In W.J. Caulfield (Ed.), *The Commercialization of Genetic Research: Ethical, Legal and Policy Issues* (pp. 171-180). New York: Kluwer.
- Wertz, D.C. (2001). Emerging risks of genetic testing. *Journal of Medical Practice Management*, 17 (3), 166-168.
- Wertz, D.C. & Fletcher, J.C. (1993). Geneticists approach ethics: an international survey. *Clinical Genetics*, 43, 104-110.
- Wertz, D. C., Nippert, I., Wolf, G. & Aymé, S. (2001). Ethik und Genetik aus der Patientenperspektive: Ergebnisse einer internationalen Studie. *GenomXPress*, 2, 15-16.
- Wiedemann, P.M., Rohrmann, B. & Jungermann, H. (1990). Das Forschungsgebiet „Risiko-Kommunikation“. In H. Jungermann, B. Rohrmann & P.M. Wiedemann (Hrsg.), *Risiko-Konzepte. Risiko-Konflikte. Risiko-Kommunikation* (S. 1-9). Jülich: Forschungszentrum.
- Wiedemann, P.M. & Mertens, J. (2005). Sozialpsychologische Risikoforschung. *Technikfolgenabschätzung – Theorie und Praxis*, 3(14), 38-45.
- Wilz, G., Adler, G. & Gunzelmann, T. (2001). *Gruppenarbeit mit Angehörigen und Demenzkranken. Ein therapeutischer Leitfadens*. Göttingen: Hogrefe.

- World Psychiatric Association (WPA) (1996). *Open the doors* [WWW document]. URL [www.openthedoors.com](http://www.openthedoors.com) (letzter Zugriff: 18.07.2006).
- Wroe, A.L., Salkovskis, P.M. & Rimes, K.A. (1998). The prospect of predictive testing for personal risk: Attitudes and decision making. *Behaviour Research and Therapy*, 36, 599-619.
- Zwick, M.M. & Renn, O. (2001). *Wahrnehmung und Bewertung von Risiken. Ergebnisse des „Risikosurvey Baden-Württemberg 2001*. Stuttgart: Akademie für Technikfolgenabschätzung.

## ANHANG A

### Der GenEthik-Fragebogen

Fragebogennummer

--	--	--	--

<input type="checkbox"/>	Allgemeinbevölkerung	<input type="checkbox"/>	Psychiater (verhaltenstherapeutisch)
<input type="checkbox"/>	Psychiater (tiefenpsychologisch)	<input type="checkbox"/>	Psychologe (verhaltenstherapeutisch)
<input type="checkbox"/>	Psychologe (tiefenpsychologisch)	<input type="checkbox"/>	Sozialarbeiter
<input type="checkbox"/>	Gynäkologe	<input type="checkbox"/>	Biologielehrer
<input type="checkbox"/>	Lehrer (nicht Biologie)	<input type="checkbox"/>	Politikjournalist
<input type="checkbox"/>	Wissenschaftsjournalist	<input type="checkbox"/>	Angehöriger
<input type="checkbox"/>	Betroffener (bipolar)	<input type="checkbox"/>	Humangenetiker (in Beratung tätig)
<input type="checkbox"/>	Betroffener (depressiv)	<input type="checkbox"/>	Humangenetiker (Molekular-/ Zytogenetiker)
<input type="checkbox"/>	Betroffener (schizophren)	<input type="checkbox"/>	Pflegepersonal (somatisch)
<input type="checkbox"/>	Pflegepersonal (psychiatrisch)		

**Angaben vom Interviewer**

Name des Interviewers:

---

Datum des Interviews:

--	--	--	--	--	--

**GenEthik-Fragebogen****Rheinische Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn**

Seit längerem untersucht man die Ursachen von psychischen Erkrankungen (wie z.B. Depressionen oder Schizophrenie). Man geht heute davon aus, daß diese in der Regel nicht nur von einem Faktor verursacht werden, sondern durch das Zusammenspiel mehrerer Faktoren.

Während lange Zeit hauptsächlich die Umwelt- und Erziehungsfaktoren bei der Entstehung von psychischen Krankheiten untersucht wurden, interessieren sich Forscher jetzt auch besonders für die *Vererbbarkeit* von psychischen Erkrankungen. Ihr Ziel ist, es Gene zu finden, die zur Erkrankung beitragen. Diese genetische Forschung wirft auch ethische Fragen auf.

Dieser Fragebogen hat zum Ziel, Ihre Meinung zur genetischen Forschung bei psychischen Erkrankungen zu erfassen. Da psychische Erkrankungen sehr unterschiedlich sein können, beschränken wir uns in dieser Untersuchung auf „Depressionen“ und „Schizophrenie“. Dazu möchten wir Ihnen einige Fragen stellen. Bitte beantworten Sie alle Fragen. Sie können dabei nichts falsch machen, denn es gibt keine „richtigen“ oder „falschen“ Antworten. Es geht in diesem Fragebogen nur darum, Ihre persönliche Meinung zu erfassen. Antworten Sie bitte aufrichtig und ohne lange zu überlegen. Wenn Sie eine Frage nicht verstehen, fragen Sie bitte nach.

Die Untersuchung dient allein wissenschaftlichen Forschungszwecken. Datenschutz ist gewährleistet. Alle Informationen, die Sie uns geben, werden streng vertraulich behandelt und anonym ausgewertet.

Vielen Dank für Ihre Bereitschaft zur Teilnahme!

## I. Teil: Allgemeine Informationen

Zunächst benötigen wir einige Informationen über Ihre Person und über Ihre Vertrautheit mit den untersuchten Themengebieten. Alle Angaben sind selbstverständlich streng vertraulich.

1. Demographische Daten			
1.1	Alter:		_____ Jahre
1.2	Geschlecht:	1: weiblich	<input type="checkbox"/>
		2: männlich	<input type="checkbox"/>
1.3	Aktueller Familienstand:	1: ledig (nie verheiratet)	<input type="checkbox"/>
		2: verheiratet	<input type="checkbox"/>
		3: eheähnlich / mit demselben Partner zusammenlebend (seit mind. 2 Jahren)	<input type="checkbox"/>
		4: geschieden	<input type="checkbox"/>
		5: verwitwet	<input type="checkbox"/>
		6: verweigert	<input type="checkbox"/>
1.4	Anzahl eigener Kinder (auch diejenigen, die nicht im Haushalt leben):		_____
1.5	Alter der Kinder:	<b>Kind 1</b> _____ Kind 4	<b>Kind 2</b> _____ Kind 5
			<b>Kind 3</b> _____ Kind 6
1.6	Höchster erreichter Schulabschluß: (bei ausländischem Schulabschluß geben Sie bitte an, welchem deutschen Schulabschluß dieser in etwa entspricht)	1: keinen Schulabschluß	<input type="checkbox"/>
		2: Sonderschule / Förderschule mit Abschluß	<input type="checkbox"/>
		3: Hauptschule ohne Abschluß	<input type="checkbox"/>
		4: Volksschule / Hauptschule mit allgemeinem (einfachen) Abschluß	<input type="checkbox"/>
		5: Hauptschule mit qualifizierendem Abschluß	<input type="checkbox"/>
		6: Realschulabschluß / Mittlere Reife	<input type="checkbox"/>
		7: Fachhochschulreife	<input type="checkbox"/>
		8: Abitur, Hochschulreife	<input type="checkbox"/>
		9: Polytechnische Oberschule, 8. Klasse	<input type="checkbox"/>
		10: Polytechnische Oberschule, 10. Klasse	<input type="checkbox"/>
		11: Erweiterte Oberschule, 12. Klasse	<input type="checkbox"/>
		12: Berufsausbildung mit Abitur	<input type="checkbox"/>
		13: anderer Abschluß	<input type="checkbox"/>
		14: noch Schüler	<input type="checkbox"/>
		15: verweigert	<input type="checkbox"/>

?=kann ich nicht beurteilen, – = Antwort verweigert

- 1.7 Berufsausbildung:
- 1: noch in Berufsausbildung / Studium
  - 2: keine Berufsausbildung
  - 3: Lehre ohne Abschluß
  - 4: Lehre mit Abschluß
  - 5: Meistertitel / Zusatzqualifikationen nach Abschluß einer Lehre
  - 6: Studium (Uni / FH) ohne Abschluß
  - 7: Studium (Uni / FH) mit Abschluß
  - 8: Zusatzqualifikationen / wissenschaftliche Grade nach Studium
  - 9: anderes
- 
- 1.8 Berufliche Stellung:
- 1: noch in Ausbildung / Studium
  - 2: Wehr- / Zivildienstleistender
  - 3: arbeitslos
  - 4: erwerbsunfähig
  - 5: Rentner / Pensionär
  - 6: Hausfrau / -mann
  - 7: angelernte Tätigkeit
  - 8: in beschützter Umgebung / Behindertenwerkstatt
  - 9: Arbeiter / Angestellter / Beamter
  - 10: Arbeiter / Angestellter / Beamter in leitender Position oder Selbständiger
- 
- 1.9 Wohnort:
- 1: Dorf (< 5.000 Einw.)
  - 2: Kleinstadt (5.000–20.000 Einw.)
  - 3: Mittelstadt (20.000–100.000 Einw.)
  - 4: Großstadt (>100.000 Einw.)
- 
- 1.10 Nationalität:
- 1: deutsch  2: türkisch  3: italienisch
  - 4: russisch  5: polnisch  6: andere: \_\_\_\_\_
- 
- 1.11 Bundesland:
- 
- 1.12 Religionszugehörigkeit:
- 1: römisch-katholisch
  - 2: evangelisch
  - 3: jüdisch
  - 4: griechisch-orthodox
  - 5: muslimisch
  - 6: keine
  - 7: sonstige: \_\_\_\_\_
- 
- 1.13 Wichtigkeit der Religion:
- 1: außerordentlich wichtig
  - 2: sehr wichtig
  - 3: mäßig wichtig
  - 4: kaum wichtig
  - 5: überhaupt nicht wichtig

## 2. Kontakt zu psychisch Erkrankten

Bitte geben Sie im Folgenden Auskunft über Ihren bisherigen Kontakt zu psychisch Erkrankten.

2.1 Ich kenne / kannte jemanden, der wegen Depressionen in (ärztl. oder psychol.) Behandlung war:

- (Mehrfachantworten möglich)
- |                        |                          |
|------------------------|--------------------------|
| Mein(e) Partner(in)    | <input type="checkbox"/> |
| Mein(e) Kind(er)       | <input type="checkbox"/> |
| Mein(e) Mutter / Vater | <input type="checkbox"/> |
| Geschwister            | <input type="checkbox"/> |
| sonstige Verwandte     | <input type="checkbox"/> |
| Freund(e)              | <input type="checkbox"/> |
| Bekannte(r)            | <input type="checkbox"/> |
| Arbeitskollege(n)      | <input type="checkbox"/> |
| Patient(en)            | <input type="checkbox"/> |
| keinen                 | <input type="checkbox"/> |
| Antwort verweigert     | <input type="checkbox"/> |
| Sonstige: _____        | <input type="checkbox"/> |

2.2 Ich kenne / kannte jemanden, der wegen Schizophrenie in (ärztl. oder psychol.) Behandlung war:

- (Mehrfachantworten möglich)
- |                        |                          |
|------------------------|--------------------------|
| Mein(e) Partner(in)    | <input type="checkbox"/> |
| Mein(e) Kind(er)       | <input type="checkbox"/> |
| Mein(e) Mutter / Vater | <input type="checkbox"/> |
| Geschwister            | <input type="checkbox"/> |
| sonstige Verwandte     | <input type="checkbox"/> |
| Freund(e)              | <input type="checkbox"/> |
| Bekannte(r)            | <input type="checkbox"/> |
| Arbeitskollege(n)      | <input type="checkbox"/> |
| Patient(en)            | <input type="checkbox"/> |
| keinen                 | <input type="checkbox"/> |
| Antwort verweigert     | <input type="checkbox"/> |
| Sonstige: _____        | <input type="checkbox"/> |

2.3 Ich kenne / kannte jemanden, der wegen einer anderen psychischen Erkrankung in (ärztl. oder psychol.) Behandlung war:

