

Bergische Universität Wuppertal

Fachbereich G: Bildungs- und Sozialwissenschaften

**Eine methodisch-programmatische Arbeit zur
psychologischen Meinungsforschung**

**Multivariate Zusammenhänge und kausale Einflüsse in der
Einstellung gegenüber Gentechnik und Genforschung**

Inaugural-Dissertation
zur Erlangung des Doktorgrades der Philosophie

vorgelegt von
Britta Marfels aus Düsseldorf

Wuppertal, im Juli 2006

Die Dissertation kann wie folgt zitiert werden:

urn:nbn:de:hbz:468-20070739

[<http://nbn-resolving.de/urn/resolver.pl?urn=urn%3Anbn%3Ade%3Ahbz%3A468-20070739>]

Danksagung

Die vorliegende Dissertation wurde von Herrn Prof. Dr. Günter Lehmann betreut.

Für seine fachliche Begleitung und das in mich gesetzte Vertrauen möchte ich mich ganz herzlich bedanken. Bei ihm habe ich gelernt, wie empirische Forschung mathematisch fundiert und unabhängig von vermeintlich wissenschaftlichen Konventionen betrieben wird.

Für die Übernahme des Zweitgutachtens danke ich ebenso herzlich Herrn Prof. Dr. Rainer Wieland.

Der Deutschen Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung DCCV e.V. Leverkusen und ihren Mitgliedern, ohne deren Unterstützung diese Untersuchung nicht hätte durchgeführt werden können, bin ich sehr verbunden. Ich möchte an dieser Stelle auch meinen ehemaligen Kolleginnen und Kollegen in der Geschäftsstelle für ihre große Hilfsbereitschaft meinen Dank aussprechen.

Herrn Prof. Dr. Stefan Schreiber, dem Direktor des Instituts für Klinische Molekularbiologie am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, danke ich für seine Kooperation, die angenehme Zusammenarbeit und die wertvollen Hinweise.

Martina Masuch, Dr. Iris Koall sowie meinen Freundinnen und Kolleginnen Anke Trautmann, Heike Ostermann, Susanne Kirschbaum und Dr. Rachel Hagemann danke ich ganz herzlich für die intensiven Gespräche, die mich motiviert und gestärkt haben. Für die Sorgfalt beim Korrekturlesen und die stilistischen Hinweise vielen Dank an Annette Dooling.

Besonderer Dank gilt meiner Familie, die mich ermutigt und in jeder Weise unterstützt hat. Meinem Mann Markus Rohde danke ich darüber hinaus für seine konstruktive Kritik und die Hilfe bei der Lösung von Computerproblemen. Ebenso möchte ich meiner Mutter Hedda Rahiem-Pauli und meiner Tante Dagmar Helbig für die besondere Unterstützung meinen Dank auszusprechen. Meinem Sohn Nikolaj danke ich dafür, dass er Verständnis für meine zeitweilige Zerstreutheit hatte.

**Für meine Großeltern
Martha und Herbert Schmidt**

INHALT

EINLEITUNG	6
1 THEORETISCHER UND EMPIRISCHER HINTERGRUND	9
1.1 Chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED)	9
1.1.1 Epidemiologie, Risikofaktoren und Behandlung der CED	10
1.1.2 Genetik der CED	11
1.2 Akzeptanz der Gentechnik	15
1.2.1 Einstellung gegenüber Gentests	20
1.2.2 Zusammenfassung der Ergebnisse der vorgestellten Studien	26
1.3 Strukturgleichungs- und Kausalmodelle	28
1.4 Ziele der vorliegenden Untersuchung	32
1.4.1 Fragestellungen	33
2 ENTWICKLUNG DES EINSTELLUNGSFRAGEBOGENS	35
2.1 Inhalt des Fragebogens	37
3 METHODE	39
3.1 Durchführung der Befragung	39
3.1.1 Nachbefragung	39
3.2 Untersuchungsstichprobe	40
3.3 Eingesetzte Messinstrumente	40
3.4 Datenauswertung	40
3.4.1 Behandlung fehlender Werte	40
3.4.2 Faktorenanalyse	41
3.4.3 Diskriminanzanalyse	42
3.4.4 Kanonische Analyse	43
3.4.5 Kausal-Dominanz-Analyse (CDA)	43
4 ERGEBNISSE DER DESKRIPTIVEN STATISTIK	45
4.1 Häufigkeit fehlender Werte	45
4.2 Beschreibung der Untersuchungsstichprobe	45
4.2.1 Erkrankungen und Behinderungen	49
4.2.2 Chronisch entzündliche Darmerkrankung bei den Patienten	50
4.3 Hospital Anxiety and Depression Scale - Deutsche Version (HADS-D)	51

4.4	Einstellungsfragebogen	52
4.4.1	Reliabilität	53
4.4.2	Genetik-Wissenstest	53
4.4.3	Krebserkrankungen	56
4.4.4	Gentests	57
4.4.5	Erwartungen und Befürchtungen	60
4.4.6	Vererbung von Krankheiten	63
4.4.7	Nutzen und Risiken der Gentechnik	67
4.4.8	Vertrauen	68
4.4.9	Gentechnisch veränderte Lebensmittel	69
4.4.10	Genforschung in den Medien	70
4.4.11	Umgang mit Blutproben aus der Sicht der Erkrankten	71
4.4.12	Aktivitäten der DCCV im Bereich der Genforschung	73
4.4.13	Nachbefragung	75
5	ERGEBNISSE DER MULTIVARIATEN ANALYSEN	77
5.1	Analyse der faktoriellen Strukturen	77
5.1.1	Faktorenanalyse mit den Daten aller Befragten	77
5.1.2	Faktorenanalyse mit den Daten der Erkrankten	87
5.1.3	Faktorenanalyse mit den Daten der Nicht-Erkrankten	90
5.1.4	Dimensionalität des Einstellungsfragebogens	92
5.1.5	Zusammenfassung der Ergebnisse der Faktorenanalysen	93
5.2	Analyse von Gruppenunterschieden - Diskriminanzanalyse -	95
5.2.1	Diskriminanzanalyse zwischen Gesunden und Erkrankten	95
5.2.2	Diskriminanzanalyse zwischen weiblichen und männlichen Befragten	97
5.2.3	Diskriminanzanalyse zwischen Erkrankten mit Morbus Crohn (MC) und Colitis ulcerosa (CU)	98
5.2.4	Diskriminanzanalyse zwischen jüngeren und älteren Personen	100
5.2.5	Diskriminanzanalyse zwischen Personen mit und ohne Konfession	102
5.2.6	Zusammenfassung der Ergebnisse der Diskriminanzanalysen	104
5.3	Analyse des Zusammenhangs zwischen Variablenbereichen - Kanonische Analyse -	105
5.3.1	Zusammenfassung der Ergebnisse der Kanonischen Analyse	110
5.4	Kausale Analyse der Beeinflussungsrichtungen zwischen Variablenbereichen - Kausal-Dominanz-Analyse (CDA) -	111
5.4.1	CDA mit Einstellungsvariablen	111
5.4.2	CDA mit personenbezogenen Variablen	114
5.4.3	CDA Einstellung und personenbezogene Variablen	115
5.4.4	Zusammenfassung der Ergebnisse der Kausal-Dominanz-Analysen	120
5.5	Weitere Analysen	122
6	DISKUSSION	123
6.1	Multivariate Zusammenhänge	126
6.1.1	Gruppenunterschiede	128
6.2	Kausale Einflüsse	130

	Inhalt	
6.3	Fazit	132
7	ZUSAMMENFASSUNG	134
8	LITERATUR	136
9	ANHANG	142

Einleitung

Am Beispiel von Variablen aus dem Gebiet der Meinungsforschung wird exemplarisch eine umfassende Anwendung multivariater Verfahren zur Datenauswertung vorgestellt. Trotz der häufigen multivariaten Methodik in der nicht-experimentellen psychologischen Forschung finden Verfahren, die über die Faktorenanalyse hinausgehen, wie z.B. Diskriminanz- und Kanonische Analysen sowie die verschiedenen Formen der Kausalanalysen nur selten Anwendung. Noch seltener werden die bei all diesen linearen Verfahren anfallenden weiterführenden Daten, wie z.B. die Faktorscores über die Versuchspersonen, untersucht, obwohl Faktorscores Zerlegungen der Ausgangsvariablen in zumeist linear voneinander unabhängige Basisvariablen darstellen. Die Daten von Befragungen werden häufig sogar nur mit elementaren deskriptiven bzw. univariaten Verfahren ausgewertet. Selbst die Faktorenanalyse, die ein hervorragendes Verfahren zur explorativen Analyse der Strukturen einer noch unselektierten Variablengruppe darstellt, wird oft schematisch und nur zur Nachanalyse bereits durch schlichtere Verfahren selektierter Variablen verwendet.

Mit dieser Arbeit soll dagegen gezeigt werden, welche Möglichkeiten der Informationsgewinnung die wichtigsten und erschöpfendsten multivariaten Verfahren bieten, wenn sie in einer gestaffelten Folge der Exploration eines Verbandes gegebener Datensätze zum Einsatz kommen.

Gegenstand dieser Studie ist die Akzeptanz der Genforschung von Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED) und einer nicht-erkrankten Kontrollgruppe. Die von der Europäischen Kommission geförderte Studie wurde im Rahmen des internationalen Genforschungsprojektes „Genomics of IBD“ von der Deutschen Morbus Crohn/ Colitis ulcerosa Vereinigung DCCV e.V. in Leverkusen und Herrn Prof. Dr. Stefan Schreiber, dem Leiter des Instituts für Klinische Molekularbiologie am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, durchgeführt.

Die seit einigen Jahren rasch voranschreitende Aufklärung der genetischen Grundlagen der CED wird als Schlüssel zu Fortschritten in der Diagnostik und Therapie dieser Erkrankungen angesehen. Ein besseres Verständnis der Genetik birgt Anwendungsmöglichkeiten wie die Bestimmung des klinischen Phänotyps sowie die Vorhersage von Komplikationen und Reaktionen auf eine Behandlung (Sartor, 2003).

Der Einsatz von Gentests zur Optimierung der Behandlung ist daher ein primäres Ziel der Genforschung im Bereich der CED.

Bisher gibt es jedoch noch keine Erkenntnisse darüber, wie die Erkrankten die Fortschritte in der Genforschung bewerten und welche Auswirkungen sie erwarten. Für die Studie wurde daher ein neuer Einstellungsfragebogen mit 165 Aussagen aus verschiedenen Bereichen der Gentechnik und Genforschung entwickelt. Zusätzlich wurden mittels bereits existierender Messinstrumente soziodemografische und medizinische Angaben erhoben sowie die Ausprägung von Angst und Depression bzw. Lebensfreude. Die Datenauswertung erfolgte deskriptiv und mit verschiedenen multivariaten Analyseverfahren. Darüber hinaus wurden mit der Kausal-Dominanz-Analyse (CDA) von Lehmann (1980) nichtlineare kausale Zusammenhänge untersucht.

Die Ergebnisse dieser Untersuchung sollen dazu beitragen, ein an den Bedürfnissen der CED-Patienten orientiertes Beratungsangebot im Bereich der Genetik zu definieren und die Kommunikation zwischen genetischer Wissenschaft und deren „Nutzern“, den Erkrankten, zu verbessern. Denn „Akzeptanz von Technik ist nicht etwas, was als Bringschuld von der Öffentlichkeit verlangt werden kann; Akzeptanz ist vielmehr das Ergebnis eines Kommunikationsprozesses, bei dem eine technische Innovation oder eine bestehende Technik auf ihre gesellschaftliche Legitimität geprüft wird“ (Hampel & Renn, 2001, S. 19).

1 Theoretischer und empirischer Hintergrund

1.1 Chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED)

Morbus Crohn (MC) und Colitis ulcerosa (CU) bezeichnen eine Form der chronischen Entzündung der Darmschleimhaut, deren Ursache bis heute nicht geklärt ist. Es handelt sich um eine relativ selten auftretende, schwere Erkrankung, die mit einer erheblichen Reduktion der Lebensqualität einhergeht. Farrokhyar, Marshall, Easterbrook und Irvine (2006) ermittelten bei 58.6% von 361 befragten CED-Patienten eine affektive Störung.

Klinische Leitsymptome des Morbus Crohn sind Diarrhö, Bauchschmerzen und Fieber. Die Entzündung betrifft alle Schichten der Darmwand und ist charakterisiert durch einen diskontinuierlichen Befall. Es können sämtliche Abschnitte des Magen-Darm-Trakts betroffen sein, sehr häufig sind das terminale Ileum und/oder das Kolon befallen. Die Erkrankung kann von extraintestinalen Veränderungen, z.B. entzündlichen Erkrankungen der Haut, Augen, Gelenke und Gallenwege, begleitet sein. 70-90% der Patienten werden im Laufe der Erkrankung am Darm operiert. Es handelt sich um eine chronisch rezidivierende Erkrankung, bei der sowohl Phasen mit chronisch rezidivierender Aktivität als auch akute Schübe mit langen Phasen klinischer Remission auftreten können. Meist muss die Erkrankung lebenslang behandelt werden. Bei 40-50% der Patientenpopulation bleibt die Erkrankung trotz Behandlung immer aktiv (Munkholm, Langholz, Davidsen & Binder, 1995). Bisher sind weder der individuelle Verlauf der Erkrankung noch das Ansprechen auf eine bestimmte Therapie vorhersagbar (ebd.; Reinshagen, 2004).

Als klinisches Leitsymptom der Colitis ulcerosa gilt die blutige Diarrhö, die durch die Zerstörung der Darmschleimhaut entsteht. Bei der CU beschränkt sich die Entzündung im Gegensatz zum Morbus Crohn auf die oberflächlichen Schichten der Darmwand und befällt im Wesentlichen das Rektum/Kolon. Auch bei der Colitis ulcerosa können extraintestinale Manifestationen der Erkrankung auftreten. Die Colitis ulcerosa verläuft in unvorhersehbar auftretenden Entzündungsschüben, die wochen- oder monatelang anhalten können. Teilweise folgt dann eine mehrere Jahre andauernde Remission. Nach Göke (2004) sind diese intermittierenden Schübe bei ca. 80% der Erkrankten zu beobachten, 10-15% der Patienten haben einen chronischen Verlauf.

Bei Kindern sind extraintestinale Manifestationen oder sekundäre Folgen der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen, wie z.B. Wachstumsstörungen häufiger zu beobachten als beim Erwachsenen. Teilweise treten diese sogar vor den intestinalen Symptomen auf (Keller, 2004).

1.1.1 Epidemiologie, Risikofaktoren und Behandlung der CED

In Deutschland beträgt die jährliche Inzidenzrate für Morbus Crohn $5/10^5$, bei der Colitis ulcerosa (ohne Proktitis) treten ca. $3/10^5$ Neuerkrankungen pro Jahr auf (Timmer, 2004). Erkrankungen manifestieren sich vorwiegend bei jungen Erwachsenen im Alter von 15 bis 35 Jahren. Die höchste altersspezifische Inzidenz des Morbus Crohn liegt bei den 15 – 24-jährigen, bei der Colitis ulcerosa 5 – 10 Jahre später.¹ Von allen neuen MC-Fällen sind 25% junge Menschen unter 20 Jahren, mehrheitlich zwischen 10 und 16 Jahren, betroffen. 2% der Patienten sind jünger als 9 Jahre (Keller, 2004). Bei der CU treten 15-49% aller Fälle vor dem 20. Geburtstag auf. Nach Timmer (2004) sind beim Morbus Crohn Frauen im Vergleich zu Männern etwas häufiger betroffen (Relatives Risiko = 1.2), bei der Colitis ulcerosa liegt ein umgekehrtes Verhältnis vor (Relatives Risiko = 0.8).

Schätzungen zufolge sind in den USA und Europa mehr als eine Million Menschen von dieser Krankheit betroffen.² Loftus (2004) spricht sogar von 1.4 Millionen Erkrankten in den USA und 2.2 Millionen in Europa. In epidemiologischen Untersuchungen fand sich ein Inzidenzanstieg in den Nachkriegsjahren und ein erhöhtes Vorkommen in industrialisierten Gesellschaften, so dass man davon ausgeht, dass ein westlicher Lebensstil mit der Erkrankung assoziiert ist (Timmer, 2004; Hugot, Zouali, Lesage & Thomas, 1999). Nach Loftus (2004) zeigt sich zur Zeit in Gebieten mit hoher Inzidenz, wie Nordeuropa und Nordamerika, eine Stabilisierung der Inzidenz- und Prävalenzraten. Dagegen lässt sich in den Gebieten, in denen bisher eine niedrige Inzidenz zu beobachten war, wie Südeuropa, Asien und in vielen Entwicklungsländern ein Anstieg beobachten.

Ein weiterer gesicherter Risikofaktor ist das Rauchen (Timmer, 2004; Hugot et al., 1999). Raucher haben ein ca. auf das Zweifache erhöhtes Risiko, an Morbus Crohn

¹ Shivanda, Lennard-Jones, Logan, Fear, Price, Carpenter, van Blankenstein & EC-IBD Study Group, 1999

² Costello, Mah, Hasler, Rosenstiel, Waetzig, Hahn, Lu, Gurbuz, Nikolaus, Albrecht, Hampe, Lucius, Kloppel, Eickhoff, Lehrach, Lengauer & Schreiber, 2005

zu erkranken. Bei der Colitis ulcerosa dagegen haben ehemalige Raucher gegenüber den Nichtrauchern ein erhöhtes Krankheitsrisiko.

Beide Formen der chronisch entzündlichen Darmerkrankung gehen mit einem erhöhten Krebsrisiko einher. In einer Untersuchung von Bernstein, Blanchard, Kliever und Wajda (2001) zeigte sich, dass das relative Risiko, an Darmkrebs zu erkranken, im Vergleich mit der Normalbevölkerung erhöht ist (Morbus Crohn RR=2.64; Colitis ulcerosa RR=2.75). Askling, Dickman, Karlen, Brostrom, Lapidus, Lofberg und Ekbohm (2001) konnten nachweisen, dass sich das Risiko im Falle einer familiären Häufung von Darmkrebserkrankungen verdoppelt und dass CU-Patienten häufiger an Darmkrebs erkranken als MC-Patienten.

Die internistischen Behandlungsweisen des MC und der CU unterscheiden sich trotz des unterschiedlichen klinischen Erscheinungsbildes kaum voneinander (Hoffmann, 2004). Abgesehen von der akuten Pouchitis, die meist antibiotisch behandelt wird, werden MC und CU häufig mit Kortikosteroiden therapiert. Bei fulminanten und chronisch aktiven Verläufen kommen dagegen Immunsuppressiva zum Einsatz. Das optimale Ziel der Behandlung liegt in der Remissionsinduktion und der anschließenden Erhaltung dieser Remission (ebd.). Bei schweren Verläufen kann eine aggressive Therapie notwendig sein, um eine langfristige Remission herbeizuführen. Außerdem benötigen schwer erkrankte CED-Patienten über die gastroenterologische Betreuung hinaus häufig weitere Behandlungen beispielweise im Bereich der Pathologie, Viszeralchirurgie, Rheumatologie und Radiologie.

1.1.2 Genetik der CED

Die chronisch entzündlichen Darmerkrankungen sind komplexe Erkrankungen. Das Erkrankungsrisiko resultiert aus einer Interaktion von Umweltfaktoren, einer immunologischen Dysregulation und einer polygenetischen Prädisposition. Eine Schlüsselrolle in der Pathophysiologie kommt dem Ungleichgewicht zwischen entzündungsfördernden und entzündungshemmenden Botenstoffen in der intestinalen Muskosa zu (Schreiber, 2004). Nach heutigen Erkenntnissen wird die Reaktion auf die Umweltfaktoren und die Entstehung der immunologischen Dysregulation dabei zentral von genetischen Faktoren determiniert.

In epidemiologischen Studien fand sich eine familiäre Häufung bei ca. 10% der Patienten³ sowie eine hohe Konkordanz von 50-60% (MC 56-58%, CU 18.2%) bei eineiigen Zwillingen, gegenüber 4% (MC 0-4%, CU 4.5%) bei zweieiigen Zwillingen⁴. Für Geschwisterkinder von Indexpatienten liegt das relative Erkrankungsrisiko (λ_s) beim 10- bis 50-fachen (MC 20-50, CU 6-9) des Risikos der Hintergrundpopulation (Schreiber, 2004; Schreiber et al., 2005). Das Risiko, dass die Kinder eines Erkrankten ebenfalls erkranken, beträgt ca. 5-8% bei der CU und etwas mehr beim MC. Es steigt weiter, wenn Familien mehrfach betroffen sind sowie bei einem frühen Ausbruch der Erkrankung des Elternteils. Sind beide Eltern an CED erkrankt, wird das Erkrankungsrisiko der Kinder auf 33-52% geschätzt (Sartor, 2003). Die familiäre Häufung, die höheren Konkordanzraten zwischen eineiigen und zweieiigen Zwillingen und das erhöhte Risiko für Geschwisterkinder (λ_s) implizieren einen deutlichen genetischen Einfluss (Schreiber et al., 2005).

Nach Schreiber, Hampe, Nikolaus und Foelsch (2004) führte die Identifikation genetischer Komponenten der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen⁵ zur Beschreibung der ersten Krankheitsgene CARD15, DLG5 und OCTN1.⁶ Insbesondere das CARD15 Gen (vormals NOD-2) trägt zur Aufklärung genetischer Risiken beim Morbus Crohn bei:

„Drei Varianten im NOD-2Gen (neue Nomenklatur: CARD15) sind in hohem Maße mit dem Auftreten des MC assoziiert [...]. Dabei ist der wesentliche Risikoträger eine C-Insertion im Exon 11 (1006insC), die durch Verschiebung des Leserahmens zu einem Abbruch (Trunkierung) des Proteins im leucinreichen Teil während der Translation führt. Sowohl homozygote Träger (d.h. beide Kopien des NOD2-Gens tragen die 1006insC-Variante) als auch Heterozygote, die jedoch in der Kopie des zweiten Gens eine der übrigen Varianten (R702W im Exon 4 und G908 im Exon 8) tragen (sog. „compound“-

³ Orholm, Munkholm, Langholz, Nielsen, Sorensen & Binder, 1991

⁴ Schreiber, Rosenstiel, Albrecht, Hampe & Krawczak, 2005; Thompson, Driscoll, Pounder & Wakefield, 1996; Tysk, Lindberg, Jarnerot, & Floderus-Myrhed, 1988

⁵ Schreiber & Hampe, 1999; Hugot et al., 1999

⁶ vgl. Ogura, Bonen, Inohara, Nicolae, Chen, Ramos, Britton, Moran, Karaliuskas, Duerr, Achkar, Brant, Bayless, Kirschner, Hanauer, Nunez & Cho, 2001; Hugot, Chamaillard, Zouali, Lesage, Cezard, Belaiche, Almer, Tysk, O'Morain, Gassull, Binder, Finkel, Cortot, Modigliani, Laurent-Puig, Gower-Rousseau, Macry, Colombel, Sahbatou & Thomas, 2001; Hampe, Cuthbert, Croucher, Mirza, Mascheretti, Fisher, Frenzel, King, Hasselmeyer, MacPherson, Bridger, van Deventer, Forbes, Nikolaus, Leonard-Jones, Foelsch, Krawczak, Lewis, Schreiber & Matthew, 2001; Stoll, Corneliussen, Costello, Waetzig, Mellgard, Koch, Rosenstiel, Albrecht, Croucher, Seegert, Nikolaus, Hampe, Lengauer, Pierrou, Foelsch, Mathew, Lagerstrom-Fermer & Schreiber, 2004; Peltekova, Wintle, Rubin, Amos, Huang, Gu, Newman, Van Oene, Cescon, Greenberg, Griffiths, StGeorge-Hyslop & Siminowitch, 2004

Heterozygote), sind in hohem Maße dazu veranlagt, einen MC zu entwickeln. Das Risiko liegt ca. 30- bis 100fach über dem der Normalbevölkerung [...]. Interessanterweise ist das Vorliegen der 1007insC-Variante mit einer hohen Wahrscheinlichkeit des Ileumbefalls gekoppelt [...]. Zwischen 4 und 7% der an MC Erkrankten sind durch eine homozygote Konstellation der 1007insC-Variante erklärbar, bei weiteren 15-20% der Patienten trägt diese Variante zusammen mit anderen, noch nicht-identifizierbaren Risikofaktoren zum genetischen Risiko bei [...]"(Schreiber, 2004, S. 23).

Costello et al. (2005) konnten bei 650 Genen Unterschiede in der Regulation zwischen einer gesunden Kontrollgruppe und Personen mit Morbus Crohn (500 Gene) oder Colitis ulcerosa (272 Gene) nachweisen. Bei Morbus Crohn-Patienten sind nach den Ergebnissen dieser Studie durchschnittlich 84% der identifizierten Gene in ihrer Aktivität herabgesetzt, bei Colitis ulcerosa-Patienten durchschnittlich 42%. Weiterhin stellte sich heraus, dass 122 der identifizierten Gene bei beiden Erkrankungen eine Rolle spielen und die Aktivität dann bei beiden Krankheitsformen entweder erhöht oder verringert ist. Viele der gefundenen Gene lösen eine gestörte Immunantwort aus. Bei der Colitis ulcerosa sind außerdem häufig Gene verändert, die das Zellwachstum und die Zellvermehrung regulieren und somit das Risiko einer Krebserkrankung erhöhen. Weitere „candidate genes“ der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen, die einen neuen Zugang zu Ätiologie und Pathophysiologie bieten, konnten inzwischen nachgewiesen werden.⁷

Das rasch wachsende Verständnis der Genetik der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen kann zu bedeutsamen klinischen Anwendungsmöglichkeiten wie der Bestimmung des klinischen Phänotyps sowie der Vorhersage intestinaler und extraintestinaler Komplikationen, der Reaktion auf eine Behandlung und der Toxizität von Medikamenten beitragen (Sartor, 2003). Ein wichtiges Ziel der Genforschung besteht darin, in Zukunft Gentests einzusetzen, um die Diagnostik und Therapie der Erkrankung zu optimieren. Insbesondere die Pharmakogenetik, die sich mit den wechselseitigen Beziehungen zwischen Genetik und der Reaktion auf Medikamente beschäftigt, ist hier von Bedeutung. Die meisten Therapieansätze sind nur in Subgruppen von Erkrankten wirksam und bisher existieren keine klinischen Parameter, die

⁷ Zheng, Rosenstiel, Huse, Sina, Valentonyte, Mah, Zeitlmann, Gross, Ruf, Nurnberg, Costello, Onni, Mathew, Platzer, Schreiber & Hampe, 2006

Aufschluss darüber gegen könnten, welche Patienten auf welche Therapie ansprechen, bzw. Nebenwirkungen entwickeln.

Die Forschung im Bereich der Pharmakogenetik könnte entscheidend dazu beitragen, die genetischen Variationen, die dem unterschiedlichen Ansprechen auf Therapien, bzw. dem Auftreten von negativen Begleiterscheinungen von Medikamenten zugrunde liegen, aufzudecken. Die Wichtigkeit pharmakogenetischer Prädiktoren in Bezug auf die Wirksamkeit von Therapien lässt sich am Einsatz des Immunsuppressivum „Infliximab“ verdeutlichen. Eine einzige Infusion dieses Medikaments führt bei 70-80% der an Morbus Crohn Erkrankten zu einer positiven Reaktion, die Remissionsrate beträgt 30-40%. Schätzungsweise 30% der Erkrankten reagieren nicht auf diese Therapie und in 5% der Fälle kommt es zu allergischen Reaktionen und sonstigen schweren Nebenwirkungen (Mascheretti & Schreiber, 2005).

Gentests im Bereich der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen kommen bereits zum Einsatz: „Applications of genetic tests in the therapy of IBD, with the use of TPMT polymorphisms to predict azathioprine toxicity, already exist“ (ebd. S. 220). Die Autoren weisen aber darauf hin, dass bei allen Vorteilen, die Gentests bieten, bestimmte ethische Aspekte bei deren Einsatz nicht vernachlässigt werden dürfen. Die Testung sollte nur zu diagnostischen oder therapeutischen Zwecken eingesetzt werden, die der Verbesserung des Krankheitsverlaufs dienen. Außerdem sollte der Patient vor und nach der Testung durch Fachpersonal adäquat beraten werden.

Die Ziele der Genforschung im Bereich der chronisch entzündlichen Erkrankungen lassen sich folgendermaßen zusammenfassen:

„Using Crohn disease as an example, we show how the discovery of susceptibility genes furthers our understanding of the underlying disease mechanisms and how it will, ultimately, give rise to new therapeutic developments. The long-term goal of such endeavours is to develop targeted prophylactic strategies“ (Schreiber et al., 2005, S. 376).

1.2 Akzeptanz der Gentechnik

Die Gentechnik kommt in sehr unterschiedlichen Anwendungsfeldern, so zum Beispiel in der Medizin, der Pharmazie, der Landwirtschaft und bei der Lebensmittelproduktion, zum Einsatz. Durch die permanente Entwicklung der Gentechnik und ihrer Anwendungsbereiche verändern sich die Schwerpunkte kontroverser Diskussionen in der Öffentlichkeit fortlaufend. Umstrittene Bereiche der letzten Jahre sind beispielsweise das Klonen, die Reproduktionsmedizin und gentechnisch veränderte Lebensmittel.

In kaum einem anderen medizinischen Bereich findet eine so umfangreiche Forschung statt wie in der Humangenetik. Bekannte Beispiele sind das Deutsche Human Genome Project⁸ und das Nationale Genomforschungsnetz.⁹

Zur Zeit wird in einer populationsgenetischen Erhebung in Kiel eine Biodatenbank angelegt, um DNA-Analysen zur Untersuchung der Genetik weit verbreiteter Krankheiten durchführen zu können.¹⁰ Es wurden ca. 25.000 Menschen, Gesunde und Erkrankte, angeschrieben und um Blutproben und Auskünfte über Erkrankungen gebeten. Görlitzer (2005) kritisiert daran, dass genetische Risikoabschätzungen der Bevölkerung auch für nicht-medizinische Zwecke, z.B. von Versicherungen nutzbar wären.

Während die Akzeptanz der deutschen Bevölkerung hinsichtlich solcher Vorhaben bisher noch unbekannt ist, untersuchten Wang, Fridinger, Sheedy und Khoury die Einstellung der amerikanischen Öffentlichkeit (N=2621) gegenüber Blutspenden für die Genforschung sowie deren Aufbewahrung zu Forschungszwecken. 42% der Befragten sprachen sich sowohl für Blutspenden als auch für deren langfristige Aufbewahrung für die Genforschung aus. 37% waren entweder für das Spenden von Blut zu Forschungszwecken oder für deren Aufbewahrung, aber nicht für beides zugleich. 21% waren weder für Blutspenden noch für deren Aufbewahrung im Rahmen der Genforschung. Es konnte ein Zusammenhang zwischen der Befürwortung von Blutspenden sowie deren Aufbewahrung und der Einstellung zur Genforschung aufgedeckt werden, insbesondere bei denen, die der Meinung waren, dass die Genforschung zukünftig zur Verhinderung von Krankheiten führen wird.

⁸ vgl. <http://www.dghp.de>

⁹ vgl. <http://www.ngfn.de>

¹⁰ vgl. <http://www.popgen.de>

Den positiven Erwartungen der Gentechnik stehen Befürchtungen gegenüber, die sich auf ökologische und soziale Risiken, v.a. Diskriminierung, ein sich wandelndes Menschenbild, ungenügenden Datenschutz und Einschränkung der Selbstbestimmung beziehen (Hampel & Renn, 2001; Illes & Rietschel, 2003; Berth, Dinkel & Balck, 2003).

Nach Illes, Rietz, Rudinger, Maier und Rietschel (2002) stellt sich aus theologischer Sicht beispielsweise die Frage, ob die Möglichkeiten der Humangenetik dazu führen werden, dass der ethische Wert des menschlichen Lebens untergraben und behindertes menschliches Leben entwertet wird. Philosophisch betrachtet kommen nach Ansicht der Autoren Fragen hinzu, die sich mit dem Zusammenhang von Selbstbestimmung und dem Wissen über eigene genetische Informationen im Sinne eines Rechts auf Nichtwissen zur Wahrung der Autonomie des Individuums beschäftigen.

Irrgang (2000) ist der Auffassung, dass die Humangenetik zu einer Veränderung des Menschenbildes führt und einen Wertewandel mit sich bringt, in dessen Verlauf Begriffe wie Normalität, Gesundheit und Krankheit revidiert werden müssen. Die Pränataldiagnostik sieht er als problematisch an: „Es lässt sich kein Recht auf die Kenntnis des Genoms der eigenen Kinder begründen“ (Irrgang, 1995, S. 238).

Bei den medizinischen Anwendungen ist es nach Beck (1986) die sich abzeichnende Möglichkeit des „genetic screening“, die eine neue Eugenik nicht nur unterstützt, sondern indirekt über öffentlichen Druck und soziale Zwänge sogar einfordert. Die Geburt behinderter oder kranker Kinder ist durch die Möglichkeiten der Pränataldiagnostik kein unvermeidbares Schicksal mehr. Eltern können sich seiner Meinung nach diesem gesellschaftlich vermittelten Druck zum perfekten Kind nicht entziehen, da sich alle gesunde Kinder wünschen.

Für Irrgang (2000) stellt sich hier die Frage nach dem Unterschied zwischen eugenischer und medizinisch-präventiver Praxis, da auch der individuelle Elternwunsch zu Selektion führen kann. Ebenso befürchtet er eine veränderte Einstellung gegenüber Behinderungen und Behinderten. Auch Bleidick (1999, S. 125) konstatiert: „Die Problemlagen von Pränataler Diagnostik und Abtreibung können als unmittelbarer Ausdruck für die Konflikthaftigkeit des modernen Lebens und seiner Haltung gegenüber menschlichem Behindertsein gelten“.

Die Ergebnisse einer internationalen Studie zu Ethik und Genetik von Wertz, Nippert, Wolff und Aymé (2001) unterstützen diese Annahmen ebenso wie eine Umfrage des

evangelischen Magazins Chrismon (April 2002).¹¹ Hier wurde folgende Frage gestellt: „Viele Menschen versprechen sich von der Gentechnik, dass wir eines Tages Kinder nach Wunsch produzieren können. Was würden Sie an ihrem Kind verbessern wollen?“. Von 1012 Personen, die sich an dieser Umfrage beteiligten, wählten 55% unter mehreren Antwortmöglichkeiten¹² die Kategorie „Behinderungen und Krankheiten verhindern“.

In einer repräsentativen deutschen Studie (N=2076) von Berth, Dinkel und Balck, (2002b) gaben 69.9 % der Befragten an, dass sie bei genetischen Untersuchungen die Gefahr der Eugenik sehen. Ähnliche Ergebnisse zeigten sich in Meinungsbefragungen der finnischen Allgemeinbevölkerung zu Gentests.¹³ Tatsächlich konnte eine Abnahme der Inzidenz der Trisomie 21 unter Neugeborenen festgestellt werden, die auf den Einsatz des pränatalen Triple-Tests zurückgeführt wird.¹⁴

Für Berth, Dinkel und Balck (2002a) ist dies ein Hinweis für die ethischen Probleme, die routinemäßig eingesetztes genetisches Screening mit sich bringen kann.