- (Mehrfachantworten möglich)
- |                        |                          |
|------------------------|--------------------------|
| Mein(e) Partner(in)    | <input type="checkbox"/> |
| Mein(e) Kind(er)       | <input type="checkbox"/> |
| Mein(e) Mutter / Vater | <input type="checkbox"/> |
| Geschwister            | <input type="checkbox"/> |
| sonstige Verwandte     | <input type="checkbox"/> |
| Freund(e)              | <input type="checkbox"/> |
| Bekannte(r)            | <input type="checkbox"/> |
| Arbeitskollege(n)      | <input type="checkbox"/> |
| Patient(en)            | <input type="checkbox"/> |
| keinen                 | <input type="checkbox"/> |
| Antwort verweigert     | <input type="checkbox"/> |
| Sonstige: _____        | <input type="checkbox"/> |

- 2.4 Ich war selbst wegen Depressionen in (ärztl. oder psychol.) Behandlung: **ja**   **nein**  ?  
 –
- 
- 2.5 Ich war selbst wegen Schizophrenie in (ärztl. oder psychol.) Behandlung: **ja**   **nein**  ?  
 –
- 
- 2.6 Ich war selbst wegen anderer psychischer Probleme in (ärztl. oder psychol.) Behandlung:  
 Diagnose/ Name der Erkrankung: \_\_\_\_\_ **ja**   **nein**  ?  
 –
- 
- 2.7 Ich habe / hatte Kontakt zu psychisch Erkrankten:
- |                           |                          |
|---------------------------|--------------------------|
| Täglich                   | <input type="checkbox"/> |
| Wöchentlich               | <input type="checkbox"/> |
| Mindestens 1 mal im Monat | <input type="checkbox"/> |
| Mehrmals im Jahr          | <input type="checkbox"/> |
| Seltener                  | <input type="checkbox"/> |
| Nie                       | <input type="checkbox"/> |
- 

**Falls nein bei 2.5:**

- 2.8 Ich schätze mein eigenes Risiko, im Laufe meines weiteren Lebens an \_\_\_\_\_ %  ?  
 einer Schizophrenie zu erkranken, auf:  –
- 

**Falls nein bei 2.4:**

- 2.9 Ich schätze mein eigenes Risiko, im Laufe meines weiteren Lebens an \_\_\_\_\_ %  ?  
 einer Depression zu erkranken, auf:  –
-

### 3. Wissen über Schizophrenie, Depressionen, Genetik

**Im Folgenden möchten wir gerne Ihre Meinung zu einigen Aspekten von Schizophrenie, Depressionen und Genetik wissen.**

- |      |  |                             |                               |  |
|------|--|-----------------------------|-------------------------------|--|
| 3.1  | Schizophren Erkrankte haben eine Persönlichkeitsspaltung, bei der die eine Person nichts von der anderen weiß (wie z.B.: Dr. Jekyll & Mr. Hyde). | ja <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> nein | <input type="checkbox"/> ?<br><input type="checkbox"/> - |
| 3.2  | Weniger als 0,1% der Bundesbürger erkranken in ihrem Leben an einer Schizophrenie.   | ja <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> nein | <input type="checkbox"/> ?<br><input type="checkbox"/> - |
| 3.3  | Nach einer schizophrenen Krankheitsphase kann man wieder gesund werden.  | ja <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> nein | <input type="checkbox"/> ?<br><input type="checkbox"/> - |
| 3.4  | Alle schizophren Erkrankten hören Stimmen, die nicht real vorhanden sind.  | ja <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> nein | <input type="checkbox"/> ?<br><input type="checkbox"/> - |
| 3.5  | Aggressives Verhalten anderen gegenüber ist ein typisches Symptom einer Schizophrenie.   | ja <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> nein | <input type="checkbox"/> ?<br><input type="checkbox"/> - |
| 3.6  | Mehr als 10% aller schizophren Erkrankten begehen Selbstmord.  | ja <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> nein | <input type="checkbox"/> ?<br><input type="checkbox"/> - |
| 3.7  | Kein Mensch kann ausschließen, im Laufe seines Lebens an einer Schizophrenie zu erkranken.   | ja <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> nein | <input type="checkbox"/> ?<br><input type="checkbox"/> - |
| 3.8  | Die meisten schizophren Erkrankten haben einen erkrankten Elternteil.  | ja <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> nein | <input type="checkbox"/> ?<br><input type="checkbox"/> - |
| 3.9  | Jeder depressiv Erkrankte hat unmittelbar vor Beginn der Krankheit etwas Trauriges / Schreckliches erlebt.                                       | ja <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>      | <input type="checkbox"/> ?<br><input type="checkbox"/> - |
| 3.10 | Wenn eine Depression genetisch bedingt ist, nützt eine Psychotherapie nichts.  | ja <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>      | <input type="checkbox"/> ?<br><input type="checkbox"/> - |
| 3.11 | Kein Mensch kann ausschließen, im Laufe seines Lebens an einer Depression zu erkranken.  | ja <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> nein | <input type="checkbox"/> ?<br><input type="checkbox"/> - |
| 3.12 | Etwa 5 – 10% der Bundesbürger erkranken in ihrem Leben an einer Depression.  | ja <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> nein | <input type="checkbox"/> ?<br><input type="checkbox"/> - |
| 3.13 | Die meisten depressiv Erkrankten haben einen erkrankten Elternteil.  | ja <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> nein | <input type="checkbox"/> ?<br><input type="checkbox"/> - |
| 3.14 | Aggressives Verhalten anderen gegenüber ist ein typisches Symptom einer Depression.  | ja <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> nein | <input type="checkbox"/> ?<br><input type="checkbox"/> - |
| 3.15 | Mehr als 10% aller depressiv Erkrankten begehen Selbstmord.  | ja <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> nein | <input type="checkbox"/> ?<br><input type="checkbox"/> - |
| 3.16 | Der Träger eines Krankheitsgens kann völlig gesund sein.   | ja <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> nein | <input type="checkbox"/> ?<br><input type="checkbox"/> - |

?=kann ich nicht beurteilen, - = Antwort verweigert

- |      |  |                             |                               |  |
|------|--|-----------------------------|-------------------------------|--|
| 3.17 | Wenn nur ein Familienmitglied unter einer psychischen Krankheit leidet, kann die Krankheit keine genetische Ursache haben. | ja <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> nein | <input type="checkbox"/> ?<br><input type="checkbox"/> - |
| 3.18 | Wenn jemand ein bestimmtes Krankheitsgen hat, werden seine Kinder immer das gleiche Krankheitsgen haben.                   | ja <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> nein | <input type="checkbox"/> ?<br><input type="checkbox"/> - |
| 3.19 | Das Risiko, eine psychische Krankheit zu entwickeln, ist größer, wenn bereits ein Verwandter betroffen ist.                | ja <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> nein | <input type="checkbox"/> ?<br><input type="checkbox"/> - |
| 3.20 | Streß kann eine schizophrene Krankheitsphase auslösen.   | ja <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> nein | <input type="checkbox"/> ?<br><input type="checkbox"/> - |
| 3.21 | Während einer Depression kommt es zu einer Störung des Stoffwechsels im Gehirn.  | ja <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> nein | <input type="checkbox"/> ?<br><input type="checkbox"/> - |
| 3.22 | Schizophrenie kann vererbt werden.   | ja <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> nein | <input type="checkbox"/> ?<br><input type="checkbox"/> - |
| 3.23 | Depressionen können vererbt werden.  | ja <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> nein | <input type="checkbox"/> ?<br><input type="checkbox"/> - |

## II. Teil: Genetik

In diesem Teil möchten wir etwas über Ihre Einstellung zu genetischen Untersuchungen erfahren.

*Falls Sie etwas nicht verstehen, fragen Sie bitte den Interviewer!*

### 4. Einstellung zu genetischen Untersuchungen

Stellen Sie sich bitte jemanden vor, in dessen Familie bereits eine psychische Krankheit vorkam. Dieser möchte nun wissen, ob er selbst ein erhöhtes Risiko hat, diese Krankheit zu bekommen. Hierzu läßt er bei einer genetischen Untersuchung z.B. sein Blut auf ungünstige Genveränderungen analysieren. Allerdings kann man bei psychischen Erkrankungen nur feststellen, ob ein erhöhtes Risiko vorliegt, es ist aber nicht möglich vorherzusagen, ob, wann und in welchem Schweregrad die Krankheit ausbrechen wird.

*Bisher hat man solche ungünstigen Genvarianten noch nicht entdeckt, daher gibt es auch bisher keine genetischen Untersuchungen für psychische Erkrankungen. Bitte nehmen Sie im Folgenden jedoch an, daß es sie bereits gäbe.*

- |     |   |                             |                               |   |
|-----|---|-----------------------------|-------------------------------|---|
| 4.1 | Personen, in deren Familie bereits eine Schizophrenie aufgetreten ist, sollten sich <i>freiwillig</i> psychiatrisch-genetisch untersuchen lassen können.                    | ja <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> nein | <input type="checkbox"/> ?<br><input type="checkbox"/> -                |
| 4.2 | Eine psychiatrisch-genetische Untersuchung sollte für Personen, in deren Familie bereits eine Schizophrenie aufgetreten ist, <i>Pflicht</i> sein.                           | ja <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> nein | <input type="checkbox"/> ?<br><input type="checkbox"/> -                |
| 4.3 | Personen, in deren Familie bereits eine Depression aufgetreten ist, sollten sich <i>freiwillig</i> psychiatrisch-genetisch untersuchen lassen können.                       | ja <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> nein | <input type="checkbox"/> ?<br><input type="checkbox"/> -                |
| 4.4 | Eine psychiatrisch-genetische Untersuchung sollte für Personen, in deren Familie bereits eine Depression aufgetreten ist, <i>Pflicht</i> sein.                              | ja <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> nein | <input type="checkbox"/> ?<br><input type="checkbox"/> -                |
| 4.5 | Psychiatrisch-genetische Untersuchungen sollten (routinemäßig) für alle <i>Pflicht</i> sein.  | ja <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> nein | <input type="checkbox"/> ?<br><input type="checkbox"/> -                |
| 4.6 | Jeder, der möchte, sollte sich auf Kosten der Krankenkassen psychiatrisch-genetisch untersuchen lassen können.  | ja <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> nein | <input type="checkbox"/> ?<br><input type="checkbox"/> -                |
| 4.7 | Tests auf genetische Faktoren für psychische Krankheiten sollte man vor der Geburt durchführen.   | ja <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> nein | <input type="checkbox"/> ?<br><input type="checkbox"/> -                |
| 4.8 | Kinder / Jugendliche unter 18 Jahren sollten auf Wunsch ihrer Eltern (auch ohne eigene Zustimmung) auf ein genetisches Risiko für psychische Krankheiten untersucht werden. | ja <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> nein | <input type="checkbox"/> ?<br><input type="checkbox"/> -                |
| 4.9 | Erwachsene sollten auf eigenen Wunsch auf ein genetisches Risiko für psychische Krankheiten untersucht werden.  | ja <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>      | <input type="checkbox"/> ?<br><input type="checkbox"/> -<br><b>nein</b> |

?=kann ich nicht beurteilen, - = Antwort verweigert

**Im Folgenden geht es um einige Aussagen zu psychiatrisch-genetischen Untersuchungen. Wenn Sie der Auffassung sind, daß Sie einer Aussage voll und ganz zustimmen, vergeben Sie bitte eine 6, wenn Sie der Aussage überhaupt nicht zustimmen eine 1. Mit den Zahlen dazwischen können Sie Ihre Meinung abstufen.**