In einer 1997 durchgeführten, bundesweiten deutschen Repräsentativbefragung von Hampel und Pfennig (2001), an der sich 1501 Personen beteiligten, wurde die Akzeptanz der Bevölkerung gegenüber Gentechnik untersucht. Dabei zeigte sich, dass die Bewertung einzelner Anwendungsbereiche der Gentechnik von einer starken Polarisierung geprägt ist. Einzelne Anwendungen wurden entweder sehr entschieden befürwortet oder abgelehnt. Die medizinischen Anwendungen erhielten, wie von den Autoren erwartet, die höchste Zustimmung. Die Verwendung gentechnischer Methoden zur klinischen Diagnostik fand bei 45% der Befragten Zustimmung, die Gentherapie befürworteten 70%, die Herstellung von Impfstoffen 64% und die Pränataldiagnostik zur Erkennung körperlicher und geistiger Krankheiten in der Schwangerschaft wurde von 54% befürwortet. Der Einsatz der Gentechnik in der Landwirtschaft, die sogenannte „Grüne Gentechnik“ wurde dagegen kritischer bewertet. 36% sprachen sich für eine genetische Veränderung von Nutzpflanzen zur Erhöhung der Widerstandskraft gegen Insekten und Pflanzenkrankheiten aus und 20% befürworteten gentechnische Methoden zur Erhöhung des Fruchtertrages. Extrem kritisch wurde die Gentechnik im Bereich der Lebensmittelproduktion beurteilt. Nur noch 8%

¹¹ vgl. <http://www.chrismon.de>

¹² Mehrfachnennungen waren möglich

¹³ Jallinoja, Hakonen, Aro, Niemala, Hietala, Lönnqvist, Peltonen & Aula, 1998; Jallinoja & Aro, 2000

¹⁴ Verloes, Gillerot, Van Maldergem, Schoos, Herens, Jamar, Dideberg, Lesenfants & Koulischer, 2001

befürworteten diesen Anwendungsbereich, jeder Zweite lehnte ihn entschieden ab. Am negativsten wurde eine genetische Veränderung von Nutztieren zur Erhöhung des Ertrages bewertet, dieser Anwendungsbereich fand nur bei 5% der Befragten Zuspruch. Die rechtliche Regulierung der Gentechnik wurde von einer breiten Mehrheit als unzureichend angesehen und diese Skepsis bezog sich auch auf die Kontrollfähigkeit der Politik. Dieser wurde nur ein geringer Einfluss zugesprochen, da lediglich 30% die Auffassung vertraten, dass sich die Gentechnik durch Gesetze kontrollieren lässt. Wissenschaftlern wurde der stärkste Einfluss zugeschrieben, gleichzeitig aber ein hohes Maß an Misstrauen entgegengebracht. In der Studie zeigte sich außerdem ein enger Zusammenhang zwischen der Bewertung der Gentechnik und der Risiko-Chancen-Bilanz. Wird der Nutzen höher bewertet als die Risiken, findet sich eher eine positive Bewertung, während ein Überwiegen der Risiken mit einer Ablehnung einhergeht. Die Unterschiede in der Bewertung konnten nicht auf Wissensunterschiede zurückgeführt werden. Ebenso fanden sich zwischen soziodemografischen Merkmalen und der Bewertung der Gentechnik - bis auf die Merkmale Geschlecht und etwas schwächer Religiosität - keine Beziehungen. Die deutlichsten geschlechtsspezifischen Unterschiede in dieser Studie konnten bei der Zustimmung zur Gentechnik im Allgemeinen beobachtet werden. 40% der Männer beurteilten diese positiv, jedoch nur 24% der Frauen. Obwohl der Zusammenhang mit der Religiosität insgesamt nur schwach ausgeprägt war, zeigte sich, dass fast die Hälfte der Befragten, die sich selbst als sehr religiös beschrieben, die Gentechnik im Allgemeinen ablehnten.

Auch in einer Untersuchung von Pfister, Böhm und Jungermann (2001) stellte sich heraus, dass die allgemeine Gentechnik, ebenso wie gentechnische Anwendungen in der Landwirtschaft, von der Mehrheit der Befragten negativ, die Gentechnik in der Medizin jedoch positiv bewertet wurde.

Ähnliche Ergebnisse zur Bewertung der verschiedenen Anwendungsbereiche der Gentechnik fanden sich bei Urban (2001). Im Vergleich mit anderen Anwendungsgebieten wurden die Bereiche der humanmedizinischen Therapie am stärksten befürwortet, danach folgte die Diagnostik. Gentechnik im Zusammenhang mit der Herstellung von Lebensmitteln wurde am negativsten beurteilt. Urban ging in seiner Studie auch der häufig an der Einstellungsforschung geäußerten Kritik nach, dass diese weniger stabile Einstellungen als augenblickliche Stimmungen und Forschungsartefakte erfasst. Er untersuchte daher die Stabilität von Einstellungen gegenüber

Genforschung in einer mehrwelligen Panelerhebung mit Hilfe latenter Strukturgleichungsmodelle. Es zeigte sich, dass die beiden möglichen Richtungen von Einstellungen zur Gentechnik, also eine positive oder ablehnende Haltung, jeweils durch die Einstellung zu einem bestimmten Anwendungsbereich repräsentiert werden können, z.B. eine ablehnende Haltung im Bereich der Lebensmittelherstellung oder eine Befürwortung im Bereich der Humanmedizin. Die gemessenen latenten Einstellungen sind nach Urban das Ergebnis sehr stabiler Schematisierungen gentechnischer Referenzobjekte, so dass auch die hierdurch entstehenden latenten Einstellungsmuster zur Gentechnik äußerst stabil sind. Das Ausmaß der Stabilität, bezogen auf den gesamten Beobachtungszeitraum von einem Jahr, und drei Erhebungen im Abstand von jeweils vier Monaten, lag bei den gemessenen Einstellungen bei ca. 60 – 90% .

Siegrist und Bühlmann (1999) konnten zeigen, dass die Akzeptanz der Gentechnik abhängig ist von der Bewertung des Nutzens, den die Befragten den spezifischen Anwendungen zusprechen. Auch in dieser Studie fand sich bei den medizinischen Anwendungen die größte Akzeptanz, da mit ihnen ein hoher Nutzen assoziiert wurde.

Nach Hampel et al. (2001) wird die Akzeptanz von Technologien wesentlich vom Vertrauen in die Personen und Institutionen, die einen maßgeblichen Einfluss auf den Umgang mit diesen Technologien haben, determiniert.

In einer Untersuchung von Siegrist (2000) wurde der Einfluss des Vertrauens und die Bewertung von Risiko und Nutzen auf die Akzeptanz verschiedener Anwendungsbereiche der Gentechnik analysiert. Ein hypothetisches Kausalmodell, nach dem das Vertrauen in Institutionen oder Personen, die mit der Genforschung befasst sind, den größten Einfluss auf die Wahrnehmung der Gentechnik hat, konnte bestätigt werden. Das Vertrauen wirkt sich sowohl auf das wahrgenommene Risiko als auch auf den wahrgenommenen Nutzen aus.

Nach Furr und Kelly (1999) ist ein grundlegendes genetisches Wissen notwendig, um den Nutzen medizinischer Gentechnik adäquat bewerten zu können. Daher entwickelten die Autoren einen aus fünf Items bestehenden Fragebogen („Genetic Knowledge Index“) zur Messung des Genetikwissens. Bei einer anschließenden Untersuchung des Zusammenhangs zwischen Wissen und Einstellung stellte sich u.a. heraus, dass Personen mit einem niedrigen Wissen der Ansicht sind, dass Arbeitgeber und Versicherungen Zugang zu genetischen Testergebnissen bekommen sollten.

Pfister et al. (2001) fanden dagegen nur einen schwachen Zusammenhang zwischen dem Wissen und der Akzeptanz der Gentechnik. Personen mit geringem Wissen bewerteten die Gentechnik etwas negativer und stuften sie als riskanter an, während mit zunehmendem Wissen nach den Befunden dieser Studie eine stärkere Akzeptanz zu erwarten wäre.

1.2.1 Einstellung gegenüber Gentests

Gentests im Bereich der Humangenetik kommen unter verschiedenen Zielsetzungen zum Einsatz. Sie können prädiktiv genutzt werden, um bei nicht erkrankten Risikopersonen das individuelle Krankheitsrisiko zu ermitteln und die Anlage einer Krankheit vor deren Ausbruch zu diagnostizieren. Bei einer klinisch bereits manifesten erblichen Krankheit dienen sie der Sicherung einer Diagnose. Weitere Anwendungsmöglichkeiten sind die Pränataldiagnostik und die im Rahmen einer in vitro-Fertilisation mögliche Präimplantationsdiagnostik (PID). In Deutschland ist die PID aufgrund des 1991 in Kraft getretenen Embryonenschutzgesetzes verboten, sie wird jedoch derzeit in 11 anderen EU-Staaten praktiziert (Krones, Koch, Zoll, Richter, Hoffmann, Lindner, Mayatepek & Rating, 2002).

Argumente, die für eine prädiktive Gendiagnostik sprechen, sind beispielsweise eine Reduktion der Belastung durch Ungewissheit, Aspekte der Familienplanung und medizinische Heilungsmöglichkeiten (Berth, Dinkel & Balck, 2002). Als Gegenargumente werden v.a. Zukunftsängste und Belastungen für Partnerschaft und Familie genannt. Die Schwere möglicher Belastungen ist dabei auch abhängig vom Krankheitsbild.

Positive Befunde im Bereich der Pränataldiagnostik können beispielsweise zu Entscheidungskonflikten darüber führen, ob die Schwangerschaft fortgesetzt werden soll oder nicht: „Die Wartezeit bis zum Eintreffen des Befundes und die Unsicherheit, ob eine Behinderung vorliegt, sowie die Entscheidung über Leben und Tod des Kindes stellen extreme Belastungen dar“ (Irrgang, 2002, S. 657). Strachota (2006) ist der Meinung, dass sich häufig weder werdende Eltern noch professionell Tätige bewusst sind, welche psychischen Prozesse durch die Inanspruchnahme der Pränataldiagnostik ausgelöst werden können.

Nach Schmidtke (2001) kommt den aus Gentests resultierenden Informationen in der Medizin eine Sonderstellung zu, da sie ihre Voraussagekraft über einen langen Zeitraum behalten und von großer Bedeutung für reproduktive Entscheidungen sind. Die

Ergebnisse von Gentests haben außerdem Implikationen über die getestete Person hinaus z.B. für andere Familienmitglieder, die auch betroffen sein könnten. Dazu kommt, dass die Ergebnisse häufig mit prognostischen Unsicherheiten verbunden sind, da die Anlageträgerschaft einer Krankheit oft weder den sicheren Eintritt einer Krankheit noch deren individuellen Verlauf vorhersagt.

Genetische Informationen bergen das Potenzial für soziale Diskriminierung und können z.B. beim Abschluss von Versicherungen oder am Arbeitsplatz zu Problemen führen. In verschiedenen Studien zeigte sich, dass diese Form der genetischen Diskriminierung eine häufig genannte Befürchtung ist.¹⁵ Auch mögliche psychologische Folgen prädiktiver Gentests wurden untersucht.¹⁶ Bisher deuten die Ergebnisse darauf hin, dass es nach einem Test bei den Personen, die sich als Genträger einer Erkrankung erweisen, nicht zu einer schlechteren psychischen Verfassung kommt.

Da angenommen wird, dass die allgemeine Haltung einer Person zu genetischer Testung ein wichtiger Prädiktor für die tatsächliche Inanspruchnahme solcher Untersuchungen ist, wurde die Einstellung gegenüber Gentests häufig untersucht. Ein großer Teil dieser Untersuchungen beschäftigte sich mit Gentests bei psychischen Störungen¹⁷, Krebserkrankungen¹⁸, Mukoviszidose, Morbus Parkinson sowie der Alzheimer- und Huntington-Krankheit.¹⁹ Unabhängig von der Erkrankung zeigte sich bei den Betroffenen eine meist sehr hohe Akzeptanz von Gentests. In verschiedenen Studien wurde jedoch deutlich, dass die Absicht von Personen, sich testen zu lassen, häufig nicht in eine tatsächliche Testung mündet (Roberts, 2000).

Wertz et al. (2001) befragten 1400 Patienten in Kliniken und genetischen Beratungsstellen zu ethischen Konfliktsituationen, z.B. in Bezug auf die Weitergabe der Ergebnisse von Gentests an Dritte, die Pränataldiagnostik und das Recht auf Nichtwissen persönlicher genetischer Daten. Nach Ansicht der Autoren zeigen die Ergebnisse²⁰, dass die Patienten kaum mit den Empfehlungen von Ethikkommissionen zum Umgang mit genetischen Testangeboten und genetischem Wissen vertraut sind: Das

¹⁵ Hietala, Hakonen, Aro, Niemelä, Peltonen & Aula, 1995; Illes & Rietschel, 2003; Berth, Dinkel & Balck, 2004

¹⁶ Broadstock, Michie & Marteau, 2000; Meiser & Dunn, 2000; Berth et al. 2003

¹⁷ Trippitelli, Jamison, Folstein, Bartko & DePaulo, 1998; Illes, Rietz, Matschinger, Angermeyer, Rudinger, Maier & Rietschel, 2002; Illes & Rietschel, 2003

¹⁸ Petersen, Larkin, Codori, Wang, Booker, Bacon, Giardiello & Boyd, 1999; Barth, Reitz & Bengel, 2002

¹⁹ Hennemann, Bramsen, van Os, Reuling, Heyerman, van der Laag, van der Ploeg & ten Kate, 2001; Jacobs, Latzka, Vieregge & Vieregge, 2001; Roberts, 2000; Kreuz, 1996

²⁰ Die im Folgenden dargestellten Ergebnisse beziehen sich auf die Erkrankten aus deutschen Kliniken und genetischen Beratungsstellen.

Recht auf Nichtwissen genetischer Daten wurde nur von einem Drittel der Befragten befürwortet. 48% waren der Meinung, sie hätten ein Recht auf jede Art von Behandlung, solange sie dafür bezahlen können. 46% vertraten die Auffassung, dass die Vorenthaltung bestimmter Behandlungsformen eine Bevormundung darstellt und die Rechte von Patienten ignoriert. Falls in einem Land eine Behandlung legal nicht möglich wäre, wie beispielsweise die Präimplantationsdiagnostik in Deutschland, wäre jeder Dritte bereit, diese Behandlung in einem anderen Land vornehmen zu lassen. Kinder auch auf Erkrankungen testen zu lassen, die sich erst im späteren Erwachsenenalter manifestieren, wurde von der Mehrheit als legitim angesehen. Gentests bei Neugeborenen wurden selbst dann befürwortet, wenn die untersuchte Erkrankung nicht verhütet oder der Krankheitsverlauf nicht gemildert werden kann. Bezüglich der vorgeburtlichen genetischen Diagnostik vertraten 43% die Auffassung, Frauen sollten eine Schwangerschaft abbrechen, falls die Pränataldiagnostik einen ersten genetischen Defekt aufzeigt. Dagegen meinten nur 29%, dass Frauen unter gesellschaftlichem Druck stehen, die Pränataldiagnostik anzuwenden. Die große Mehrheit stimmte der Aussage zu, dass jeder Partner über die genetische Information des anderen Bescheid wissen sollte. Fast die Hälfte vertrat die Ansicht, jeder sollte seinen genetischen Status vor der Heirat kennen. Nur eine Minderheit war dagegen der Auffassung, dass Regierungen vor der Heirat Gentests verlangen sollten. Dass Menschen mit hohen genetischen Risiken sich nicht gegenseitig heiraten sollten, befürworteten ebenfalls nur wenige. Dagegen stimmten 40% der Aussage zu, dass Menschen mit hohen genetischen Risiken nur Kinder bekommen sollten, wenn sie die Pränataldiagnostik anwenden. Weiterhin stellte sich heraus, dass Patienten innerhalb von Familien einen offenen Umgang mit den Ergebnissen von Gentests befürworten, auch gegen den Wunsch des Getesteten. Ebenso plädierten sie für eine Einschränkung der Schweigepflicht bei der Auskunft über genetische Testergebnisse von Familienangehörigen. Die Mehrzahl der Befragten sprach sich gegen die Weitergabe der Testergebnisse an Dritte, wie z.B. an Lebensversicherungen, Arbeitgeber, Strafverfolgungsbehörden, aus. Die Einrichtung erkennungsdienstlicher DNA-Banken wurde jedoch von der großen Mehrheit befürwortet. Nach Ansicht der Autoren wurde in der Studie ein Trend der Patienten nach mehr individueller Autonomie bei der Entscheidung für oder gegen einen Gentest sichtbar.

Aro, Hakonen, Hietala, Lönnqvist, Niemelä, Peltonen und Aula (1997) führten eine Befragung zur Akzeptanz von Gentests in der finnischen Bevölkerung (N=1967)

durch. Ziel dieser Studie war die Analyse des Einflusses von Alter, Bildung und Geschlecht auf die Einstellung. Über 90% der Befragten sprachen sich dafür aus, dass Gentests für jeden, der etwas über seine genetischen Anlagen wissen möchte, verfügbar sein sollten. Bei jungen Personen im Alter von 15-24 Jahren fand sich eine größere Befürwortung von Gentests und eine größere Bereitwilligkeit zur Testung als bei älteren, gleichzeitig äußerten sie aber die meisten Befürchtungen bezüglich des Missbrauchs von Testergebnissen. Männer im Alter von 45-69 Jahren mit niedriger Bildung sprachen sich im Vergleich zu den übrigen Befragten häufiger für einen Zwang zu Gentests aus. Befragte mit Universitätsabschluss zeigten sich Gentests gegenüber kritischer und äußerten größere Befürchtungen, dass Gentests zu Eugenik führen können als diejenigen mit einer niedrigeren Bildung.

Ähnliche Trends fanden sich bei Berth et al. (2002a), die die Akzeptanz und Befürchtungen der deutschen Bevölkerung²¹ gegenüber Gentests untersuchten. Es zeigte sich, dass Gentests auf große Akzeptanz in der Bevölkerung stoßen, jedoch auch häufig mögliche Nachteile, wie z.B. Schwangerschaftsabbrüche und Diskriminierung genannt werden. 60% meinten, dass ein Gentest nicht in jedem Fall durchgeführt werden sollte. Bei der Analyse des Zusammenhangs soziodemografischer Faktoren und der Einstellung fanden sich signifikante Effekte für das Alter, den Bildungsgrad und die Religiosität, während sich für das Geschlecht kein Einfluss nachweisen ließ. Ältere ab 49 Jahren sahen bei Gentests mehr negative Aspekte als jüngere Personen. Signifikante Unterschiede zeigten sich auch bei den über 60-jährigen im Vergleich mit jüngeren Altersgruppen (Berth et al., 2002). Die über 60-jährigen betrachteten die Durchführung von Gentests kritischer, da sie weniger Vorteile und mehr Nachteile, beispielsweise eine Häufung von Schwangerschaftsabbrüchen, sahen. Jedoch äußerten sie andererseits weniger Sorgen in Bezug auf den Datenmissbrauch oder Eugenik. Weiterhin zeigte sich, dass Personen mit höherer Bildung Gentests positiver betrachteten und weniger negative Auswirkungen als diejenigen mit niedrigerer Bildung befürchteten. Die Zugehörigkeit zu einer Religionsgemeinschaft ging einher mit einer sehr viel kritischeren Sichtweise von Gentests im Vergleich mit konfessionslosen Personen.

Mit der Aussage: „Ich vertraue darauf, dass ich selbst entscheiden kann, welche genetischen Untersuchungen an mir durchgeführt werden und wie die Ergebnisse

²¹ Das mittlere Alter dieser Stichprobe (N=2076) betrug 48 Jahre, 82.7% der Befragten hatten einen niedrigeren Bildungsstand und 62.3% gehörten einer Religionsgemeinschaft an.

verwendet werden“, untersuchten Berth et al. (2004) das Vertrauen in genetische Untersuchungen. Es stellte sich heraus, dass die Mehrheit der Befragten insgesamt Vertrauen in die Durchführung und Nutzung der Ergebnisse hatte. Jedoch befürchteten 80%, dass genetische Untersuchungen für die Wissenschaft missbraucht werden könnten und 48%, dass die Daten an Dritte weitergegeben werden könnten. Ältere ab 49 Jahren, diejenigen mit einer höheren Bildung, Ostdeutsche und Konfessionslose, äußerten mehr Vertrauen. Bezüglich des Geschlechts zeigten sich keine Unterschiede.

Jallinoja und Aro (2000) konnten einen Zusammenhang zwischen dem Genetikwissen und der Einstellung zu Gentests nachweisen. Bei den Personen mit dem höchsten Wissen zeigte sich gleichzeitig ein größerer Enthusiasmus und ein größeres Ausmaß an Skepsis im Vergleich zu denen mit dem geringsten Genetikwissen. Diejenigen mit einem niedrigen Wissen hatten größere Schwierigkeiten einen Standpunkt gegenüber Einstellungsstatements zu beziehen.

Krones et al. (2002) beschäftigten sich in ihrer Studie mit der Einstellung aus der Sicht der deutschen Bevölkerung und Paaren mit einem hohen genetischen Erkrankungsrisiko gegenüber der Präimplantationsdiagnostik (PID). Die meisten Befragten waren der Meinung, dass die PID für alle Familien mit einem genetischen Krankheitsrisiko zugänglich sein sollte und die Beurteilung der Schwere der vererbaren Krankheit den einzelnen Familien überlassen werden sollte. Für die Autoren wird hier der Wunsch nach mehr Patientenautonomie sichtbar, der sich auch schon in der Studie von Wertz et al. (2001) zeigte. 18% der Befragten vertraten außerdem die Auffassung, dass eine Legalisierung der PID auch außerhalb krankheitsgebundener Indikationen wünschenswert wäre.

1.2.1.1 Einstellung von CED-Patienten gegenüber Gentests

Klusmann, Seggewies, Hampe und Schreiber (2001, unveröffentlichtes Manuskript) befragten 236 CED-Patienten²² nach ihrer Einstellung zu Gentests und zur Gentechnik. Der eingesetzte Fragebogen beinhaltete Fragen zur Erkrankung, zu Krankheitsursachen, zur Bedeutung psychologischer Faktoren, zur Zufriedenheit mit der ärztlichen Behandlung, zur Bereitschaft zu Gentests und zur Gentechnik im Allgemeinen. Die meisten Patienten würden nach den Ergebnissen dieser Studie sicher oder wahrscheinlich einen Gentest zur Verbesserung ihrer Diagnose durchführen lassen. 63.5% der Patienten würden einem nicht-erkrankten Angehörigen mit einem genetischen Erkrankungsrisiko oder ihren Kindern einen Gentest empfehlen. Die meisten Befragten glaubten nicht, dass ihnen durch einen Gentest Nachteile bei der Krankenkasse entstehen könnten. 32.4% hielten es für wahrscheinlich, dass Menschen in Zukunft unter Druck gesetzt werden könnten, Gentests durchführen zu lassen, auch wenn dies nicht in ihrem Interesse liegt. Dass die Gentechnik eine Gesellschaft hervorbringen wird, in der Menschen zu einem großen Teil nach ihren Genen beurteilt werden, glaubten 41.1% der Befragten. Der Aussage, dass sich kommende Generationen auf die Möglichkeiten der Gentechnik einstellen werden, ohne dass dabei die Menschlichkeit auf der Strecke bleibt, stimmten 39.4% zu, 31% waren unsicher und 29.8% glaubten nicht daran. Dass sich Vorbehalte gegenüber der Gentechnik bald auflösen werden, weil deren Vorteile so deutlich sind, meinten 37%. Von der überwiegenden Mehrheit wird die Genforschung in der Medizin als Hoffnung angesehen, nur 17.1% verbanden damit eine Bedrohung. Nur wenige waren der Meinung, es sollte erlaubt sein, das menschliche Erbgut zu verändern, um schwerwiegende Krankheiten zu vermeiden und 43% würden solche Eingriffe mit Einschränkungen erlauben. Eingriffe ins Erbgut, um Anlagen zu Alkoholismus, Aggressivität oder Depression zu korrigieren, wurden von einem Viertel der Befragten befürwortet. 4% befürworteten die Veränderung des Erbguts zur Steigerung der Intelligenz von Kindern. In der Studie fand sich ein Zusammenhang zwischen Geschlecht, Bildungsgrad sowie der allgemeinen Einstellung zur Gentechnik und der Bereitschaft, einen Gentest durchführen zu lassen. Männliche Erkrankte, Personen mit einem niedrigen Bildungsgrad und diejenigen, mit einer positiven Einstellung zur Genforschung waren eher bereit, einen Gentest durchführen zu lassen. Befragte mit höherer Bildung

²² An der Befragung nahmen 155 weibliche und 81 männliche Patienten, davon 47.6% älter als 40 Jahre teil.

lehnten Eingriffe in das Erbgut zur Korrektur der Anlagen zu Alkoholismus, Aggressivität oder Depression stärker ab als Personen mit niedrigerer Bildung und befürchteten negative Auswirkungen der Gentechnik auf die Gesellschaft.

Konda, Hermes, Liu, Patel und Rubin (2003) untersuchten das Interesse von CED-Patienten an Gentests und die Akzeptanz der prognostischen Unsicherheit der Testergebnisse bei komplexen Krankheiten, wie den chronisch entzündlichen Darmerkrankungen. Der eingesetzte Fragebogen enthielt eine Erläuterung zu den Beschränkungen und Grenzen genetischer Tests im Bereich der CED. Abgefragt wurde die Bereitschaft zur Durchführung eines Gentests hinsichtlich verschiedener Anwendungsbereiche, wie z.B. der Diagnostik, Prognose und Behandlung der Erkrankung. Weiterhin wurde der Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ), ein Instrument zur Erfassung gesundheitsbezogener Lebensqualität von Patienten mit CED, eingesetzt. 112 Patienten²³ nahmen an der Befragung teil. 73% der Befragten gaben an, sie würden sich einem Gentest zur Bestätigung der Diagnose unterziehen. 76% befürworteten einen Test für eine Prognose des Krankheitsverlaufs, 86% für therapeutische Entscheidungen und 82%, um Fortschritte im Bereich der Medizin zu unterstützen. Patienten, bei denen eine familiäre Häufung der CED vorlag, äußerten ein größeres Interesse an Gentests, die ihren Familienangehörigen helfen sollten, als Patienten ohne familiäre Häufung (90% vs. 79%). Außerdem zeigte sich, dass die Akzeptanz von Gentests bei Patienten mit verminderter Lebensqualität (niedrigstes Quartil des IBDQ < 149) geringer ausfiel als bei denen, deren Testwerte in den höheren Quartilen des IBDQ angesiedelt waren (53% vs. 71%, 82% und 71%). 80% der Erkrankten signalisierten ein Interesse an der genetischen Testung von Familienangehörigen, falls der Test mögliche zukünftige Krankheiten absolut sicher vorhersagen kann.

1.2.2 Zusammenfassung der Ergebnisse der vorgestellten Studien

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass von allen Anwendungsbereichen der Gentechnik der humangenetischen Forschung die größte Akzeptanz entgegengebracht wird. Gleichzeitig befürchteten jedoch viele der Befragten, dass die neuen Möglichkeiten der Humangenetik den ethischen Wert menschlichen Lebens untergraben und zu einer Abwertung Behinderter führen könnten.

²³ Durchschnittsalter 38 Jahre, 48% Frauen, 72% mit der Diagnose Morbus Crohn

Weiterhin zeigte sich, dass die Akzeptanz der Gentechnik vom Vertrauen in damit befasste Institutionen und einer Risiko-Nutzen-Bewertung abhängt.

Die Befürwortung von Blutspenden und deren Aufbewahrung für genetische Untersuchungen scheint mit einer positiven Betrachtung der medizinischen Fortschritte der Gentechnik zusammenzuhängen. Zwischen der Einstellung gegenüber Gentechnik und soziodemografischen Merkmalen fanden sich nur sehr schwache Zusammenhänge.

Die Studienergebnisse zur Akzeptanz von Gentests stellten sich insbesondere hinsichtlich des Zusammenhangs zwischen der Einstellung und personenbezogenen Variablen als sehr heterogen und widersprüchlich dar.

Einen zusammenfassenden Überblick gibt Tabelle 1.

Tabelle 1: Ergebnisse der Forschungsarbeiten zum Zusammenhang zwischen Einstellung gegenüber Gentests und soziodemografischen Merkmalen

Autoren	Zusammenhang zwischen der Einstellung zu Gentests und soziodemografischen Faktoren
Aro et al. (1997)	<ul style="list-style-type: none"> - 15-24-jährige zeigten im Gegensatz zu älteren Befragten eine größere Befürwortung und Bereitschaft zu Gentests, gleichzeitig äußerten sie auch die meisten Befürchtungen hinsichtlich des Missbrauchs der Testergebnisse - Männer im Alter von 45-69 Jahren mit niedriger Bildung sprachen sich häufiger für einen Zwang zu Gentests aus als die übrigen Befragten - Personen mit Universitätsabschluss betrachteten Gentests kritischer und äußerten häufiger die Befürchtung von Eugenik als diejenigen mit niedrigerer Bildung
Berth et al. (2002a)	<ul style="list-style-type: none"> - Ältere ab 49 Jahren sahen bei Gentests mehr negative Aspekte als jüngere Personen - Über 60-jährige betrachteten Gentests kritischer und sahen mehr Nach- als Vorteile. Sie äußerten aber weniger Sorgen in Bezug auf Datenmissbrauch und Eugenik als jüngere Personen - Personen mit höherer Bildung betrachteten Gentests positiver und erwarteten weniger negative Auswirkungen als diejenigen mit niedriger Bildung - Personen mit Konfession bewerteten Gentests kritischer als konfessionslose
Jallinoja et al. (2002)	<ul style="list-style-type: none"> - Personen mit hohem Genetikwissen waren Gentests gegenüber gleichzeitig enthusiastischer und skeptischer eingestellt als diejenigen mit dem geringsten Wissen - Personen mit niedrigem Wissen hatten größere Schwierigkeiten gegenüber Einstellungsstatements einen Standpunkt zu beziehen
Berth et al. (2004)	<ul style="list-style-type: none"> - Ältere ab 49 Jahren, Personen mit einer höheren Bildung, Ostdeutsche und konfessionslose zeigten ein größeres Vertrauen in genetische Untersuchungen hinsichtlich der Selbstbestimmung und der Ergebnisverwendung
Autoren	Zusammenhang zwischen der Einstellung zu Gentests und soziodemografischen Faktoren bei Patienten mit CED
Klusmann et al. (2001)	<ul style="list-style-type: none"> - Männliche Erkrankte, solche mit niedrigem Bildungsgrad und diejenigen mit einer positiven Einstellung zur Genforschung waren eher bereit einen Gentest durchführen zu lassen - Erkrankte mit höherer Bildung lehnten Eingriffe in das Erbgut zur Korrektur der Anlagen zu Alkoholismus, Aggressivität oder Depression stärker ab als diejenigen mit niedriger Bildung. Sie befürchteten häufiger negative Auswirkungen der Gentechnik auf die Gesellschaft
Konda et al. (2003)	<ul style="list-style-type: none"> - Bei Erkrankten mit verminderter Lebensqualität fiel die Akzeptanz von Gentests geringer aus als bei denen mit höherer Lebensqualität

1.3 Strukturgleichungs- und Kausalmodelle

In der Mehrzahl der Studien, die sich mit der Einstellung zur Gentechnik beschäftigt haben, wurden die Daten deskriptiv ausgewertet. Multivariate Untersuchungen folgen meist dem Ansatz der Strukturmodelle, bei denen die Beobachtungsmerkmale auf eine kleine Anzahl von Faktoren zurückgeführt werden. Diese sind ohne Anspruch auf Kausalerklärung zu verstehen, da sie von Korrelationen ausgehen, die symmetrisch in Bezug auf die Ursachen der Wirkungsvariablen sind. Bisher existiert noch kein kausales Erklärungsmodell für die Haltung zur Gentechnik (Hampel & Pfennig, 2001).

Fragen kausaler Abhängigkeiten in Variablensystemen können in den empirischen Wissenschaften durch Experimente, oder falls diese nicht möglich oder zu aufwendig sind, mit Hilfe von linearen Strukturgleichungs- bzw. Kausalmodellen beantwortet werden. Nach Urban (2001) können zentrale Eigenschaften von Einstellungen zur Gentechnik mittels dieser Methodik zuverlässiger und valider bestimmt werden als mit den sonst üblichen Verfahren.

Die kausal-regressiven Modelle setzen paarweise eindeutige Ursache-Wirkungs-Beziehungen zwischen den Beobachtungsmerkmalen voraus, die in Form linearer Regressionsgleichungen darstellbar sind (Blalock, 1972; Duncan, 1975). Der in der Physik eindeutig definierte Kausalitätsbegriff ist hierbei jedoch zu unterscheiden vom widersprüchlichen Gebrauch des Begriffes Kausalität in der alltäglichen Sprache, bei dem zumeist eine Vermischung von logischen und materiellen Abhängigkeiten erfolgt. Die Güte kausaler Modelle lässt sich entsprechend danach beurteilen, wie eng sie an die physikalische Definition angelehnt sind.

Eine probabilistische Kausalitätstheorie, die auch außerhalb der Physik anwendbar ist, findet sich bei Suppes (1970). Dieser hat den Begriff der Kausalität sowohl auf bedingte Wahrscheinlichkeiten als auch auf bedingte Zufallsveränderliche bezogen. Dieser Ansatz ist jedoch nur begrenzt verwendbar, da er davon ausgeht, dass das verursachende Ereignis die Wahrscheinlichkeit der Folgeereignisse erhöht und nicht berücksichtigt, dass es auch eine kausale Einwirkung in Form einer Verminderung des Eintreffens einer Folge gibt.

Zur Überprüfung kausaler Hypothesen werden häufig Strukturgleichungsmodelle eingesetzt. Die Pfadanalyse (Wright, 1921, 1934) und die konfirmatorische Faktorenanalyse (Jöreskog, 1969) sind Spezialfälle des allgemeinen Strukturgleichungs-

modells, mit dessen Hilfe der Grad der Anpassung empirischer Daten an ein theoretisches Modell überprüft werden soll. Ausgehend von der Pfadanalyse wurden inzwischen verschiedene Varianten dieser Verfahren entwickelt, mit denen sich nicht nur Annahmen im Hinblick auf wechselseitige Kausalbeziehungen zwischen Variablen überprüfen lassen, sondern auch Hypothesen, in denen latente, nicht direkt beobachtbare Variablen und deren Beziehungen zu manifesten Variablen berücksichtigt werden. Der Ansatz zur Analyse kausaler Abhängigkeiten unter Einbezug latenter Variablen wurde von Jöreskog (1973, 1978, 1981) entwickelt.

Der Anwendung von Strukturgleichungsmodellen wie der Pfadanalyse liegen nach Kerlinger und Pedhazur (1973) folgende Annahmen zugrunde:

- Die Relationen zwischen den Variablen sind linear, additiv und kausal. Ausgeschlossen sind daher curvilineare, multiplikative oder interaktive Relationen.
- Die Residuen sind weder untereinander korreliert noch sind sie mit den Variablen im System korreliert.
- Reziproke Kausalität zwischen den Variablen ist ausgeschlossen.
- Die Variablen sind auf Intervallskalenniveau gemessen.

Zu den Vorteilen der Strukturgleichungsmodelle zählt, dass direkte von indirekten Beeinflussungen unterschieden werden können. Nachteilig ist, dass vor der Durchführung theoretische Annahmen über mögliche Kausalstrukturen getroffen werden müssen, die dann anschließend mittels dieser Analyse überprüft werden. Verteilungsannahmen, wie z.B. die Annahme der multivariaten Normalverteilung, lassen sich jedoch häufig nicht überprüfen (vgl. Wottawa, 1980). Nach Bortz (1999) ist es daher zwingend notwendig, vor Untersuchungsbeginn genau festzulegen, zwischen welchen Variablen kausale Beziehungen oder kausale Wirkungsketten bestehen könnten. Hinzu kommt, dass sich innerhalb eines Datensatzes immer mehrere, oft sehr unterschiedliche Kausalmodelle finden und mittels Modelltests nur gezeigt werden kann, dass ein Modell nicht mit der Realität übereinstimmt und falsifiziert werden muss. Die Interpretation der Pfadkoeffizienten erfolgt ebenso in diesem Sinne, da sie nur die relative Stärke von Kausaleffekten für den Fall angeben, dass das Modell zutrifft. Aufgrund der Abhängigkeit der Strukturgleichungsmodelle von theoriegeleiteten und präzise formulierten Modellen können diese nicht zur Entdeckung von Kausalität oder der Generierung von Theorien eingesetzt werden.

Lehmann (1980) entwickelte, ausgehend vom physikalischen Kausalitätsbegriff, ein Kausalmodell, mit dessen Hilfe es möglich ist, auch Fragestellungen explorativer Art zu untersuchen. Die Vorteile der Kausal-Dominanz-Analyse (CDA) gegenüber den allgemeinen Strukturgleichungsmodellen bestehen darin, dass sie einerseits weniger Voraussetzungen an die Daten stellt und andererseits ausschließlich nichtlineare Abhängigkeiten zwischen Variablensystemen ausschöpft.

Bei der CDA handelt sich um eine Methode, mit der es möglich ist, Fragen nach der paarweisen kausalen Abhängigkeit von intervallskalierten Variablen bis hin zu multivariaten Kausalstrukturen zwischen vielen Variablen zu beantworten, ohne dass ein Experiment oder eine vorherige Spezifikation der Strukturen erforderlich ist (vgl. Hübner, 1985).

Nach Schwibbe und Kaumanns (1986) überwindet das Modell der CDA die Restriktionen der linearen Modelle und erlaubt es, Informationen über die Dominanz zwischen Variablen zu erhalten oder Hypothesen hierüber zu generieren. Die CDA kam in verschiedenen Untersuchungen zum Einsatz und es stellte sich heraus: "[...] dass sich der Ansatz von Lehmann (1980) als praktikables und geeignetes Modell zur Beschreibung von Dominanzverhältnissen in Strukturbeziehungen erwiesen hat" (Räder, Schwibbe, 1982, S. 294).

Auch Hallner, Eberl, Kugler, Gellrich und Krüskemper (1997) sowie Teichmann und Breull (1987) konnten zeigen, dass es sich bei der CDA um ein zuverlässiges Verfahren zur Generierung von Hypothesen über Dominanzstrukturen handelt.

Der Begriff der Kausalität wird in der Physik speziell durch die Relativitätstheorie eindeutig definiert, wobei sich seine wesentlichen Komponenten folgendermaßen formulieren lassen:

- Ursache und Wirkung sind zeitabhängige Veränderungen
- Unabhängige Ereignisse liegen zeitlich vor den von ihnen abhängigen Ereignissen
- Zwischen Ursache und Wirkung muss eine raumzeitliche Verbindung bestehen (Kontiguitätsprinzip)
- Die logische Implikation der Ursache durch die Wirkung²⁴

²⁴ Bezogen auf den Impulsbereich lässt sich dies in mathematischer Form für statistische Kausalmodelle verwenden.

Diese Kausalbedingungen wurden im Verlauf der Modellentwicklung formalisiert. Auf der Grundlage dieser Bedingungen zur Modellanwendung wird vorausgesetzt, dass die zu beschreibende Abbildung $x \rightarrow y$ der Ursachenvariable x auf die Folgevariable y einer linkstotalen, rechtseindeutigen Relation²⁵ entspricht, d. h. einer Funktion $y = f(x)$ und die Veränderungsübertragung stetig ist.

Unter diesen Voraussetzungen lässt sich zeigen, dass auch ohne zeitliche Information eine Schätzung des Grades der kausalen Abhängigkeit zwischen zwei Variablen x und y möglich ist. Eine Variable x wird dann als bedingend hinsichtlich einer Variablen y angesehen, wenn die funktionale Vorhersage von y aus x besser ist als die entsprechende Vorhersage von x aus y (Lehmann, 1980). Als mögliches asymmetrisches Maß der Vorhersagbarkeit finden sich z.B. die Anpassungskorrelationen bei der Vorhersage von Y und X durch Polynome g -ten Grades:

$$\hat{y}_x = a_0 + a_1x + a_2x^2 + \dots + a_gx^g$$

$$\hat{x}_y = b_0 + b_1y + b_2y^2 + \dots + b_gy^g$$

Mittels der Anpassungskorrelationen $r_{y\hat{y}}$ und $r_{x\hat{x}}$ kann die Stärke der funktionalen Abhängigkeit dann in beiden Richtungen unterschiedlich erfasst werden. Der Grad der Polynome ist für die jeweiligen Daten zu optimieren, wobei sich die quadratischen Polynome meist als die validesten erweisen (Lehmann, 2002).

²⁵ Gericke 1967, zitiert nach Lehmann, 1980

1.4 Ziele der vorliegenden Untersuchung

Mit dieser Studie soll die Einstellung von Patienten mit CED und einer Kontrollgruppe gegenüber der Genforschung untersucht werden. Die derzeit in Deutschland geführte Debatte zu ethischen, medizinischen und rechtlichen Fragen der Genforschung kann bisher kaum Positionen von chronisch Kranken einbeziehen. Das Wissen, die Einstellungen und Interessen von Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen in Bezug auf die Implikationen der Gentechnik sind weitgehend unbekannt. Angesichts der rasanten aktuellen Entwicklung in diesem Forschungsbereich (vgl. Kapitel 1.1.2) wird das Wissen über genetische Konzepte jedoch immer wichtiger, sowohl im Kontext des gesamtgesellschaftlichen Diskurses als auch für die individuelle Krankheitsverarbeitung.

Für Patienten mit CED ist ein adäquates Verständnis der Genforschung notwendig, um die Auswirkungen neuer Technologien für die eigene Krankheitsprognose bewerten zu können. Ein Beispiel hierfür sind z.B. medizinische Studien, wie das in der Frankfurter Rundschau von Emmerich (28.02.2002) beschriebene Vorhaben belgischer Forscher, mit Hilfe gentechnisch veränderter Bakterien Patienten mit Morbus Crohn zu behandeln.

Dazu kommen mögliche Auswirkungen der inzwischen belegten genetischen Komponenten der Erkrankung auf die Familienplanung. In Arzt-Patienten-Seminaren, die von der DCCV e.V. organisiert werden, zeigte sich z.B. eine Verunsicherung der Erkrankten hinsichtlich der Bewertung der eigenen genetischen Vererbungsrisiken. Für Laien ist es teilweise sehr schwierig, die prognostischen Unsicherheiten und Wahrscheinlichkeiten der Ergebnisse von Gentests insbesondere bei polygenetischen Krankheiten zu interpretieren.

Da die Erkrankung häufig mit einem erheblichen Leidensdruck und einer Reduktion der Lebensqualität einhergeht, kann die Ungewissheit, ob vorhandene oder zukünftige Kinder ebenfalls erkranken werden, sehr belastend sein. Die in Kapitel 1.2 dargestellten sozialen Auswirkungen der pränatalen Gendiagnostik, die dazu beitragen, dass die Geburt eines kranken oder behinderten Kindes nicht mehr als unvermeidbares Schicksal angesehen wird, kann in der individuellen Situation zu Konflikten und Schuldgefühlen führen.

Die Erkenntnisse und Möglichkeiten der Genforschung im Bereich der CED sind daher bei den Erkrankten mit Hoffnungen, Erwartungen, aber auch Ängsten verbunden,

die mit der vorliegenden Studie systematisch untersucht werden sollen. Da die Erforschung der Genetik der CED nur unter Mitwirkung der Erkrankten möglich ist, ist es auch für die beteiligten Wissenschaftler von Relevanz zu erfahren, welche Einstellung die Patienten zur Genforschung haben.

Darüber hinaus soll die vorliegende Arbeit, wie einleitend schon erwähnt, dazu anregen, das Spektrum der in der psychologischen Methodik vorhandenen multivariaten Analysemethoden auszuschöpfen.

1.4.1 Fragestellungen

Aus dem bisher Dargelegten ergeben sich verschiedene Fragestellungen, die im Folgenden erläutert werden.

Da der Forschungsansatz der vorliegenden Arbeit explorativer Art ist und es zur Thematik bisher noch keine umfassenden multivariaten Untersuchungen gibt, stellen sich zunächst folgende Fragen:

- 1) Erweist sich der neu konstruierte Selbsteinschätzungs-Fragebogen als reliables Instrument zur Messung der Einstellung gegenüber verschiedenen Dimensionen der Gentechnik und Genforschung?
- 2) Führen die multivariaten Analysen, angewandt auf die Daten der vorliegenden Arbeit, zu strukturierten und interpretierbaren Ergebnissen?
- 3) Gibt es einen Zusammenhang zwischen dem Genetik-Wissen und der Einstellung zur Genforschung?
- 4) Gibt es signifikante Gruppenunterschiede in der Einstellung gegenüber Gentechnik hinsichtlich der Variablen Erkrankung, Geschlecht, Alter, Konfession und Bildung?
- 5) Hat eine positive oder negative Grundhaltung zur medizinischen Genforschung einen Einfluss auf die Teilnahme an der Befragung (vgl. Kap. 3.1.1)?

Mit der Kausal-Dominanz-Analyse finden sich hypothetische kausale Zusammenhänge, die jedoch im vorliegenden Fall nicht aus bereits bekannten Ergebnissen herleitbar bzw. erklärbar sind. Daraus lässt sich folgende Frage ableiten:

- 6) Führt das Modell der Kausal-Dominanz-Analyse, angewandt auf die Daten der vorliegenden Arbeit, zu strukturierten und interpretierbaren Ergebnissen?

Bei dem Konstrukt „Einstellung gegenüber Gentechnik“ und den personenbezogenen Variablen handelt es sich um zwei unterschiedliche Bereiche. Somit ergeben sich folgende Fragestellungen:

- 7) Geht die Beeinflussungsrichtung von den Einstellungsdaten zu den personenbezogenen Variablen oder umgekehrt?
- 8) Welche Variablen dominieren innerhalb der Einstellung?
- 9) Welche Variablen dominieren innerhalb der personenbezogenen Daten?

Da verschiedene Verfahren eingesetzt werden, sind abschließend Überlegungen zur Konsistenz der Ergebnisse von Bedeutung. Daraus lassen sich folgende Fragen ableiten:

- 10) Sind die Ergebnisse innerhalb der Kausal-Dominanz-Analysen bzw. innerhalb der faktorenanalytischen Untersuchungen konsistent?
- 11) Sind die Ergebnisse, die mit unterschiedlichen Methoden über denselben Datensatz erzielt werden, stimmig bzw. widerspruchsfrei?
- 12) Zeigen sich Suppressoreffekte in dem Sinne, dass Variablen im Verbund²⁶ mit anderen Variablen neue Dominanzen entfalten?

²⁶ analog dem aus dem Englischen übernommenen Wort „Cluster“

2 Entwicklung des Einstellungsfragebogens

Für die vorliegende Studie wurde von der Verfasserin ein neuer Wissens- und Einstellungsfragebogen entwickelt, da sich in der Literatur (vgl. Kap. 2.1) keine Messinstrumente fanden, die für die Fragestellung dieser Untersuchung geeignet gewesen wären.

Die Konzeption, Definition und Messung von Einstellungen wurde in der sozialpsychologischen Forschung genügend diskutiert²⁷, so dass an dieser Stelle auf eine erneute Darlegung und Diskussion des Konstrukts Einstellung verzichtet wird.

Grundlage der Fragebogenentwicklung waren Literaturrecherchen, die der Auswahl der zu erfassenden Forschungsbereiche der Genforschung sowie der Generierung eines Itempools dienten. Teilweise wurden Items aus Fragebogen anderer Untersuchungen übernommen bzw. adaptiert (Klusmann et al., 2001; Furr & Kelly, 1999, Jacobs et al., 2001; Wertz et al., 2001; van Berkel & Klinge, 1997; Petersen et al., 1999; Siegrist, 2000).

Die Items wurden überwiegend als Feststellungen (Statements) formuliert, da sich diese Form der Darbietung bei der Untersuchung von Einstellungen bewährt hat (Mummendey, 1995). Der Itempool wurde in Arbeitsgruppen diskutiert und nach einem Pretest mit einer lokalen Patientengruppe überarbeitet.

Die Messung der Zustimmung bzw. Ablehnung der Aussagen erfolgte mittels einer bipolaren 5-stufigen numerischen Skala. Zur Vermeidung von Missverständnissen bei den zu befragenden Personen und möglichen systematischen Messfehlern wurde die Skala mit verbalen Verankerungen versehen.

Zur Abbildung eines umfassenden Gebiets der Genforschung und einer differenzierter Erfassung der Einstellung wurden verschiedene, im Folgenden dargestellte Themenbereiche in den Fragebogen aufgenommen.

Wie in Kapitel 1.1 bereits erwähnt, besteht eines der wichtigsten Ziele der medizinischen Genforschung darin, Gentests zur Optimierung der Therapie und Diagnostik von Erkrankungen zu entwickeln. Im Bereich der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen kommen Gentests teilweise bereits zum Einsatz (Mascheretti et al., 2005). Daher beschäftigt sich ein großer Teil des Fragebogens mit dieser Thematik.

²⁷ vgl. Schmidt, H.D., Brunner, E.J. & Schmidt-Mummendey, A., 1975; Güttler, P.O., 1996; Mummendey, 1995; Stroebe, W., Hewstone, M. & Stephenson, G.M., 1996; Bohner, G. & Wänke, M., 2002

Die Aussagen zur prädiktiven genetischen Testung wurden allgemein formuliert und nicht speziell auf die CED oder sonstige Erkrankungen bezogen, da auch eine Kontrollgruppe befragt werden sollte. Weiterhin wurden Feststellungen formuliert, die sich mit den Implikationen genetischer Testung in Bezug auf die Familienplanung sowie der Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik (PID) beschäftigen. Die PID wurde mit aufgenommen, da sie zum Zeitpunkt der Fragebogenentwicklung aktuell in der Öffentlichkeit diskutiert wurde.

Um die mit Genforschung und Gentests verbundenen Befürchtungen bzw. Hoffnungen erfassen zu können, beinhaltet der Fragebogen einen Abschnitt, der sich mit möglichen zukünftigen Auswirkungen der Gentechnik beschäftigt.

Da CED-Patienten ein höheres Risiko haben, an Darmkrebs zu erkranken (vgl. Kapitel 1.1), wurden verschiedene Fragen zu diesem Bereich konstruiert.

In mehreren, der in Kapitel 1.2 dargestellten Studien stellte sich heraus, dass die verschiedenen Anwendungsbereiche der Gentechnik unterschiedlich bewertet werden. Daher enthält der Fragebogen einen Abschnitt, in dem der Nutzen und die Risiken der Gentechnik sowie das Vertrauen in die Genforschung thematisiert werden.

Es sollte ebenfalls untersucht werden, wie die Befragten genetisch veränderte Lebensmittel in Bezug auf ihre Gesundheit bewerten.

Ein weiterer wichtiger Bereich ist die Darstellung der Genforschung in den Medien. Hier war beabsichtigt zu erfassen, ob die Nachfrage nach Informationen adäquat befriedigt wird und die Informationen verständlich sind.

Zur Untersuchung eines möglichen Zusammenhangs zwischen der Einstellung und dem Genetikkwissen wurde außerdem ein Wissenstest konzipiert.

Für die DCCV e.V. als Selbsthilfeverband für Menschen mit CED sollte die Befragung auch dazu dienen, die Zufriedenheit ihrer Mitglieder mit der Interessensvertretung durch den Verband im Bereich der medizinischen Genforschung zu erfassen.

Um die Genetik der CED erforschen zu können, sind die damit befassten Institutionen auf die Mitwirkung der Patienten angewiesen, da für die DNA-Untersuchung Blutproben der Patienten und Auskünfte über die Erkrankung notwendig sind. Daher waren die am Gesamtprojekt „Genomics of IBD“ beteiligten Wissenschaftler, die die genetischen Grundlagen der CED untersuchen, daran interessiert zu erfahren, welche Einstellung die Patienten zum Umgang mit Blutproben haben.

In Kooperation mit dem von Herrn Prof. Dr. Stefan Schreiber geleiteten Institut für Molekularbiologie am Universitätsklinikum Kiel wurden entsprechende Aussagen konzipiert.

2.1 Inhalt des Fragebogens

Der Fragebogen liegt in zwei Versionen vor, eine für die CED-Patienten und eine für die Kontrollgruppe. Er besteht aus 163 Items, die anhand der bipolaren 5-stufigen Skala beurteilt wurden sowie zwei offenen Fragen (Kontrollgruppe 133 Items, 1 offene Frage). Da es sich um komplexe Themengebiete handelt, wurden einzelne Bereiche zum besseren Verständnis mit einer Instruktion versehen.

Der Fragebogen enthält Aussagen zu den folgenden Bereichen:

- Gentests
- Vererbung von Krankheiten
- Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik
- Krebserkrankungen
- Zukünftige Auswirkungen und Entwicklungen der Gentechnologie
- Nutzen und Gefahren der Gentechnologie
- Genetisch veränderte Lebensmittel
- Vertrauen in Institutionen, die mit der Anwendung der Gentechnik befasst sind
- Genforschung in den Medien
- Aktivitäten der DCCV e.V. im Bereich der Genforschung (nur für CED-Patienten)
- Umgang mit Blutproben für Gentests (nur für CED-Patienten)

Die Bereiche Gentests und Vererbung von Krankheiten umfassen 45 Items, die Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik 19 Items und die Krebserkrankungen 9 Items.

Mit der zukünftigen Auswirkung und Entwicklung der Gentechnik befassen sich 18 Items, mit dem Komplex Nutzen, Gefahren und Vertrauen 20 Items und mit genetisch veränderten Lebensmitteln 6 Items. 3 Items beschäftigen sich mit der Darstellung der Genforschung in den Medien.

Das Engagement der DCCV im Bereich der Genforschung wird mit 15 Items beurteilt, der Umgang mit Blutproben für Forschungszwecke mit 13.

Der Wissenstest besteht aus 15 Fragen (Kontrollgruppe 13) aus dem Bereich der Humangenetik. Bei jeder dieser Aussagen war zu beantworten, ob sie richtig oder falsch ist.

Die Items 1, 3, 6 und 11 wurden einem amerikanischen Fragebogen, dem Genetik Knowledge Index (GKI) von Furr & Kelly (1999) entnommen und ins Deutsche übersetzt. Für die Erkrankten wurden zusätzlich zwei Items zur Genetik der CED mit jeweils fünf Antwortvorgaben, von denen eine richtig war, entwickelt. Die Items 2, 4, 7, 9 und 12 enthalten korrekte Aussagen, bei Frage B1 lautet die richtige Antwort 1-5%, bei Frage B2 lautet sie 50%.

Zur Erfassung zusätzlicher soziodemografischer und medizinischer Daten sowie der Lebenszufriedenheit wurde auf bereits vorhandene Messinstrumente (vgl. Kapitel 3.3) zurückgegriffen.

3 Methode

Die vorliegende Studie wurde im Rahmen des internationalen EU-Genforschungsprojektes „Genomic investigation of chronic intestinal inflammation“²⁸ („Genomics of IBD“) in Auftrag gegeben, um die Einstellung von CED-Patienten gegenüber der Genforschung zu untersuchen. Durchgeführt wurde die Untersuchung von der Deutschen Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung DCCV e.V. Leverkusen, in enger Kooperation mit dem Institut für Klinische Molekularbiologie am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein unter der Leitung von Herrn Prof. Dr. Stefan Schreiber.

3.1 Durchführung der Befragung

Die Mitglieder der DCCV wurden vor der Durchführung der Befragung durch einen Artikel in ihrem Verbandsorgan über die Ziele der Studie informiert. Nach dieser Vorankündigung wurde im August 2002 ein Begleitbrief mit einem Fragebogenheft an 1000 zufällig ausgewählte Mitglieder der DCCV geschickt mit der Bitte, dieses ausgefüllt an die DCCV zurückzuschicken.

Ein zusätzlicher Begleitbrief sollte mit einem zweiten Fragebogenexemplar an eine nicht erkrankte, nichtverwandte Kontrollperson des gleichen Geschlechts und Alters (+/-5 Jahre) weitergegeben, ausgefüllt und ebenfalls zurückgeschickt werden.

Zwei Freiumschläge waren beigelegt. In das Fragebogenheft wurden eine allgemeine Einleitung mit Hinweisen zur Beantwortung der Fragen ebenso wie einige Abschlussworte und Hinweise am Ende des Fragebogens integriert.

3.1.1 Nachbefragung

Im Juli 2003 wurde eine Nachbefragung der bereits 2002 angeschriebenen 1000 Mitglieder durchgeführt.²⁹ Sie wurden gebeten zu beantworten, ob sie den Fragebogen zurückgesandt hatten, bzw. wenn nicht, aus welchen Gründen. Diese Nachbefragung erfolgte, um herauszufinden, welche Gründe zur Teilnahme bzw. Nicht-Teilnahme an der Befragung geführt hatten. Weiterhin sollte überprüft werden, ob eine positive oder negative Grundhaltung zur Genforschung einen Einfluss auf die Teilnahme an der Befragung hatte.

²⁸ Contract No. QLG2-CT-2001-02-02161

²⁹ Da von der Kontrollgruppe keine Anschriften bekannt waren, konnte diese nicht in die Nachbefragung einbezogen werden.

3.2 Untersuchungsstichprobe

Die Untersuchungsstichprobe setzte sich zusammen aus 608 Personen, 377 Erkrankten und 231 Nicht-Erkrankten. Die Gruppe der Erkrankten bestand aus 240 weiblichen und 137 männlichen Personen im Alter von durchschnittlich 40.85 Jahren (SD=11.59, Altersrange: 17-79 Jahre). Die Gruppe der Nicht-Erkrankten bestand aus 147 weiblichen und 83 männlichen Personen im mittleren Alter von 40.03 Jahren (SD=11.48, Altersrange=17-80 Jahre).

3.3 Eingesetzte Messinstrumente

Das Fragebogenheft bestand aus dem in Kapitel 2 beschriebenen Fragebogen und drei weiteren, bereits existierenden Messinstrumenten.

Zur Erfassung soziodemografischer Daten und der Krankheitsgeschichte bei den CED-Patienten wurde auf zwei Fragebogen zurückgegriffen, die im Rahmen des Kompetenznetzes Darmerkrankungen³⁰ für andere Studien entwickelt wurden. Die beiden Fragebogen wurden etwas gekürzt, der zur Beschreibung des Lebenshintergrundes auf 18 Fragen, der zur Erfassung der Krankengeschichte auf 15 Fragen.

Außerdem wurde ein Fragebogen zur Erfassung von Angst und Depression (Hospital Anxiety and Depression Scale – Deutsche Version) von Herrmann, Buss und Snaith (1995) in leicht veränderter Version eingesetzt. Dieser Selbstbeurteilungsbogen dient in der somatischen Medizin als Screening-Instrument der psychischen Morbidität. Er enthält zwei Skalen mit je 7 Items, die Angst und Depression messen. Laut Handanweisung entsprechen die Symptome der Angstsкала zum Teil der „Generalisierten Angststörung“ und thematisieren allgemeine Befürchtungen und Sorgen, Nervosität, motorische Spannungen und die Prävalenz von Paniksymptomen. Die Items der Depressionsskala erfassen Motivation und Lebensfreude, bzw. deren Verlust.

3.4 Datenauswertung

Die multivariate Datenauswertung erfolgte mit Hilfe des Programms CANON von Lehmann, die univariate Auswertung mit SPSS für Windows Version 12.0.

3.4.1 Behandlung fehlender Werte

Da die Durchführung der Befragung nicht als Interview konzipiert werden konnte, war mit dem Auftreten fehlender Werte aufgrund beabsichtigter oder nicht beabsichtigter

³⁰ vgl. <http://www.kompetenznetz-ced.de>

unvollständiger Angaben zu rechnen. Die Befragten wurden in der Einleitung des Fragebogens gebeten, alle Fragen zu beantworten und den Fragebogen abschließend noch einmal auf fehlende Angaben zu überprüfen. Sie wurden aber auch darauf hingewiesen, dass Sie das Recht haben, einzelne Fragen unbeantwortet zu lassen.

Eine Beschreibung von Häufungen bzw. systematisch fehlenden Werten findet sich in Kapitel 4. Zur Durchführung faktorenanalytischer Verfahren wurden fehlende Werte durch Durchschnittswerte ersetzt.

3.4.2 Faktorenanalyse

Um Aufschluss über die dimensionale Struktur der Variablen zu erhalten, wurden Faktorenanalysen durchgeführt. Aufgrund der großen Zahl von Variablen wurde als Faktorextraktionsverfahren die Hauptachsenanalyse³¹ gewählt, da bei diesem Verfahren angenommen wird, dass sich die Varianz einer Variablen in die Komponenten Kommunalität, spezifische- und Fehlervarianz aufteilt. Zur Schätzung der Kommunalitäten aus der Korrelationsmatrix wurden nach der Thurstone'schen Methode die maximalen absoluten Korrelationen berechnet. Abbruchkriterium der Faktorextraktion war die vorausgeschätzte gemeinsame Varianz.³² Die Beschreibung der Faktoren erfolgt mit Hilfe der Faktorladungen. Zur Schätzung der Reliabilität jedes Faktors wurden die Items nach der odd-even Methode aufgeteilt und die nach der Spearman-Brown-Formel transformierte split-half Korrelation der beiden mit $F(F'F)^{-1}$ gewichteten Teilsummen verwendet. Dies ist möglich, da die Berechnung der Faktorscores aufgrund der Multiplikation von X mit $F(F'F)^{-1}$ einer gewichteten Summierung entspricht (vgl. Lehmann, 2002, S. 345).

Für die Interpretation wurden die faktorspezifisch höchsten positiven bzw. negativen Korrelationen³³ herangezogen. Zur Kontrolle wurde überprüft, ob die Interpretation auch auf niedriger ladende Variablen zutrif. Die Benennung bipolarer Faktoren

³¹ Die Hauptachsennäherung erfolgte nach der Hotelling'schen Methode geordnet nach abfallender Stärke λ_k .

³² Abbruchkriterium der Faktorextraktion bei $\sum_i^k \lambda_i \cong \sum_i^m r_{ii} =$ vorausgeschätzte gemeinsame Varianz.

³³ In der Literatur finden sich häufig Konventionen, nach denen eine Variable einem Faktor erst dann zugeordnet werden soll, wenn sie z.B. mit diesem $\geq .5$ korreliert (vgl. Backhaus, Erichson, Plinke & Weiber, 1996). In der vorliegenden Untersuchung wurden auch geringer korrelierende Items, die im Verbund von Variablen eine wichtigen Bedeutung hatten, in die Interpretation mit einbezogen.

erfolgte jeweils durch zwei inhaltlich entgegengesetzte, nach den Ladungsbeträgen gewichtete Oberbegriffe (vgl. Lehmann, 2002).

3.4.3 Diskriminanzanalyse

Mit Diskriminanzanalysen wurde untersucht, welche Variablen zwischen verschiedenen Gruppen innerhalb des Datensatzes unterscheiden können. Die Diskriminanzanalyse ist eine Form der multivariaten Varianzanalyse, bei der alle Variablen zusammen ausgewertet werden. Durch das gleichzeitige Einbeziehen aller Variablen werden auch Kovarianzunterschiede der Variablen untereinander ausgewertet und es lassen sich reichhaltigere Ergebnisse finden (vgl. Harman, 1967, Tatsuoka, 1971).

Im Gegensatz zu einem weit verbreiteten Irrtum unter Nicht-Mathematikern ist die Diskriminanzanalyse kein primäres Klassifikationsverfahren, weil sie zur Unterscheidung der Gruppen Varianzverhältnisse optimiert. Primäre Klassifikationsverfahren optimieren dagegen andere Kriterien derart, dass eine möglichst disjunkte Klassifikation der Probanden erreicht wird (Lehmann, 2002, S. 329).

In vielen Fällen lassen sich Diskriminanzanalysen aufgrund von datentechnischen Invertierbarkeitsproblemen bei Matrizen nicht über die Items berechnen.³⁴ Mittels einer Faktorenanalyse wurden daher die Faktoren der gemeinsamen Varianz in Form der Faktorscore-Matrix aus der Datenmatrix herausgefiltert und die Diskriminanzanalysen über Faktorscores³⁵ berechnet.

3.4.3.1 Multivariate Varianzanalyse

Aufgrund der Größe der Datenmatrix war es mit der in SPSS enthaltenen multivariaten Varianzanalyse nicht möglich, den Einfluss mehrerer interessierender Faktoren auf alle unabhängigen Variablen zu berechnen. Da sich durch eine Reduktion der Variablen, je nach Auswahl von Faktoren, bzw. abhängigen Variablen die Signifikanzen der Effekte verändern, wurde auf diese Lösung verzichtet.

Ein weiteres Problem bestand darin, dass SPSS zwar Effekte berechnet, jedoch zur Überprüfung der Auswirkung der unabhängigen Faktoren auf die einzelnen Items wieder univariate Tests durchgeführt werden müssen. Damit wird jedoch eine

³⁴ Mit SPSS war das Berechnen der Diskriminanzanalyse aufgrund der Größe der Matrix nicht möglich. Zudem werden bei SPSS trotz der Option, fehlende Werte durch Mittelwerte zu ersetzen, Personen mit fehlenden Werten von der Analyse ausgeschlossen.

³⁵ Die aus der Berechnung einer Hauptachsenlösung $X = \hat{P}F'$ resultierende Faktorscore-Matrix \hat{P} der extrahierten gemeinsamen Varianz.

Kumulation des α -Fehlers (Lehmann, 2002) in Kauf genommen. Aus diesen Gründen wurden die Gruppenunterschiede mit Diskriminanzanalysen untersucht.

3.4.4 Kanonische Analyse

Mittels der Kanonischen Analyse wurde der maximale Zusammenhang zwischen den beiden Bereichen der Einstellungs- und personenbezogenen Variablen untersucht. Auch diese Analyse wurde über die Faktorscores einer vorangehenden Hauptachsenanalyse berechnet.

3.4.5 Kausal-Dominanz-Analyse (CDA)

Mit Kausal-Dominanz-Analysen sollten eventuelle kausale Beeinflussungen in Form asymmetrischer funktionaler Abhängigkeiten zwischen den Itemvariablen bestimmt werden.

Als Variablen der nichtlinearen Vorhersage wurden anstelle der Item-Variablen die aus der Datenmatrix berechenbaren Faktorscores verwendet, da dies aus folgenden Gründen vorteilhafter ist (ebd. S. 337):

- Die Variablen der vorliegenden Arbeit sind teilweise dichotom und wären daher mathematisch ungeeignet für eine nichtlineare polynomiale Vorhersage.
- Da die Faktorscore-Variablen der orthogonalen Lösungen voneinander linear unabhängig sind, jedoch oft nichtlineare Abhängigkeiten aufweisen, sind sie für die CDA besser geeignet, da hierdurch eine Vermischung mit linearen Abhängigkeiten vermieden wird.
- Die Faktorscores weisen innerhalb großer Intervalle relativ kontinuierlich variierende Verläufe ihrer Verteilungsformen auf und enthalten daher gleichmäßigere empirische Information als Itemvariablen, die häufig sehr schiefe oder diskontinuierliche Verteilungen besitzen.

Maße der funktionalen Abhängigkeit zwischen den Faktorscore-Variablen sind die Anpassungskorrelationen $r_{y,\hat{y}}$ bzw. $r_{x,\hat{x}}$ zwischen den polynomial vorhergesagten und den tatsächlichen Spalten der Faktorscore-Matrix \hat{P} . Die Vorhersage von X und Y erfolgte mit Polynomen 2. Grades. Zusammengefasst führen diese Korrelationen zu einer asymmetrischen Korrelationsmatrix, in der die Korrelation r_{ij} die polynomiale Vorhersagegenauigkeit der Zeilenvariablen i zur Spaltenvariablen j darstellt:

$$R_{r,r} \neq R'_{r,r}$$

Die durchschnittlichen Stärken, mit denen die Variablen andere Variablen vorhersagen, werden durch den (Sende-)Vektor u repräsentiert. Dieser wird aus den Zeilenmitteln von $R = R_{r,r}$ errechnet. Anhand dieses Vektors ist der *Grad der Aktivität* der sendenden Variablen zu erkennen.

Die Spaltenmittel dagegen führen zu einem (Empfänger-) Vektor v , der die durchschnittlichen Stärken, mit der die Variablen vorhergesagt werden, angibt. Dieser Vektor entspricht der *Reaktivität bzw. Empfangsstärke* der jeweiligen Variablen.

Die *Dominanz* der Variablen ergibt sich durch die Differenz $u - v$. Variablen mit positiver Dominanz beeinflussen im Durchschnitt andere Variablen stärker als sie durch diese beeinflusst werden. Variablen mit positivem Vorzeichen können daher als dominant und solche mit negativem Vorzeichen als dominiert interpretiert werden.

Die drei Faktoren der Aktivität, Reaktivität und Dominanz können mittels der üblichen Technik des Interpretierens multivariater Faktoren analysiert werden, da die Ausgangsitems auf diesen neuen Faktorstrukturen laden.

4 Ergebnisse der deskriptiven Statistik

4.1 Häufigkeit fehlender Werte

Der prozentuale Anteil der Häufigkeiten fehlender Werte lag bei der Mehrzahl der Variablen in der Gesamtstichprobe zwischen 0% und 1%.

Eine systematische Häufung fand sich bei einzelnen Items. Die Fragen: „Wo würden Sie einen Gentest durchführen lassen?“, bzw. „Wo würden Sie eine genetische Beratung durchführen lassen?“ sollten jeweils in Bezug auf vier Kategorien (Humangenetisches Institut, Apotheke, Internet und Arzt) beantwortet werden (vgl. Anhang Fragebogen, Items 28-35). Ein Teil der Befragten beantwortete jedoch immer nur die bevorzugte Kategorie. Insgesamt ergaben sich hierdurch 439 fehlende Werte.

Ebenso wurde die Beantwortung der Frage 13 („Leiden Sie an einer dauerhaften Krankheit oder Behinderung?“) im Fragebogen zur Erfassung des Lebenshintergrundes missverstanden. Auch hier wurden verschiedene Kategorien (Asthma, Diabetes, Bluthochdruck, Allergien, Behinderungen) abgefragt und bei jeder Krankheit sollte beantwortet werden, ob sie vorhanden ist oder nicht. Häufig wurden aber nur die zutreffenden Kategorien beantwortet. Insgesamt ergaben sich bei dieser Frage 429 fehlende Werte. Zur Vermeidung dieses Problem sollte zukünftig in einer kurzen Einleitung bei diesen Fragen darauf hingewiesen werden, dass alle Kategorien beantwortet werden sollen.