4.10	Psychiatrisch-genetische Untersuchungen sollten auch ohne Wissen des Patienten durchgeführt werden dürfen (z.B. im Rahmen einer medizinischen Blutuntersuchung).	überh.	<input type="checkbox"/>	voll & ganz	<input type="checkbox"/>	?						
		nicht	1	2	3	4	5	6			<input type="checkbox"/>	-
4.11	Kinder sollten psychiatrisch-genetische Untersuchungen ablehnen können (auch gegen den Willen ihrer Eltern).	überh.	<input type="checkbox"/>	voll & ganz	<input type="checkbox"/>	?						
		nicht	1	2	3	4	5	6			<input type="checkbox"/>	-
4.12	In welchem Lebensalter eine psychiatrisch-genetische Untersuchung stattfindet ist egal. Hauptsache, es besteht generell die Möglichkeit dazu.	überh.	<input type="checkbox"/>	voll & ganz	<input type="checkbox"/>	?						
		nicht	1	2	3	4	5	6			<input type="checkbox"/>	-
4.13	Unvorhersehbare Ereignisse und ihre Bewältigung gehören zum Leben dazu. Daher sollte man auch nicht das Risiko von psychischen Erkrankungen vorhersagen.	überh.	<input type="checkbox"/>	voll & ganz	<input type="checkbox"/>	?						
		nicht	1	2	3	4	5	6			<input type="checkbox"/>	-
4.14	Wenn mein Arzt mir morgen eine genetische Untersuchung für psychische Erkrankungen anbieten würde, würde ich sie durchführen lassen.	überh.	<input type="checkbox"/>	voll & ganz	<input type="checkbox"/>	?						
		nicht	1	2	3	4	5	6			<input type="checkbox"/>	-
4.15	Das Angebot meines Arztes, morgen eine genetische Untersuchung für eine psychische Erkrankung durchzuführen, würde mich verunsichern.	überh.	<input type="checkbox"/>	voll & ganz	<input type="checkbox"/>	?						
		nicht	1	2	3	4	5	6			<input type="checkbox"/>	-
4.16	Ich habe Angst, die Ergebnisse einer psychiatrisch-genetischen Untersuchung emotional nicht verkraften zu können.	überh.	<input type="checkbox"/>	voll & ganz	<input type="checkbox"/>	?						
		nicht	1	2	3	4	5	6			<input type="checkbox"/>	-
4.17	Ich würde mich genetisch untersuchen lassen, um mein Risiko zu erkranken besser einschätzen zu können.	überh.	<input type="checkbox"/>	voll & ganz	<input type="checkbox"/>	?						
		nicht	1	2	3	4	5	6			<input type="checkbox"/>	-
4.18	Wenn es möglich wäre, würde ich mein Kind auf das Vorhandensein folgender genetischer Veranlagung testen lassen:	überh.	<input type="checkbox"/>	voll & ganz	<input type="checkbox"/>	?						
	Diabetes m. II (Alterszucker)	nicht	1	2	3	4	5	6			<input type="checkbox"/>	-
	Schizophrenie	überh.	<input type="checkbox"/>	voll & ganz	<input type="checkbox"/>	?						
		nicht	1	2	3	4	5	6			<input type="checkbox"/>	-
	Depressionen	überh.	<input type="checkbox"/>	voll & ganz	<input type="checkbox"/>	?						
		nicht	1	2	3	4	5	6			<input type="checkbox"/>	-
	Hautkrebs	überh.	<input type="checkbox"/>	voll & ganz	<input type="checkbox"/>	?						
		nicht	1	2	3	4	5	6			<input type="checkbox"/>	-
	Alzheimer (später Beginn)	überh.	<input type="checkbox"/>	voll & ganz	<input type="checkbox"/>	?						
		nicht	1	2	3	4	5	6			<input type="checkbox"/>	-

1=trifft überhaupt nicht zu, 2=trifft nicht zu, 3=trifft eher nicht zu, 4=trifft eher zu, 5=trifft zu, 6=trifft voll & ganz zu, ?=kann ich nicht beurteilen, - = Antwort verweigert

## 5. Einstellung zur genetischen Forschung

Im Folgenden geht es um einige Aussagen zu psychiatrisch-genetischer Forschung. Diese hat zum Ziel, Gene zu identifizieren, um einerseits die Entstehung der Erkrankungen zu erforschen. Andererseits soll dadurch die Möglichkeit eröffnet werden, neue Therapieformen zu entwickeln. Wenn Sie der Auffassung sind, daß Sie einer Aussage voll und ganz zustimmen, vergeben Sie bitte eine 6, wenn Sie der Aussage überhaupt nicht zustimmen eine 1. Mit den Zahlen dazwischen können Sie Ihre Meinung abstufen.

- |      |   |                 |  |  |  |  |  |  |                |  |        |
|------|---|-----------------|--|--|--|--|--|--|----------------|--|--------|
| 5.1  | Ich lehne die Bemühungen, Gene zu identifizieren, die für die Entstehung von psychischen Krankheiten verantwortlich sind, generell ab.                                  | überh.<br>nicht | <input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/> | voll &<br>ganz | <input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/> | ?<br>- |
| 5.2  | Das Ziel psychiatrisch-genetischer Forschung, neue Medikamente zu entwickeln, ist zu begrüßen.  | überh.<br>nicht | <input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/> | voll &<br>ganz | <input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/> | ?<br>- |
| 5.3  | Das Geld, das in die psychiatrisch-genetische Forschung investiert wird, sollte lieber für andere medizinische Forschungsgebiete verwendet werden.                      | überh.<br>nicht | <input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/> | voll &<br>ganz | <input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/> | ?<br>- |
| 5.4  | Die psychiatrisch-genetische Forschung löst bei mir Unbehagen aus.  | überh.<br>nicht | <input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/> | voll &<br>ganz | <input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/> | ?<br>- |
| 5.5  | Ich vertraue darauf, daß die Genetik-Forscher im besten Interesse der Menschheit handeln.   | überh.<br>nicht | <input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/> | voll &<br>ganz | <input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/> | ?<br>- |
| 5.6  | Die psychiatrisch-genetische Forschung sollte vom Staat finanziell stärker unterstützt werden.  | überh.<br>nicht | <input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/> | voll &<br>ganz | <input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/> | ?<br>- |
| 5.7  | Wenn Pharmafirmen genetische Forschung finanzieren, sollten sie als Gegenleistung Patente (vorläufiges alleiniges Nutzungsrecht) auf die Forschungsergebnisse erhalten. | überh.<br>nicht | <input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/> | voll &<br>ganz | <input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/> | ?<br>- |
| 5.8  | Alle möglichen Argumente gegen psychiatrisch-genetische Forschung sind zweitrangig. Hauptsache sie hilft dabei, etwas zur Heilung psychischer Krankheiten zu finden.    | überh.<br>nicht | <input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/> | voll &<br>ganz | <input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/> | ?<br>- |
| 5.9  | In Deutschland sollte aufgrund der Geschichte (Nationalsozialismus) keine Genforschung betrieben werden.  | überh.<br>nicht | <input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/> | voll &<br>ganz | <input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/> | ?<br>- |
| 5.10 | Wenn mich jemand bitten würde, mein Blut (1 Blutröhrchen = 10 ml) für eine genetische Studie zur Verfügung zu stellen, würde ich zustimmen.                             | überh.<br>nicht | <input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/> | voll &<br>ganz | <input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/> | ?<br>- |

1=trifft überhaupt nicht zu, 2=trifft nicht zu, 3=trifft eher nicht zu, 4=trifft eher zu, 5=trifft zu, 6=trifft voll & ganz zu, ?=kann ich nicht beurteilen, - = Antwort verweigert

### III. Teil: Ethik

**Im Folgenden möchten wir erfahren, wie Sie die Folgen von genetischer Forschung bzw. ihrer Anwendung für sich selber, für die Gesellschaft und für die Betroffenen einschätzen.**

Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten, es zählt nur Ihre persönliche Meinung!

#### 6. Persönliche Konsequenzen

**Im Folgenden geht es um einige Aussagen zu möglichen persönlichen Konsequenzen psychiatrisch-genetischer Forschung. Wenn Sie der Auffassung sind, daß Sie einer Aussage voll und ganz zustimmen, vergeben Sie bitte eine 6, wenn Sie der Aussage überhaupt nicht zustimmen eine 1. Mit den Zahlen dazwischen können Sie Ihre Meinung abstufen.**

6.1	Wenn ich ein genetisches Risiko für Schizophrenie hätte, würde ich nicht heiraten.	überh. nicht	<input type="checkbox"/>	voll & ganz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	?	-						
6.2	Wenn ich ein genetisches Risiko für Schizophrenie hätte, würde ich auf eigene Kinder verzichten.	überh. nicht	<input type="checkbox"/>	voll & ganz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	?	-						
6.3	Wenn ich ein genetisches Risiko für Depression hätte, würde ich nicht heiraten.	überh. nicht	<input type="checkbox"/>	voll & ganz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	?	-						
6.4	Wenn ich ein genetisches Risiko für Depression hätte, würde ich auf eigene Kinder verzichten.	überh. nicht	<input type="checkbox"/>	voll & ganz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	?	-						
6.5	Wenn mein Kind eine psychische Erkrankung entwickeln würde, weil es von mir ein genetisches Risiko geerbt hat, hätte ich Schuldgefühle.	überh. nicht	<input type="checkbox"/>	voll & ganz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	?	-						
6.6	Das Erreichen von beruflichen Zielen wird durch das eigene Wissen, ein genetisches Risiko für eine psychische Krankheit zu haben, erschwert.	überh. nicht	<input type="checkbox"/>	voll & ganz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	?	-						
6.7	Ich würde vor meinen Freunden geheim halten, daß ich Genträger einer psychischen Krankheit bin.	überh. nicht	<input type="checkbox"/>	voll & ganz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	?	-						

1=trifft überhaupt nicht zu, 2=trifft nicht zu, 3=trifft eher nicht zu, 4=trifft eher zu, 5=trifft zu, 6=trifft voll & ganz zu, ?=kann ich nicht beurteilen, - = Antwort verweigert



## 8. Akzeptanz psychisch Erkrankter

Im Folgenden geht es um einige Aussagen zur Akzeptanz von psychisch Kranken. Stellen Sie sich bitte jemanden vor, der bereits einmal psychisch erkrankt war, momentan aber keinerlei Krankheitssymptome zeigt. Wenn Sie der Auffassung sind, daß Sie einer Aussage voll und ganz zustimmen, vergeben Sie bitte eine 6, wenn Sie der Aussage überhaupt nicht zustimmen eine 1. Mit den Zahlen dazwischen können Sie Ihre Meinung abstufen.

8.1	Ich hätte Angst vor meinem Nachbarn, wenn dieser schon einmal eine schizophrene Krankheitsphase gehabt hätte.	überh. nicht	<input type="checkbox"/>	voll & ganz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	?	-						
8.2	Mich würde es stören, wenn mein Nachbar schon einmal eine schizophrene Krankheitsphase gehabt hätte.	überh. nicht	<input type="checkbox"/>	voll & ganz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	?	-						
8.3	Mich würde es stören, wenn einer meiner Arbeitskollegen schon einmal eine schizophrene Krankheitsphase gehabt hätte.	überh. nicht	<input type="checkbox"/>	voll & ganz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	?	-						
8.4	Ich würde jemanden heiraten, der schon einmal eine schizophrene Krankheitsphase hatte.	überh. nicht	<input type="checkbox"/>	voll & ganz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	?	-						
8.5	Ich würde eine Freundschaft mit jemanden eingehen, der schon einmal eine schizophrene Krankheitsphase hatte.	überh. nicht	<input type="checkbox"/>	voll & ganz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	?	-						
8.6	Ich hätte Angst vor meinem Nachbarn, wenn dieser schon einmal eine depressive Krankheitsphase gehabt hätte.	überh. nicht	<input type="checkbox"/>	voll & ganz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	?	-						
8.7	Mich würde es stören, wenn mein Nachbar schon einmal eine depressive Krankheitsphase gehabt hätte.	überh. nicht	<input type="checkbox"/>	voll & ganz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	?	-						
8.8	Mich würde es stören, wenn einer meiner Arbeitskollegen schon einmal eine depressive Krankheitsphase gehabt hätte.	überh. nicht	<input type="checkbox"/>	voll & ganz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	?	-						
8.9	Ich würde jemanden heiraten, der schon einmal eine depressive Krankheitsphase hatte.	überh. nicht	<input type="checkbox"/>	voll & ganz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	?	-						
8.10	Ich würde eine Freundschaft mit jemanden eingehen, der schon einmal eine depressive Krankheitsphase hatte.	überh. nicht	<input type="checkbox"/>	voll & ganz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	?	-						

1=trifft überhaupt nicht zu, 2=trifft nicht zu, 3=trifft eher nicht zu, 4=trifft eher zu, 5=trifft zu, 6=trifft voll & ganz zu, ?=kann ich nicht beurteilen, - = Antwort verweigert

## 9. Einstellung zu pränataler Diagnostik

Im Folgenden geht es um einige Aussagen zum Thema Schwangerschaftsabbruch.