Die Frage nach dem Nettoeinkommen wurde von 9% der Befragten nicht beantwortet.

4.2 Beschreibung der Untersuchungsstichprobe

Im Folgenden werden die soziodemografischen Daten der Untersuchungsstichprobe, unterteilt in Erkrankte und Nicht-Erkrankte erläutert. Die auf 100% fehlenden Antworten resultieren aus fehlenden Angaben der Befragten.

Insgesamt beteiligten sich 608 Personen an der Untersuchung, davon 220 Männer und 387 Frauen (vgl. Tab. 2). Von den angeschriebenen Erkrankten antworteten 377 Personen, davon 240 Frauen und 137 Männer. Die nicht-erkrankte Kontrollgruppe umfasste 231 Personen, davon 147 weiblichen und 83 männlichen Geschlechts.

Tabelle 2: Geschlecht: Absolute und relative Häufigkeiten

Stichprobe (N=608)			
	Nicht-Erkrankte ³⁶ N=231 (38.%)	Erkrankte N=377 (62.%)	Gesamtgruppe N=607
Geschlecht N (%)			
männlich	83 (35.9%)	137 (36.3%)	220 (36.2%)
weiblich	147 (63.6%)	240 (63.7%)	387 (63.7%)
N = Anzahl			

Das mittlere Alter der Gesamtstichprobe betrug 40.54 Jahre, wobei die Gruppe der Nicht-Erkrankten im Durchschnitt 40.03 Jahre alt war und die Gruppe der Erkrankten ein mittleres Alter von 40.85 aufwies.

Tabelle 3: Alter: Absolute und relative Häufigkeiten

Stichprobe (N=608)			
	Nicht-Erkrankte ³⁷ N=231	Erkrankte N=377	Gesamtgruppe N=607
Alter N (%)			
16 – 29	35 (15.2%)	60 (15.9%)	95 (15.6%)
30 – 40	90 (39.0%)	145 (38.5%)	235 (38.7%)
41 – 50	62 (26.8%)	99 (26.3%)	161 (26.5%)
51 – 80	42 (18.2%)	73 (19.4%)	115 (18.9%)
Alter in Jahren - M (SD)	40.03 (11.48)	40.85 (11.59)	40.54 (11.55)
N = Anzahl			

Weder in Bezug auf das Geschlecht noch das Alter ließen sich signifikante Unterschiede zwischen den beiden Gruppen feststellen.³⁸

55.6% der Befragten waren verheiratet, 34.7% ledig, die Übrigen geschieden oder verwitwet (vgl. Tab. 4).

Tabelle 4: Familienstand: Absolute und relative Häufigkeiten

Familienstand	Nicht-Erkrankte	Erkrankte	Gesamtgruppe
verheiratet	132 (57.1%)	206 (54.6%)	338 (55.6%)
ledig	78 (33.8%)	133 (35.3%)	211 (34.7%)
geschieden	16 (6.9%)	30 (8.0%)	46 (7.6%)
verwitwet	3 (1.3%)	4 (1.1%)	7 (1.2%)

Die Anzahl der in der Familie vorhandenen Kinder sowie der Wunsch nach weiteren Kindern sind in den Tabellen 5 und 6 dargestellt. 50.5% der Befragten hatten keine Kinder, 21.7% ein Kind, 21.4% zwei Kinder, 4.6% drei Kinder und 0.7% vier Kinder.

³⁶ eine fehlende Angabe

³⁷ zwei fehlende Angaben

³⁸ Da in Kapitel 5.2 eine multivariate Analyse der Gruppenunterschiede erfolgt, wird bis auf wenige Ausnahmen im Folgenden auf eine univariate Überprüfung verzichtet.

Tabelle 5: Anzahl der Kinder in der Familie: Absolute und relative Häufigkeiten

Anzahl der Kinder	Nicht-Erkrankte	Erkrankte	Gesamtgruppe
keine	110 (47.6%)	197 (52.3%)	307 (50.5%)
1	45 (19.5%)	87 (23.1%)	132 (21.7%)
2	58 (25.1%)	72 (19.1%)	130 (21.4%)
3	10 (4.3%)	18 (4.8%)	28 (4.6%)
4	3 (1.3%)	1 (0.3%)	4 (0.7%)

30.6% aller Befragten gaben an, sich noch Kinder zu wünschen.

Tabelle 6: Kinderwunsch in der Zukunft: Absolute und relative Häufigkeiten

Kinderwunsch	Nicht-Erkrankte	Erkrankte	Gesamtgruppe
ja	73 (31.6%)	113 (30.0%)	186 (30.6%)
nein	148 (64.1%)	256 (67.9%)	404 (66.4%)

Tabelle 7 zeigt eine Aufschlüsselung des Kinderwunsches nach der Anzahl der vorhandenen Kinder in der Familie.

Tabelle 7: Anzahl der Kinder und zukünftiger Kinderwunsch: Absolute und relative Häufigkeiten

Anzahl der Kinder	Kinderwunsch		Gesamt 100%
	nein	ja	
keine	150 (50.0%)	150 (50.0%)	300
1	101 (78.3%)	28 (21.7%)	129
2	120 (95.2%)	6 (4.8%)	126
3	28 (100%)	-	28
4	4 (100%)	-	4

Von den Befragten, die keine Kinder hatten, wünschte sich die Hälfte noch Kinder. Der Anteil derer, die Kinder möchten, sinkt erwartungsgemäß mit der zunehmenden Anzahl der bereits vorhandenen Kinder in der Familie.

Die Tabellen 8 und 9 beschäftigen sich mit der schulischen und beruflichen Bildung der befragten Personen.

Tabelle 8: Schulabschluss: Absolute und relative Häufigkeiten

Schulabschluss	Nicht-Erkrankte	Erkrankte	Gesamtgruppe
kein Schulabschluss	0 (0.0%)	1 (0.3%)	1 (0.2%)
Hauptschule/Volksschule	31 (13.4%)	68 (18.0%)	99 (16.3%)
Realschule	84 (36.4%)	112 (29.7%)	196 (32.2%)
Polytechnische Oberschule	10 (4.3%)	13 (3.4%)	23 (3.8%)
Fachhochschulreife	23 (10.0%)	45 (11.9%)	68 (11.2%)
Abitur	81 (35.1%)	136 (36.1%)	217 (35.7%)

16.3% hatten einen Haupt- oder Volksschulabschluss, 32.2% einen Realschulabschluss und 3.8% einen Abschluss der Polytechnischen Oberschule. Fast die Hälfte der Befragten verfügte über die Fachhochschulreife oder das Abitur.

Mehr als ein Viertel der Befragten hatte einen Fachhochschul- oder universitären Abschluss. 7.9% aller Befragten hatten keine Berufsausbildung, 47.5% hatten eine Lehre absolviert, 16.8% einen Abschluss an einer Fachschule erworben.

Tabelle 9: Berufsausbildung: Absolute und relative Häufigkeiten

Berufsausbildung	Nicht-Erkrankte	Erkrankte	Gesamtgruppe
keine Berufsausbildung	15 (6.5%)	33 (8.8%)	48 (7,9%)
Lehre	106 (45.9%)	183 (48.5%)	289 (47,5%)
Fachschule	44 (19.0%)	58 (15.4%)	102 (16,8%)
Fachhochschule	16 (6.9%)	39 (10.3%)	55 (9,0%)
Universität	46 (19.9%)	61 (16.2%)	107 (17,6%)

51.3% der Befragten waren ganztags, 11.5% mindestens halbtags, 4.9% weniger als halbtags erwerbstätig und 4.8% waren in Ausbildung. 2.3% waren arbeitslos, 11.8% im Ruhestand, 8.6% Hausfrau/Hausmann oder mithelfender Familienangehöriger.

Tabelle 10: Erwerbstätigkeit: Absolute und relative Häufigkeiten

Erwerbstätigkeit	Nicht-Erkrankte	Erkrankte	Gesamtgruppe
ganztags	128 (55.4%)	184 (48.8%)	312 (51.3%)
mindestens halbtags	30 (13.0%)	40 (10.6%)	70 (11.5%)
weniger als halbtags	10 (4.3%)	20 (5.3%)	30 (4.9%)
Ausbildung	12 (5.2%)	17 (4.5%)	29 (4.8%)
Arbeitslos	6 (2.6%)	8 (2.1%)	14 (2.3%)
Hausfrau/Hausmann, mithelfender Familienangehöriger	18 (7.8%)	34 (9.0%)	52 (8.6%)
Rentner/Pensionär	14 (6.1%)	58 (15.4%)	72 (1.8%)
anderes	8 (3.5%)	14 (3.7%)	22 (3.6%)

Die überwiegende Mehrheit aller Befragten war gesetzlich krankenversichert, 5.7% privat versichert und 7.6% waren beihilfeberechtigt.

Tabelle 11: Krankenversicherung: Absolute und relative Häufigkeiten

Krankenversicherung	Nicht-Erkrankte	Erkrankte	Gesamtgruppe
Gesetzliche	189 (81.8%)	328 (87.0%)	517 (85.0%)
Private	20 (8.7%)	14 (3.7%)	34 (5.6%)
Beihilfe	13 (5.6%)	32 (8.5%)	45 (7.4%)

In Tabelle 12 ist die Häufigkeit der Zugehörigkeit zu einer Konfession dargestellt. Der Anteil derer, die einer Religionsgemeinschaft angehörten, lag in beiden Gruppen bei über 70%.

25.8% gaben an, keiner religiösen Gemeinschaft anzugehören, 37.3% waren evangelisch, 33.1% römisch-katholisch, jeweils 0.3% gehörten dem jüdischen oder moslemischen Glauben an, 1.3% anderen Glaubensgemeinschaften.

Tabelle 12: Konfessionszugehörigkeit: Absolute und relative Häufigkeiten

Religionsgemeinschaft	Nicht-Erkrankte	Erkrankte	Gesamtgruppe
keine	57 (24.7%)	100 (26.5%)	157 (25.8%)
andere	5 (2.2%)	3 (0.8%)	8 (1.3%)
Jüdisch	-	1 (0.3%)	1 (0.2%)
Moslemisch	-	1 (0.3%)	1 (0.2%)
Römisch-Katholisch	78 (33.8%)	123 (32.6%)	201 (33.1%)
Evangelisch	84 (36.4%)	143 (37.9%)	227 (37.3%)
Konfessionszugehörigkeit gesamt	167 (72.4%)	271 (71.9%)	438 (72.1%)

Tabelle 13 stellt die Häufigkeiten des Nettoeinkommens der Befragten dar. 8.9% verfügten über maximal 1000 Euro Nettoeinkommen, 13.5% über 1000 bis unter 1500 Euro, 13.7% über 1500 bis unter 2000 Euro, 15% über 2000 bis unter 2500 Euro, 15.3% über 2500 bis unter 3000 Euro und 12.2% 3000 bis unter 3500 Euro und 12.5% bezifferten ihr Nettoeinkommen auf 3500 Euro und mehr.

Tabelle 13 : Nettoeinkommen des gesamten Haushaltes: Absolute und relative Häufigkeiten

Nettoeinkommen in Euro	Nicht-Erkrankte	Erkrankte	Gesamtgruppe
Bis 1000 Euro	24 (10.5%)	30 (8.0%)	54 (8.9%)
1000 bis unter 1500 Euro	29 (12.6%)	53 (14.1%)	82 (13.5%)
1500 bis unter 2000 Euro	27 (11.7%)	56 (14.9%)	83 (13.7%)
2000 bis unter 2500 Euro	37 (16.0%)	54 (14.3%)	91 (15.0%)
2500 bis unter 3000 Euro	37 (16.0%)	56 (14.9%)	93 (15.3%)
3000 bis unter 3500 Euro	27 (11.7%)	47 (12.5%)	74 (12.2%)
3500 Euro und mehr	22 (9.5%)	54 (14.3%)	76 (12.5%)

4.2.1 Erkrankungen und Behinderungen

Die folgenden Fragen zu Erkrankungen und Behinderungen wurden allen Untersuchungsteilnehmern gestellt. Tabelle 14 verdeutlicht, dass CED-Patienten im Vergleich zur Kontrollgruppe erwartungsgemäß häufiger an weiteren Krankheiten leiden.

Tabelle 14: Dauerhafte Krankheiten oder Behinderungen: Absolute und relative Häufigkeiten

Krankheiten	Nicht-Erkrankte	CED-Patienten	Gesamt
Asthma	9 (1.7%)	16 (3.%)	25 (4.7%)
Diabetes	4 (0.8%)	9 (1.7%)	13 (2.4%)
Bluthochdruck	16 (3.%)	34 (6.3%)	50 (9.3%)
Allergien	69 (12.6%)	122 (22.3%)	191(34.9%)
Behinderungen	12 (2.3%)	34 (6.4%)	46 (8.7%)
andere	27 (5%)	96 (17.9%)	123 (22.9%)

4.7% aller Befragten waren an Asthma erkrankt, 2.4% litten an Diabetes, 9.3% an Bluthochdruck und 34.9% an Allergien. 8.6% gaben an, dauerhaft behindert zu sein und 22.9% litten an einer sonstigen Erkrankung.

4.2.2 Chronisch entzündliche Darmerkrankung bei den Patienten

In den Tabellen 15 – 18 sind die Ergebnisse zur Diagnostik und zum Krankheitszustand der Patienten dargestellt.

56.2% der Patienten waren an Morbus Crohn erkrankt, davon 146 Frauen und 66 Männer. 39.5% litten an Colitis ulcerosa, davon 80 Frauen und 69 Männer. Bei 16 Patienten lag eine unklare Colitis vor.

Tabelle 15: Diagnose: Absolute und relative Häufigkeiten

Diagnose	Geschlecht		Gesamt
	männlich	weiblich	
Morbus Crohn	66 (17.5%)	146 (38.7%)	212 (56.2%)
Colitis ulcerosa	69 (18.3%)	80 (21.2%)	149 (39.5%)
unklare Colitis	2 (0.5%)	14 (3.7%)	16 (4.2%)
gesamt	137 (36.3%)	240 (63.7%)	377 (100%)

Ihren Krankheitszustand (vgl. Tab. 16) beschrieben 14.6% der Erkrankten als unklar, bei fast der Hälfte befand sich die Erkrankung in einer Ruhephase. 9% hatten einen akuten Krankheitsschub, bei 24.4% war die Erkrankung chronisch aktiv.

Tabelle 16: Krankheitszustand: Absolute und relative Häufigkeiten

Krankheitszustand	Häufigkeit (%)
unklar	55 (14.6%)
Ruhephase	188 (49.9%)
akuter Schub	34 (9.0%)
chronisch aktiv	92 (24.4%)

Tabelle 17 verdeutlicht, dass mehr als die Hälfte der Erkrankten ihr Allgemeinbefinden als gut bis sehr gut beschrieb. 29% fühlten sich beeinträchtigt, 9.1% fühlten sich schlecht, 2.7% sehr schlecht und 0.5% beschrieben ihren Zustand als unerträglich.

Tabelle 17: Allgemeinbefinden: Absolute und relative Häufigkeiten

Allgemeinbefinden	Häufigkeit (%)
unerträglich	2 (0.5%)
sehr schlecht	10 (2.7%)
schlecht	34 (9.1%)
beeinträchtigt	108 (29.0%)
meist gut	156 (41.4%)
sehr gut	63 (16.7%)

Die Häufigkeit der Operationen im Krankheitsverlauf sowie deren Aufschlüsselung nach der Diagnose ist in den Tabellen 18 und 19 dargestellt.

Etwas mehr als die Hälfte der CED-Patienten war noch nicht operiert worden, 19.1% wurden einmal und 28.4% schon mehrmals operiert.

Tabelle 18: Anzahl der Operationen im Krankheitsverlauf: Absolute und relative Häufigkeiten

Anzahl der Operationen	Häufigkeit (%)
keine	194 (51.5%)
eine	72 (19.1%)
mehrere	107 (28.4%)

Tabelle 19 verdeutlicht, dass Patienten mit Morbus Crohn im Vergleich zu den beiden anderen Patientengruppen den höchsten Anteil an Operationen aufweisen (siehe auch Kap.1.1). 79.2% der MC-Patienten mussten sich im Vergleich zu 16.7% der an CU-Erkrankten bisher einer Operation wegen ihrer Erkrankung unterziehen, 84.1% (CU 13.1%) wurden schon mehrmals operiert.

Tabelle 19: Anzahl der Operationen und Diagnose: Absolute und relative Häufigkeiten

Operationen	Morbus Crohn	Colitis ulcerosa	Unklare Colitis	Gesamt (100%)
keine	63 (32.5%)	121 (62.4%)	10 (5.2%)	194
eine	57 (79.2%)	12 (16.7%)	3 (4.2%)	72
mehrere	90 (84.1%)	14 (13.1%)	3 (2.8%)	107

4.3 Hospital Anxiety and Depression Scale - Deutsche Version (HADS-D)

Bei jedem der insgesamt vierzehn Items konnten Werte von 0 bis 3 (3 = starke Ausprägung) erreicht werden. Für den Gesamtwert wurden die Einzelwerte pro Skala aufsummiert. Gemäß Handanweisung gelten Werte von ≤ 7 auf jeder Subskala als unauffällig, Werte von 8-10 als grenzwertig, bei Werten von 11-14 wird eine schwere, bei Werten von 15-21 eine sehr schwere Symptomatik angenommen.

In den Tabellen 20 und 21 sind die Mittelwerte und Standardabweichungen der Items und Gesamtwerte pro Skala getrennt nach Gruppen dargestellt. Je höher der Wert, desto stärker die mittels des Items abgefragte Ausprägung des Symptoms.

Bei den Erkrankten fanden sich bei allen Items sowie beim Gesamtwert der Skala höhere Angst-Mittelwerte als bei den Nicht-Erkrankten. Die beiden Gruppen unterschieden sich hinsichtlich des Gesamtmittelwertes der Angstskala höchst signifikant ($p=.00$) voneinander.

Tabelle 20: Angstskaala: Mittelwert und Standardabweichung

Angstskaala				
Item	Nicht-Erkrankte		Erkrankte	
	M	SD	M	SD
1	1.13	.726	1.33	.757
3	1.01	.903	1.05	.903
5	.91	.744	1.08	.795
7	.78	.729	1.02	.827
9	.82	.658	1.07	.748
11	.99	.790	1.21	.888
13	.50	.612	.61	.705
Gesamtwert Skala	6.12	3.50	7.35	3.77

M = Mittelwert, SD = Standardabweichung

Auch hinsichtlich der Depressionsskala (vgl. Tab. 21) lagen die Mittelwerte der Erkrankten bei den einzelnen Items sowie der Gesamtskala über denen der Nicht-Erkrankten. Die beiden Gruppen unterschieden sich hinsichtlich des Gesamtmittelwertes der Depressionsskala höchst signifikant ($p=.00$) voneinander.

Tabelle 21: Depressionsskala: Mittelwert und Standardabweichung

Depressionsskala				
Item	Nicht-Erkrankte		Erkrankte	
	M	SD	M	SD
2	.59	.666	.79	.802
4	.41	.590	.58	.724
6	.46	.652	.58	.719
8	.84	.708	1.25	.778
10	.29	.573	.36	.648
12	.75	.759	.95	.828
14	.28	.545	.34	.617
Gesamtwert Skala	3.61	2.85	4.85	3.68

M = Mittelwert, SD = Standardabweichung

Eine multivariate Überprüfung der Gruppenunterschiede findet sich im zweiten Ergebnisteil bei den Diskriminanzanalysen (vgl. Kap. 5.2).

4.4 Einstellungsfragebogen

Bei den folgenden Ergebnissen wurden aus Gründen der Übersichtlichkeit die Antwortkategorien „stimme überhaupt nicht zu“ und „stimme nicht zu“, ebenso wie „stimme voll zu“ und „stimme zu“, bzw. „sehr unwahrscheinlich“ und „unwahrscheinlich“ sowie „sehr wahrscheinlich“ und „wahrscheinlich“ jeweils zu einer Kategorie zusammengefasst. Aufgrund der großen Anzahl der Variablen werden hier nur die wichtigsten Ergebnisse dargestellt. Eine multivariate Auswertung aller Variablen³⁹ erfolgt in Kapitel 5.

³⁹ Da in Kapitel 5.2 eine multivariate Analyse der Gruppenunterschiede erfolgt, wird bis auf wenige Ausnahmen im Folgenden auf eine univariate Überprüfung verzichtet.

4.4.1 Reliabilität

Der Reliabilitätskoeffizient des Einstellungsfragebogens (Cronbach's Alpha) ergab mit 0.85 ein gutes Ergebnis. Der split-half- Koeffizient nach Spearman-Brown beträgt 0.69. Die Interkorrelationen des aus 163 Items bestehenden Tests wurden inspiziert, es fanden sich jedoch keine Auffälligkeiten. Daher wird auf eine Darstellung der Korrelationen aufgrund der Größe der Matrix verzichtet. Die Analyse der Dimensionalität des Fragebogens erfolgt im zweiten Ergebnisteil der multivariaten Analysen (vgl. Kap. 5).

4.4.2 Genetik-Wissenstest

Die in Tabelle 22 dargestellten Mittelwerte der einzelnen Items des Wissenstests zeigen, dass mehr als 80% der Erkrankten 8 von 15 Fragen richtig beantworten konnten, bei den Nichterkrankten waren es 6 von 13 Fragen.⁴⁰ Die Items 3, 5 und 11 stellten sich als leicht heraus. Zu den schwierigeren Fragen zählten die Items 2, 6, 9, 12 sowie die krankheitsspezifischen Fragen 14 und 15 zur Vererbung von chronisch entzündlichen Darmerkrankungen, die nur den Erkrankten gestellt wurden. Hier fand sich eine häufige Über- bzw. Unterschätzung des Grades der Vererbung.

Tabelle 22: Items Genetikwissen: Mittelwerte und Standardabweichung

Item	Erkrankte		Nicht-Erkrankte	
	MW	SD	MW	SD
1	.89	.318	.85	.359
2	.60	.491	.65	.477
3	.95	.224	.93	.254
4	.76	.425	.72	.451
5	.97	.183	.90	.300
6	.48	.500	.36	.482
7	.81	.391	.76	.429
8	.84	.371	.78	.416
9	.66	.476	.62	.487
10	.81	.391	.82	.387
11	.97	.169	.95	.222
12	.29	.456	.31	.462
13	.81	.394	.82	.387
B 1	.40	.490	-	-
B 2	.37	.483	-	-

M = Mittelwert, SD = Standardabweichung

⁴⁰ Das Wissen der Erkrankten wurde mit 15, das der Kontrollgruppe mit 13 Items abgefragt.

Zusätzlich wurde über die ungewichtete Aufsummierung der richtigen Antworten ein Gesamtwert pro Person errechnet. Je größer der Wert umso größer ist das mit diesem Fragebogen gemessene Genetikwissen. Nicht beantwortete Fragen wurden als falsch kodiert.

In Tabelle 23 sind die im Mittel erreichten Punkte beider Gruppen bezüglich der von allen Personen beantworteten dreizehn Items dargestellt. Es fanden sich keine signifikanten Mittelwertsunterschiede.

Tabelle 23: Gesamtwert Genetikwissen: Mittelwert und Standardabweichung

Genetikwissen	Nicht-Erkrankte	Erkrankte
Gesamtwert - M (SD)	9.46 (2.08)	9.83 (1.74)
M = Mittelwert, SD = Standardabweichung		

In Abbildung 1 sind die prozentualen Häufigkeiten der im Test erreichten Summenwerte getrennt nach beiden Gruppen grafisch dargestellt. Der Anteil derer, die keine oder nur wenige der Aufgaben lösen konnten, war in beiden Gruppen relativ gering. Eine Punktzahl von 9 bis 13 richtigen Antworten wurde von den Erkrankten im Vergleich zu den Nicht-Erkrankten häufiger erreicht.

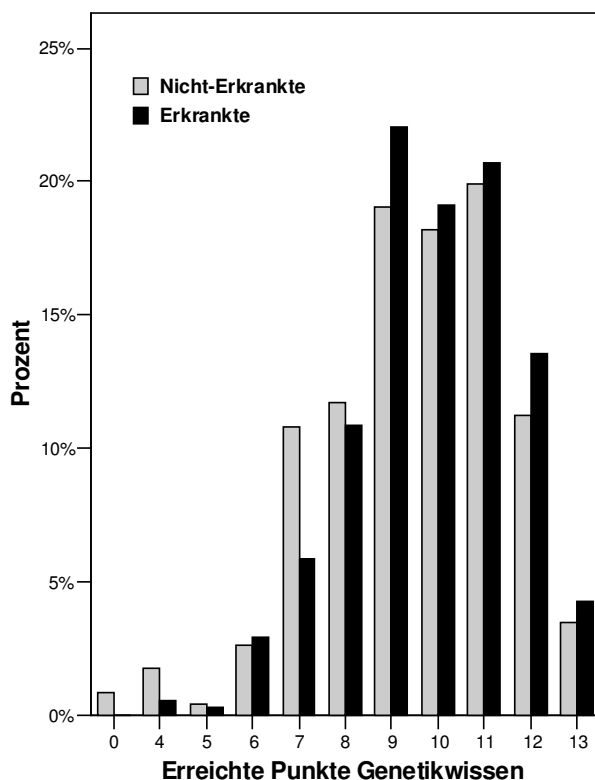


Abbildung 1: Prozentuale Verteilung der im Genetik-Fragebogen erreichten Punkte

Die in Tabelle 24 dargestellten Interkorrelationen der Items fallen insgesamt niedrig aus, jedoch stehen alle Items in signifikantem Zusammenhang zum Gesamtwert. Dieses Ergebnis lässt darauf schließen, dass es sich um einen heterogenen Test handelt, der verschiedene Wissensbereiche umfasst. Auch der niedrige Reliabilitätskoeffizient⁴¹ (Cronbachs Alpha = .47) unterstützt diese Annahme, da bei einem heterogenen Test keine hohen Werte für die innere Konsistenz zu erwarten sind (Lienert & Raatz, 1998).

Tabelle 24: Korrelationsmatrix Grundlagenwissen Genetik

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
2	-.02												
3	.18**	-.01											
4	.15**	.16**	.09**										
5	.11**	.02	.06	.03									
6	.04	.04	0	.02	.08**								
7	.01	.12**	.01	.07	.08	.11**							
8	.30**	-.09**	.22**	.05	.15**	.12**	-.01						
9	.07	-.09**	.03	.20**	.05	.04	0	.15**					
10	.06	.07	.02	.12**	.06	.04	.10*	.07	.15**				
11	.05	-.03	.35**	.02	.02	.02	.03	.19**	.14**	.06			
12	-.01	.03	0	.16**	-.02	.05	.03	0	.02	.03	-.06		
13	.27**	-.04	.25**	.06	.15**	.04	.09*	.22**	.02	.08*	.15**	.01	
Gesamtwert	.41**	.35**	.33**	.48**	.29**	.38**	.35**	.44**	.44**	.39**	.27**	.31**	.42**

* = $p \leq .05$ (zweiseitig)
 ** = $p \leq .01$ (zweiseitig)

Die Interkorrelationen des im Genetikfragebogen erzielten Gesamtwertes mit den verschiedenen Schulabschlüssen sowie der Berufsausbildung zeigt Tabelle 25.

Tabelle 25: Korrelationsmatrix Genetikwissen und Bildung

	Genetik Wissen	Hauptschule	Realschule	Polytechnische Oberschule	Fachhochschulreife	Abitur
Hauptschule	-.18**					
Realschule	-.10*	-.31**				
Polytechnische Oberschule	-.03	-.09*	-.14**			
Fachhochschulreife	.01	-.16**	-.25**	-.07		
Abitur	.24**	-.33**	-.52**	-.15**	-.27**	
Berufsausbildung	.18**	-.26**	-.36**	-.08	.06	.55**

* = $p \leq .05$ (zweiseitig)
 ** = $p \leq .01$ (zweiseitig)

Das Genetikwissen korreliert positiv mit dem Abitur und einer höheren Berufsausbildung sowie negativ mit dem Haupt- und Realschulabschluss. Die Schulabschlüsse der Polytechnischen Oberschule und der Fachhochschulreife korrelieren dagegen nicht mit dem Genetikwissen. Die Ergebnisse weisen auf eine moderate Bildungshängigkeit des Wissensfragebogens hin.

⁴¹ Der Reliabilitätskoeffizient wurde ohne die erkrankungsspezifischen Fragen B1 und B2 mit den Daten aller Befragten (N=608) errechnet.

4.4.3 Krebserkrankungen

In Tabelle 26 sind die Ergebnisse zu den Fragen, die sich mit Krebserkrankungen beschäftigen, dargestellt. Die wenigsten der Befragten haben bisher etwas über Gentests gelesen oder gehört, mit denen das Risiko einer Krebserkrankung untersucht wird. Bei der Einschätzung des eigenen Krebsrisikos, verglichen mit anderen Personen des gleichen Geschlechts und Alters, zeigten sich erwartungsgemäß Unterschiede zwischen den beiden Gruppen, da die Erkrankten ein gegenüber der Normalbevölkerung erhöhtes Risiko haben, z. B. an Darmkrebs zu erkranken (vgl. Kap. 1.1.1). 47% der Erkrankten im Vergleich zu 10% der Nicht-Erkrankten schätzen ihr Krebsrisiko als höher bis sehr viel höher ein.

Tabelle 26: Krebserkrankungen

Verteilung der Häufigkeiten in Prozent (%)		
Aussage	Erkrankte N = 377	Nicht- Erkrankte N = 231
Haben Sie schon einmal etwas über Gentests bei Krebs gelesen oder gehört?		
gar nichts.....	35	35
wenig.....	57	55
viel.....	7	7
sehr viel.....	1	3
Wenn Sie sich mit anderen Menschen Ihres Alters und Geschlechts vergleichen, wie hoch schätzen Sie dann Ihr Risiko ein, irgendwann eine Krebserkrankung zu entwickeln?		
sehr viel niedriger.....	0	4
niedriger.....	8	17
genauso so hoch.....	45	67
höher.....	38	8
sehr viel höher.....	9	2
Wie oft hatten Sie während des letzten Monats Gedanken, dass Sie irgendwann Krebs bekommen könnten?		
nie.....	27	31
selten.....	33	35
manchmal.....	32	29
sehr oft.....	8	4
Würden Sie eine genetische Untersuchung durchführen lassen, um Ihr Krebsrisiko zu erfahren?		
unwahrscheinlich.....	32	38
unentschieden.....	19	17
wahrscheinlich.....	45	41
Wie würden Sie reagieren, falls sich bei einem Test herausstellen sollte, dass Sie ein Risiko für eine Krebserkrankung haben ?		
Ich würde versuchen, durch gesundes Verhalten diesem Risiko entgegenzuwirken.		
unwahrscheinlich.....	4	4
unentschieden.....	4	7
wahrscheinlich.....	91	88
Es würde mir schwer fallen, ein solches Ergebnis seelisch zu verkraften.		
unwahrscheinlich.....	22	20
unentschieden.....	23	21
wahrscheinlich.....	54	58
Ich würde Vorsorgeangebote in Anspruch nehmen.		
unwahrscheinlich.....	2	3
unentschieden.....	4	5
wahrscheinlich.....	93	91
Ich würde mich ausführlich informieren.		
unwahrscheinlich.....	2	2
unentschieden.....	2	3
wahrscheinlich.....	95	94
Ich würde mir Unterstützung bei Freunden und Angehörigen suchen.		
unwahrscheinlich.....	12	10
unentschieden.....	20	16
wahrscheinlich.....	67	74

45% der Erkrankten und 41% der Nicht-Erkrankten würden wahrscheinlich einen Gentest durchführen lassen, um zu erfahren, wie hoch das eigene Krebsrisiko ist. Auf die Vorstellung, ein Gentest könnte ein Krebsrisiko aufzeigen, gab der überwiegende Teil der Befragten an, dass sie diesem Risiko durch gesundes Verhalten entgegenwirken, Vorsorgeangebote in Anspruch nehmen und sich eingehend informieren würden. Mehr als die Hälfte der Befragten vermutete, dass es ihnen schwer fallen würde, ein solches Ergebnis seelisch zu verkraften. 67% der Erkrankten und 74% der Nicht-Erkrankten würden sich in einem solchen Fall Unterstützung bei Freunden und Angehörigen suchen.

4.4.4 Gentests

Tabelle 27 stellt die Ergebnisse zu den Aussagen, die sich mit Gentests beschäftigen, dar.

Viele der Befragten würden sich wahrscheinlich in einer Beratungsstelle über ihre Risiken hinsichtlich genetisch bedingter Krankheiten informieren lassen. Wie auch in anderen Untersuchungen stellte sich heraus, dass die überwiegende Mehrheit wahrscheinlich einen Gentest durchführen lassen würde, wenn dadurch eine bessere Therapie der Krankheit möglich oder die Krankheit heilbar wäre und um eine genauere Diagnose zu bekommen.

Immerhin noch 44% der CED-Patienten und 46% der Nicht-Erkrankten gaben an, sie würden wahrscheinlich einen Gentest bei einer schwerwiegenden Krankheit, die erst in 20 Jahren ausbräche, durchführen lassen. Tatsächlich hatten nur 3.4% der Erkrankten und 3.5% der Nicht-Erkrankten bisher bereits einen Gentest durchführen lassen.

Fast die Hälfte der Befragten würde einen Gentest auf eigene Kosten durchführen lassen, falls die Krankenkasse die Kosten nicht übernähme. Ebenso viele vertraten die Meinung, dass Kinder nur auf Krankheiten getestet werden sollten, die zu behandeln oder verhindern sind.

Bei diesen Ergebnissen ist zu berücksichtigen, dass einerseits die potenzielle Erkrankung nicht näher spezifiziert wurde und sich andererseits in verschiedenen psychologischen Untersuchungen zeigte, dass unabhängig von der Erkrankung das Interesse an Gentests sehr hoch ist, bevor diese angeboten werden. Dieses Interesse mündet jedoch häufig nicht in eine tatsächliche Testung (Roberts, 2000).

Tabelle 27: Gentests

Verteilung der Häufigkeiten in Prozent (%)		
Aussage	Erkrankte N = 377	Nicht- Erkrankte N = 231
Ich habe schon einmal einen Gentest durchführen lassen.	3.4	3.5
Ich würde einen Gentest durchführen lassen.....		
wenn dadurch eine bessere Therapie der Krankheit möglich wäre.		
unwahrscheinlich.....	1	3
unentschieden.....	3	3
wahrscheinlich.....	96	94
wenn die Krankheit heilbar wäre.		
unwahrscheinlich.....	7	7
unentschieden.....	5	3
wahrscheinlich.....	88	90
um eine genauere Diagnose zu bekommen.		
unwahrscheinlich.....	6	9
unentschieden.....	11	13
wahrscheinlich.....	83	78
bei einer schwerwiegenden Krankheit, die erst in 20 Jahren ausbricht.		
unwahrscheinlich.....	38	36
unentschieden.....	18	18
wahrscheinlich.....	44	46
auf eigene Kosten, falls die Krankenkasse diese nicht übernimmt.		
unwahrscheinlich.....	16	18
unentschieden.....	36	35
wahrscheinlich.....	48	47
Ich würde mich in einer Beratungsstelle über mein Risiko bezüglich genetisch bedingter Krankheiten informieren lassen.		
unwahrscheinlich.....	12	16
unentschieden.....	13	13
wahrscheinlich.....	75	71
Kinder sollten nur auf Krankheiten getestet werden, die zu behandeln oder verhindern sind.		
stimme nicht zu.....	28	29
unentschieden.....	23	26
stimme zu.....	49	45
Der zunehmende Einsatz von Gentests dient hauptsächlich den finanziellen Interessen der Pharmaindustrie.		
stimme nicht zu.....	40	38
unentschieden.....	34	36
stimme zu.....	26	26

4.4.4.1 Entscheidung über die Durchführung von Gentests

In Tabelle 28 sind die Antworten zur Frage, wer über die Durchführung von Gentests entscheiden sollte, dargestellt. Die Aussage, jeder sollte selbst entscheiden können, ob er oder sie sich testen lassen will, fand eine sehr hohe Zustimmung. Ebenso waren die meisten davon überzeugt, dass Patienten ein Recht auf jede Art von Behandlung haben. Die Mehrheit sprach sich dafür aus, dass nur Fachärzte nach Zustimmung des Patienten Gentests veranlassen dürften. Dass Patienten ein Recht auf jede Art von Behandlung haben und die Vorenthaltung bestimmter Behandlungsformen eine Bevormundung darstellt, war ebenfalls Konsens. Dagegen stimmten nur 16% der Erkrankten und 20% der Nicht-Erkrankten der Aussage zu, dass Regierungen in bestimmten Fällen befugt sein sollten, Gentests anzuordnen.

Jeder Vierte meinte, der zunehmende Einsatz von Gentests diene hauptsächlich den finanziellen Interessen der Pharmaindustrie.

Tabelle 28: Durchführung von Gentests

Verteilung der Häufigkeiten in Prozent (%)		
Aussage	Erkrankte N = 377	Nicht- Erkrankte N = 231
Wer sollte über die Durchführung von Gentests entscheiden dürfen?		
Nur Fachärzte sollten nach Zustimmung des Patienten die Durchführung eines Gentests veranlassen dürfen.		
stimme nicht zu.....	11	12
unentschieden.....	9	9
stimme zu.....	80	79
Die Vorenthaltung bestimmter Behandlungsformen stellt eine Bevormundung der Patienten dar und ignoriert ihre Rechte.		
stimme nicht zu.....	7	9
unentschieden.....	16	16
stimme zu.....	77	75
Jeder sollte selbst entscheiden können, ob er oder sie sich testen lassen will.		
stimme nicht zu.....	2	3
unentschieden.....	4	4
stimme zu.....	94	93
Die Regierung sollte in bestimmten Fällen befugt sein, Gentests anzuordnen.		
stimme nicht zu.....	70	64
unentschieden.....	14	16
stimme zu.....	16	20
Patienten haben ein Recht auf jede Art von Behandlung.		
stimme nicht zu.....	4	8
unentschieden.....	10	8
stimme zu.....	86	84

4.4.4.2 Vertraulicher Umgang mit Ergebnissen von Gentests

Die in Tabelle 29 dargestellten Ergebnisse verdeutlichen, dass die Beurteilung des vertraulichen Umgangs mit Ergebnissen von Gentests mit der Art der Fragestellung variiert.

Der allgemeinen Aussage, dass Informationen über Gentests auf keinen Fall ohne Zustimmung des Getesteten an Angehörige weitergegeben werden sollten, stimmte die große Mehrheit zu. Ob jedoch Angehörige, die evtl. auch erkrankt sind, gegen den Willen des Getesteten informiert werden sollten, führte in beiden Gruppen zu einer größeren Unentschiedenheit. Immerhin 13% der Erkrankten und 19% der Nicht-Erkrankten waren für eine solche Vorgehensweise.

Während nur 20% der Erkrankten und 21% Nicht-Erkrankten der Meinung waren, dass der Ehegatte auch ohne Zustimmung des Getesteten informiert werden sollte, stieg die Zustimmung bei der Aussage, dass jeder Partner über die genetische Information des anderen Bescheid wissen sollte, auf 40% bei den Erkrankten und 32% bei den Nicht-Erkrankten.

Tabelle 29: Vertraulicher Umgang mit Testergebnissen

Verteilung der Häufigkeiten in Prozent (%)		
Aussage	Erkrankte N = 377	Nicht- Erkrankte N = 231
Informationen über Gentests sollten auf keinen Fall ohne Zustimmung des Getesteten an Angehörige weitergegeben werden.		
stimme nicht zu.....	4	6
unentschieden.....	5	7
stimme zu.....	91	86
Wenn jemand Träger eines Krankheits-Gens ist, sollten Angehörige (z.B. Kinder, die dann evtl. auch die Krankheit haben) auch gegen den Willen des Getesteten informiert werden.		
stimme nicht zu.....	67	60
unentschieden.....	20	20
stimme zu.....	13	19
Der Ehegatte sollte auch ohne Zustimmung des Getesteten ein automatisches Recht auf Informationen haben.		
stimme nicht zu.....	65	61
unentschieden.....	15	18
stimme zu.....	20	21
Jeder Partner sollte über die genetische Information des anderen Bescheid wissen.		
stimme nicht zu.....	41	40
unentschieden.....	19	27
stimme zu.....	40	32

4.4.5 Erwartungen und Befürchtungen

Für die meisten Befragten war die Genforschung in der Medizin eher mit Hoffnung als mit Bedrohung verbunden (s. Abb. 2), da ein großer Beitrag zur Therapie und Heilung von chronischen Erkrankungen erwartet wird.

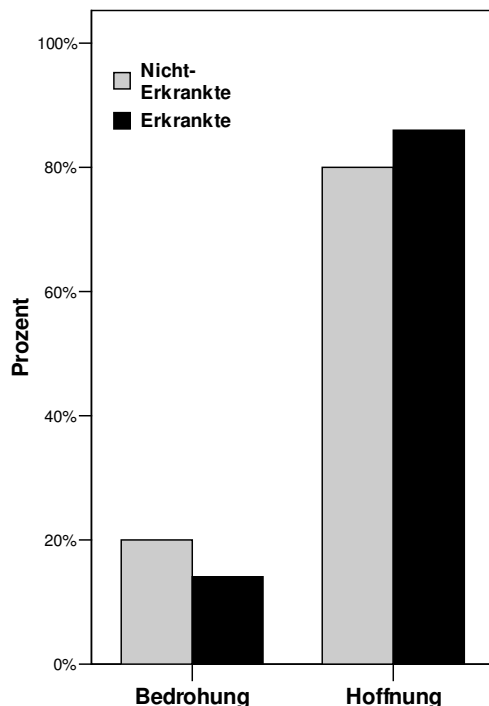


Abbildung 2: Wie empfinden Sie die genetische Forschung in der Medizin insgesamt ?

Gleichzeitig standen diesen Erwartungen aber eine Vielzahl von Ängsten gegenüber (vgl. Tab. 30). 71% der Erkrankten im Vergleich zu 59% der Nicht-Erkrankten befürchteten, dass es durch Gentests zu Problemen beim Abschluss einer Lebensversicherung kommen kann. Interessant ist, dass mehr Erkrankte als Nicht-Erkrankte diese Befürchtung äußerten. Dies könnte damit erklärt werden, dass eine schwere Erkrankung grundsätzlich zu Problemen beim Abschluss einer Lebensversicherung führen kann und die Erkrankten in der Vergangenheit entsprechende Erfahrungen gemacht haben. Die Nachteile, die der Krankenkasse gegenüber entstehen könnten, wurden von beiden Gruppen geringer eingeschätzt.

Jeder Vierte hielt es für wahrscheinlich, dass der Arbeitgeber Zugang zu den Ergebnissen von Gentests bekommen könnte. Außerdem verließen sich nur wenige auf den Schutz des Gesetzgebers vor genetischer Benachteiligung (s. Abb. 3).

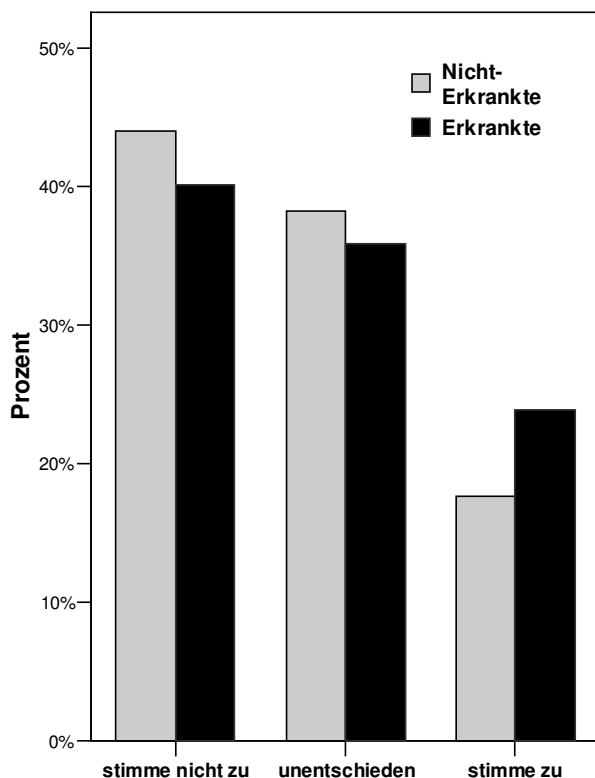


Abbildung 3: Der Gesetzgeber wird die Bevölkerung vor genetischer Benachteiligung (z.B. bei Versicherungen / Arbeitgebern) schützen können.

Fast die Hälfte nahm an, dass Menschen zunehmend unter Druck gesetzt werden, Gentests durchführen zu lassen, auch wenn dies nicht in ihrem Interesse liegt. Ebenso war die Frage nach der Beibehaltung des Solidarprinzips in der Gesellschaft im Hinblick auf die Gentechnik mit großer Unsicherheit behaftet, da 41% der

Erkrankten und 43% der Nicht-Erkrankten hier unentschieden waren. In beiden Gruppen glaubten nur wenige daran, dass dieses Prinzip erhalten bleiben wird.

Dass die Gentechnik eine Gesellschaft hervorbringen wird, in der Menschen zu einem großen Teil nach ihren Genen beurteilt werden, meinten 41% der Erkrankten und 39% der Nicht-Erkrankten. Außerdem war die Mehrheit der Auffassung, dass die Bevölkerung bei Entscheidungen, die die Gentechnologie betreffen, zu geringe Mitspracherechte hat.

Tabelle 30: Erwartungen und Befürchtungen hinsichtlich der zukünftigen Entwicklung der Gentechnik

Verteilung der Häufigkeiten in Prozent (%)		
Aussage	Erkrankte N = 377	Nicht-Erkrankte N = 231
Wie empfinden Sie die genetische Forschung in der Medizin insgesamt?		
als Hoffnung.....	86	80
als Bedrohung.....	14	20
Die Gentechnik wird einen großen Beitrag zur Heilung von chronischen Erkrankungen leisten.		
stimme nicht zu.....	4	4
unentschieden.....	17	18
stimme zu.....	79	78
Die Gentechnik wird zu verbesserten Therapiemöglichkeiten führen.		
stimme nicht zu.....	2	3
unentschieden.....	14	19
stimme zu.....	84	78
Ich befürchte, dass mir der Krankenkasse gegenüber Nachteile entstehen, wenn ich einen Gentest durchführen lasse.		
unwahrscheinlich.....	41	43
unentschieden.....	23	23
wahrscheinlich.....	36	33
Ich befürchte, dass es durch einen Gentest zu Problemen beim Abschluss einer Lebensversicherung kommen kann.		
unwahrscheinlich.....	16	25
unentschieden.....	13	16
wahrscheinlich.....	71	59
Glauben Sie, dass Ihr Arbeitgeber Zugang zu den Ergebnissen eines Gentests bekommen könnte?		
unwahrscheinlich.....	52	59
unentschieden.....	23	15
wahrscheinlich.....	25	26
Der Gesetzgeber wird die Bevölkerung vor genetischer Benachteiligung (z.B. bei Versicherungen/Arbeitgebern) schützen können.		
stimme nicht zu.....	40	44
unentschieden.....	36	38
stimme zu.....	24	18
Die Gentechnik wird eine Gesellschaft hervorbringen, in der Menschen zu einem großen Teil nach ihren Genen beurteilt werden.		
stimme nicht zu.....	29	32
unentschieden.....	30	29
stimme zu.....	41	39
Unsere Gesellschaft ist auch im Hinblick auf die Gentechnik in der Lage, die Solidarität unseres Systems beizubehalten.		
stimme nicht zu.....	37	37
unentschieden.....	41	43
stimme zu.....	22	20
Menschen werden zunehmend unter Druck gesetzt, Gentests durchführen zu lassen, auch wenn dies nicht in ihrem Interesse liegt.		
stimme nicht zu.....	29	28
unentschieden.....	23	27
stimme zu.....	48	45
Die Bevölkerung hat bei Entscheidungen, die die Gentechnologie betreffen, zu wenige Mitspracherechte.		
stimme nicht zu.....	9	9
unentschieden.....	21	23
stimme zu.....	70	68

4.4.6 Vererbung von Krankheiten

Die Aussagen zu dieser Thematik beschäftigen sich damit, dass jemand Träger eines vererbaren Krankheits-Gens ist und die Nachkommen die Krankheit daher mit einer bestimmten Wahrscheinlichkeit bekommen können. Die Art der Erkrankung wurde dabei nicht näher spezifiziert. Die Ergebnisse sind in den Tabellen 31 - 33 zusammengefasst. Bei allen Aussagen war der prozentuale Anteil derer, die unentschieden waren, relativ hoch und variierte von 26% bis 38%.

Während die allgemeine Aussage, Paare sollten einen Gentest durchführen lassen, bevor sie Kinder bekommen, von 45% der Patienten und 52% der Nicht-Erkrankten abgelehnt wurde, verringerte sich die Ablehnung bei der Aussage, dass Paare mit einem genetischen Risiko für eine Erkrankung einen Gentest durchführen lassen sollten, bevor sie Kinder bekommen. Dieser Aussage stimmten 45% der Erkrankten und 52% der Nicht-Erkrankten zu.

35% der Erkrankten und 41% der Nicht-Erkrankten gaben an, als Träger eines Krankheits-Gens auf Kinder verzichten zu wollen. Jeder Dritte war der Auffassung, dass Menschen mit hohen genetischen Risiken generell auf Kinder verzichten sollten.

37% der Erkrankten und 25% der Nicht-Erkrankten würden auch als Träger eines Krankheits-Gens nicht auf Kinder verzichten wollen, weil sie der Meinung waren, dass man mit einer Erkrankung gut leben kann. Der Aussage „Ich würde auch als Gen-Träger einer schweren Krankheit auf jeden Fall Kinder haben wollen, weil sie für mein Leben wichtig sind“ stimmten 19% der Erkrankten und 13% der Nicht-Erkrankten zu.

Immerhin 29% der Erkrankten und 25% der Nicht-Erkrankten vertraten die Auffassung, dass man bei schweren Erbkrankheiten das Erbgut verändern sollte, damit diese Krankheiten nicht mehr an die Nachkommen weitergegeben werden.

Tabelle 31: Vererbung von Krankheiten

Verteilung der Häufigkeiten in Prozent (%)		
Aussage	Erkrankte N = 377	Nicht- Erkrankte N = 231
Paare sollten einen Gentest durchführen lassen, bevor sie ein Kind bekommen.		
stimme nicht zu.....	45	52
unentschieden.....	32	26
stimme zu.....	23	22
Paare mit einem genetischen Risiko für eine Erkrankung sollten sich auf jeden Fall testen lassen, bevor sie ein Kind bekommen.		
stimme nicht zu.....	28	22
unentschieden.....	27	26
stimme zu.....	45	52
Als Träger eines Krankheits-Gens würde ich auf Kinder verzichten, weil ich nicht will, dass meine Kinder später die Krankheit bekommen.		
stimme nicht zu.....	28	24
unentschieden.....	37	35
stimme zu.....	35	41
Menschen mit hohen genetischen Risiken sollten auf Kinder verzichten.		
stimme nicht zu.....	37	37
unentschieden.....	29	29
stimme zu.....	34	33
Auch als Träger eines Krankheits-Gens würde ich Kinder bekommen, weil ich glaube, dass man auch mit einer Krankheit gut leben kann.		
stimme nicht zu.....	30	36
unentschieden.....	33	38
stimme zu.....	37	25
Ich würde auch als Gen-Träger einer schweren Krankheit auf jeden Fall Kinder haben wollen, weil sie für mein Leben wichtig sind.		
stimme nicht zu.....	48	52
unentschieden.....	33	34
stimme zu.....	19	13
Bei schweren Erbkrankheiten sollte man das menschliche Erbgut verändern, damit diese Krankheiten nicht mehr an die Nachkommen weitergegeben werden.		
stimme nicht zu.....	38	44
unentschieden.....	32	31
stimme zu.....	29	25

Im Falle einer Schwangerschaft würden 39% der Erkrankten und 40% der Nicht-Erkrankten einen vorgeburtlichen Gentest durchführen lassen, um herauszufinden, ob das Kind eine Krankheit geerbt habe. Dagegen wollten 27% der Erkrankten und 22% der Nicht-Erkrankten vor der Geburt eines Kindes nicht wissen, ob dieses behindert sei oder eine Krankheit geerbt habe.

Der Aussage, dass eine Frau die Schwangerschaft abbrechen sollte, wenn die Pränataldiagnostik eine ernste genetische Erkrankung aufdeckt, stimmten 36% der Erkrankten und 34% der Nicht-Erkrankten zu, etwas mehr als ein Drittel war hier unentschieden. 24% der Erkrankten und 29% der Nicht-Erkrankten beurteilten es als unverantwortlich, ein Kind mit einer schweren genetischen Erkrankung zu bekommen, obwohl die Möglichkeit einer Schwangerschaftsunterbrechung besteht.

40% der Erkrankten und 42% der Nicht-Erkrankten fanden nicht, dass Frauen unter gesellschaftlichem Druck stehen, die Pränataldiagnostik anzuwenden. Gleichzeitig stimmte jedoch die große Mehrheit der Aussage zu, dass die Pränataldiagnostik

Frauen sehr stark belastet, weil sie möglicherweise Entscheidungen über Leben oder Tod des zukünftigen Kindes treffen müssen.

Tabelle 32: Pränataldiagnostik

Verteilung der Häufigkeiten in Prozent (%)		
Aussage	Erkrankte N = 377	Nicht- Erkrankte N = 231
Ich (meine Partnerin) würde bei einer Schwangerschaft einen vorgeburtlichen Gentest durchführen lassen, um herauszufinden, ob das Kind eine Krankheit geerbt hat.		
stimme nicht zu.....	35	37
unentschieden.....	26	23
stimme zu.....	39	40
Ich würde vor der Geburt eines Kindes nicht wissen wollen, ob es behindert ist oder eine Krankheit geerbt hat.		
stimme nicht zu.....	51	59
unentschieden.....	22	18
stimme zu.....	27	22
Eine Frau sollte die Schwangerschaft abbrechen, wenn die Pränataldiagnostik eine ernste genetische Erkrankung aufdeckt.		
stimme nicht zu.....	29	31
unentschieden.....	35	35
stimme zu.....	36	34
Ein Kind mit einer schweren genetischen Erkrankung zu bekommen, obwohl die Möglichkeit der Schwangerschaftsunterbrechung besteht, ist unverantwortlich		
stimme nicht zu.....	48	45
unentschieden.....	27	26
stimme zu.....	24	29
Frauen stehen unter gesellschaftlichem Druck, die Möglichkeiten der Pränataldiagnostik anzuwenden.		
stimme nicht zu.....	40	42
unentschieden.....	29	29
stimme zu.....	30	29
Die Pränataldiagnostik belastet Frauen sehr stark, weil sie möglicherweise Entscheidungen über Leben oder Tod des zukünftigen Kindes treffen müssen.		
stimme nicht zu.....	9	14
unentschieden.....	9	13
stimme zu.....	81	72

Die Ergebnisse zu den Aussagen, die sich mit der Präimplantationsdiagnostik (PID) beschäftigen, sind in Tabelle 33 dargestellt.

43% der Erkrankten und 40% der Nicht-Erkrankten glaubten nicht, dass die PID das Lebensrecht von Behinderten beschneidet. Die überwiegende Mehrheit in beiden Gruppen war der Auffassung, dass Paare mit Erbkrankheiten durch die PID eine Chance haben, gesunde Kinder zu bekommen.

Jedoch vertrat mehr als der Hälfte der Befragten die Meinung, dass niemand das Recht habe, zu entscheiden, welches Leben lebenswert sei. Dass in Zukunft auch Paare, die auf natürlichem Wege Kinder bekommen könnten, die Möglichkeiten der PID nutzen würden, glaubten sogar 48% der Erkrankten und 41% der Nicht-Erkrankten.

Tabelle 33: Präimplantationsdiagnostik (PID)

Verteilung der Häufigkeiten in Prozent (%)		
Aussage	Erkrankte N = 377	Nicht-Erkrankte N = 231
Damit wird das Lebensrecht von Behinderten beschnitten.		
stimme nicht zu.....	43	40
unentschieden.....	21	22
stimme zu.....	36	38
Auch Paare mit Erbkrankheiten haben hierdurch eine Chance, gesunde Kinder zu bekommen.		
stimme nicht zu.....	3	7
unentschieden.....	14	14
stimme zu.....	83	78
Niemand hat das Recht, zu entscheiden, welches Leben lebenswert ist.		
stimme nicht zu.....	18	18
unentschieden.....	28	26
stimme zu.....	54	56
In Zukunft werden auch Paare, die auf normalem Wege Kinder bekommen könnten, die Möglichkeiten der Präimplantationsdiagnostik nutzen.		
stimme nicht zu.....	24	29
unentschieden.....	28	30
stimme zu.....	48	41
Das wird dazu führen, dass Kinder nach den Wünschen der Eltern ausgewählt werden.		
stimme nicht zu.....	25	28
unentschieden.....	23	19
stimme zu.....	52	53

Mehr als die Hälfte der Erkrankten und Nicht-Erkrankten war der Ansicht, dass die PID dazu führen wird, dass Kinder nach den Wünschen der Eltern ausgewählt werden (vgl. Abb. 4).

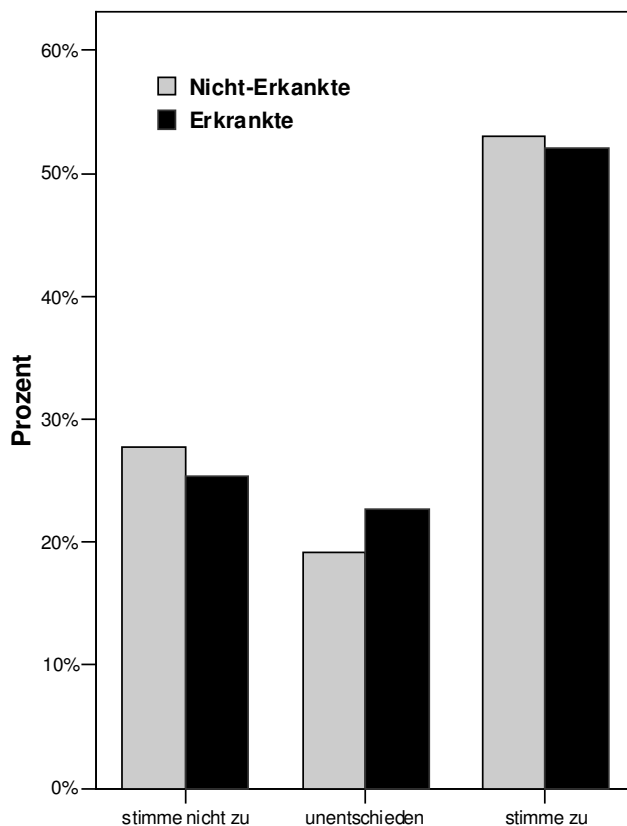


Abbildung 4: Die Präimplantationsdiagnostik wird dazu führen, dass Kinder nach den Wünschen der Eltern ausgewählt werden.

4.4.7 Nutzen und Risiken der Gentechnik

Die Beurteilung des Nutzens der Gentechnik in Bezug auf verschiedene Anwendungsbereiche ist in Abbildung 5 grafisch dargestellt. Hierfür wurden die Antwortkategorien „sehr großer Nutzen“ und „großer Nutzen“ zusammengefasst. Die humanmedizinischen Anwendungsbereiche der Gentechnik wurden im Vergleich zu den landwirtschaftlichen Einsatzgebieten als sehr viel nützlicher angesehen. Der größte Nutzen wurde der gentechnischen Herstellung von Medikamenten oder Impfstoffen zugesprochen, dann folgten die Heilung von Krankheiten durch die Gentherapie, die individuelle Anpassung (z.B. Verträglichkeit) von Medikamenten und schließlich Gentests zur Früherkennung von Krankheiten. Die genetische Veränderung von Pflanzen, zur Verminderung des Einsatzes von Dünger oder Pflanzenschutzmitteln wurde von fast 40% der Befragten als nützlich angesehen, danach folgte die genetisch induzierte Ertragssteigerung von Pflanzen mit 22%. Weniger als 10% sprachen der genetischen Veränderung von Nutztieren zur Steigerung des Ertrages noch einen Nutzen zu. Von den Erkrankten wurde der Nutzen der Gentechnik in fast allen Anwendungsbereichen, insbesondere aber bei der Anpassung von Medikamenten, der Heilung von Krankheiten und der Herstellung von Impfstoffen höher eingeschätzt als von den Nicht-Erkrankten.

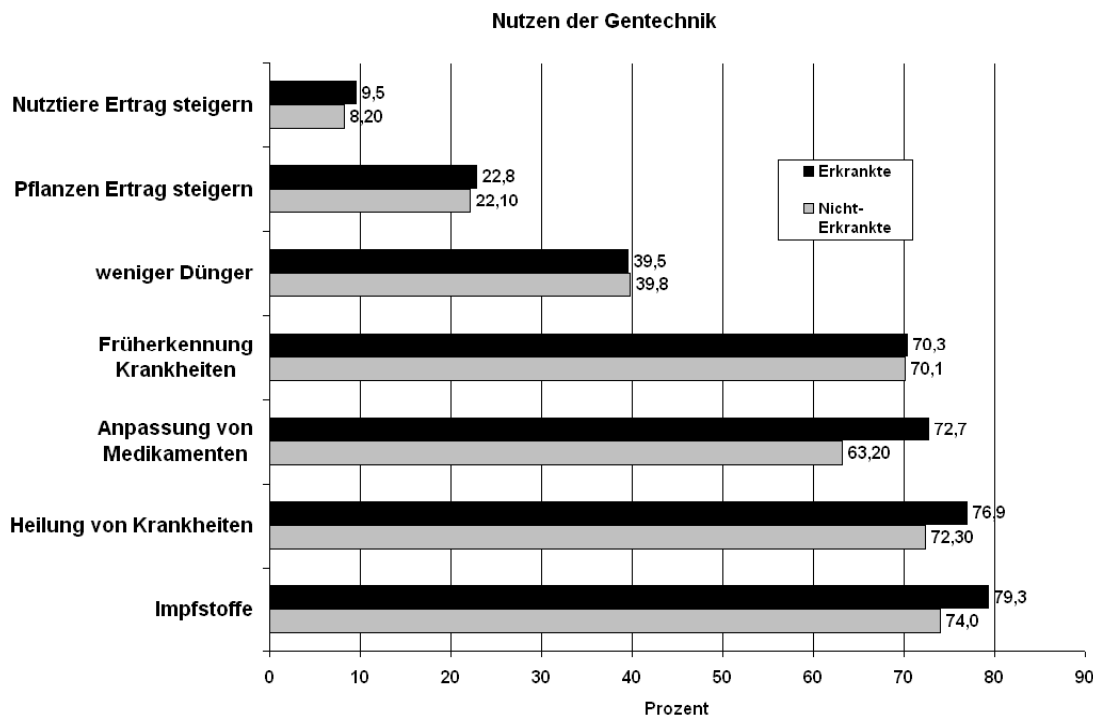


Abbildung 5: Bewertung des Nutzens verschiedener Anwendungsgebiete der Gentechnik

Für die grafische Darstellung der Einschätzung gentechnischer Risiken in Abbildung 6 wurden die Antwortkategorien „sehr große Gefahren“ und „große Gefahren“ zusammengefasst. Ein Vergleich der Abbildungen 5 und 6 verdeutlicht den Zusammenhang von Nutzen und Risiken. Je höher der zugesprochene Nutzen eines Anwendungsgebietes (vgl. Abb.5) desto weniger Gefahren wurden gesehen. Daher wurden die Risiken der Gentechnik im Bereich der Humanmedizin im Vergleich zur Landwirtschaft als sehr viel niedriger eingeschätzt. Die Erkrankten sahen bei fast allen Anwendungsbereichen weniger Risiken als die gesunden Personen.

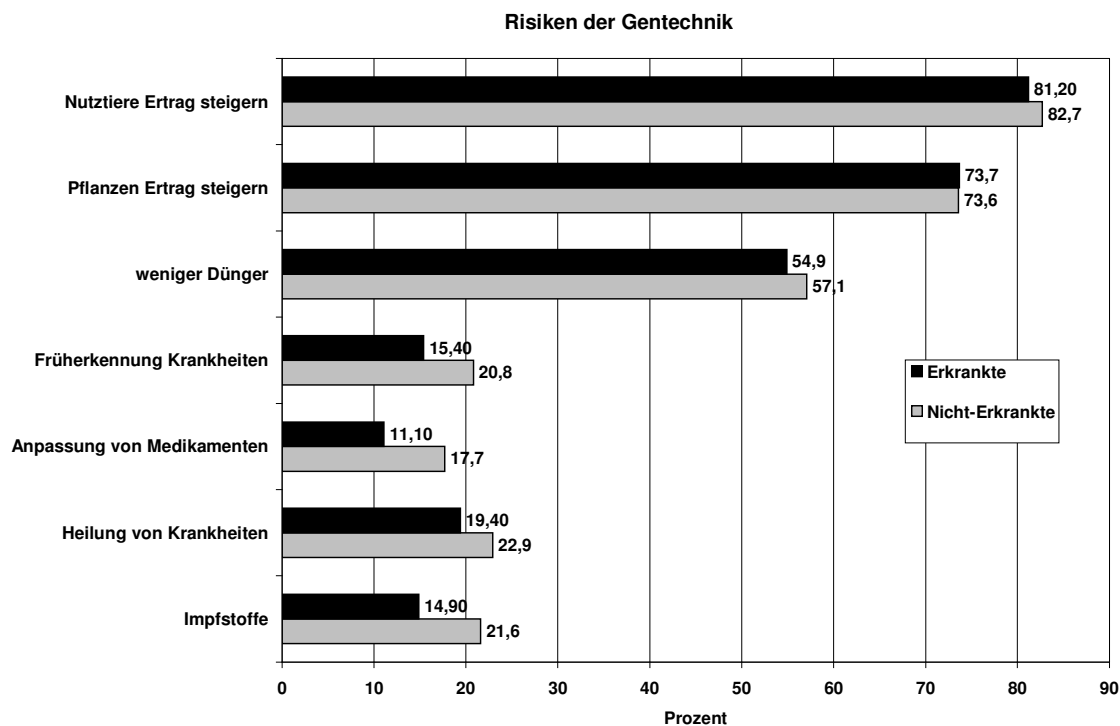


Abbildung 6: Bewertung der Risiken der Gentechnik

4.4.8 Vertrauen

Wie hoch das Vertrauen der Befragten in verschiedene Institutionen oder Personen ist, dass diese sich ihrer Verantwortung in Bezug auf die Anwendung der Gentechnologie bewusst sind, zeigt Abbildung 7. Die beiden Antwortkategorien „sehr großes Vertrauen“ und „großes Vertrauen“ wurden hierfür zusammengefasst.

Das größte Vertrauen wurde Universitäten und Ärzten zugesprochen, dann folgten mit großem Abstand die Pharmaindustrie, Politiker, Landwirtschaftliche Betriebe und zuletzt die Lebensmittelindustrie. Die Nicht-Erkrankten waren in allen Bereichen etwas vertrauensvoller als die Erkrankten.

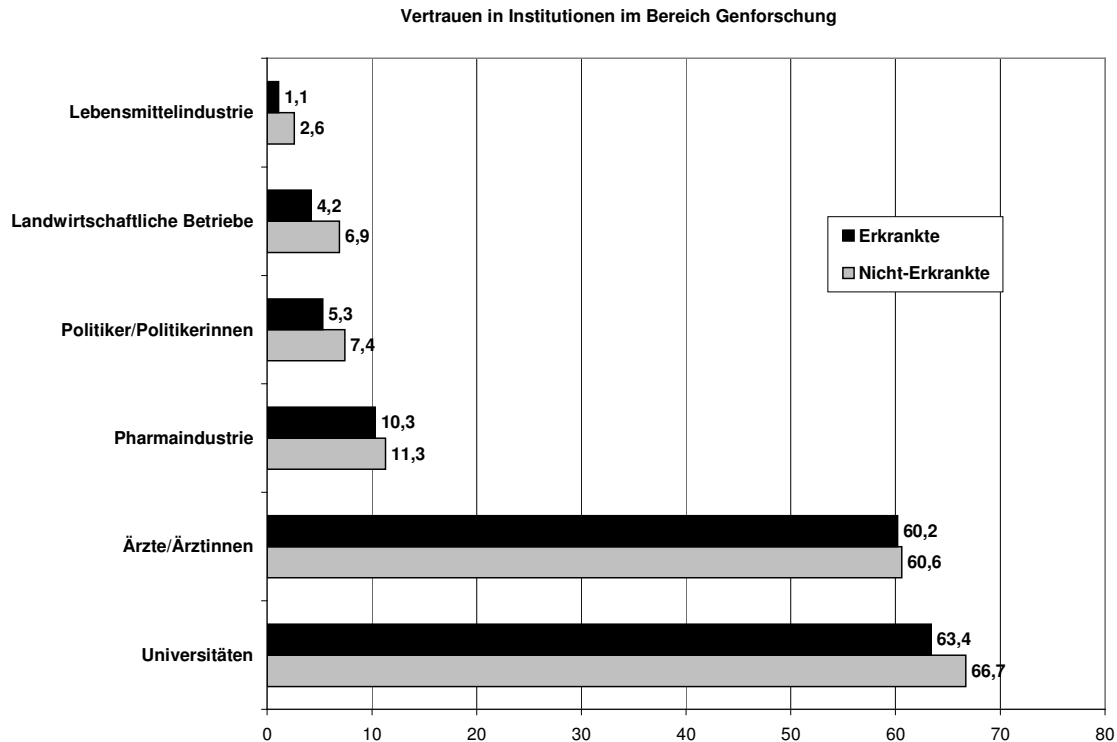


Abbildung 7: Vertrauen in Personen oder Institutionen im Bereich der Gentechnik

4.4.9 Gentechnisch veränderte Lebensmittel

Die Ergebnisse zu den Aussagen, die sich mit genetisch veränderten Lebensmitteln beschäftigen, sind in Tabelle 34 zusammengefasst. 46.4% der Erkrankten und 45% der Nicht-Erkrankten waren der Auffassung, dass sich genetisch veränderte Lebensmittel schädlich auf die Gesundheit auswirken. Fast genauso hoch war aber auch der Anteil der Unentschiedenen .