Wenn Sie der Auffassung sind, daß Sie einer Aussage voll und ganz zustimmen, vergeben Sie bitte eine 6, wenn Sie der Aussage überhaupt nicht zustimmen eine 1. Mit den Zahlen dazwischen können Sie Ihre Meinung abstimmen.

9.1	Ich akzeptiere, daß andere Menschen für sich die Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruchs in Betracht ziehen.	überh. nicht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	voll & ganz	<input type="checkbox"/>	? -
9.2	Es gibt Gründe aus denen <i>ich</i> persönlich einen Schwangerschaftsabbruch befürworten würde.	überh. nicht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	voll & ganz	<input type="checkbox"/>	? -
9.3	Wenn es einen pränatalen Test gäbe, würde ich ihn bei meinem Kind für folgende Erkrankung durchführen lassen:	Diabetes m. II (Alterszucker)			ja <input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	nein		<input type="checkbox"/>	? -
9.4	Ab welchem Risiko für Diabetes m. II würden Sie einen Schwangerschaftsabbruch vornehmen lassen?			_____	%			<input type="checkbox"/>	nie		<input type="checkbox"/>	? -
9.5	Wenn es einen pränatalen Test gäbe, würde ich ihn bei meinem Kind für folgende Erkrankung durchführen lassen:	Schizophrenie			ja <input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	nein		<input type="checkbox"/>	? -
9.6	Ab welchem Risiko für Schizophrenie würden Sie einen Schwangerschaftsabbruch vornehmen lassen?			_____	%			<input type="checkbox"/>	nie		<input type="checkbox"/>	? -
9.7	Wenn es einen pränatalen Test gäbe, würde ich ihn bei meinem Kind für folgende Erkrankung durchführen lassen:	Depressionen			ja <input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	nein		<input type="checkbox"/>	? -
9.8	Ab welchem Risiko für Depressionen würden Sie einen Schwangerschaftsabbruch vornehmen lassen?			_____	%			<input type="checkbox"/>	nie		<input type="checkbox"/>	? -
9.9	Wenn es einen pränatalen Test gäbe, würde ich ihn bei meinem Kind für folgende Erkrankung durchführen lassen:	Haut-Krebs			ja <input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	nein		<input type="checkbox"/>	? -
9.10	Ab welchem Risiko für Haut-Krebs würden Sie einen Schwangerschaftsabbruch vornehmen lassen?			_____	%			<input type="checkbox"/>	nie		<input type="checkbox"/>	? -
9.11	Wenn es einen pränatalen Test gäbe, würde ich ihn bei meinem Kind für folgende Erkrankung durchführen lassen:	Alzheimer (später Beginn)			ja <input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	nein		<input type="checkbox"/>	? -
9.12	Ab welchem Risiko für Alzheimer würden Sie einen Schwangerschaftsabbruch vornehmen lassen?			_____	%			<input type="checkbox"/>	nie		<input type="checkbox"/>	? -

1=trifft überhaupt nicht zu, 2=trifft nicht zu, 3=trifft eher nicht zu, 4=trifft eher zu, 5=trifft zu, 6=trifft voll & ganz zu, ?=kann ich nicht beurteilen, - = Antwort verweigert

## 10. Wertvorstellungen

Im Folgenden geht es um einige Aussagen zum Thema Wertvorstellungen. Jeder hat Vorstellungen darüber, welche Verhaltensweisen in unserer Gesellschaft wünschenswert sind und welche nicht. Wenn Sie der Auffassung sind, daß Sie einer Aussage voll und ganz zustimmen, vergeben Sie bitte eine 7, wenn Sie der Aussage überhaupt nicht zustimmen eine 1. Mit den Zahlen dazwischen können Sie Ihre Meinung abstufen.

10.1	Im Streitfall Kompromisse schließen.	überh.	<input type="checkbox"/>	voll &	<input type="checkbox"/>	?							
		nicht	1	2	3	4	5	6	7	ganz		<input type="checkbox"/>	-
10.2	Auf Sicherheit bedacht sein.	überh.	<input type="checkbox"/>	voll &	<input type="checkbox"/>	?							
		nicht	1	2	3	4	5	6	7	ganz		<input type="checkbox"/>	-
10.3	Sich selbst verwirklichen.	überh.	<input type="checkbox"/>	voll &	<input type="checkbox"/>	?							
		nicht	1	2	3	4	5	6	7	ganz		<input type="checkbox"/>	-
10.4	Im Umgang mit anderen fair sein.	überh.	<input type="checkbox"/>	voll &	<input type="checkbox"/>	?							
		nicht	1	2	3	4	5	6	7	ganz		<input type="checkbox"/>	-
10.5	Etwas leisten.	überh.	<input type="checkbox"/>	voll &	<input type="checkbox"/>	?							
		nicht	1	2	3	4	5	6	7	ganz		<input type="checkbox"/>	-
10.6	Auf Wohlstand Wert legen.	überh.	<input type="checkbox"/>	voll &	<input type="checkbox"/>	?							
		nicht	1	2	3	4	5	6	7	ganz		<input type="checkbox"/>	-
10.7	Pünktlich sein.	überh.	<input type="checkbox"/>	voll &	<input type="checkbox"/>	?							
		nicht	1	2	3	4	5	6	7	ganz		<input type="checkbox"/>	-
10.8	Alle Menschen gleichberechtigt behandeln.	überh.	<input type="checkbox"/>	voll &	<input type="checkbox"/>	?							
		nicht	1	2	3	4	5	6	7	ganz		<input type="checkbox"/>	-
10.9	Unabhängig sein.	überh.	<input type="checkbox"/>	voll &	<input type="checkbox"/>	?							
		nicht	1	2	3	4	5	6	7	ganz		<input type="checkbox"/>	-
10.10	Tolerant sein.	überh.	<input type="checkbox"/>	voll &	<input type="checkbox"/>	?							
		nicht	1	2	3	4	5	6	7	ganz		<input type="checkbox"/>	-
10.11	Das Leben genießen.	überh.	<input type="checkbox"/>	voll &	<input type="checkbox"/>	?							
		nicht	1	2	3	4	5	6	7	ganz		<input type="checkbox"/>	-
10.12	Gefühlsbetont sein.	überh.	<input type="checkbox"/>	voll &	<input type="checkbox"/>	?							
		nicht	1	2	3	4	5	6	7	ganz		<input type="checkbox"/>	-

1=trifft überhaupt nicht zu, 2=trifft nicht zu, 3=trifft eher nicht zu, 4= unentschieden, 5=trifft eher zu, 6=trifft zu, 7=trifft voll & ganz zu, ?=kann ich nicht beurteilen, - = Antwort verweigert

10.13	Gerecht sein.	überh.	<input type="checkbox"/>	voll & ganz	<input type="checkbox"/>	?							
		nicht	1	2	3	4	5	6	7			<input type="checkbox"/>	-
10.14	Mitbestimmung bei (politischen) Entscheidungen vergrößern.	überh.	<input type="checkbox"/>	voll & ganz	<input type="checkbox"/>	?							
		nicht	1	2	3	4	5	6	7			<input type="checkbox"/>	-
10.15	Pflichtbewußt sein.	überh.	<input type="checkbox"/>	voll & ganz	<input type="checkbox"/>	?							
		nicht	1	2	3	4	5	6	7			<input type="checkbox"/>	-
10.16	Soziale Unterschiede zwischen Menschen abbauen.	überh.	<input type="checkbox"/>	voll & ganz	<input type="checkbox"/>	?							
		nicht	1	2	3	4	5	6	7			<input type="checkbox"/>	-
10.17	Sich anstrengen.	überh.	<input type="checkbox"/>	voll & ganz	<input type="checkbox"/>	?							
		nicht	1	2	3	4	5	6	7			<input type="checkbox"/>	-
10.18	Tun und lassen, was man will.	überh.	<input type="checkbox"/>	voll & ganz	<input type="checkbox"/>	?							
		nicht	1	2	3	4	5	6	7			<input type="checkbox"/>	-

**Bitte schätzen Sie abschließend nochmals Ihre Einstellung insgesamt ein. Wenn Sie der Auffassung sind, daß Sie einer Aussage voll und ganz zustimmen, vergeben Sie bitte eine 6, wenn Sie der Aussage überhaupt nicht zustimmen eine 1. Mit den Zahlen dazwischen können Sie Ihre Meinung abstufen.**

10.19	Ich habe eine positive Einstellung gegenüber genetischer Forschung bei psychischen Erkrankungen.	überh.	<input type="checkbox"/>	voll & ganz	<input type="checkbox"/>	?							
		nicht	1	2	3	4	5	6				<input type="checkbox"/>	-
10.20	Ich habe ethische Bedenken gegenüber genetischer Forschung bei psychischen Erkrankungen.	überh.	<input type="checkbox"/>	voll & ganz	<input type="checkbox"/>	?							
		nicht	1	2	3	4	5	6				<input type="checkbox"/>	-

1=trifft überhaupt nicht zu, 2=trifft nicht zu, 3=trifft eher nicht zu, 4= unentschieden, 5=trifft eher zu, 6=trifft zu, 7=trifft voll & ganz zu, ?=kann ich nicht beurteilen, - = Antwort verweigert

## **ANHANG B**

### **Der GenRisk-Fragebogen**

**Vom Interviewer auszufüllen:**

Fragebogennummer .....

- Allgemeinbevölkerung
- Angehöriger
- Medizinstudent
- Arzt → Fachrichtung: \_\_\_\_\_

Name des Interviewers: .....

Datum des Interviews: .....

## GenRisk

### Fragebogen zum Verständnis genetischer Risiken bei Alzheimer-Demenz

#### Rheinische Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn

Immer mehr Menschen erkranken an der Alzheimer-Demenz, derzeit sind allein in Deutschland ca. eine Million Personen betroffen. Es wird intensiv an den Ursachen der Erkrankung geforscht, eindeutige Ergebnisse liegen jedoch noch nicht vor.

Wir möchten Ihnen nun Fragen zum Thema Alzheimer-Demenz stellen. Bitte beantworten Sie alle Fragen. Sie können dabei nichts falsch machen, denn es gibt keine „richtigen“ oder „falschen“ Antworten. Es geht in diesem Fragebogen nur darum, Ihre persönliche Meinung zu erfassen. Antworten Sie bitte aufrichtig und ohne lange zu überlegen. Wenn Sie eine Frage nicht verstehen, fragen Sie bitte nach.

Die Untersuchung dient allein wissenschaftlichen Forschungszwecken. Datenschutz ist gewährleistet. Alle Informationen, die Sie uns geben, werden streng vertraulich behandelt und anonym ausgewertet.

Vielen Dank für Ihre Bereitschaft zur Teilnahme!

# 1 Soziodemografie

selbstverständlich streng vertraulich.