Nur wenige würden genetisch verändertes Gemüse mit einer längeren Haltbarkeit oder genetisch veränderte Lebensmittel für ihre Kinder kaufen.

Dagegen würden immerhin 31% der Erkrankten und 27% der Nicht-Erkrankten genetisch veränderte Lebensmittel kaufen, die für Allergiker verträglich sind. Mehr als die Hälfte war der Meinung, dass man auch in Zukunft durch bewusstes und gezieltes Einkaufen derartige Lebensmittel meiden kann.

Tabelle 34: Gentechnisch veränderte Lebensmittel

Verteilung der Häufigkeiten in Prozent (%)		
Aussage	Erkrankte N = 377	Nicht- Erkrankte N = 231
Gentechnisch veränderte Lebensmittel wirken sich schädlich auf die Gesundheit aus.		
stimme nicht zu.....	12	13
unentschieden.....	41	42
stimme zu.....	46	45
Ich würde gentechnisch verändertes Gemüse kaufen, das den Vorteil hat, dass es länger haltbar ist.		
stimme nicht zu.....	78	80
unentschieden.....	11	14
stimme zu.....	11	6
In Zukunft wird es nur noch Lebensmittel geben, die in irgendeiner Weise genetisch verändert wurden.		
stimme nicht zu.....	49	48
unentschieden.....	24	24
stimme zu.....	37	28
Ich würde Lebensmittel kaufen, aus denen mit Hilfe der Gentechnologie Inhaltsstoffe entfernt wurden, damit Menschen mit Allergien keine Probleme damit haben .		
stimme nicht zu.....	37	46
unentschieden.....	32	27
stimme zu.....	31	27
Ich würde für meine Kinder Lebensmittel mit genetisch veränderten Inhaltsstoffen kaufen.		
stimme nicht zu.....	63	71
unentschieden.....	28	19
stimme zu.....	9	10
Durch bewusstes und gezieltes Einkaufen kann man genetisch veränderte Lebensmittel auch in Zukunft vermeiden		
stimme nicht zu.....	27	19
unentschieden.....	22	25
stimme zu.....	51	56

4.4.10 Genforschung in den Medien

Nur wenige der Befragten gaben an, durch Medien wie Zeitungen und Fernsehen ausreichend und verständlich über Gentechnik und Genforschung informiert zu werden. Außerdem waren 45% der Erkrankten und 51% der Nicht-Erkrankten der Meinung, dass die Art der Darstellung unrealistische Erwartungen und Hoffnungen wecke.

Tabelle 35: Genforschung in den Medien

Verteilung der Häufigkeiten in Prozent (%)		
Aussage	Erkrankte N = 377	Nicht- Erkrankte N = 231
Durch Medien wie Zeitungen und Fernsehen wird man ausreichend über Gentechnik und Genforschung informiert.		
stimme nicht zu.....	75	75
unentschieden.....	16	14
stimme zu.....	9	11
In den Medien wird dieses Thema für mich verständlich dargestellt.		
stimme nicht zu.....	57	58
unentschieden.....	25	23
stimme zu.....	18	19
Die Darstellung der Gentechnik in den Medien weckt unrealistische Erwartungen und Hoffnungen.		
stimme nicht zu.....	14	20
unentschieden.....	41	29
stimme zu.....	45	51

4.4.11 Umgang mit Blutproben aus der Sicht der Erkrankten

Wie in Kapitel 2 dargestellt, werden Blutproben von Erkrankten benötigt, um die Genetik einer Erkrankung untersuchen zu können. Die folgenden Ergebnisse beschäftigen sich mit dem Umgang und der Aufbewahrung von Blutproben zu Forschungszwecken (vgl. Tab. 36).

Abbildung 8 verdeutlicht, dass sich nur 30% der CED-Patienten darauf verlassen würden, dass die abgegebene Probe vertraulich behandelt wird und das Ergebnis nicht in die Hände Unbefugter gelangt.

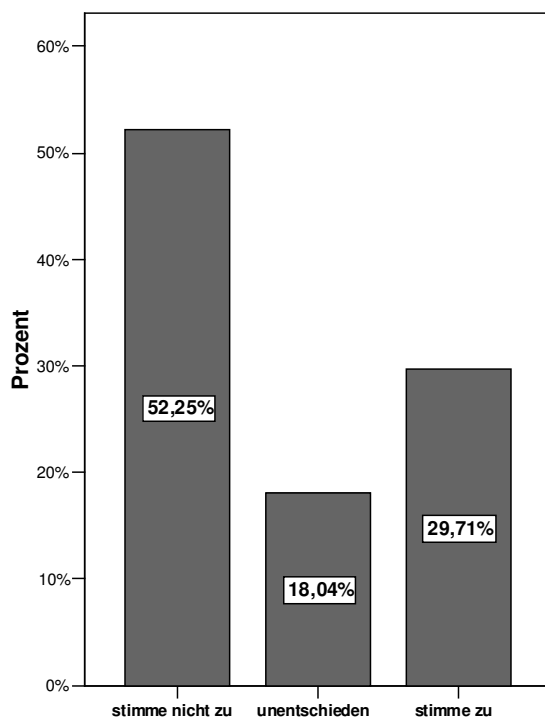


Abbildung 8: Ich würde mich ganz allgemein darauf verlassen, dass meine Gen-Probe vertraulich behandelt wird und dass das Ergebnis nicht in die Hände Unbefugter gelangt.

Mehr als die Hälfte würde Genmaterial nur für eine einzelne Studie zur Verfügung stellen bzw. möchte immer genau wissen, wer gerade an der Probe forscht.

Dass Blutproben für weitere Forschungszwecke aufbewahrt werden sollten, befürworteten 47% der Befragten. Für 41% der Befragten war eine Aufbewahrung in Genmaterial-Sammlungen für Forschungszwecke dagegen unheimlich.

Tabelle 36: Umgang mit Blutproben zur Forschungszwecken

Verteilung der Häufigkeiten in Prozent (%)		Erkrankte N = 377
Aussage		
Ich würde mich ganz allgemein darauf verlassen, dass meine Gen-Probe vertraulich behandelt wird und dass das Ergebnis nicht in die Hände Unbefugter gelangt.		
stimme nicht zu.....		52
unentschieden.....		18
stimme zu.....		30
Ich würde Genmaterial nur für eine einzelne aktuelle Studie zur Verfügung stellen.		
stimme nicht zu.....		24
unentschieden.....		24
stimme zu.....		52
Ich möchte immer genau wissen, wer gerade an meiner Gen-Probe forscht.		
stimme nicht zu.....		16
unentschieden.....		20
stimme zu.....		64
Gen-Proben sollten aufbewahrt werden, damit weitere Forschung sie nutzen kann.		
stimme nicht zu.....		29
unentschieden.....		24
stimme zu.....		47
Es ist mir unheimlich, dass Proben in Genmaterial-Sammlungen für Forschungszwecke aufbewahrt werden.		
stimme nicht zu.....		33
unentschieden.....		25
stimme zu.....		41

Abbildung 9 stellt grafisch dar, wer nach Ansicht der Erkrankten eine Genmaterialbank für die Forschung beaufsichtigen sollte.

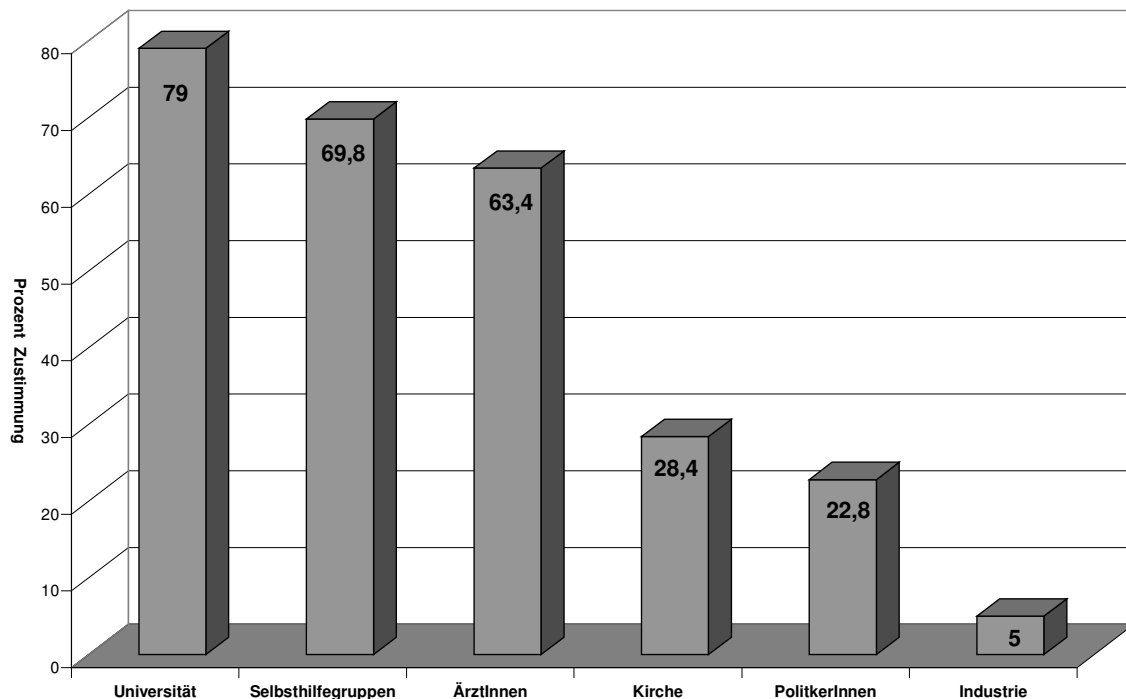


Abbildung 9: Aufsicht über Genmaterial für Forschungszwecke

Wissenschaftler an Universitäten, gefolgt von Vertretern von Selbsthilfegruppen und niedergelassenen Ärzten wären nach Ansicht der Befragten am besten geeignet, die

Aufsicht über eine Genmaterial-Bank zu führen. Danach folgten Vertreter der Kirche, Politiker und schließlich mit großem Abstand Vertreter der Industrie.

4.4.12 Aktivitäten der DCCV im Bereich der Genforschung

Im Folgenden werden die Ergebnisse zu den Aussagen, die sich mit den Wünschen und der Zufriedenheit der Erkrankten bezüglich des Engagements ihres Selbsthilfeverbandes im Bereich der Genforschung beschäftigen, dargestellt (vgl. Tab. 37).

Für die große Mehrheit der Erkrankten war die Vertretung ihrer Interessen durch die DCCV im Bereich der Genforschung ein großes Anliegen und eine wichtige Aufgabe ihres Verbandes. Die DCCV sollte Einfluss auf die Politik nehmen, um Betroffene vor genetischer Benachteiligung beispielsweise bei Versicherungen zu schützen. Durch die Beteiligung der DCCV an Genetik-Forschungsvorhaben würde nach Ansicht der Befragten sichergestellt, dass Erkrankte nicht an unseriösen Studien teilnehmen. Wichtig war den Befragten auch, dass die DCCV die Genforschung kritisch und unabhängig betrachtet.

48% fühlten sich bisher von der DCCV im Bereich der Genforschung gut vertreten, 44% hatten sich hierzu jedoch noch keine Meinung gebildet. 71% waren der Meinung, dass die Beteiligung von Patienten an Genetikstudien dazu beitragen wird, dass die Erforschung der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen schneller voranschreiten wird.

23% vertraten die Auffassung, dass Patienten der Genforschung als „Versuchskaninchen“ dienen, knapp ein Drittel war hier unentschieden. 30% stimmten der Aussage zu, dass der Nutzen, den die Genforschung für Erkrankte hat, überbewertet wird.

Die Artikel im Mitgliederjournal des Selbsthilfeverbandes, die sich mit der Genforschung beschäftigen, waren für 60% der Befragten verständlich. 34% fühlten sich ausreichend informiert, fast die Hälfte war jedoch unentschieden. 66% wünschten sich mehr Informationen über neue Erkenntnisse der Genforschung.

Tabelle 37: Zufriedenheit mit dem Engagement der DCCV im Bereich der Genforschung

Verteilung der Häufigkeiten in Prozent (%)		Erkrankte N = 377
Aussage		
Die DCCV kann dazu beitragen, dass die Genforschung auch die Interessen von Menschen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen berücksichtigt.		
stimme nicht zu.....		1
unentschieden.....		6
stimme zu.....		92
Im Bauchredner finden sich zu viele Artikel über Genforschung.		
stimme nicht zu.....		58
unentschieden.....		34
stimme zu.....		8
Ich fühle mich von der DCCV im Bereich der Genforschung bisher gut vertreten.		
stimme nicht zu.....		8
unentschieden.....		44
stimme zu.....		48
Ich habe den Eindruck, wir Erkrankte dienen im Bereich der Genforschung als „Versuchskaninchen“.		
stimme nicht zu.....		45
unentschieden.....		32
stimme zu.....		23
Die Artikel im Bauchredner sind für mich verständlich.		
stimme nicht zu.....		8
unentschieden.....		32
stimme zu.....		60
Der Nutzen, den die Genforschung für uns Erkrankte hat, wird überbewertet.		
stimme nicht zu.....		34
unentschieden.....		36
stimme zu.....		30
Die politische Vertretung der Interessen von Menschen mit Morbus Crohn und Colitis ulcerosa im Bereich der Genetik ist eine wichtige Aufgabe der DCCV.		
stimme nicht zu.....		3
unentschieden.....		8
stimme zu.....		89
Die DCCV sollte die Genforschung unabhängig und kritisch betrachten.		
stimme nicht zu.....		2
unentschieden.....		11
stimme zu.....		87
Durch die Beteiligung der DCCV an Forschungsvorhaben wird sichergestellt, dass Erkrankte nicht an unseriösen Forschungsaufrufen teilnehmen.		
stimme nicht zu.....		4
unentschieden.....		11
stimme zu.....		84
Ich fühle mich durch die Artikel über Genforschung im Bauchredner ausreichend informiert.		
stimme nicht zu.....		18
unentschieden.....		48
stimme zu.....		34
Die DCCV steht der Genforschung bisher zu negativ gegenüber.		
stimme nicht zu.....		38
unentschieden.....		59
stimme zu.....		3
Ich wünsche mir im Bauchredner mehr Informationen über neue Erkenntnisse der Genforschung.		
stimme nicht zu.....		4
unentschieden.....		30
stimme zu.....		66
Durch die Beteiligung der DCCV und ihrer Mitglieder an Forschungsvorhaben wird die Entdeckung der Genetik von entzündlichen Darmerkrankungen schneller voranschreiten.		
stimme nicht zu.....		6
unentschieden.....		22
stimme zu.....		71
Die DCCV sollte auch weiterhin Forschungsvorhaben im Bereich Genetik unterstützen.		
stimme nicht zu.....		2
unentschieden.....		9
stimme zu.....		89
Die DCCV sollte Einfluss auf die Politik nehmen, um Betroffene vor genetischer Benachteiligung (z.B. im Bereich Arbeit, Kranken- und Lebensversicherung) zu schützen.		
stimme nicht zu.....		0
unentschieden.....		6
stimme zu.....		94

4.4.13 Nachbefragung

Insgesamt antworteten 332 der 1000 angeschriebenen Erkrankten auf die Nachbefragung. 133 Personen gaben an, den Fragebogen bei der Erstbefragung nicht zurückgeschickt zu haben, 173 hatten ihn zurückgesandt, 22 Personen waren sich nicht mehr sicher und 4 Antworten konnten aufgrund fehlender Angaben nicht ausgewertet werden.

Von den 133 Personen, die bei der Erstbefragung nicht geantwortet hatten, waren 85% positiv zur Genforschung bei Morbus Crohn/Colitis ulcerosa eingestellt, 2.3% waren gegen die Genforschung und 9.8% gegen Umfragen. 51% gaben an, den Fragebogen aus anderen Gründen z.B. aufgrund eines akuten Krankheitsschubs oder aus Zeitmangel nicht beantwortet zu haben.

Die Frage „In welchem Ausmaß stehen Sie der Genforschung bei Morbus Crohn/colitis ulcerosa positiv oder negativ gegenüber?“ wurde anhand einer 7-stufigen Skala von äußerst negativ (= - 3) bis äußerst positiv (= + 3) beantwortet. In Abbildung 10 ist die Verteilung der Antworthäufigkeiten dargestellt.

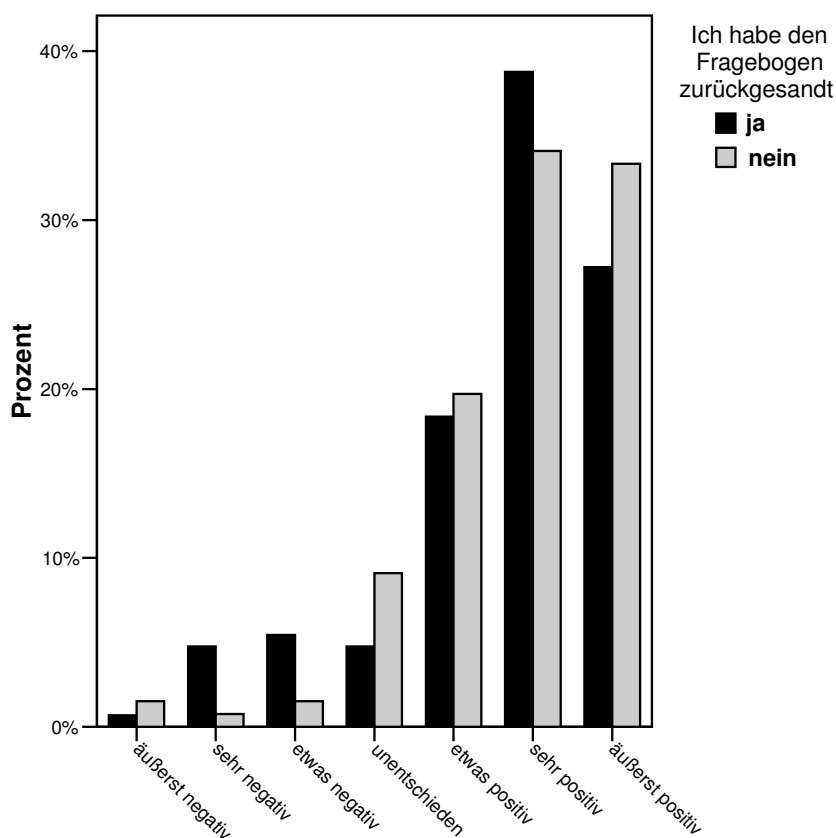


Abbildung 10: In welchem Ausmaß stehen Sie der Genforschung bei Morbus Crohn/Colitis ulcerosa positiv oder negativ gegenüber?

Die Personen, die an der Erstbefragung nicht teilgenommen hatten, antworteten im Durchschnitt mit einem Wert von 1.8 (SD 1.2). Bei denen, die den Fragebogen zurückgeschickt hatten, betrug der Mittelwert 1.6 (SD 1.4). Beide Gruppenmittelwerte lagen im positiven Bereich und es fand sich kein signifikanter Unterschied.

5 Ergebnisse der multivariaten Analysen

5.1 Analyse der faktoriellen Strukturen

Um einen Überblick über die dimensionale Struktur der Daten zu erhalten, wurden Faktorenanalysen mit den Daten aller Befragten und jeweils getrennt nach Gruppen durchgeführt.

Die nach der Höhe der Korrelationen geordneten Faktoren sind in Form von Tabellen dargestellt, wobei geringer ladende Items nicht mehr aufgeführt sind. Diese verkürzte Form der Faktoren war aufgrund der großen Anzahl von Variablen notwendig, um die Ergebnisse übersichtlich darstellen zu können. Die Ladungen der Items auf dem jeweiligen Faktor werden bei der Beschreibung teilweise auch zusätzlich im Text in Klammern angegeben. Bei bipolaren Faktoren wird der Teil des Faktors mit positiven Vorzeichen im Folgenden positiver Pol genannt, der mit negativem Vorzeichen negativer Pol.

5.1.1 Faktorenanalyse mit den Daten aller Befragten

Bei dieser mit den Daten aller Befragten (N = 608) und 168 Variablen⁴² durchgeführten Hauptachsenanalyse wurden 20 Faktoren mit einem Eigenwert größer 1 extrahiert. Die vorausgeschätzte gemeinsame Varianz beträgt 46%, davon wurden 87% extrahiert, dies entspricht einem Anteil der totalen Varianz von 40%. Tabelle 38 gibt eine Übersicht über die Varianzanteile und die Reliabilität der im Folgenden interpretierten Faktoren. Die Split-Half-Reliabilitäten (vgl. Kapitel 3.4.2) der Faktoren sind sehr zufriedenstellend.

Tabelle 38: Varianzanteile und Reliabilität der Faktoren

Faktor	1	2	3	4
Anteil der aufgeklärten Varianz an der Gesamtvarianz (%)	24	10	8	7
Reliabilität	.96	.87	.86	.85

Die ersten vier Faktoren, die alle bipolar sind, ließen sich interpretieren und wurden wie folgt benannt:

1. Faktor: Pro & Contra Einstellung zu Gentests und Genforschung

⁴² Neben den Einstellungsvariablen sowie den Items der HADS-D wurden die Variablen Erkrankung, Geschlecht, Anzahl der Kinder, Kinderwunsch in der Zukunft, Schul- und Berufsbildung, Sport, Rauchen, Alkohol, Alter und Religion analysiert.

2. Faktor: Wohlbefinden und die Einstellung zu Gentests und Genforschung
3. Faktor: Alter und die Einstellung zu Gentests und Genforschung
4. Faktor: Pro & Contra Gentechnik in der Landwirtschaft /Gentests

Im Folgenden werden die Faktoren beschrieben. Die höchsten Faktorladungen sind in den Tabellen 39 - 43 dargestellt.

1. Faktor: Genforschung Pro & Contra

Der Varianzanteil des 1. Faktors, bei dem sich eine positive und negative Einstellung zur Genforschung bipolar gegenüberstehen, beträgt 24%. Der Faktor ist äußerst klar strukturiert und sehr gut interpretierbar. Er verdeutlicht, dass sich die Befragten bezüglich ihrer Pro & Contra Einstellung gegenüber Gentests und Genforschung am stärksten unterscheiden. Bis in den Bereich niedrigster Korrelationen sammeln sich auf beiden Polen Items, die diese Meinungsprofile widerspiegeln.

Auf dem positiven Pol des Faktors (vgl. Tab. 39), der Pro-Genforschungsseite, finden sich sehr viele Aussagen, die die Anwendung von Gentests, insbesondere im Bereich der Pränataldiagnostik, befürworten und die Meinung, dass sich die Vorbehalte gegen die Gentechnik bald auflösen werden, weil die Vorteile so deutlich sind. Es wird angenommen, dass sich kommende Generationen auf die Möglichkeiten der Gentechnik einstellen werden, ohne dass die Menschlichkeit dabei auf der Strecke bleibt (.55).

Damit einher geht die Bereitschaft sich testen zu lassen und die Auffassung, dass man die Möglichkeiten prädiktiver Gentests immer nutzen sollte. Ein Kind mit einer schweren genetischen Erkrankung zu bekommen, obwohl die Möglichkeit zum Schwangerschaftsabbruch besteht, wird für unverantwortlich gehalten (.59). Menschen mit hohen genetischen Risiken sollten nur Kinder bekommen, wenn sie die Pränataldiagnostik anwenden (.58), bzw. sich selbst vorher auf Erkrankungen testen lassen (.58). Auch Paare, bei denen kein offensichtliches Risiko besteht, sollten sich testen lassen, bevor sie Kinder bekommen (.56). Diesem Meinungsprofil nach sollte sogar jeder vor einer Heirat seinen genetischen Status kennen.

Gentests zur Früherkennung von Krankheiten werden ein hoher Nutzen (.58) und ein geringes Gefahrenpotenzial (.54) zugesprochen und die verschiedenen Anwendungsbereiche der humanmedizinischen Gentechnik werden sehr positiv beurteilt.

Personen mit diesem Meinungsprofil würden auch Lebensmittel mit genetisch veränderten Inhaltsstoffen kaufen. Bis in den Bereich der kleinsten Korrelationen finden sich durchweg positive Aussagen zur Genforschung und Gentechnik.

Tabelle 39: 1. Faktor Pro Gentests/Genforschung

Pro Gentests/Genforschung	
Variable	Ladung
Ich (meine Partnerin) würde bei einer Schwangerschaft einen vorgeburtlichen Gentest durchführen lassen, um herauszufinden, ob das Kind eine Krankheit geerbt hat.	.63
Im Falle einer Schwangerschaft sollte das Kind schon vor der Geburt getestet werden, um herauszufinden, ob es ein Krankheits-Gen trägt.	.62
Viele Vorbehalte gegen die Gentechnik werden sich bald auflösen, weil die Vorteile so deutlich sind.	.59
Ein Kind mit einer schweren genetischen Erkrankung zu bekommen, obwohl die Möglichkeit der Schwangerschaftsunterbrechung besteht, ist unverantwortlich.	.59
Menschen mit hohen genetischen Risiken sollten nur Kinder bekommen, wenn sie die Pränataldiagnostik anwenden.	.58
Paare mit einem genetischen Risiko für eine Erkrankung sollten sich auf jeden Fall testen lassen, bevor sie ein Kind bekommen.	.58
Solche genetischen Tests beim Embryo sollte man immer durchführen.	.58
Großer Nutzen: Gentests zur Früherkennung von Krankheiten, bevor die ersten Symptome auftreten.	.58
Eine Frau sollte die Schwangerschaft abbrechen, wenn die Pränataldiagnostik eine ernste genetische Erkrankung aufdeckt.	.56
Paare sollten einen Gentest durchführen lassen, bevor sie ein Kind bekommen.	.56
Ich würde einen Gentest durchführen lassen, wenn ich mehr über solche Tests wüsste.	.55
Kommende Generationen werden sich auf die Möglichkeiten der Gentechnik einstellen, ohne dass die Menschlichkeit dabei auf der Strecke bleibt.	.55
Keine Gefahr: Gentests zur Früherkennung von Krankheiten, bevor die ersten Symptome auftreten.	.54
Ich würde eine genetische Untersuchung durchführen lassen, um mein Krebsrisiko zu erfahren.	.54
Ich würde einem nicht-erkrankten Angehörigen mit einem genetischen Erkrankungsrisiko (z.B. Kindern) empfehlen, einen Gentest zu machen.	.53
Jeder sollte seinen genetischen Status vor einer Heirat kennen.	.53
Hoffnung durch Genforschung in der Medizin.	.51
Die Genforschung wird einen großen Beitrag zur Heilung von chronischen Erkrankungen leisten.	.50
Keine Gefahr: Heilung von Krankheiten durch das Einführen intakter Gene in „kranke“ Zellen.	.49
Keine Gefahr: Bessere individuelle Anpassung (z.B. Verträglichkeit) von Medikamenten mit Hilfe der Gentechnik.	.49
Ich würde Lebensmittel kaufen, aus denen mit Hilfe der Gentechnologie Inhaltsstoffe entfernt wurden, damit Menschen mit Allergien keine Probleme damit haben.	.49
Ich würde einen Gentest durchführen lassen, um eine genauere Diagnose zu bekommen.	.49
Großer Nutzen: Bessere individuelle Anpassung (z.B. Verträglichkeit) von Medikamenten mit Hilfe der Gentechnik.	.48
Großer Nutzen: Genetische Veränderung von Pflanzen, damit weniger Dünger oder Pflanzenschutzmittel eingesetzt werden müssen.	.48
Bei schweren Erbkrankheiten sollte man das menschliche Erbgut verändern, damit diese Krankheiten nicht mehr an die Nachkommen weitergegeben werden.	.46
Ich würde für meine Kinder Lebensmittel mit genetisch veränderten Inhaltsstoffen kaufen.	.46
Die Gentechnik wird zu verbesserten Therapiemöglichkeiten führen.	.45
Großer Nutzen: Heilung von Krankheiten durch das Einführen intakter Gene in „kranke“ Zellen.	.45
Großer Nutzen: Gentechnische Herstellung von Medikamenten oder Impfstoffen zur Behandlung und Vorbeugung von Krankheiten.	.45
Der Gesetzgeber wird die Bevölkerung vor genetischer Benachteiligung (z.B. bei Versicherungen/Arbeitgebern) schützen können.	.44
Würde einen Gentest bei einer schwerwiegenden Krankheit durchführen lassen, die erst in zwanzig Jahren ausbricht.	.44
Jeder Partner sollte über die genetische Information des anderen Bescheid wissen.	.43
Keine Gefahr: Genetische Veränderung von Pflanzen, damit weniger Dünger oder Pflanzenschutzmittel eingesetzt werden müssen.	.43
Ich würde mich testen lassen, wenn die Krankheit heilbar wäre.	.42
Unsere Gesellschaft ist auch im Hinblick auf die Gentechnik in der Lage, die Solidarität unseres Systems beizubehalten.	.42
Keine Gefahr: Gentechnische Herstellung von Medikamenten oder Impfstoffen zur Behandlung und Vorbeugung von Krankheiten.	.41

Demgegenüber zeigt sich auf der Contra-Seite dieses Faktors, dargestellt in Tabelle 40, eine sehr kritische Haltung gegenüber Genforschung und Gentests. Negative Seiten der Pränataldiagnostik werden aufgezeigt und vorgeburtliche Gentests abgelehnt: „Ich will vor der Geburt eines Kindes nicht wissen, ob dieses behindert ist oder eine Krankheit geerbt hat (-.50) und würde auch als Träger eines Krankheits-Gens Kinder bekommen, weil ich glaube, dass man auch mit einer Krankheit gut leben kann“ (-.35). Personen, die dieses Meinungsprofil vertreten, würden keinen Gentest durchführen lassen, weil sie nicht wissen wollen, ob sie irgendwann einmal erkranken werden (-.49).

Außerdem spielen ethische Aspekte eine wichtige Rolle, da z.B. angenommen wird, dass der Respekt vor dem Leben durch die Gentechnik verloren geht (-.47). Die Aussage aus dem Bereich der Präimplantationsdiagnostik, dass niemand das Recht hat zu entscheiden, welches Leben lebenswert ist (-.44), findet ebenfalls Zustimmung.

Eine weitere Befürchtung ist, dass die Gentechnik eine Gesellschaft hervorbringen wird, in der Menschen zu einem großen Teil nach ihren Genen beurteilt (-.36) oder zu Gentests gedrängt werden, auch wenn dies nicht in ihrem Interesse liegt (-.39).

Bei der Durchführung von Gentests im Rahmen des Arbeitsschutzes wird angenommen, dass dies zu einer Benachteiligung von Arbeitnehmern mit höherem Krankheitsrisiko führen wird (-.31). Das Vertrauen in den Datenschutz ist ebenfalls gering, da die Sorge geäußert wird, dass Arbeitgeber Zugang zu den Ergebnissen eines Gentests bekommen könnten (-.20).

Genetisch veränderte Lebensmittel und Medikamente werden als schädlich angesehen und der zunehmende Einsatz von Gentests dient nach diesem Meinungsprofil nur den finanziellen Interessen der Pharmaindustrie (-.34). Auch die Aussage, dass die Bevölkerung bei Entscheidungen zu wenig Mitspracherechte hat, korreliert mit diesem Pol (-.21).

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass eine positive bzw. negative Einstellung insbesondere gegenüber humanmedizinischer Gentechnik mit einer entsprechenden Befürwortung bzw. Ablehnung von Gentests einhergeht. Weiterhin scheint ein informationssuchender, aktiver Umgang mit Erkrankungen, im Sinne eines dispositionellen Bewältigungsstiles, die Bereitschaft zur Durchführung von Gentests zu begünstigen.

Tabelle 40: 1. Faktor Contra Gentests/Genforschung

Contra Gentests/Genforschung	
Variable	Ladung
Ich würde vor der Geburt eines Kindes nicht wissen wollen, ob es behindert ist oder eine Krankheit geerbt hat.	-.50
Ich würde <i>keinen</i> Gentest durchführen lassen, weil ich nicht wissen möchte, ob ich irgendwann einmal erkranken werde.	-.49
Der Respekt vor dem Leben in all seinen Ausprägungen wird durch Gentechnik verloren gehen.	-.47
Präimplantationsdiagnostik (PID): Niemand hat das Recht, zu entscheiden, welches Leben lebenswert ist.	-.44
Menschen werden zunehmend unter Druck gesetzt, Gentests durchführen zu lassen, auch wenn dies nicht in ihrem Interesse liegt.	-.39
Die Gentechnik wird eine Gesellschaft hervorbringen, in der Menschen zu einem großen Teil nach ihren Genen beurteilt werden.	-.36
Genetisch veränderte Lebensmittel wirken sich schädlich auf die Gesundheit aus.	-.36
Die Präimplantationsdiagnostik beschneidet das Lebensrecht Behinderter.	-.35
Auch als Träger eines Krankheits-Gens würde ich Kinder bekommen, weil ich glaube, dass man auch mit einer Krankheit gut leben kann.	-.35
Der zunehmende Einsatz von Gentests dient hauptsächlich den finanziellen Interessen der Pharma-Industrie.	-.34
Gentests im Rahmen des Arbeitsschutzes werden zu einer Benachteiligung von Arbeitnehmern / Arbeitnehmerinnen mit höherem Erkrankungsrisiko führen.	-.31
Eine Behandlung mit gentechnisch hergestellten Medikamenten ist mit unbekanntem Risiken verbunden.	-.27
Die Präimplantationsdiagnostik wird dazu führen, dass Kinder nach den Wünschen der Eltern ausgewählt werden.	-.27
Die Pränataldiagnostik belastet Frauen sehr stark, weil sie möglicherweise Entscheidungen über Leben oder Tod ihres zukünftigen Kindes treffen müssen.	-.26
Die Pränataldiagnostik wird häufig angewandt, ohne die Frauen vorher ausreichend über Risiken und Probleme (z.B. Gewissenkonflikt) zu informieren.	-.26
Die Bevölkerung hat bei Entscheidungen, die die Gentechnologie betreffen, zu wenige Mitspracherechte.	-.21
Frauen stehen unter gesellschaftlichem Druck, die Möglichkeiten der Pränataldiagnostik anzuwenden.	-.21
Richtige Beantwortung Genetikwissen Frage 8 (Wenn in der Schwangerschaft alle Möglichkeiten vorgeburtlicher genetischer Untersuchungen genutzt werden, hat man die Gewissheit, dass das Kind gesund sein wird.)	-.21
Befürchte, Arbeitgeber könnte Zugang zu den Ergebnissen eines Gentests bekommen.	-.20
Ich blicke mit Freude in die Zukunft.	-.20

2. Faktor: Wohlbefinden und die Einstellung zu Gentests/Genforschung

Die höchsten Korrelationen der Items auf den beiden Polen des zweiten Faktors sind in Tabelle 41 dargestellt. Mit diesem Faktor, der 10% der Varianz aufklärt, findet sich ein interessanter Zusammenhang zwischen dem Grad des Wohlbefindens und etwas schwächer dem Alter mit der Einstellung zu Gentests und Genforschung.

Ein ängstlicher Pessimismus (Items HADS-D) geht demnach mit einer negativen Beurteilung der Genforschung einher. Beispielsweise werden genetisch veränderte Lebensmittel als schädlich angesehen (.35) und kritisiert, dass die Bevölkerung in Bezug auf die Gentechnologie zu wenig Mitspracherechte hat (.35). Es wird angenommen, dass hauptsächlich die Pharmaindustrie von der Durchführung von Gentests profitiert (.33). Weiterhin wird befürchtet, dass Menschen demnächst nach ihren Genen beurteilt werden (.31), der Respekt vor dem Leben verloren geht (.29) und Menschen zu Gentests gedrängt werden (.27).

Die Aussagen „Als Träger eines Krankheits-Gens würde ich auf Kinder verzichten, weil ich nicht will, dass meine Kinder später die Krankheit bekommen“ (.33), und dass Menschen mit hohen genetischen Risiken nur Kinder bekommen sollten, wenn

sie vorgeburtliche Diagnostik in Anspruch nehmen (.25), finden sich ebenfalls. Mit diesem Profil kovariiert das Alter (.25).

Auf dem gegenüberliegenden Pol des Faktors zeigt sich dagegen ein Zusammenhang zwischen Lebensfreude (Items HADS-D) und einer optimistischen Haltung zur Genforschung. Dies drückt sich z.B. in der Auffassung aus, dass die Solidarität der Gesellschaft auch im Hinblick auf die Gentechnik erhalten bleibt (-.31) sowie einer großen Hoffnung, die der Genforschung in der Medizin entgegengebracht wird (-.25).

Die Darstellung der Genforschung in den Medien wird als verständlich beurteilt (-.26). Außerdem werden die Risiken verschiedener Anwendungsbereiche der Gentechnik z.B. zur Veränderung von Pflanzen, damit weniger Dünger zum Einsatz kommt (-.32) oder zur Ertragssteigerung bei Pflanzen (-.30) und Nutztieren (-.27) sowie zur Herstellung von Medikamenten (-.28) als sehr niedrig eingeschätzt. Gleichzeitig wird der Genthherapie (-.24) und der Gentechnik zur Herstellung von Medikamenten (-.22) ein großer Nutzen zugesprochen. Politikern (-.26) sowie Vertretern der Lebensmittel- (-.25), Pharmaindustrie (-.24) und Universitäten (-.22) wird Vertrauen entgegengebracht, dass diese sich ihrer Verantwortung in Bezug auf die Anwendung der Gentechnik bewusst sind.

Im Gegensatz zum ängstlichen Profil finden sich hier Aussagen, die sich damit beschäftigen, dass man auch als Träger eines Krankheits-Gens Kinder bekommen würde, weil man mit einer Krankheit gut leben kann (-.28), es bald Heilungsmöglichkeiten gibt (-.26) und Kinder für die persönliche Lebensplanung wichtig sind (-.23). Damit kovariiert der Wunsch (der Jüngeren), noch Kinder bekommen zu wollen.

Dieser Faktor verdeutlicht, dass zwischen optimistisch gestimmten Personen und denen, die ängstlich und deprimiert sind, große Unterschiede in der Einstellung gegenüber Gentechnik bestehen.

Tabelle 41: Polaritäten des 2. Faktors Wohlbefinden und Einstellung

Ängstlicher Pessimismus (Ältere)	
Variable	Ladung
Mir gehen beunruhigende Gedanken durch den Kopf.	.53
Mich überkommt plötzlich ein panikartiger Zustand.	.47
Ich fühle mich in meinen Aktivitäten gebremst.	.45
Mich überkommt eine ängstliche Vorahnung, dass etwas Schreckliches passieren könnte.	.44
Ich fühle mich angespannt oder überreizt.	.42
Ich habe manchmal ein ängstliches Gefühl in der Magengegend.	.41
Genetisch veränderte Lebensmittel wirken sich schädlich auf die Gesundheit aus.	.35
Die Bevölkerung hat bei Entscheidungen, die die Gentechnologie betreffen, zu wenige Mitspracherechte.	.35
Der zunehmende Einsatz von Gentests dient hauptsächlich den finanziellen Interessen der Pharma-Industrie.	.33
Als Träger eines Krankheits-Gens würde ich auf Kinder verzichten, weil ich nicht will, dass meine Kinder später die Krankheit bekommen.	.33
Die Gentechnik wird eine Gesellschaft hervorbringen, in der Menschen zu einem großen Teil nach ihren Genen beurteilt werden.	.31
Der Respekt vor dem Leben in all seinen Ausprägungen wird durch Gentechnik verloren gehen.	.29
Falls ein Gentest Risiko für Krebs aufzeigt, würde es mir schwer fallen, dies seelisch zu verkraften.	.29
Gentests im Rahmen des Arbeitsschutzes werden zu einer Benachteiligung von Arbeitnehmern / Arbeitnehmerinnen mit höherem Erkrankungsrisiko führen.	.27
Menschen werden zunehmend unter Druck gesetzt, Gentests durchführen zu lassen, auch wenn dies nicht in ihrem Interesse liegt.	.27
Hatte während des letzten Monats oft Gedanken, irgendwann Krebs bekommen zu können.	.27
Ich habe das Interesse an meiner äußeren Erscheinung verloren.	.27
Eine Behandlung mit gentechnisch hergestellten Medikamenten ist mit unbekanntem Risiken verbunden.	.26
Menschen mit hohen genetischen Risiken sollten nur Kinder bekommen, wenn sie die Pränataldiagnostik anwenden.	.25
Alter	.25
Lebensfreude und Optimismus (Jüngere)	
Variable	Ladung
Ich blicke mit Freude in die Zukunft.	-.55
Ich kann mich heute noch so freuen wie früher.	-.49
Ich kann lachen und die lustige Seite der Dinge sehen.	-.48
Ich fühle mich glücklich.	-.45
Ich kann behaglich dasitzen und mich entspannen.	-.39
Ich kann mich an einem guten Buch, einer Radio- oder Fernsehsendung freuen.	-.38
Keine Gefahr: Genetische Veränderung von Pflanzen, damit weniger Dünger oder Pflanzenschutzmittel eingesetzt werden müssen.	-.32
Unsere Gesellschaft ist auch im Hinblick auf die Gentechnik in der Lage, die Solidarität unseres Systems beizubehalten.	-.31
Keine Gefahr: Genetische Veränderung von Pflanzen zur Steigerung des Ertrages.	-.30
Keine Gefahr: Gentechnische Herstellung von Medikamenten oder Impfstoffen zur Behandlung und Vorbeugung von Krankheiten.	-.28
Auch als Träger eines Krankheits-Gens würde ich Kinder bekommen, weil ich glaube, dass man auch mit einer Krankheit gut leben kann.	-.28
Keine Gefahr: Genetische Veränderung von Nutztieren, zur Steigerung der Milch- oder Fleischproduktion.	-.27
Kinderwunsch in der Zukunft	-.27
Verständliche Darstellung Genforschung in Medien.	-.26
Vertrauen in Politiker in Bezug auf Gentechnik.	-.26
Als Träger eines Krankheits-Gens würde ich trotzdem Kinder bekommen, weil es bald Heilungsmöglichkeiten geben könnte, von denen meine Kinder profitieren.	-.26
Vertrauen in Lebensmittelindustrie.	-.25
Hoffnung durch Genforschung in der Medizin.	-.25
Großer Nutzen: Heilung von Krankheiten durch das Einführen intakter Gene in „kranke“ Zellen.	-.24
Vertrauen in Pharma-Industrie	-.24
Ich würde auch als Gen-Träger einer schweren Krankheit auf jeden Fall Kinder haben wollen, weil sie für mein Leben wichtig sind.	-.23
Der Gesetzgeber wird die Bevölkerung vor genetischer Benachteiligung (z.B. bei Versicherungen/Arbeitgebern) schützen können.	-.23
Großer Nutzen: Gentechnische Herstellung von Medikamenten oder Impfstoffen zur Behandlung und Vorbeugung von Krankheiten.	-.22

3. Faktor: Alter und die Einstellung zu Gentests/Genforschung

Der 3. Faktor (vgl. Tab. 42), der auf einen deutlichen Zusammenhang des Alters (-.46) und etwas schwächer des Wohlbefindens mit der Einstellung zur Genforschung hinweist, hat einen Varianzanteil von 8%.

Der Faktor unterscheidet zwischen jungen Erkrankten (.24) mit Kinderwunsch in der Zukunft (.35) und älteren Nicht-Erkrankten.

Junge Erkrankte mit Abitur (.23), die sich Kinder wünschen, betonen, dass sie auch als Träger eines Krankheits-Gens Kinder bekommen würden, weil es bald Heilungsmöglichkeiten geben könnte (.35) und sie der Meinung sind, dass man auch mit einer Krankheit gut leben kann (.33), bzw. Kinder bei ihrer Lebensplanung eine wichtige Rolle spielen (.30). Daneben finden sich hohe Werte im Bereich Ängstlichkeit und Beunruhigung. Das eigene Krebsrisiko wird höher eingeschätzt, als das von anderen Menschen des gleichen Alters und Geschlechts (.33). Diese Personen würden einen Gentest durchführen lassen, wenn dadurch eine bessere Therapie (.31) und genauere Diagnose (.24) möglich wäre. Der Nutzen der Gentechnik zur Herstellung (.31) und besseren individuellen Anpassung von Medikamenten (.29), der Gentherapie (.28), Gentests zur Früherkennung von Krankheiten (.25) und verbesserten Therapiemöglichkeiten wird als sehr hoch beurteilt. Daneben korrelieren aber auch kritische Aussagen zur Pränataldiagnostik mit diesem Pol des Faktors und es wird befürchtet, dass die Krankenkassen ihre Mitglieder in Zukunft zu Gentests drängen könnten (.26).

Demgegenüber finden sich bei den älteren Nicht-Erkrankten viele Aussagen, die zum Ausdruck bringen, dass man mit einem genetischen Erkrankungsrisiko generell auf Kinder verzichten sollte (-.33) und genetisch belastete Paare auf jeden Fall vor der Kinderplanung einen Gentest durchführen lassen sollten (-.28). Sie selbst geben an, als Träger einer Krankheit auf Kinder verzichten zu wollen (-.46) und sind der Meinung, dass Menschen mit hohen genetischen Risiken Kinder nur unter Anwendung der Pränataldiagnostik bekommen sollten (-.38). Wird durch die Pränataldiagnostik eine ernste genetische Erkrankung aufgedeckt, sollte die Schwangerschaft unterbrochen werden (-.34). Geschieht dies nicht, ist das ihrer Meinung nach unverantwortlich (-.32).

Menschen mit hohen genetischen Risiken sollten diesem Meinungsprofil nach sogar darauf verzichten zu heiraten (-.31) und auf jeden Fall Gentests durchführen lassen (-.28). Außerdem sind die Befragten der Meinung, dass Informationen über Gentests auch gegen den Willen des Getesteten an möglicherweise betroffene Familienmitglieder, z.B. den Ehegatten (-.28) oder die Kinder (-.29) weitergegeben werden

sollten. Weiterhin findet sich die Auffassung, dass Regierungen vor einer Heirat Gentests verlangen sollten (-.22). Damit einher geht ein entspanntes Wohlbefinden.

Tabelle 42: Polaritäten des 3. Faktors Jüngere versus Ältere

Jüngere (ängstliche Erkrankte mit Abitur) und Kinderwunsch	
Variable	Ladung
Kinderwunsch in der Zukunft	.35
Als Träger eines Krankheits-Gens würde ich trotzdem Kinder bekommen, weil es bald Heilungsmöglichkeiten geben könnte, von denen meine Kinder profitieren.	.35
Auch als Träger eines Krankheits-Gens würde ich Kinder bekommen, weil ich glaube, dass man auch mit einer Krankheit gut leben kann.	.33
Schätze mein Krebsrisiko im Vergleich mit anderen Menschen höher ein.	.33
Ich habe manchmal ein ängstliches Gefühl in der Magengegend.	.33
Mir gehen beunruhigende Gedanken durch den Kopf.	.32
Ich würde einen Gentest durchführen lassen, wenn dadurch eine bessere Therapie der Krankheit möglich wäre.	.31
Großer Nutzen: Gentechnische Herstellung von Medikamenten oder Impfstoffen zur Behandlung und Vorbeugung von Krankheiten.	.31
Ich fühle mich angespannt oder überreizt.	.31
Ich würde auch als Gen-Träger einer schweren Krankheit auf jeden Fall Kinder haben wollen, weil sie für mein Leben wichtig sind.	.30
Großer Nutzen: Bessere individuelle Anpassung (z.B. Verträglichkeit) von Medikamenten mit Hilfe der Gentechnik.	.29
Großer Nutzen: Heilung von Krankheiten durch das Einführen intakter Gene in „kranke“ Zellen.	.28
Die Krankenkassen werden in Zukunft (z.B. bei Herz-Kreislauf- Erkrankungen) von ihren Mitgliedern Gentests erwarten, um die Kosten zu senken.	.26
Die Pränataldiagnostik belastet Frauen sehr stark, weil sie möglicherweise Entscheidungen über Leben oder Tod ihres zukünftigen Kindes treffen müssen.	.26
Die Gentechnik wird zu verbesserten Therapiemöglichkeiten führen.	.26
Großer Nutzen: Gentests zur Früherkennung von Krankheiten, bevor die ersten Symptome auftreten.	.25
Mich überkommt eine ängstliche Vorahnung, dass etwas Schreckliches passieren könnte.	.25
Ich würde einen Gentest durchführen lassen, um eine genauere Diagnose zu bekommen.	.24
an CED erkrankt	.24
Ich würde mich testen lassen, wenn man die Krankheit verhindern könnte.	.23
Ich würde mich testen lassen, wenn die Krankheit heilbar wäre.	.23
ABITUR	.23
Ich würde einen Gentest durchführen lassen, wenn ich mehr über solche Tests wüsste.	.23
Ich fühle mich in meinen Aktivitäten gebremst.	.23
Ältere (zufriedene Nicht-Erkrankte)	
Variable	Ladung
ALTER	-.46
Als Träger eines Krankheits-Gens würde ich auf Kinder verzichten, weil ich nicht will, dass meine Kinder später die Krankheit bekommen.	-.38
Menschen mit hohen genetischen Risiken sollten nur Kinder bekommen, wenn sie die Pränataldiagnostik anwenden.	-.38
Eine Frau sollte die Schwangerschaft abbrechen, wenn die Pränataldiagnostik eine ernste genetische Erkrankung aufdeckt.	-.34
Menschen mit hohen genetischen Risiken sollten auf Kinder verzichten.	-.33
Ein Kind mit einer schweren genetischen Erkrankung zu bekommen, obwohl die Möglichkeit der Schwangerschaftsunterbrechung besteht, ist unverantwortlich.	-.32
Menschen mit hohen genetischen Risiken sollten sich nicht gegenseitig heiraten.	-.31
Der Ehegatte sollte auch ohne Zustimmung des Getesteten ein automatisches Recht auf Informationen haben.	-.29
Paare mit einem genetischen Risiko für eine Erkrankung sollten sich auf jeden Fall testen lassen, bevor sie ein Kind bekommen.	-.28
Wenn jemand Träger einer Krankheits-Gens ist, sollten Angehörige (z.B. Kinder, die dann evtl. auch die Krankheit haben) auch gegen den Willen des Getesteten informiert werden.	-.28
Jeder sollte seinen genetischen Status vor einer Heirat kennen.	-.24
Ich fühle mich glücklich.	-.23
Regierungen sollten genetische Tests vor der Heirat verlangen.	-.22
Ich kann behaglich dazusitzen und mich entspannen.	-.22
Jeder Partner sollte über die genetische Information des anderen Bescheid wissen.	-.22

4. Faktor Gentechnik in der Landwirtschaft und Gentests Pro & Contra

Auf diesem Faktor, der 7% der Varianz aufklärt, laden überwiegend Items, die sich mit der Gentechnik in der Landwirtschaft und der Bereitschaft zur Durchführung von Gentests beschäftigen (vgl. Tab. 43).

Es handelt sich um einen Faktor, dessen Varianzaufklärung schon sehr spezifisch ist. Interessant ist aber, dass eine positive Einstellung gegenüber Gentechnik in der Landwirtschaft mit einer Ablehnung von Gentests kovariiert, während eine negative Einstellung mit einer Befürwortung genetischer Diagnostik einhergeht.

Der Faktor verdeutlicht auch die unterschiedlichen Bewältigungsstile im Umgang mit potenziellen Erkrankungen. Auf der einen Seite die, die nicht wissen möchten, ob sie oder ihre Kinder von einem Krankheitsrisiko betroffen sind und auf der anderen Seite diejenigen, die aktiv nach entsprechenden Informationen suchen.

Der positive Pol des Faktors ist geprägt von einer optimistischen Bewertung der Gentechnik in der Landwirtschaft. Die Gefahren werden als sehr gering eingeschätzt und der Nutzen als hoch angesehen. Damit einher geht die Bereitschaft, genetisch veränderte Lebensmittel (auch für die eigenen Kinder .45) zu kaufen. Die Durchführung eines Gentests (.29) - auch im Bereich der Pränataldiagnostik (.24) - wird jedoch abgelehnt, da man lieber nicht wissen möchte, ob ein Erkrankungsrisiko vorliegt. Etwas schwächer korreliert die Variable Alter mit diesem Pol (.20).

Auf der gegenüberliegenden Seite des Faktors findet sich die Auffassung, dass genetisch veränderte Lebensmittel schädlich sind. Mit der Ablehnung der Gentechnik in der Landwirtschaft kovariiert jedoch eine große Bereitschaft und sehr positive Einstellung zu Gentests. Außerdem laden Items, die Lebenszufriedenheit ausdrücken (HADS-D), auf diesem Pol.

Tabelle 43: Polaritäten des 4. Faktors Pro & Contra Gentests/Gentechnik

Pro Gentechnik und Contra Gentest	
Variable	Ladung
Keine Gefahr: Genetische Veränderung von Nutztieren zur Steigerung der Milch- oder Fleischproduktion.	.53
Großer Nutzen: Genetische Veränderung von Nutztieren, zur Steigerung der Milch- oder Fleischproduktion.	.49
Keine Gefahr: Genetische Veränderung von Pflanzen, damit weniger Dünger oder Pflanzenschutzmittel eingesetzt werden müssen.	.48
Ich würde genetisch verändertes Gemüse kaufen, das den Vorteil hat, dass es länger haltbar ist.	.47
Großer Nutzen: Genetische Veränderung von Pflanzen zur Steigerung des Ertrages.	.46
Ich würde für meine Kinder Lebensmittel mit genetisch veränderten Inhaltsstoffen kaufen.	.45
Keine Gefahr: Genetische Veränderung von Pflanzen, damit weniger Dünger oder Pflanzenschutzmittel eingesetzt werden müssen.	.34
Großer Nutzen: Genetische Veränderung von Pflanzen, damit weniger Dünger oder Pflanzenschutzmittel eingesetzt werden müssen.	.34
Ich würde Lebensmittel kaufen, aus denen mit Hilfe der Gentechnologie Inhaltsstoffe entfernt wurden, damit Menschen mit Allergien keine Probleme damit haben.	.32
Ich würde keinen Gentest durchführen lassen, weil ich nicht wissen möchte, ob ich irgendwann einmal erkranken werde.	.29
Menschen mit hohen genetischen Risiken sollten sich nicht gegenseitig heiraten.	.26
Durch Medien wie Zeitungen und Fernsehen wird man ausreichend über Gentechnik und Genforschung informiert.	.25
Frauen werden durch ihren Arzt/Ärztin dazu gedrängt, vorgeburtliche Gentests durchführen zu lassen.	.24
Ich würde vor der Geburt eines Kindes nicht wissen wollen, ob es behindert ist oder eine Krankheit geerbt hat.	.24
Frauen stehen unter gesellschaftlichem Druck, die Möglichkeiten der Pränataldiagnostik anzuwenden.	.24
Alter	.20
Pro Gentests (Optimismus)	
Variable	Ladung
Genetisch veränderte Lebensmittel wirken sich schädlich auf die Gesundheit aus.	-.28
Ich würde mich in einer Beratungsstelle über mein Risiko bezüglich genetisch bedingter Krankheiten informieren lassen.	-.28
Ich würde mich testen lassen, wenn man die Krankheit verhindern könnte.	-.27
Falls sich herausstellen sollte, dass ich ein genetisches Krebsrisiko habe, würde ich versuchen, durch gesundes Verhalten diesem Risiko entgegenzuwirken.	-.27
Ich würde einen Gentest durchführen lassen, wenn dadurch eine bessere Therapie der Krankheit möglich wäre.	-.26
Ich würde einen Gentest durchführen lassen, wenn ich mehr über solche Tests wüsste.	-.26
Ich würde einen Gentest durchführen lassen, um eine genauere Diagnose zu bekommen.	-.25
Ich würde mich testen lassen, wenn die Krankheit heilbar wäre.	-.24
Ich kann lachen und die lustige Seite der Dinge sehen.	-.24
Falls sich herausstellen sollte, dass ich ein genetisches Krebsrisiko habe, würde ich Vorsorgeangebote in Anspruch nehmen.	-.24
Auch Paare mit Erbkrankheiten haben durch die Präimplantationsdiagnostik eine Chance, gesunde Kinder zu bekommen.	-.24
Ich fühle mich glücklich.	-.24
Ich würde einen Gentest bei einer schwerwiegenden Krankheit durchführen lassen, die erst in zwanzig Jahren ausbricht.	-.24
Ich würde einem nicht-erkrankten Angehörigen mit einem genetischen Erkrankungsrisiko (z.B. Kindern) empfehlen, einen Gentest zu machen.	-.23
Ich kann mich heute noch so freuen wie früher.	-.22

5.1.2 Faktorenanalyse mit den Daten der Erkrankten

In dieser mit den Daten der Erkrankten ($N = 361$)⁴³ durchgeführten Hauptachsenanalyse wurden 199 Variablen⁴⁴ analysiert. 20 Faktoren mit einem Eigenwert größer 1 wurden extrahiert. Die vorausgeschätzte gemeinsame Varianz beträgt 46%, davon wurden 88% extrahiert, dies entspricht einem Anteil der totalen Varianz von 41%. Tabelle 44 gibt eine Übersicht über die Varianzanteile und die Reliabilität der Faktoren. Auch bei dieser Analyse sind die Split-Half-Reliabilitäten der Faktoren sehr zufriedenstellend.

⁴³ Es wurden nur die CED-Patienten in die Analyse einbezogen, bei denen eine eindeutige Diagnose (Morbus Crohn bzw. Colitis ulcerosa) vorlag.

⁴⁴ Neben den Einstellungsvariablen (inklusive Fragen zum politischen Mandat der DCCV und zum Umgang mit Blutproben) sowie den Items der HADS-D wurden die Variablen Geschlecht, Diagnose, Anzahl der Operationen, Allgemeinbefinden, Anzahl der Kinder, Kinderwunsch in der Zukunft, Schul- und Berufsbildung, Sport, Rauchen, Alkohol, Alter und Religion analysiert.

Tabelle 44: Varianzanteile und Reliabilität der Faktoren

Faktor	1	2	3
Anteil der aufgeklärten Varianz an der Gesamtvarianz (%)	24	9	8
Reliabilität	.97	.90	.86

Die ersten drei Faktoren konnten schlüssig interpretiert werden und wurden wie folgt benannt:

1. Faktor: Pro & Contra Genforschung
2. Faktor: Wohlbefinden und die Einstellung zur Genforschung
3. Faktor: Alter und die Einstellung zur Genforschung

Da die Faktoren mit denen, der vorangegangenen mit allen Personen durchgeführten Faktorenanalyse (vgl. Kap. 5.1.1) fast identisch sind, wird auf eine ausführliche Darstellung der Ergebnisse verzichtet und nur auf einige Unterschiede eingegangen.

Mit der positiven Einstellung zur Genforschung auf dem ersten Faktor kovariiert im niedrigeren Bereich (.22) die Variable Alter.

Mit dem Faktorpol „Ängstlicher Pessimismus und negative Einstellung zur Genforschung“ des 2. Faktors kovariieren zusätzlich die Variablen Hauptschulabschluss (.21), häufige Gedanken an Krebs (.29) und die Aussage, dass Erkrankte der Genforschung als Versuchskaninchen dienen (.39). Auf dem gegenüberliegenden Pol des Faktors „Optimismus und positive Einstellung zur Genforschung“ laden ein gutes Allgemeinbefinden (-.45), eine höhere Berufsausbildung (-.23) und das Abitur (-.20).

Beim 3. Faktor, der zwischen jüngeren und älteren Erkrankten die größten Unterschiede findet, korrelieren auf dem Faktorpol der Jüngeren einige Items zum politischen Mandat der DCCV, wie z.B., dass die DCCV Einfluss auf die Politik nehmen sollte, um Erkrankte vor genetischer Benachteiligung zu schützen (.36), und dass die DCCV auch weiterhin Forschungsvorhaben im Bereich Genetik unterstützen sollte (.34).

5.1.2.1 Umgang mit Blutproben

In dieser mit den Daten der Erkrankten (N = 377) durchgeführten Hauptachsenanalyse wurden die Variablen Alter, Berufsausbildung und Schulabschluss sowie die Aussagen, die sich mit dem Umgang von Blutproben beschäftigen, untersucht. Es wurden 7 Faktoren mit einem Eigenwert größer 1 extrahiert. Die vorausgeschätzte

gemeinsame Varianz beträgt 41%, davon wurden 114% extrahiert, dies entspricht einem Anteil der totalen Varianz von 47%. Die ersten beiden Faktoren, die zusammen 58% der Varianz aufklären, konnten interpretiert werden. In Tabelle 45 sind die Varianzanteile und die Reliabilitäten der Faktoren, die sehr zufriedenstellend sind, dargestellt.

Tabelle 45: Varianzanteile und Reliabilität der Faktoren

Faktor	1	2
Anteil der aufgeklärten Varianz an der Gesamtvarianz (%)	38	20
Reliabilität	.96	.87

1. Faktor: Aufbewahrung von Blutproben Pro & Contra

Der Varianzanteil dieses Faktors (vgl. Tab. 46), bei dem sich eine befürwortende und eine ablehnende Haltung zur Aufbewahrung von Blutproben gegenüberstehen, beträgt 38%.

Tabelle 46: Polaritäten des 1. Faktors Aufbewahrung von Blutproben Pro & Contra

Aufbewahrung von Blutproben (Ältere)	
Variable	Ladung
Gen-Proben sollten aufbewahrt werden, damit weitere Forschung sie nutzen kann.	.79
Ich würde meine Gen-Probe auch für eine maximale Forschungsausnutzung zur Verfügung stellen.	.73
Ich würde mir wünschen, dass es jemanden gibt, der Gen-Proben für verschiedene Forschungszwecke verwaltet, z.B. einen Treuhänder oder eine Stiftung.	.60
Ich würde mich ganz allgemein darauf verlassen, dass meine Gen-Probe vertraulich behandelt wird und dass das Ergebnis nicht in die Hände Unbefugter gelangt.	.53
Wenn es eine Genmaterial-Bank für die Forschung geben würde, dann sollte deren Arbeit durch Wissenschaftler an Universitäten beaufsichtigt werden.	.40
Wenn es eine Genmaterial-Bank für die Forschung geben würde, dann sollte deren Arbeit durch Vertreter der Industrie beaufsichtigt werden.	.21
Alter	.20
Wenn es eine Genmaterial-Bank für die Forschung geben würde, dann sollte deren Arbeit durch niedergelassene Ärzte beaufsichtigt werden.	.19
Hauptschulabschluss	.12
Keine Aufbewahrung von Blutproben (Jüngere)	
Variable	Ladung
Es ist mir unheimlich, dass Proben in Genmaterial-Sammlungen für Forschungszwecke aufbewahrt werden.	-.77
Ich möchte immer genau wissen, wer gerade an meiner Gen-Probe forscht.	-.55
Ich würde Genmaterial nur für eine einzelne aktuelle Studie zur Verfügung stellen.	-.32
Abitur	-.18

Diejenigen, die für eine Aufbewahrung von Blutproben sind (.79), würden diese auch für eine maximale Forschungsausnutzung zur Verfügung stellen (.73). Sie wünschen sich außerdem eine Stiftung, die Gen-Proben für verschiedene Forschungszwecke verwaltet (.60). Damit einher geht das Vertrauen, dass die Gen-Proben anonym behandelt werden (.53). Eine Stiftung sollte an erster Stelle durch Wissenschaftler an Universitäten (.40) verwaltet werden. Danach folgen Vertreter der Industrie (.21) und niedergelassene Ärzte (.19). Mit diesem Faktorpol korrelieren die Variablen Alter (.20) und noch schwach der Hauptschulabschluss (.12).

Auf dem gegenüberliegenden Pol findet sich das Meinungsprofil derjenigen, denen es unheimlich ist, dass Proben für Forschungszwecke aufbewahrt werden (-.77). Diese möchten immer genau wissen, wer gerade an ihrer Probe forscht (-.55) und würden Genmaterial nur für eine einzelne Studie zur Verfügung stellen (-.32). Damit kovariiert leicht die Variable Abitur (-.18).

2. Faktor: Beaufsichtigung einer Genmaterial-Bank

Auf diesem Faktor, der 20% der Varianz aufklärt, laden Items, die sich damit beschäftigen, wer eine Genmaterial-Bank bzw. Stiftung beaufsichtigen sollte. Abitur (.69) und eine höhere Berufsausbildung (.64) kovariieren mit der Auffassung, dass eine Stiftung in erster Linie durch Politiker (.38) und Vertreter der Kirche (.31) beaufsichtigt werden sollte. Dann folgen Vertreter von Selbsthilfegruppen (.21) und Wissenschaftler an Universitäten (.20).

5.1.3 Faktorenanalyse mit den Daten der Nicht-Erkrankten

In dieser mit den Daten der Nicht-Erkrankten (N = 231) durchgeführten Hauptachsenanalyse wurden 166 Variablen⁴⁵ analysiert. 20 Faktoren mit einem Eigenwert größer 1 wurden extrahiert. Die vorausgeschätzte gemeinsame Varianz beträgt 45%, davon wurden 94% extrahiert, dies entspricht einem Anteil der totalen Varianz von 43%. Die Varianzanteile und Reliabilitäten der Faktoren sind in Tabelle 47 dargestellt.

Tabelle 47: Reliabilitäten der Faktoren

Faktor	1	2
Anteil der aufgeklärten Varianz an der Gesamtvarianz (%)	21	11
Reliabilität	.96	.90

Die ersten beiden Faktoren ließen sich interpretieren und wurden wie folgt benannt:

1. Faktor: Pro & Contra Einstellung zur Genforschung
2. Faktor: Wohlbefinden, Alter und die Einstellung zur Genforschung

Diese beiden Faktoren stellen sich als eine Kombination der ersten drei Faktoren der Analyse mit den Daten aller Personen (vgl. Kap. 5.1.1) dar. Daher wird auf eine ausführliche Darstellung dieser Ergebnisse verzichtet und nur auf die Unterschiede

⁴⁵ Neben den Einstellungsvariablen sowie den Items der HADS-D wurden die Variablen Geschlecht, Anzahl der Kinder, Kinderwunsch in der Zukunft, Schul- und Berufsbildung, Sport, Rauchen, Alkohol, Alter und Religion analysiert.

eingegangen. Mit der negativen Haltung zur Genforschung des 1. Faktors kovariieren eine höhere Berufsausbildung (-.21) und das Abitur (-.24). Je höher die Berufs- und Schulabbildung, desto kritischer die Einstellung zur Genforschung.

Beim 2. Faktor korrelieren ein höheres Alter (.34) und die Anzahl der Kinder (.22) mit dem ängstlichen Pessimismus (Items HADS-D) und der kritischen Einstellung zur Genforschung. Dazu kommen Items, die sich bei der mit allen Personen durchgeführten Analyse auf dem Pol der Älteren des 3. Faktors befinden, wie z.B. dass man mit einem genetischen Erkrankungsrisiko auf Kinder verzichten sollte (.30) und genetisch belastete Paare auf jeden Fall vor der Kinderplanung einen Gentest durchführen lassen sollten (.32). Sie selbst geben an, dass sie als Träger einer Krankheit auf Kinder verzichten würden (.34) und sind der Meinung, dass Menschen mit hohen genetischen Risiken Kinder nur unter Anwendung der Pränataldiagnostik bekommen sollten (.32). Wird durch die Pränataldiagnostik eine ernste genetische Erkrankung aufgedeckt, sollte die Schwangerschaft unterbrochen werden (.22). Geschieht dies nicht, ist das ihrer Meinung nach unverantwortlich (.23). Menschen mit hohen genetischen Risiken sollten diesem Meinungsprofil nach sogar darauf verzichten zu heiraten (-.31).

Im Unterschied dazu, betrachten Jüngere mit Kinderwunsch (-.33) ihr eigenes Leben (Items HADS-D) und die Genforschung optimistisch und mit großer Hoffnung. Sie betonen, dass sie auch als Träger eines Krankheits-Gens Kinder bekommen würden, weil es bald Heilungsmöglichkeiten geben könnte(-.31) und sind der Meinung, dass man auch mit einer Krankheit gut leben kann (-.30), bzw. Kinder bei ihrer Lebensplanung eine wichtige Rolle spielen (-.31). Sie schätzen den Nutzen verschiedener Anwendungsbereiche der Genforschung hoch ein und betrachten deren Risiken als gering.

5.1.4 Dimensionalität des Einstellungsfragebogens

Die faktorielle Struktur des Einstellungsfragebogens wurde zusätzlich durch eine Hauptachsenanalyse mit anschließender Varimaxrotation zur Annäherung möglicher Cluster analysiert. Es fanden sich acht interpretierbare Faktoren, die 64% der gemeinsamen Varianz aufklären. In Tabelle 48 sind die Dimensionen, die der Fragebogen nach dieser Analyse erfasst, dargestellt.

Es lassen sich eine positive und negative Einstellung zu Gentests (Faktor 1), zur Gentechnik in der Medizin (Faktor 2), zu den Anwendungsbereichen der Gentechnik in der Landwirtschaft und zu gentechnisch veränderten Lebensmitteln (Faktor 3), zur Pränataldiagnostik und Vererbung (Faktor 7) sowie zu den möglichen Auswirkungen der Gentechnik (Faktor 5) unterscheiden.

Mit Faktor 6 korrelieren Aussagen zur Weitergabe von Informationen über Ergebnisse von Gentests und zum Verzicht auf Kinder im Falle einer vererbaren Krankheit. Auf Faktor 8 sammeln sich Items in denen es darum geht, wie sich eine Person verhalten würde, falls ein Gentest ein Krebsrisiko aufdecken sollte.

Die Faktoren sechs und acht können als unipolar bezeichnet werden, da sich ein stark ausgeprägter Pol mit positiv ladenden Items findet, während auf dem jeweils gegenüberliegenden Pol nur sehr wenige, niedrig korrelierende Items zu finden sind.