<b>1.1</b>	..... Jahre	
<b>1.2</b>	<input type="checkbox"/> Weiblich <input type="checkbox"/> Männlich	
<b>1.3</b> haben Sie?	<input type="checkbox"/> Ledig (nie verheiratet) <input type="checkbox"/> Verheiratet <input type="checkbox"/> Eheähnliche Gemeinschaft <input type="checkbox"/> Geschieden/getrennt lebend <input type="checkbox"/> Verwitwet	
<b>1.4</b> Sie? (bei ausländischem / anderem Schulabschluss geben Sie bitte an, welchem deutschen Schulabschluss dieser in etwa entspricht)	<input type="checkbox"/> Keinen Schulabschluss <input type="checkbox"/> Sonderschulabschluss <input type="checkbox"/> Hauptschulabschluss <input type="checkbox"/> Realschulabschluss	} Weiter mit Frage 1.6
	<input type="checkbox"/> Fachabitur <input type="checkbox"/> Abitur <input type="checkbox"/> Sonstiges: .....	} Weiter mit Frage 1.5
<b>1.5</b> Studium oder studieren Sie noch?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Noch Student	
<b>1.6</b> (mehrere Antworten sind möglich)	<input type="checkbox"/> Deutsch <input type="checkbox"/> Türkisch <input type="checkbox"/> Italienisch <input type="checkbox"/> Russisch <input type="checkbox"/> Polnisch <input type="checkbox"/> Andere:.....	
<b>1.7</b> Welcher Religion gehören Sie an?	<input type="checkbox"/> Römisch-katholisch <input type="checkbox"/> Evangelisch <input type="checkbox"/> Jüdisch <input type="checkbox"/> Griechisch-orthodox <input type="checkbox"/> Muslimisch <input type="checkbox"/> Keine / Konfessionslos <input type="checkbox"/> Sonstige:.....	
<b>1.8</b>	<input type="checkbox"/> Ja (wie viele?: .....) <input type="checkbox"/> Nein	

## 2 Kontakt

Im folgenden geht es um Ihren bisherigen Kontakt zu Personen, die an der Alzheimer-Demenz erkrankt sind.

<b>2.1</b> der wegen Alzheimer-Demenz in ärztlicher oder psychologischer Behandlung ist oder war?	<input type="checkbox"/> Ja ☞ <i>weiter mit Frage 2.2</i> <input type="checkbox"/> Nein ☞ <i>weiter mit Frage 2.5</i> <input type="checkbox"/> Nur aus Erzählungen ☞ <i>weiter mit Frage 2.5</i>
<b>2.2</b> standen Sie zu der erkrankten Person? <i>(mehrere Antworten sind möglich)</i>	<input type="checkbox"/> Partner(in) <input type="checkbox"/> Freund(e) <input type="checkbox"/> Kind(er) <input type="checkbox"/> Bekannte(r) <input type="checkbox"/> Eltern <input type="checkbox"/> Arbeitskollege(n) <input type="checkbox"/> Großeltern <input type="checkbox"/> Andere Person: <input type="checkbox"/> Geschwister <input type="checkbox"/> Sonstige Verwandte            .....
<b>2.3</b> Kontakt zu der erkrankten Person? <i>(Bitte beziehen Sie sich auf ihren engsten Kontakt)</i>	..... Tage pro Jahr
<b>2.4</b> Erkrankung bei Ihnen Besorgnis ausgelöst?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Eher ja <input type="checkbox"/> Eher nein <input type="checkbox"/> Nein  <input type="checkbox"/> Möchte ich nicht beantworten <input type="checkbox"/> Kann ich nicht beurteilen
<b>2.5</b> Demenz betroffen?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein  <input type="checkbox"/> Möchte ich nicht beantworten

### 3 Fragen zum Thema Alzheimer-Demenz

Im folgenden beantworten Sie bitte einige Fragen zum Thema Alzheimer-Demenz.

<b>3.1a</b>	Bitte geben Sie im folgenden an, welche Symptome Ihrer Meinung nach bei der Alzheimer-Demenz auftreten!	_____ _____ _____ <input type="checkbox"/> Kann ich nicht beurteilen <input type="checkbox"/> Möchte ich nicht beantworten
	Welches dieser Symptome empfinden Sie als das schlimmste?	_____ _____ _____ <input type="checkbox"/> Kann ich nicht beurteilen <input type="checkbox"/> Möchte ich nicht beantworten
	Bitte nennen Sie Faktoren, die Ihrer Meinung nach für den Ausbruch der Alzheimer-Demenz verantwortlich sind!	_____ _____ _____ <input type="checkbox"/> Es gibt keine Faktoren, die für den Ausbruch verantwortlich sind. <input type="checkbox"/> Kann ich nicht beurteilen <input type="checkbox"/> Möchte ich nicht beantworten
	Bitte nennen Sie Faktoren, die Ihrer Meinung nach den Ausbruch der Alzheimer-Demenz verhindern können!	_____ _____ _____ <input type="checkbox"/> Es gibt keine Faktoren, die den Ausbruch verhindern. <input type="checkbox"/> Kann ich nicht beurteilen <input type="checkbox"/> Möchte ich nicht beantworten

**nicht“, „kann ich nicht beurteilen“ oder „möchte ich nicht beantworten“!**

		Stimmt	Stimmt nicht	?	/
<b>3.3</b>	Bei der Alzheimer-Demenz kommt es zum Absterben von Nervenzellen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>3.4</b>	Nur wer Träger von Risikogenen ist, wird auch erkranken.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

? = kann ich nicht beurteilen; / = möchte ich nicht beantworten

Beurteilen Sie bitte folgende Aussagen über die Alzheimer-Demenz mit „stimmt“, „stimmt nicht“, „kann ich nicht beurteilen“ oder „möchte ich nicht beantworten“!					
		Stimmt	Stimmt nicht	?	/
3.5	In der Forschung hat man bereits erste Gene der Alzheimer-Demenz identifiziert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.6	Alzheimer-Demenz tritt hauptsächlich in Familien auf, in denen es bereits Erkrankte gab.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.7	Männer erkranken wesentlich häufiger an der Alzheimer-Demenz als Frauen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.8	Ca. 1% der Menschen über 65 Jahren leidet an der Alzheimer-Demenz.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.9	Durch das Ergreifen bestimmter Maßnahmen (z.B. geistige Tätigkeit, gesunder Lebensstil) kann man sich vor Alzheimer-Demenz schützen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.10	diagnostizieren könnte, könnte man sie verhindern (z.B. durch Vorsorgemaßnahmen).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.11	Mit Hilfe eines genetischen Tests kann mit Sicherheit vorausgesagt werden, ob der Getestete an der Alzheimer-Demenz erkranken wird oder nicht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.12	Jeder erkrankt an der Alzheimer-Demenz, wenn er nur alt genug wird.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.13	Das Risiko, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken, wird durch Umweltfaktoren beeinflusst.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.14	Das Risiko, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken, wird durch genetische Faktoren beeinflusst.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.15	Welcher der beiden Einflussfaktoren bewirkt Ihrer Meinung nach ein höheres Risiko, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken?	<input type="checkbox"/> Höheres Risiko durch <b>Genetik</b> <input type="checkbox"/> Höheres Risiko durch <b>Umwelteinflüsse</b> <input type="checkbox"/> <b>Gleich großes Risiko</b> durch Genetik und Umweltfaktoren <input type="checkbox"/> <b>Weder Genetik noch Umweltfaktoren</b> haben einen Einfluss  <input type="checkbox"/> Kann ich nicht beurteilen <input type="checkbox"/> Möchte ich nicht beantworten			

## 4 Fragen zum Thema Risiko

Im folgenden beantworten Sie bitte einige Fragen zum Thema Risiko und Alzheimer-Demenz.

Im Verlauf des Kapitels werden Sie zum Teil gebeten, bestimmte Risiken in Prozentzahlen von 0 – 100% anzugeben. Dabei bedeutet ein Risiko von 0% immer, dass man auf keinen Fall erkranken wird, und ein Risiko von 100%, dass man auf jeden Fall erkranken wird. Mit den Prozentzahlen dazwischen können Sie das Risiko abstufen.

<p><b>4.1</b> Wie hoch schätzen Sie das Risiko ab 65 Jahren, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken. Bitte geben Sie eine Prozentzahl von 0 – 100% an!</p>	<p>.....</p> <p><input type="checkbox"/> Kann ich nicht beurteilen <input type="checkbox"/> Möchte ich nicht beantworten</p>
<p>Wie hoch schätzen Sie Ihr eigenes Risiko ein, im Alter an der Alzheimer-Demenz zu erkranken? Bitte geben Sie eine Prozentzahl von 0 – 100% an!</p>	<p>.....</p> <p><input type="checkbox"/> Kann ich nicht beurteilen <input type="checkbox"/> Möchte ich nicht beantworten</p>
<p><b>4.3</b> Gerade haben Sie Ihr eigenes Risiko für die Erkrankung eingeschätzt. Als wie hoch empfinden Sie Ihr eigenes Risiko, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken?</p>	<p><input type="checkbox"/> Sehr hoch <input type="checkbox"/> Hoch <input type="checkbox"/> Durchschnittlich <input type="checkbox"/> Niedrig <input type="checkbox"/> Sehr niedrig</p> <p><input type="checkbox"/> Kann ich nicht beurteilen <input type="checkbox"/> Möchte ich nicht beantworten</p>
<p>Glauben Sie, dass Sie selbst bestimmten Risikofaktoren ausgesetzt sind, die dazu führen könnten, dass Sie im Laufe Ihres Lebens an der Alzheimer-Demenz erkranken könnten?</p> <p>Wenn ja, welchen?</p>	<p><input type="checkbox"/> Ja → Welche? ☞ <i>weiter mit Frage 4.4b</i></p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p><input type="checkbox"/> Nein ☞ <i>weiter mit Frage 4.5</i></p> <p><input type="checkbox"/> Kann ich nicht beurteilen <input type="checkbox"/> Möchte ich nicht beantworten</p>
<p><b>4.4b</b> Sind Sie der Meinung, dass Sie etwas gegen diese Risikofaktoren tun können?</p>	<p><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein</p> <p><input type="checkbox"/> Kann ich nicht beurteilen <input type="checkbox"/> Möchte ich nicht beantworten</p>

<p><b>4.5</b> Sie bekommen mitgeteilt, dass das Risiko, im Alter über 65 Jahren an der Alzheimer-Demenz zu erkranken, bei 12% für Frauen bzw. 6% für Männer liegt.</p> <p>Welche Konsequenzen hätte ein derartiges Risiko für Ihr weiteres Leben?</p> <p>Bitte beziehen Sie sich dabei auf die Risikoangabe für Ihr eigenes Geschlecht!</p>	<input type="checkbox"/> Keine Konsequenzen <input type="checkbox"/> Eher keine Konsequenzen <input type="checkbox"/> Wenige Konsequenzen <input type="checkbox"/> Viele Konsequenzen  <input type="checkbox"/> Kann ich nicht beurteilen <input type="checkbox"/> Möchte ich nicht beantworten
<p><b>4.6</b> Wie besorgt sind Sie, wenn man Ihnen mitteilt, dass Ihr Risiko, im Alter über 65 Jahren an Alzheimer-Demenz zu erkranken, bei 12% (Frauen) / 6% (Männer) liegt?</p> <p>Bitte beziehen Sie sich dabei auf die Risikoangabe für Ihr eigenes Geschlecht!</p>	<input type="checkbox"/> Sehr stark <input type="checkbox"/> Stark <input type="checkbox"/> Ein wenig <input type="checkbox"/> Gar nicht  <input type="checkbox"/> Kann ich nicht beurteilen <input type="checkbox"/> Möchte ich nicht beantworten
<p><b>4.7</b> Hätte diese Angabe Auswirkungen auf Ihre langfristigen Lebensentscheidungen?</p> <p>Lebensbereiche?</p>	<input type="checkbox"/> Ja → Welche? <hr/> <hr/> <hr/> <input type="checkbox"/> Nein  <input type="checkbox"/> Kann ich nicht beurteilen <input type="checkbox"/> Möchte ich nicht beantworten
<p>Eine Person erhält ein Testergebnis, das besagt, dass sie ein Risiko von 23% hat, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken. Das bedeutet, dass ....</p>	<input type="checkbox"/> ... sie eine um 23% höhere Wahrscheinlichkeit als die Allgemeinbevölkerung hat zu erkranken. <input type="checkbox"/> ... sie ein 23fach erhöhtes Risiko hat. <input type="checkbox"/> ... 23 von 100 Personen mit diesem Testergebnis irgendwann erkranken. <input type="checkbox"/> ... 23% der Allgemeinbevölkerung erkranken.  <input type="checkbox"/> Kann ich nicht beurteilen <input type="checkbox"/> Möchte ich nicht beantworten
<p>Wie besorgt sind Sie, wenn man Ihnen mitteilt, dass 12 von 100 Frauen / 6 von 100 Männern im Laufe ihres Lebens eine Alzheimer-Demenz entwickeln?</p> <p>Bitte beziehen Sie sich dabei auf die Angabe für Ihr eigenes Geschlecht!</p>	<input type="checkbox"/> Sehr stark <input type="checkbox"/> Stark <input type="checkbox"/> Ein wenig <input type="checkbox"/> Gar nicht  <input type="checkbox"/> Kann ich nicht beurteilen <input type="checkbox"/> Möchte ich nicht beantworten
<p><b>4.10</b> Ich mache mir keine Gedanken darüber, ob ich jemals an der Alzheimer-Demenz erkranken werde.</p>	<input type="checkbox"/> Stimmt <input type="checkbox"/> Stimmt nicht  <input type="checkbox"/> Kann ich nicht beurteilen <input type="checkbox"/> Möchte ich nicht beantworten

<p><b>4.11</b> Das Erkrankungsrisiko bei Frauen / Männern über 65 Jahren liegt bei 12% / 6%. Sie bekommen durch einen Gentest mitgeteilt, dass Ihr Risiko doppelt so hoch ist.</p> <p>Welche Konsequenzen hätte das für Ihr weiteres Leben?</p> <p>Bitte beziehen Sie sich dabei auf die Risikoangabe für Ihr eigenes Geschlecht!</p>	<input type="checkbox"/> Keine Konsequenzen <input type="checkbox"/> Eher keine Konsequenzen <input type="checkbox"/> Wenige Konsequenzen <input type="checkbox"/> Viele Konsequenzen  <input type="checkbox"/> Kann ich nicht beurteilen <input type="checkbox"/> Möchte ich nicht beantworten
<p><b>4.12</b> Wie besorgt sind Sie, wenn man Ihnen mitteilt, dass Ihr Risiko, im Alter über 65 Jahren an Alzheimer-Demenz zu erkranken, doppelt so hoch ist wie das anderer Frauen/Männer?</p> <p>Bitte beziehen Sie sich dabei auf die Risikoangabe für Ihr eigenes Geschlecht!</p>	<input type="checkbox"/> Sehr stark <input type="checkbox"/> Stark <input type="checkbox"/> Ein wenig <input type="checkbox"/> Gar nicht  <input type="checkbox"/> Kann ich nicht beurteilen <input type="checkbox"/> Möchte ich nicht beantworten
<p><b>4.13</b> Hätte eine solche Verdopplung Ihres Risikos auf 24 % bzw. 12% Auswirkungen auf Ihre langfristigen Lebensentscheidungen?</p> <p>Wenn ja, in welchen Lebensbereichen?</p>	<input type="checkbox"/> Ja → Welche? <hr/> <hr/> <hr/> <input type="checkbox"/> Nein  <input type="checkbox"/> Kann ich nicht beurteilen <input type="checkbox"/> Möchte ich nicht beantworten
<p><b>Information:</b> Es gibt bereits ein Gen (APOE4-Gen), das zu einer Verdopplung des Risikos auf 24% (Frauen) bzw. 12% (Männer) führen kann. Anhand der Ergebnisse eines Gentests, der z.B. mittels einer einmaligen Blutabnahme stattfinden würde, wäre es aber nicht möglich vorherzusagen, ob und wann die Erkrankung ausbrechen wird.</p>	
<p>Würden Sie sich untersuchen lassen, um zu erfahren, ob Sie zu dieser Risikogruppe gehören?</p>	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Eher ja } Wenn (eher) ja, in welchem Alter? .....  <input type="checkbox"/> Eher nein <input type="checkbox"/> Nein  <input type="checkbox"/> Kann ich nicht beurteilen <input type="checkbox"/> Möchte ich nicht beantworten
<p>Warum würden Sie sich testen lassen bzw. warum würden Sie sich nicht testen lassen? Bitte geben Sie im folgenden Ihre Gründe an!</p>	<hr/> <hr/> <hr/> <input type="checkbox"/> Kann ich nicht beurteilen <input type="checkbox"/> Möchte ich nicht beantworten

## 5 Einstellung zu genetischen Untersuchungen bei Alzheimer-Demenz

In diesem Teil möchten wir etwas über Ihre Einstellung zu genetischen Untersuchungen bei der Alzheimer-Erkrankung erfahren.

Wenn Sie der Auffassung sind, dass Sie einer Aussage zustimmen, vergeben Sie bitte eine 4, wenn Sie der Aussage nicht zustimmen eine 1. Mit den Zahlen dazwischen können Sie Ihre Meinung abstimmen.

	--	-	+	++	?	/
	1	2	3	4	?	/
5.1	Genetische Untersuchungen auf das Risiko für die Alzheimer-Demenz sollten nur bei Erwachsenen (> 18 J.) durchgeführt werden dürfen.					
	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	? <input type="checkbox"/>	/ <input type="checkbox"/>
5.2	Genetische Untersuchungen auf das Risiko für die Alzheimer-Demenz sollten gar nicht durchgeführt werden dürfen.					
	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	? <input type="checkbox"/>	/ <input type="checkbox"/>
5.3	Pflegeversicherungen sollten das Recht haben, ihre Bewerber auf das genetische Risiko für die Alzheimer-Demenz untersuchen zu lassen.					
	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	? <input type="checkbox"/>	/ <input type="checkbox"/>
5.4	Menschen, die besonders verantwortungsvolle Tätigkeiten ausüben (z.B. Piloten), sollten auf das genetische Risiko für die Alzheimer-Demenz untersucht werden.					
	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	? <input type="checkbox"/>	/ <input type="checkbox"/>
5.5	Genetische Untersuchungen führen dazu, dass Personen mit einem erhöhten Risiko für die Alzheimer-Demenz diskriminiert werden.					
	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	? <input type="checkbox"/>	/ <input type="checkbox"/>
5.6	Jeder Mensch hat ein Recht, seine genetische Ausstattung zu kennen. Deshalb sollte man sich auf das genetische Risiko für die Alzheimer-Demenz testen lassen dürfen.					
	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	? <input type="checkbox"/>	/ <input type="checkbox"/>
5.7	Personen mit einem erhöhten Risiko, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken, sollten auch höhere Beiträge bei der Pflegeversicherung bezahlen müssen.					
	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	? <input type="checkbox"/>	/ <input type="checkbox"/>
5.8	Genetische Tests auf Alzheimer-Demenz sollten nur dann durchgeführt werden, wenn auch Therapiemöglichkeiten für den Betroffenen vorhanden sind.					
	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	? <input type="checkbox"/>	/ <input type="checkbox"/>
5.9	Es ist besser, nicht zu wissen, ob man ein erhöhtes Risiko hat, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken.					
	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	? <input type="checkbox"/>	/ <input type="checkbox"/>
5.10	Genetische Untersuchungen für die Alzheimer-Demenz sollten nur bei Verdacht auf das Vorliegen eines erhöhten Risikos (z.B. durch erhöhtes Alter, Erkrankte in der Familie) durchgeführt werden.					
	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	? <input type="checkbox"/>	/ <input type="checkbox"/>
5.11	Ich würde befürworten, dass mein(e) Partner(in) sich genetisch untersuchen lässt, um sein/ihr Risiko, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken, besser einschätzen zu können.					
	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	? <input type="checkbox"/>	/ <input type="checkbox"/>
5.12	Wegen der mangelnden Aussagekraft der Testbefunde würde ich mich nicht auf das genetische Risiko für Alzheimer-Demenz testen lassen.					
	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	? <input type="checkbox"/>	/ <input type="checkbox"/>
5.13	Ich würde meine Kinder (< 18 J.) auf ein genetisches Risiko für die Alzheimer-Demenz untersuchen lassen.					
	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	? <input type="checkbox"/>	/ <input type="checkbox"/>
5.14	Ich würde bereits vor der Geburt wissen wollen, ob mein Kind ein genetisches Risiko für die Alzheimer-Demenz hat.					
	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	? <input type="checkbox"/>	/ <input type="checkbox"/>
	Alzheimer-Demenz hätte, würde ich einen Schwangerschaftsabbruch befürworten.					
	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	? <input type="checkbox"/>	/ <input type="checkbox"/>
5.16	Aus Angst vor psychischer Belastung bei einem positivem Testbefund würde ich selbst auf eine genetische Untersuchung für die Alzheimer-Demenz verzichten.					
	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	? <input type="checkbox"/>	/ <input type="checkbox"/>

1 = stimme nicht zu; 2 = stimme eher nicht zu; 3 = stimme eher zu; 4 = stimme zu; ? = kann ich nicht beurteilen;

/ = möchte ich nicht beantworten

## 6 Risikoverhalten

Bitte geben Sie für jede der nachfolgenden Aussagen an, inwieweit diese auf Sie persönlich zutreffen. Bitte stufen Sie Ihre Meinung mittels der Zahlen von 1 bis 4 ab, wobei 1 bedeutet dass die Aussage gar nicht auf Sie zutrifft und 4 bedeutet dass sie stark auf Sie zutrifft.

	Trifft gar nicht auf mich zu	Trifft kaum auf mich zu	Trifft etwas auf mich zu	Trifft stark auf mich zu
6.1 heiraten.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
6.2 Wenn das Wasser sehr kalt ist, gehe ich selbst an heißen Tagen nicht gerne schwimmen.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
6.3 Wenn ich in einer langen Schlange stehe, bin ich für gewöhnlich sehr ungeduldig.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
6.4 Wenn ich Musik höre, sollte sie laut sein.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Wenn ich verreise, denke ich, daß es am besten ist, so wenig Pläne wie möglich zu machen und es so zu nehmen, wie es kommt.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
6.6 Ich gehe nicht in Kinofilme, die ängstigend oder „nervenaufreibend“ sind.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
6.7 einer Gruppe aufzutreten oder zu sprechen.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
6.8 Wenn ich auf einen Rummel gehe, würde ich die Achterbahn oder andere schnelle Bahnen bevorzugen.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
6.9 Ich würde gerne an fremde und entfernte Orte reisen.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
6.10 wenn ich es mir leisten könnte.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
6.11 Mir hätte es gefallen, eine/r der ersten Entdecker eines unbekanntes Landes gewesen zu sein.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
6.12 Ich mag Filme, in denen eine Menge Explosionen und Verfolgungsjagden vorkommen.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
6.13 Ich mag keine extrem scharfen und gewürzten Speisen.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
6.14 Im allgemeinen kann ich besser arbeiten, wenn ich unter Druck bin.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
6.15 Ich habe gerne und häufig das Radio oder den Fernseher an, wenn ich etwas anderes mache (z.B. lesen oder saubermachen).	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
6.16 Es wäre interessant, einen Autounfall zu beobachten.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
6.17 Ich denke, wenn man im Restaurant ißt, ist es am besten, sich etwas Bekanntes zu bestellen.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
6.18 Ich mag das Gefühl, am Rande eines Abgrundes oder in großer Höhe zu stehen und herunterzuschauen.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
6.19 Wenn es möglich wäre, umsonst auf den Mond oder einen anderen Planeten zu fliegen, wäre ich unter den ersten, die sich dafür melden würden.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
6.20 Ich kann mir vorstellen, daß es aufregend sein muß, während eines Krieges im Kampf zu sein.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

## 7 Kontrollüberzeugungen

Im folgenden bitten wir Sie, zu einigen Aussagen Stellung zu nehmen. Sie haben die Möglichkeit, jeder Aussage stark, mittel oder schwach zuzustimmen oder sie schwach, mittel oder stark abzulehnen. Kreuzen Sie bitte jeweils das Kästchen an, das Ihrer persönlichen Meinung am besten entspricht.

Diese Aussage ist:		Sehr falsch			Sehr richtig		
		---	--	-	+	++	+++
7.1	Es hängt hauptsächlich von mir und von meinen Fähigkeiten ab, ob ich in einer Gruppe eine Führungsposition inne habe oder nicht.	---	--	-	+	++	+++
7.2	Zufällige Geschehnisse bestimmen zum großen Teil mein Leben.	---	--	-	+	++	+++
7.3	Ob ich mit dem Auto einen Unfall habe oder nicht, hängt vor allem von meinem fahrerischen Können ab.	---	--	-	+	++	+++
7.4	Wenn ich Pläne schmiede, bin ich sicher, dass das Geplante auch Wirklichkeit wird.	---	--	-	+	++	+++
7.5	Ich habe oft einfach keine Möglichkeiten, mich vor Pech zu schützen.	---	--	-	+	++	+++
7.6	Wenn ich bekomme, was ich will, so geschieht das meist durch Glück.	---	--	-	+	++	+++
7.7	Die Zahl meiner Freunde hängt vor allem von mir und meinem Verhalten ab.	---	--	-	+	++	+++
7.8	Ich habe schon oft festgestellt, dass das, was passieren soll, auch eintritt.	---	--	-	+	++	+++
7.9	Ob ich einen Autounfall habe oder nicht, ist vor allem Glückssache.	---	--	-	+	++	+++
7.10	planen, da häufig das Schicksal dazwischenkommt.	---	--	-	+	++	+++
7.11	Ob ich Gruppenleiter werde oder nicht, hängt vor allem davon ab, dass ich zur rechten Zeit an der richtigen Stelle bin.	---	--	-	+	++	+++
7.12	Ich kann ziemlich viel von dem, was in meinem Leben passiert, selbst bestimmen.	---	--	-	+	++	+++
7.13	Gewöhnlich kann ich meine eigenen Interessen selbst vertreten.	---	--	-	+	++	+++
7.14	Wenn ich bekomme, was ich will, so ist das meistens das Ergebnis harter Arbeit.	---	--	-	+	++	+++
7.15	Mein Leben wird von meinem Verhalten bestimmt.	---	--	-	+	++	+++
7.16	oder viele Freunde habe.	---	--	-	+	++	+++

Quelle: IPC-Fragebogen zu Kontrollüberzeugungen; Krampen, G. (1981)

--- = stimme überhaupt nicht zu; -- = stimme nicht zu; - = stimme eher nicht zu; + = stimme eher zu;

++ = stimme zu; +++ = stimme voll und ganz zu

## 8 Persönlichkeit

Dieser Fragebogen umfasst 24 Aussagen, welche sich zur Beschreibung Ihrer eigenen Person eignen könnten. Lesen Sie bitte jede dieser Aussagen aufmerksam durch und überlegen Sie, ob diese Aussage auf Sie zutrifft oder nicht. Zur Bewertung jeder Aussage steht Ihnen eine fünffach abgestufte Skala zur Verfügung. Kreuzen Sie als Antwort die Kategorie an, die Ihre Sichtweise am besten ausdrückt. Bitte bewerten Sie die Aussagen zügig aber sorgfältig. Lassen Sie keine Aussage aus. Auch wenn Ihnen die Entscheidung einmal schwer fallen sollte, kreuzen Sie trotzdem immer eine Antwort an, und zwar die, welche noch am ehesten auf Sie zutrifft.

	Starke Ablehnung	Ablehnung	Neutral	Zustimmung	Starke Zustimmung
8.1 Ich bin leicht beunruhigt.	SA	A	N	Z	SZ
8.2 Ich habe gerne viele Leute um mich herum.	SA	A	N	Z	SZ
8.3 Ich fühle mich anderen oft unterlegen.	SA	A	N	Z	SZ
8.4	SA	A	N	Z	SZ
8.5 Wenn ich unter starkem Stress stehe, fühle ich mich manchmal, als ob ich zusammenbräche.	SA	A	N	Z	SZ
8.6 Ich halte mich nicht für besonders fröhlich.	SA	A	N	Z	SZ
8.7 Ich fühle mich selten einsam und traurig.	SA	A	N	Z	SZ
8.8 Ich unterhalte mich wirklich gerne mit anderen Menschen.	SA	A	N	Z	SZ
8.9 Ich fühle mich oft angespannt und nervös.	SA	A	N	Z	SZ
8.10 Ich bin gerne im Zentrum des Geschehens.	SA	A	N	Z	SZ
8.11 Manchmal fühle ich mich völlig wertlos.	SA	A	N	Z	SZ
8.12 Ich ziehe es gewöhnlich vor, Dinge allein zu tun.	SA	A	N	Z	SZ

	Starke Ablehnung	Ablehnung	Neutral	Zustimmung	Starke Zustimmung
<b>8.13</b> Ich empfinde selten Furcht oder Angst.	SA	A	N	Z	SZ
<b>8.14</b> Ich habe oft das Gefühl, vor Energie überzuschäumen.	SA	A	N	Z	SZ
<b>8.15</b> Ich ärgere mich oft darüber, wie andere Menschen mich behandeln.	SA	A	N	Z	SZ
<b>8.16</b> Ich bin ein fröhlicher, gut gelaunter Mensch.	SA	A	N	Z	SZ
<b>8.17</b> Zu häufig bin ich entmutigt und will aufgeben, wenn etwas schief geht.	SA	A	N	Z	SZ
<b>8.18</b> Ich bin kein gut gelaunter Optimist.	SA	A	N	Z	SZ
<b>8.19</b> Ich bin selten traurig oder deprimiert.	SA	A	N	Z	SZ
<b>8.20</b> Ich führe ein hektisches Leben.	SA	A	N	Z	SZ
<b>8.21</b> Ich fühle mich oft hilflos und wünsche mir eine Person, die meine Probleme löst.	SA	A	N	Z	SZ
<b>8.22</b> Ich bin ein sehr aktiver Mensch.	SA	A	N	Z	SZ
<b>8.23</b> Manchmal war mir etwas so peinlich, dass ich mich am liebsten versteckt hätte.	SA	A	N	Z	SZ
<b>8.24</b> Lieber würde ich meine eigenen Wege gehen, als eine Gruppe anzuführen.	SA	A	N	Z	SZ

## 9 Wertestandpunkte

Im folgenden finden Sie Aussagen, die verschiedene Wertestandpunkte zu gesellschaftlichen Problemen zum Ausdruck bringen. Uns interessiert Ihre persönliche Meinung dazu. Zur Abstufung Ihrer Meinung beziehen Sie sich bitte auf die Zahlen 1 bis 5. Dabei bedeutet 1 völlige Ablehnung und 5 völlige Zustimmung. Die anderen Zahlen repräsentieren entsprechende Zwischenstufen. Bitte kreuzen Sie bei jeder Stellungnahme an der vorgesehenen Skala die Zahl an, die Ihrem persönlichen Urteil entspricht. Beurteilen Sie bitte die einzelnen Behauptungen spontan und in der angegebenen Reihenfolge. Lassen Sie keine Feststellung aus.

		Ich lehne völlig ab			Ich stimme völlig zu	
		1	2	3	4	5
9.1	Es ist wichtig, zwischen Gefühl und Verstand klar zu trennen.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
9.2	Auch moralische und religiöse Vorstellungen sollten stärker durch Wissenschaft und Verstand kontrolliert werden.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
9.3	In der Zukunft wird es immer deutlicher werden, dass die Natur von der Technik stark belastet worden ist.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
9.4	Auch wenn das Leben dadurch teuer und unbequem wird, sollte mehr Rücksicht auf die Natur genommen werden.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
9.5	Nicht Gefühle und Moralvorstellungen, sondern Verstand und Vernunft sollten die Politik bestimmen.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
9.6	Unsere Gesellschaft wird allzu sehr von Technik und Wirtschaft beherrscht.	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

Quelle: Soziale Werte und Werthaltungen; Schlöder, B. (1993)

## 10 Umgang mit Stresssituationen

10.1 Stellen Sie sich bitte so lebendig und lebhaft wie möglich vor, Sie hätten Angst vor dem Zahnarzt, könnten aber einen Besuch auf keinen Fall vermeiden oder verschieben. Was würden Sie von den genannten Dingen tun? Kreuzen Sie bitte **alle** der folgenden Aussagen an, die auf Sie zutreffen könnten!

- Ich würde ihn genau danach fragen, was er zu tun beabsichtigt.
- Ich würde ein Beruhigungsmittel nehmen und Alkohol trinken, bevor ich hinginge.
- Ich würde versuchen, an angenehme Dinge zu denken.
- Ich würde den Zahnarzt bitten, mir vorher Bescheid zu sagen, wenn es weh tut.
- Ich würde versuchen zu schlafen.
- Ich würde genau beobachten, was der Zahnarzt macht und auf das Geräusch seines Bohrers achten.
- Ich würde auf die Spülflüssigkeit achten, um zu sehen, ob Blut darin ist.
- Ich würde mich mit Denksportaufgaben beschäftigen.

10.2 Stellen Sie sich bitte so lebendig und lebhaft wie möglich vor, Sie würden von einer Gruppe bewaffneter Terroristen in einem öffentlichem Gebäude gefangengehalten werden. Was würden Sie von den genannten Dingen tun? Kreuzen Sie bitte **alle** der folgenden Aussagen an, die auf Sie zutreffen könnten!

- Ich würde mich still hinsetzen und versuchen, mich möglichst Tagträumen und Phantasien hinzugeben.
- Ich würde mit gespannter Aufmerksamkeit alles beobachten und versuchen, nicht einzuschlafen.
- Ich würde mit den anderen Gefangenen Lebenserinnerungen austauschen.
- Falls ein Radio da wäre, würde ich mich in dessen Nähe aufhalten und die Nachrichten über das, was die Polizei vor hat, verfolgen.
- Ich würde die Terroristen sehr genau im Auge behalten und vor allem auf ihre Waffen achten.
- Ich würde versuchen, so viel wie möglich zu schlafen.
- Ich würde daran denken, wie schön es sein würde, wenn ich erst wieder nach Hause käme.
- Ich würde jeden nur möglichen Ausgang oder Fluchtweg in Erfahrung bringen.

10.3	<p>Stellen Sie sich bitte so lebendig und lebhaft wie möglich vor, Sie wären in einer Firma beschäftigt, deren Verkaufszahlen drastisch zurückgegangen sind. Es soll das Gerücht umlaufen, mehrere Angestellte Ihrer Abteilung sollten entlassen werden. Ihr Abteilungsleiter hat eine Bewertung Ihrer Arbeit des vergangenen Jahres veranlasst. Wer entlassen werden soll, soll schon feststehen und in den nächsten Tagen bekannt gegeben werden. Kreuzen Sie bitte <b>alle</b> der folgenden Aussagen an, die auf Sie zutreffen könnten!</p>
	<ul style="list-style-type: none"><li><input type="checkbox"/> Ich würde meine Kollegen und Kolleginnen fragen, ob sie etwas über das Ergebnis meiner Beurteilung durch den Abteilungsleiter wüssten.</li><li><input type="checkbox"/> Ich würde mir die Pflichten und Aufgaben, die mit meiner Stelle verbunden sind, durch den Kopf gehen lassen und dann überlegen, ob ich sie alle erfüllt hätte.</li><li><input type="checkbox"/> Ich würde ins Kino gehen, um mich abzulenken.</li><li><input type="checkbox"/> Ich würde mir alle Situationen und Unstimmigkeiten mit dem Abteilungsleiter ins Gedächtnis zurückrufen, die seine Meinung von mir beeinträchtigt haben könnten.</li><li><input type="checkbox"/> Ich würde alle Gedanken an Entlassung aus meinem Kopf verbannen.</li><li><input type="checkbox"/> Ich würde meiner Frau/Freundin bzw. Mann/Freund sagen, dass ich lieber nicht über meine Chancen, entlassen zu werden, diskutieren möchte.</li><li><input type="checkbox"/> Ich würde versuchen darüber nachzudenken, welche Kollegen und Kolleginnen in meiner Abteilung aus der Sicht des Abteilungsleiters ihre Aufgabe am schlechtesten erledigt haben.</li><li><input type="checkbox"/> Ich würde meine Arbeit wie immer machen, als ob nichts besonderes passiert wäre.</li></ul>
10.4	<p>Stellen Sie sich bitte so lebendig und lebhaft wie möglich vor, Sie wären in einem Flugzeug. Dreißig Minuten vor der Landung gerät die Maschine plötzlich in ein tiefes Luftloch und verliert an Höhe. Danach meldet sich der Kapitän, erklärt, dass alles in Ordnung sei, aber dass der Rest des Fluges unruhig sein könnte. Sie sind aber nicht davon überzeugt, dass wirklich alles in Ordnung ist. Kreuzen Sie bitte <b>alle</b> der folgenden Aussagen an, die auf Sie zutreffen könnten!</p>
	<ul style="list-style-type: none"><li><input type="checkbox"/> Ich würde sehr sorgfältig die Sicherheitsinformationen lesen und mir genau einprägen, wo die Notausgänge sind.</li><li><input type="checkbox"/> Ich würde mit meinem Nachbarn eine eher belanglose Unterhaltung anfangen.</li><li><input type="checkbox"/> Ich würde mir den gezeigten Film bis zu Ende ansehen, auch wenn ich ihn schon kenne.</li><li><input type="checkbox"/> Ich würde nach der Stewardess rufen und sie fragen, was genau das Problem sei.</li><li><input type="checkbox"/> Ich würde mir ein alkoholisches Getränk bestellen und mir ein Beruhigungsmittel geben lassen.</li><li><input type="checkbox"/> Ich würde sehr sorgfältig auf ungewöhnliche Maschinengeräusche achten und das Verhalten der Besatzung beobachten, um zu sehen, ob sie sich irgendwie außergewöhnlich oder auffällig benehmen.</li><li><input type="checkbox"/> Ich würde mit meinem Nachbarn darüber reden, ob mit dem Flugzeug etwas nicht in Ordnung sein könnte.</li><li><input type="checkbox"/> Ich würde mich zurücklehnen, ein Buch oder eine Zeitschrift lesen oder einen Brief schreiben.</li></ul>

## **ANHANG C**

### **Die Informationsbroschüre über Alzheimer-Demenz**

# Alzheimer-Demenz

Eine kurze Information  
über die Erkrankung und ihre Ursachen

**Arbeitsgruppe  
Genetische Epidemiologie in der Psychiatrie**

**Klinik und Poliklinik für  
Psychiatrie und Psychotherapie  
Universität Bonn**

## Was ist eine Demenz?

Demenzen sind Erkrankungen, die durch einen zunehmenden und letztendlich nicht rückgängig zu machenden **Gedächtnisverlust** und **nachlassende geistige Fähigkeiten** gekennzeichnet sind. Merkmale einer Demenz sind schwerwiegende Beeinträchtigung der geistigen Leistungsfähigkeit, von der vor allem **Gedächtnis, Aufmerksamkeit, Konzentrationsfähigkeit, Sprache, Orientierungs- und Urteilsvermögen** betroffen sind. Beispielsweise können sich die Patienten nicht an Inhalte von Gesprächen erinnern, verlegen Gegenstände und suchen danach, vergessen Verabredungen, brauchen Hilfen bei Aufgaben des täglichen Lebens wie Einkaufen oder kochen oder finden sich in ihrer eigenen Wohnung nicht mehr zurecht.

## Wie viele Demenzkranke gibt es?

In der Bevölkerung sind im hohem Alter viele Menschen von einer Demenz betroffen. Das Risiko zu erkranken steigt steil mit dem Alter an. In Deutschland leben derzeit ca. **1 Million Demenzkranke**. Jedes Jahr erkranken **125 000 Menschen** neu. Es gibt verschiedene Ursachen, die Demenzen auslösen können, wie z.B. Schlaganfälle, Parkinson-Krankheit, Creutzfeld-Jakob-Krankheit oder andere. Die häufigste Ursache einer Demenz ist allerdings die **Alzheimer-Krankheit**. Zwei Drittel aller Demenzen gehen auf die Alzheimer-Erkrankung zurück. Ca. **9% der Menschen über 65 Jahren** leiden an der an dieser Erkrankung.

## Wodurch wird die Alzheimer-Demenz verursacht?

Die Anzeichen der Alzheimer-Krankheit werden durch einen **fortschreitenden Untergang** von **Nervenzellen** und **Nervenzellkontakten** hervorgerufen. Die Nervenzellen sterben aufgrund von fehlerhaften Stoffwechselprozessen ab, die schädliche Eiweißablagerungen (Amyloide Plaques, Alzheimerfibrillen) verursachen. Aufgrund des Nervenzelluntergangs fehlen im Gehirn Überträgerstoffe (Acetylcholin, Serotonin und Noradrenalin), die unter anderem für Gedächtnis und Aufmerksamkeit besonders wichtig sind. Wodurch dieser Nervenzelluntergang genau ausgelöst wird, ist nicht bekannt. Allerdings vermutet man, dass sowohl **genetische Faktoren** als auch **Umwelteinflüsse** hierfür verantwortlich sind.

## Was sind die Risikofaktoren?

Der wichtigste Risikofaktor für die Entwicklung einer Alzheimer-Krankheit ist das **Alter**: Je älter man wird, desto größer wird auch das Risiko, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken. Da Frauen durchschnittlich eine höhere Lebenserwartung haben als Männer, ist auch ihr Risiko, an Alzheimer-Demenz zu erkranken, höher. Allerdings bedeutet dies nicht automatisch, dass jeder an der Alzheimer-Demenz erkranken würde, wenn er nur alt genug würde.

Das Alter ist aber nicht der einzige Risikofaktor für die Alzheimer-Krankheit. So weiß man, dass neben **Umweltfaktoren** (Ernährung, geistige Betätigung, Umweltgifte usw.), **belastenden Lebensereignissen** (Stress usw.) auch die **genetische Veranlagung** bei der Entstehung der Erkrankung eine Rolle spielt.

## Welche Rolle spielt die Genetik?

Bei der Entstehung der Alzheimer-Demenz können unterschiedliche Gene eine Rolle spielen. Je nachdem, welche Gene dies sind, unterscheidet man zwischen **2 Formen** der Erkrankung:

Es gibt eine **Frühform**, die bereits ab dem 40. Lebensjahr auftreten kann. Sie tritt gehäuft in Familien auf. Wer Träger des krankheits-verursachenden Gens ist, wird mit großer Sicherheit erkranken. In solchen Fällen kann man mittels genetischer Untersuchungen mit einer Sicherheit von annähernd 100% vorhersagen, ob eine Person betroffen ist oder nicht. Diese Form ist sehr selten!

Die meisten Betroffenen leiden an der **Spätform** der Alzheimer-Demenz. Die Erkrankung beginnt ab dem 65. Lebensjahr. Von dieser Form kann jeder betroffen sein. Meistens gibt es keine weiteren Betroffenen in den jeweiligen Familien. Diese Form der Erkrankung wird durch ein Zusammenspiel von Umweltfaktoren und genetischer Veranlagung verursacht.

Solche Erkrankungen, bei denen neben Genen auch Umweltfaktoren eine Rolle spielen, bezeichnet man auch als **komplexe Erkrankungen**. Eine Vielzahl von Erkrankungen, die häufig in der Bevölkerung vorkommen, haben dieses Vererbungsmuster (z.B. Asthma bronchiale, Diabetes mellitus, Depressionen etc.). Auch die Spätform der Alzheimer-Demenz zählt hierzu.

Bei komplexen Erkrankungen kann man mittels einer genetischen Untersuchung nicht eindeutig vorhersagen, ob die Erkrankung ausbricht. Man kann hierfür lediglich Risikoangaben machen.

### **Welche Probleme gibt es bei genetischen Untersuchungen für komplexe Erkrankungen?**

Bei komplexen Erkrankungen kann man mittels einer **genetischen Untersuchung** feststellen, ob eine Risikogenvariante vorliegt. Die am besten gesicherte Risikogenvariante für die Spätform der Alzheimer-Demenz ist das sog. Apolipoprotein (ApoE4-Gen). Ist man Träger dieses Risikogens, besteht ein erhöhtes Risiko, die Alzheimer-Erkrankung zu bekommen. Da aber ein genetischer Test nur Risikoangaben als Ergebnis liefern kann, ist es im Einzelfall **nicht möglich vorherzusagen, ob oder wann die Krankheit ausbrechen wird**. Dies bedeutet auch, dass die meisten, die diese Risikogenvariante in sich tragen, **niemals erkranken**. Andererseits können aber auch Personen, die diese Risikogenvariante nicht in sich tragen, erkranken. Aufgrund dieser Unsicherheiten wird bisher **keine genetische Testung für die Spätform** der Alzheimer-Erkrankung durchgeführt.

Hinzu kommt, dass man befürchtet, dass die psychische Belastung von den Getesteten höher sein wird als der Nutzen, den sie aus einer solchen Testung haben, vor allem weil bisher sichere Therapie- und Vorbeugemaßnahmen fehlen.

### **Welchen Einfluss hat das ApoE4-Gen auf das Erkrankungsrisiko**

Jeder Mensch hat grundsätzlich ein Risiko an der Spätform der Alzheimer-Demenz zu erkranken. Das **durchschnittliche Risiko** für Menschen über 65 Jahren, im Laufe ihres weiteren Lebens eine Alzheimer-Demenz zu entwickeln, liegt für **Frauen** bei ca. **12%** und für **Männer** bei ca. **6%**. Dies bedeutet, dass ca. 12 von 100 Frauen bzw. ca. 6 von 100 Männern an der Alzheimer-Demenz erkranken werden.

Eines der Gene, die das Risiko, an der **Spätform** der Alzheimer-Demenz zu erkranken, beeinflussen können, ist bereits bekannt: das **ApoE-Gen**. Dies ist ein Gen, das in drei häufigen Formen (Varianten) vorliegt. Während die eine Variante (ApoE2) vor dem Ausbruch der Erkrankung schützen kann, erhöht eine andere Variante (ApoE4), das Risiko zu erkranken.

Jeder Mensch bekommt sowohl von seiner Mutter als auch von seinem Vater eine Variante des ApoE-Gens vererbt. Das bedeutet: Je nachdem, ob man nun von **einem Elternteil** oder von **beiden Elternteilen** die das ApoE4-Gen vererbt bekommt, ändert sich das Risiko, an Alzheimer-Demenz zu erkranken.

Bekommt man nur **von einem Elternteil** das ApoE4-Gen vererbt, **verdoppelt** sich das Risiko, an Alzheimer-Demenz zu erkranken: für Frauen steigt das Risiko auf **23%** und für Männer entsprechend auf **12%**. Das bedeutet, dass 23 von 100 Frauen bzw. 12 von 100 Männern **mit diesem Testergebnis** im Laufe ihres weiteren Lebens irgendwann an der Alzheimer-Demenz erkranken werden.

Bekommt man **von beiden Eltern** das ApoE4-Gen vererbt, vervierfacht sich das Risiko, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken: Frauen haben dann entsprechend ein Risiko von **53%** und Männer von **35%**.

Dies bedeutet aber auch, dass die Mehrzahl der Menschen, die das ApoE4-Gen haben, niemals an Alzheimer-Demenz erkranken werden. Andererseits haben auch Menschen, die dieses ApoE4-Gen nicht in sich tragen, ein Risiko, an der Alzheimer-Demenz zu erkranken. Dieses liegt entsprechend bei 9% für Frauen und 4% für Männer.

### **Gibt es Vorsorgemaßnahmen?**

Man hat festgestellt, dass die Alzheimer-Demenz seltener bei Menschen vorkommt, die sich rege geistig betätigen, sich gesund ernähren und körperlich fit sind. Auch bestimmte Hormone (z.B. Östrogene) und spezifische Medikamente scheinen einen günstigen Einfluss zu haben.

Es gibt bisher jedoch **keine Vorsorgemaßnahmen**, mit denen man den Ausbruch der Alzheimer-Demenz sicher verhindern könnte.

Hiermit versichere ich, dass ich diese Arbeit selbstständig angefertigt und keine anderen Quellen und Hilfsmittel außer den angeführten verwendet habe. Alle Zitate habe ich als solche kenntlich gemacht und die entsprechende Quelle angegeben. Die Arbeit hat in dieser oder ähnlicher Form noch keiner anderen Prüfungsbehörde vorgelegen.

Bonn, den 22.07.2007

Franciska Illes