Tabelle 48: Konstrukte des Einstellungsfragebogens

Aufgeklärte Varianz (%)		Dimensionen
Faktor 1	11	Pro & Contra: Gentests
Faktor 2	11	Pro & Contra: Gentechnik und Genforschung in der Medizin
Faktor 3	9	Pro & Contra: Anwendungsbereiche der Gentechnik in der Landwirtschaft und gentechnisch veränderte Lebensmittel
Faktor 4	8	Pro & Contra: Pränataldiagnostik (Vererbung von Krankheiten)
Faktor 5	8	Pro & Contra: Zukünftige Auswirkungen der Gentechnik
Faktor 6	7	Weitergabe der Ergebnisse von Gentests, Verzicht auf Kinder bei genetischen Risiken, Regierungen sollten Gentests vor Heirat verlangen, Schwangerschaftsabbruch wenn Pränataldiagnostik schwere genetische Krankheit aufdeckt
Faktor 7	6	Pro & Contra: Kinder als Genträger einer Krankheit und Pränataldiagnostik
Faktor 8	4	Verhalten im Falle eines genetischen Krebsrisikos

5.1.5 Zusammenfassung der Ergebnisse der Faktorenanalysen

Die in Tabelle 49 zusammengefassten Ergebnisse der Faktorenanalysen verdeutlichen, dass sich die Meinungsprofile über die verschiedenen Gruppen kaum unterscheiden. Der jeweils erste Faktor erfasst eine starke Polarisierung der Einstellung hinsichtlich Gentests und Genforschung. In der Gesamtgruppe findet sich hier kein Zusammenhang mit personenbezogenen Variablen, während in der Gruppe der Erkrankten ältere Personen eine positivere Einstellung aufweisen als die jüngeren und bei den Nicht-Erkrankten eine negative Einstellung mit einer höheren Bildung einhergeht.

Außerdem zeigt sich sowohl in der Gesamtgruppe als auch in den Teilgruppen, dass es zwischen ängstlichen, pessimistischen Befragten und denen, die hohe Werte im Bereich Lebenszufriedenheit aufweisen, große Unterschiede in der Einstellung gibt. Ängstliche Personen beurteilen die Genforschung negativer und sind im Gegensatz zu den positiv gestimmten (jüngeren) Befragten, die sich noch Kinder wünschen, der Auffassung, dass Menschen mit genetischen Krankheitsrisiken auf Kinder verzichten sollten. Jüngere Personen mit Kinderwunsch in der Zukunft würden auch mit einem genetischen Krankheitsrisiko Kinder bekommen wollen.

Weiterhin wurde ein unterschiedlicher Umgang mit potenziellen Erkrankungen sichtbar. Auf der einen Seite diejenigen, die wissen möchten, ob sie oder ihre Kinder möglicherweise erkranken werden und die daher ein großes Interesse an Informationen und der Durchführung von Gentests bekunden. Auf der anderen Seite diejenigen, die auf keinen Fall wissen möchten, ob sie oder ihre Kinder einmal an einer genetisch bedingten Erkrankung leiden werden und prädiktive Gentests daher strikt ablehnen.

Tabelle 49: Ergebnisse der Faktorenanalysen

Faktorenanalysen				
Gruppe	Faktor 1	Faktor 2	Faktor 3	Faktor 4
alle Befragten	Genforschung Pro & Contra	<p>Ängstlicher Pessimismus (Ältere): mit Krankheitsrisiko auf Kinder verzichten und negative Einstellung zur Genforschung</p> <p>versus</p> <p>Optimismus (Jüngere): Kinderwunsch trotz Krankheitsrisiko und eine positive, hoffnungsvolle Sicht der Genforschung</p>	<p>Jüngere (Erkrankte mit Abitur): Kinderwunsch trotz Krankheitsrisiko, Anspannung und Angst, differenzierte Bewertung des Nutzens der Gentechnologie</p> <p>versus</p> <p>Ältere (Nicht-Erkrankte): mit Krankheitsrisiko auf Kinder verzichten und nicht heiraten, Ergebnisse von Gentests weitergeben, Lebensfreude</p>	<p>Pro Gentechnik in der Landwirtschaft, Bereitschaft zum Kauf gentechnisch veränderter Lebensmittel, aber kein Interesse an Gentests (Recht auf Nichtwissen)</p> <p>versus</p> <p>Ablehnung genetisch veränderter Lebensmittel, großes Interesse an Gentests (informationssuchend), Lebensfreude</p>
Erkrankte	Genforschung Pro (Ältere) & Contra (Jüngere)	<p>Ängstlicher Pessimismus (Ältere, Hauptschule): mit Krankheitsrisiko auf Kinder verzichten und negative Einstellung zur Genforschung</p> <p>versus</p> <p>Optimismus (Jüngere, Höhere Bildung) und gutes Allgemeinbefinden: Kinderwunsch trotz Krankheitsrisiko und eine positive, hoffnungsvolle Sicht der Genforschung</p>	<p>Jüngere Erkrankte: würden Gentests durchführen lassen, Vertretung der Interessen durch DCCV wichtig, differenzierte Bewertung des Nutzens der Gentechnologie, Kinderwunsch</p> <p>versus</p> <p>Ältere Erkrankte: mit Krankheitsrisiko auf Kinder verzichten und nicht heiraten, Ergebnisse von Gentests weitergeben</p>	
Nicht-Erkrankte	Genforschung Pro & Contra (Höhere Bildung)	<p>Ängstlicher Pessimismus (Ältere, mehrere Kinder): mit Krankheitsrisiko auf Kinder verzichten und negative Einstellung zur Genforschung</p> <p>versus</p> <p>Optimismus (Jüngere): Kinderwunsch trotz Krankheitsrisiko und eine positive, hoffnungsvolle Sicht der Genforschung</p>		

5.2 Analyse von Gruppenunterschieden - Diskriminanzanalyse -

Es wurden Diskriminanzanalysen durchgeführt, um herauszufinden, welche Variablen zwischen verschiedenen Subgruppen der Stichprobe unterscheiden.⁴⁶

5.2.1 Diskriminanzanalyse zwischen Gesunden und Erkrankten

Zur Untersuchung der Gruppenunterschiede zwischen Gesunden und Kranken wurde eine Diskriminanzanalyse mittels der Faktorscores der vorangegangenen Hauptachsenanalyse (vgl. Kap. 5.1.1) durchgeführt. Der resultierende Diskriminanzfaktor unterscheidet höchst signifikant ($\chi^2(20; p < .001) = 155.83$) zwischen den beiden Gruppen. Interessanterweise korreliert er mit .55 mit dem 3. Faktor der Faktorenanalyse, auf dem die Variable Erkrankung lädt (vgl. Kap. 5.1.1). Die Gruppenmittelwerte, Streuung und Schiefe der Faktorscores sind in Tabelle 50 abgebildet:

Tabelle 50: Mittelwerte, Streuung und Schiefe der Faktorscores der beiden Gruppen auf dem Diskriminanzfaktor

	N	Mittelwerte der Faktorscores	Streuung	Schiefe
Erkrankte	377	.42	.97	-.03
Nicht-Erkrankte	231	-.68	.98	-.31
total	608	0	1.11	-.15

Tabelle 51 gibt einen Überblick über die Variablen, die signifikant zwischen den beiden Gruppen diskriminieren. Erkrankte weisen insbesondere im Bereich Angst, Anspannung und Beunruhigung (Items HADS-D) vorwiegend hohe Werte auf. Sie schätzen ihr Krebsrisiko im Vergleich mit anderen Menschen des gleichen Alters und Geschlechts als höher ein (.35) und denken häufiger daran, Krebs zu bekommen (.24) als die Nicht-Erkrankten. Der Anwendung der Gentechnik zur besseren individuellen Anpassung von Medikamenten (.33), bei der Gentherapie (.25), sowie bei der Herstellung von Medikamenten und Vorbeugung von Krankheiten wird ein geringes Risiko und ein hoher Nutzen zugesprochen. Die Vorenthaltung bestimmter Behandlungsformen stellt ihrer Meinung nach eine Bevormundung der Patienten dar (.27). Sie äußern Befürchtungen, dass Arbeitgeber Zugang zu den Ergebnissen eines Gentests bekommen könnte (.25) bzw., dass ihnen beim Abschluss einer Lebensversicherung durch einen Gentest Nachteile drohen (.24). Auch als Träger eines

⁴⁶ Anhand der Faktorscores lässt sich die Stärke der Zugehörigkeit einzelner Personen zur jeweiligen Gruppe ermitteln (Lehmann, 2002, S. 329). Aufgrund der Fülle der Ergebnisse wurde auf die Darstellung dieser individuellen Ausprägungen verzichtet. Bei den dargestellten Ergebnissen ist jedoch entsprechend zu berücksichtigen, dass die gefundenen Gruppenunterschiede nicht auf jede Person der jeweiligen Gruppe in gleichem Maße zutreffen, wie es die unterschiedlichen Faktorscores zeigen.

Krankheits-Gens möchten sie Kinder bekommen, da es bald Heilungsmöglichkeiten geben könnte (.25) und sie verbinden mit der Genforschung in der Medizin große Hoffnung (.21).

Tabelle 51: Polaritäten des Diskriminanzfaktors Erkrankte/ Nicht-Erkrankte

Diskriminanzfunktion	
Erkrankte	
Variable	Ladung
Erkrankung an CED	.42
Ich fühle mich in meinen Aktivitäten gebremst.	.39
Schätze mein Krebsrisiko im Vergleich mit anderen Menschen höher ein.	.35
Keine Gefahr: Bessere individuelle Anpassung (z.B. Verträglichkeit) von Medikamenten mit Hilfe der Gentechnik.	.33
Ich fühle mich angespannt oder überreizt.	.33
Mir gehen beunruhigende Gedanken durch den Kopf.	.33
Ich habe manchmal ein ängstliches Gefühl in der Magengegend.	.32
Die Vorenthaltung bestimmter Behandlungsformen stellt eine Bevormundung der Patienten dar und ignoriert ihre Rechte.	.27
Keine Gefahr: Heilung von Krankheiten durch das Einführen intakter Gene in „kranke“ Zellen.	.25
Befürchte, Arbeitgeber könnte Zugang zu den Ergebnissen eines Gentests bekommen.	.25
Großer Nutzen: Bessere individuelle Anpassung (z.B. Verträglichkeit) von Medikamenten mit Hilfe der Gentechnik.	.25
Als Träger eines Krankheits-Gens würde ich trotzdem Kinder bekommen, weil es bald Heilungsmöglichkeiten geben könnte, von denen meine Kinder profitieren.	.25
Ich befürchte, dass es durch einen Gentest zu Problemen beim Abschluss einer Lebensversicherung kommen kann.	.24
Hatte während des letzten Monats oft Gedanken, irgendwann Krebs bekommen zu können.	.24
Keine Gefahr: Gentechnische Herstellung von Medikamenten oder Impfstoffen zur Behandlung und Vorbeugung von Krankheiten.	.23
Großer Nutzen: Heilung von Krankheiten durch das Einführen intakter Gene in „kranke“ Zellen.	.23
Mich überkommt plötzlich ein panikartiger Zustand.	.21
Großer Nutzen: Gentechnische Herstellung von Medikamenten oder Impfstoffen zur Behandlung und Vorbeugung von Krankheiten.	.21
Ich würde Lebensmittel kaufen, aus denen mit Hilfe der Gentechnologie Inhaltsstoffe entfernt wurden, damit Menschen mit Allergien keine Probleme damit haben.	.21
Hoffnung durch Genforschung in der Medizin	.21
Nicht-Erkrankte	
Ich fühle mich glücklich.	-.39
Ich blicke mit Freude in die Zukunft.	-.35
Ich kann lachen und die lustige Seite der Dinge sehen.	-.33
Ich kann mich heute noch so freuen wie früher.	-.33
Ich kann behaglich dasitzen und mich entspannen.	-.24
Ich kann mich an einem guten Buch, einer Radio- oder Fernsehsendung freuen.	-.23
Als Träger eines Krankheits-Gens würde ich auf Kinder verzichten, weil ich nicht will, dass meine Kinder später die Krankheit bekommen.	-.21
Paare mit einem genetischen Risiko für eine Erkrankung sollten sich auf jeden Fall testen lassen, bevor sie ein Kind bekommen.	-.17
Durch bewusstes und gezieltes Einkaufen kann man genetisch veränderte Nahrungsmittel auch in Zukunft vermeiden.	-.16
Menschen mit hohen genetischen Risiken sollten auf Kinder verzichten.	-.15
Regierungen sollten genetische Tests vor der Heirat verlangen.	-.12

Demgegenüber finden sich bei den Nicht-Erkrankten höhere Werte im Bereich des Wohlbefindens (Items HADS-D) und Aussagen, die sich damit beschäftigen, dass man als Träger einer Krankheit auf Kinder verzichten sollte (-.21) oder dass sich Paare mit einem genetischen Krankheitsrisiko auf jeden Fall testen lassen sollten, bevor sie Kinder bekommen (-.17).

5.2.2 Diskriminanzanalyse zwischen weiblichen und männlichen

Befragten

Zur Untersuchung der Geschlechterunterschiede wurde eine Diskriminanzanalyse⁴⁷ mittels der Faktorscores der vorangegangenen Hauptachsenanalyse (vgl. Kap. 5.1.1) durchgeführt. Der resultierende Diskriminanzfaktor unterscheidet höchst signifikant ($\chi^2(20; p < .001) = 311.54$) zwischen den beiden Gruppen. Die Gruppenmittelwerte, Streuung und Schiefe der Faktorscores sind in Tabelle 52 abgebildet:

Tabelle 52: Mittelwerte, Streuung und Schiefe der Faktorscores der Gruppen auf dem Diskriminanzfaktor

	N	Mittelwerte der Faktorscores	Streuung	Schiefe
Frauen	387	.55	.84	-.08
Männer	220	-.95	.91	-.03
Total	607	0	1.12	-.08

In Tabelle 53 sind die Variablen dargestellt, die signifikant zwischen männlichen und weiblichen Befragten diskriminieren.

Bei den Frauen finden sich überwiegend Items, die sich mit Krebserkrankungen beschäftigen. Danach gefragt, wie sie reagieren würden, falls ein Gentest ein Krebsrisiko aufzeigen würde, antworten Frauen im Gegensatz zu männlichen Befragten, dass sie Probleme hätten, dies seelisch zu verkräften (.30), dass sie Vorsorgeangebote in Anspruch nehmen (.29), sich ausführlich informieren (.24), Unterstützung bei Freunden und Angehörigen suchen (.24) und durch gesundes Verhalten dem Krebsrisiko entgegenwirken würden (.16). Weiterhin finden sich Items, die Angst und Beunruhigung ausdrücken (Items HADS-D), und die Variable Realschulabschluss (.28).

Demgegenüber fühlen sich männliche Befragte mit höherer Berufsausbildung (-.32) durch die Medien ausreichend (-.32) und verständlich (-.31) über Gentechnik und Genforschung informiert. Sie glauben, dass Krankenkassen (-.27) und Arbeitgeber (-.26) in Zukunft die Durchführung von Gentests verlangen werden und Arbeitgeber Zugang zu den Ergebnissen eines Gentests bekommen könnten (-.19). Gleichzeitig sind sie aber der Meinung, dass sich die Vorbehalte gegen die Gentechnik bald auflösen werden, weil deren Vorteile so deutlich sind (-.26) und die Genforschung einen großen Beitrag zur Heilung von chronischen Erkrankungen leisten wird (-.22). Mit dieser Einstellung kovariieren das Alter (-.21) und ein hohes Nettoeinkommen (-.20).

⁴⁷ Mit den Daten aller Befragten

Tabelle 53: Polaritäten des Diskriminanzfaktors weibliche/ männliche Befragte

Diskriminanzfunktion	
Frauen	
Variable	Ladung
weiblich	.53
Falls sich herausstellen sollte, dass ich ein genetisches Krebsrisiko habe, würde es mir schwer fallen, dies seelisch zu verkraften.	.30
Falls sich herausstellen sollte, dass ich ein genetisches Krebsrisiko habe, würde ich Vorsorgeangebote in Anspruch nehmen.	.29
Realschulabschluss	.28
Falls sich herausstellen sollte, dass ich ein genetisches Krebsrisiko habe, würde ich mich ausführlich informieren.	.24
Falls sich herausstellen sollte, dass ich ein genetisches Krebsrisiko habe, würde ich mir Unterstützung bei Freunden und Angehörigen suchen.	.24
Mich überkommt eine ängstliche Vorahnung, dass etwas Schreckliches passieren könnte.	.23
Mir gehen beunruhigende Gedanken durch den Kopf.	.19
Ich habe manchmal ein ängstliches Gefühl in der Magengegend.	.17
Falls sich herausstellen sollte, dass ich ein genetisches Krebsrisiko habe, würde ich versuchen, durch gesundes Verhalten diesem Risiko entgegenzuwirken.	.16
Männer	
Durch Medien wie Zeitungen und Fernsehen wird man ausreichend über Gentechnik und Genforschung informiert.	-.32
Hohe Berufsausbildung	-.32
In den Medien wird das Thema Gentechnik für mich verständlich dargestellt.	-.31
Die Krankenkassen werden in Zukunft (z.B. bei Herz-Kreislauf-Erkrankungen) von ihren Mitgliedern Gentests erwarten, um die Kosten zu senken.	-.27
Immer mehr Arbeitgeber werden in Zukunft von ihren Mitarbeitern/Mitarbeiterinnen die Durchführung von Gentests verlangen.	-.26
Viele Vorbehalte gegen die Gentechnik werden sich bald auflösen, weil die Vorteile so deutlich sind.	-.26
Die Genforschung wird einen großen Beitrag zur Heilung von chronischen Erkrankungen leisten.	-.22
Großer Nutzen: Genetische Veränderung von Nutztieren, zur Steigerung der Milch- oder Fleischproduktion.	-.22
Alter	-.21
hohes Nettoeinkommen	-.20
Ich glaube, dass mein Arbeitgeber Zugang zu den Ergebnissen eines Gentests bekommen könnte.	-.19
Ich würde einen Gentest bei einer schwerwiegenden Krankheit durchführen lassen, die erst in zwanzig Jahren ausbricht.	-.18

5.2.3 Diskriminanzanalyse zwischen Erkrankten mit Morbus Crohn (MC) und Colitis ulcerosa (CU)

Um herauszufinden, welche Variablen zwischen den Erkrankten, die an Morbus Crohn und denen, die an Colitis ulcerosa leiden, unterscheiden, wurde eine Diskriminanzanalyse mittels der Faktorscores der vorangegangenen Hauptachsenanalyse durchgeführt. Der resultierende Diskriminanzfaktor unterscheidet höchst signifikant ($\chi^2(20; p < .001) = 239.41$) zwischen den beiden Gruppen. Die Gruppenmittelwerte, Streuung und Schiefe der Faktorscores sind in Tabelle 54 abgebildet:

Tabelle 54: Mittelwerte, Streuung und Schiefe der Faktorscores der Gruppen auf dem Diskriminanzfaktor

	N	Mittelwerte der Faktorscores	Streuung	Schiefe
Morbus Crohn	212	-.67	.78	.24
Colitis ulcerosa	149	.95	.83	.34
total	361	0	1.13	.28

Bei dem in Tabelle 55 dargestellten Diskriminanzfaktor fand sich ein unerwarteter Zusammenhang mit dem Geschlecht, da der Faktor zwischen männlichen Erkrankten

mit Colitis ulcerosa und weiblichen Erkrankten (-.28) mit Morbus Crohn unterscheidet.

Bezogen auf den Gruppenmittelwert gehören männliche Erkrankte mit Colitis ulcerosa keiner Religionsgemeinschaft an (.34), haben mehrere Kinder (.26), ein höheres Nettoeinkommen (.26), eine höhere Berufsausbildung (.24) und trinken häufiger Alkohol (.25) als weibliche Erkrankte mit Morbus Crohn. Die Variablen, die sich mit der Einstellung zur Genforschung beschäftigen, korrelieren nur schwach mit dem Faktorpol wie z.B., dass sie sich durch die Medien ausreichend über Gentechnik informiert fühlen. Ähnliche Zusammenhänge fanden sich bei der Diskriminanzanalyse der Geschlechterunterschiede. Interessant ist, dass die männlichen Befragten trotz der häufigeren Konfessionslosigkeit der Meinung sind, dass Vertreter der Kirchen die Arbeit einer Genmaterialbank beaufsichtigen sollten.

Frauen mit Morbus Crohn mussten im Gegensatz zu den männlichen CU Patienten schon mehrmals operiert werden (-.49) und rauchen häufiger (-.29). Wie in Kapitel 1.1 dargestellt, entsprechen diese Befunde dem Krankheitsbild des Morbus Crohn. Neben der Zugehörigkeit zur evangelischen Kirche (-.28) finden sich einige Items, die sich mit der Einstellung zur Genforschung beschäftigen z.B., dass die Bevölkerung bei Entscheidungen, die die Gentechnik betreffen, zu wenig Mitspracherechte hat (-.23) oder dass Patienten ein Recht auf jede Art von Behandlung haben (-.20). Die Variable Hauptschulabschluss korreliert noch schwach (-.17) mit diesem Pol.

Tabelle 55: Polaritäten des Diskriminanzfaktors Colitis ulcerosa/ Morbus Crohn

Diskriminanzfunktion	
Colitis ulcerosa	
Variable	Ladung
Ich gehöre keiner Religionsgemeinschaft an.	.34
Habe mehrere Kinder.	.26
hohes Nettoeinkommen	.26
Trinke öfter Alkohol.	.25
hohe Berufsausbildung	.24
In einer Genmaterial-Bank für Forschungszwecke sollten Vertreter der Kirche deren Arbeit beaufsichtigen.	.19
Keine Gefahr: Genetische Veränderung von Pflanzen zur Steigerung des Ertrages.	.17
Durch Medien wie Zeitungen und Fernsehen wird man ausreichend über Gentechnik und Genforschung informiert.	.17
Durch die Beteiligung der DCCV und ihrer Mitglieder an Forschungsvorhaben wird die Entdeckung der Genetik von chronisch entzündlichen Darmerkrankungen schneller voranschreiten.	.17
Treibe häufig Sport.	.16
Morbus Crohn	
Morbus Crohn	-.64
Hatte schon mehrere Operationen wegen meiner Erkrankung.	-.49
Ich rauche viel.	-.29
evangelisch	-.28
weiblich	-.23
Die Bevölkerung hat bei Entscheidungen, die die Gentechnologie betreffen, zu wenig Mitspracherechte.	-.23
Patienten haben ein Recht auf jede Art von Behandlung.	-.20
Ich fühle mich in meinen Aktivitäten gebremst.	-.19
Hauptschulabschluss	-.17

5.2.4 Diskriminanzanalyse zwischen jüngeren und älteren Personen

Da sich bei den Faktorenanalysen mehrfach ein Zusammenhang zwischen dem Alter und der Einstellung zeigte, wurde eine Diskriminanzanalyse durchgeführt, um zu untersuchen, welche Variablen zwischen jüngeren und älteren Personen diskriminieren. Hierfür wurden alle Befragten altersmäßig in zwei Gruppen unterteilt. Gruppe 1 umfasste alle Personen bis zum Alter von einschließlich 40 Jahren, Gruppe 2 alle Personen über 40 Jahren. Grundlage der Aufteilung war das durchschnittliche Alter (40.54) der Stichprobe. Es fand sich eine höchst signifikante ($\chi^2(20; p < .001) = 78.69$) Diskriminanzfunktion. Die Gruppenmittelwerte, Streuung und Schiefe der Faktorscores sind in Tabelle 56 abgebildet:

Tabelle 56: Mittelwerte, Streuung und Schiefe der Faktorscores der Gruppen auf dem Diskriminanzfaktor

	N	Mittelwerte der Faktorscores	Streuung	Schiefe
Personen bis 40 Jahre	330	.37	1.08	-.09
Personen über 40 Jahre	278	-.44	1.06	-.01
total	608	0	1.15	-.03

Tabelle 57 verdeutlicht, dass gemessen an der Vielzahl der Variablen relativ wenige Items zwischen diesen beiden Gruppen diskriminieren. Die Items korrelieren insgesamt niedrig mit dem Faktor. Insbesondere die Variablen auf dem Pol der jüngeren Personen diskriminieren schlechter bzw. haben ein niedrigeres Gewicht als die auf dem gegenüberliegenden Faktorpol.

Tabelle 57: Polaritäten des Diskriminanzfaktors ältere/ jüngere Personen

Diskriminanzfunktion	
Personen bis 40 Jahre (weiblich, konfessionslos)	
Variable	Ladung
Vertrauen in Lebensmittelindustrie in Bezug auf Anwendung der Gentechnik.	.19
Keine Gefahr: Genetische Veränderung von Nutztieren, zur Steigerung der Milch- oder Fleischproduktion.	.19
Keine Gefahr: Genetische Veränderung von Pflanzen zur Steigerung des Ertrages.	.18
Präimplantationsdiagnostik: Niemand hat das Recht, zu entscheiden, welches Leben lebenswert ist.	.17
Vertrauen in Landwirtschaft in Bezug auf Anwendung der Gentechnik.	.17
konfessionslos	.17
weiblich	.17
Großer Nutzen: Genetische Veränderung von Pflanzen zur Steigerung des Ertrages.	.17
Ich fühle mich angespannt oder überreizt.	.16
Ich fühle mich rastlos, muss immer in Bewegung sein.	.16
Personen über 40 Jahre (männlich)	
Bei schweren Erbkrankheiten sollte man das menschliche Erbgut verändern, damit diese Krankheiten nicht mehr an die Nachkommen weitergegeben werden.	-.30
Alter	-.27
Der Ehegatte sollte auch ohne Zustimmung des Getesteten ein automatisches Recht auf Informationen haben.	-.26
Als Träger eines Krankheits-Gens würde ich trotzdem Kinder bekommen, weil es bald Heilungsmöglichkeiten geben könnte, von denen meine Kinder profitieren.	-.26
Menschen mit hohen genetischen Risiken sollten sich nicht gegenseitig heiraten.	-.24
Wenn jemand Träger eines Krankheits-Gens ist, sollten Angehörige (z.B. Kinder, die dann evtl. auch die Krankheit haben) auch gegen den Willen des Getesteten informiert werden.	-.23
Die Krankenkassen werden in Zukunft (z.B. bei Herz-Kreislauf-Erkrankungen) von ihren Mitgliedern Gentests erwarten, um die Kosten zu senken.	-.23
Viele Vorbehalte gegen die Gentechnik werden sich bald auflösen, weil die Vorteile so deutlich sind.	-.20

Bei den jüngeren Frauen finden sich überwiegend Items, die sich mit Vertrauen, Nutzen und Risiken verschiedener Anwendungsbereiche der Gentechnik beschäftigen. Der Lebensmittelindustrie (.19) und Landwirtschaft (.17) wird Vertrauen entgegengebracht und in der genetischen Veränderung von Tieren und Pflanzen zur Steigerung des Ertrages in der Landwirtschaft wird kein Risiko gesehen. Die personenbezogenen Variablen weiblich (.17) und konfessionslos (.17) sowie zwei Items, die Angst zum Ausdruck bringen, korrelieren noch schwach mit diesem Pol.

Auf der gegenüberliegenden Seite der älteren männlichen Personen laden Items zur Vererbung und Informationsweitergabe genetischer Informationen. Hier wird zum Ausdruck gebracht, dass das Erbgut bei schweren genetischen Krankheiten verändert werden sollte und dass man auch als Träger eines Krankheitsgens Kinder bekommen möchte. Außerdem sollen Informationen über Gentests auch gegen den Willen des Betroffenen an die Familie weitergegeben werden. Es werden zwar Befürchtungen geäußert, dass z.B. die Krankenkassen bald Gentests verlangen werden, um Kosten zu sparen, gleichzeitig wird aber angenommen, dass die Vorteile der Gentechnik die Nachteile überwiegen (-.20).

Trotz der Signifikanz bringt dieser Diskriminanzfaktor wenig neue Erkenntnisse. Der bei den anderen Analysen mehrfach gefundene Zusammenhang, dass Ältere im Gegensatz zu den Jüngeren als Krankheitsträger auf Kinder verzichten würden, zeigte sich in dieser Analyse nicht.

Das Alter kovarierte bei den bisherigen Analysen außerdem immer im Verbund mit weiteren Variablen wie beispielsweise der Erkrankung an CED oder dem Wohlbefinden. Denkbar ist auch, dass hier nichtlineare Beziehungen eine Rolle spielen. Das Alter ist bekanntlich eine der wenigen psychologischen Variablen, die mit den meisten anderen psychologischen sowie biologischen Variablen nichtlineare Zusammenhänge, z.B. asymptotische Effekte im Bereich der Intelligenz, aufweist. Daher sind Anomalien bzw. widersprüchliche Effekte zu erwarten.

5.2.5 Diskriminanzanalyse zwischen Personen mit und ohne Konfession

In dieser Diskriminanzanalyse wurde untersucht, ob sich Personen mit bzw. ohne Konfession hinsichtlich ihrer Einstellung zur Vererbung von Krankheiten und Pränataldiagnostik unterscheiden. Der resultierende Diskriminanzfaktor unterscheidet höchst signifikant ($\text{Chi}^2(14; p < .001) = 290.22$) zwischen den beiden Gruppen. Die Gruppenmittelwerte, Streuung und Schiefe der Faktorscores sind in Tabelle 58 abgebildet:

Tabelle 58: Mittelwerte, Streuung und Schiefe der Faktorscores der Gruppen auf dem Diskriminanzfaktor

	N	Mittelwerte der Faktorscores	Streuung	Schiefe
konfessionslos	157	1.37	1.03	-.17
konfessionsgebunden	451	-.48	1.02	.03
total	608	0	1.30	.27

Der Faktor (vgl. Tab. 59) verdeutlicht einen Zusammenhang zwischen Konfessionslosigkeit und einer positiven Bewertung der Möglichkeiten der Pränataldiagnostik. Personen mit diesem Profil finden es unverantwortlich, ein Kind mit einer schweren genetischen Krankheit zu bekommen, obwohl die Möglichkeit des Schwangerschaftsabbruchs besteht (.24) und würden vor der Geburt eines Kindes wissen wollen, ob es eine Krankheit geerbt hat (.30).

Tabelle 59: Polaritäten des Diskriminanzfaktors Personen mit und ohne Konfession

Diskriminanzfunktion Religiosität	
konfessionslos	
Variable	Ladung
Ich gehöre keiner Religionsgemeinschaft an.	.40
Im Falle einer Schwangerschaft sollte das Kind schon vor der Geburt getestet werden, um herauszufinden, ob es ein Krankheits-Gen trägt.	.30
Ich (meine Partnerin) würde bei einer Schwangerschaft einen vorgeburtlichen Gentest durchführen lassen, um herauszufinden, ob das Kind eine Krankheit geerbt hat.	.30
Solche genetischen Tests beim Embryo sollte man immer durchführen.	.24
Ein Kind mit einer schweren genetischen Erkrankung zu bekommen, obwohl die Möglichkeit der Schwangerschaftsunterbrechung besteht, ist unverantwortlich.	.24
Die verschiedenen Möglichkeiten der Pränataldiagnostik sollten auf Wunsch allen Frauen zur Verfügung stehen.	.23
Eine Frau sollte die Schwangerschaft abbrechen, wenn die Pränataldiagnostik eine ernste genetische Erkrankung aufdeckt.	.21
konfessionsgebunden	
Ich würde vor der Geburt eines Kindes nicht wissen wollen, ob es behindert ist oder eine Krankheit geerbt hat.	-.34
Die Präimplantationsdiagnostik beschneidet das Lebensrecht Behinderter.	-.24
Präimplantationsdiagnostik: Niemand hat das Recht, zu entscheiden, welches Leben lebenswert ist.	-.22
Der Respekt vor dem Leben in all seinen Ausprägungen wird durch Gentechnik verloren gehen.	-.21
Wenn jemand Träger eines Krankheits-Gens ist, sollten Angehörige (z.B. Kinder, die dann evtl. auch die Krankheit haben) auch gegen den Willen des Getesteten informiert werden.	-.20
Regierungen sollten genetische Tests vor der Heirat verlangen.	-.20
Kinderwunsch in der Zukunft	-.19

Dagegen wird die Pränataldiagnostik von denen, die einer Religionsgemeinschaft angehören, eher abgelehnt. Diese möchten vor der Geburt eines Kindes nicht wissen, ob es behindert ist oder eine Krankheit geerbt hat (-.34). Die Möglichkeiten der Präimplantationsdiagnostik beschneiden nach diesem Meinungsprofil das Lebensrecht Behinderter (-.24) und man ist der Auffassung, dass niemand das Recht habe zu entscheiden, welches Leben lebenswert sei (-.22). Es wird befürchtet, dass durch die Gentechnik der Respekt vor dem Leben verloren gehe (-.21). Damit einher geht die Meinung, dass Familienangehörige auch gegen den Willen des Getesteten Informationen über Ergebnisse von Gentests erhalten sollten (-.20). Personen mit diesem Profil sind ebenso der Auffassung, dass Regierungen vor einer Heirat Gentests verlangen sollten (-.20). Die Variable Kinderwunsch kovariiert mit diesem Profil (-.19).

5.2.6 Zusammenfassung der Ergebnisse der Diskriminanzanalysen

Tabelle 60 gibt einen zusammenfassenden Überblick über die wichtigsten Ergebnisse der Diskriminanzanalysen.

Tabelle 60: Gegenüberstellung der Polaritäten der Diskriminanzanalysen

Zusammenfassung signifikanter Gruppenunterschiede		
Erkrankung	Erkrankte: <ul style="list-style-type: none"> - Angst, Beunruhigung (HADS-D) - Krebsrisiko wird höher eingeschätzt - Haben häufig Gedanken, Krebs bekommen zu können - Medizinischen Anwendungen der Gentechnik werden ein hoher Nutzen und geringe Risiken zugesprochen - Befürchten Nachteile durch Gentests - Möchten auch als Träger eines Krankheitsgens Kinder bekommen - Verbinden große Hoffnung mit medizinischer Genforschung 	Nicht-Erkrankte <ul style="list-style-type: none"> - Wohlbefinden (HADS-D) - Meinung, dass Menschen mit genetischem Krankheitsrisiko auf Kinder verzichten sollten - Würden als Träger eines Krankheitsgens auf Kinder verzichten
Geschlecht	Frauen <ul style="list-style-type: none"> - seelische Probleme im Falle eines genetischen Krebsrisikos, - Würden im Falle eines erhöhten Krebsrisikos Vorsorgeangebote in Anspruch nehmen, sich informieren und Unterstützung bei Freunden suchen - Realschulabschluss - Angst, Beunruhigung (HADS-D) 	Männer <ul style="list-style-type: none"> - höhere Bildung - Medienberichte über Genforschung sind verständlich und umfassend - Erwarten negative Auswirkungen von Gentests (Krankenkassen etc.) - Vorteile der Genforschung sind stärker als Nachteile - Genforschung wird großen Beitrag zur Heilung von Krankheiten leisten - Alter - hohes Nettoeinkommen
Diagnose	Colitis ulcerosa <ul style="list-style-type: none"> - konfessionslos - mehrere Kinder - hohes Nettoeinkommen - häufiger Alkohol - höhere Bildung 	Morbus Crohn <ul style="list-style-type: none"> - mehrere Operationen - rauchen - evangelisch - weiblich - Meinung, dass die Bevölkerung in Bezug auf die Genforschung zu wenig Mitspracherechte hat und Patienten ein Recht auf jede Art von Behandlung haben
Religiosität	konfessionslos <ul style="list-style-type: none"> - Positive Beurteilung der Pränataldiagnostik und ihrer Implikationen, z.B. Abbruch der Schwangerschaft - Möchten vor der Geburt eines Kindes wissen, ob dieses krank oder behindert ist. 	Zugehörigkeit zu einer Religionsgemeinschaft <ul style="list-style-type: none"> - Ablehnung der Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik - Möchten vor der Geburt eines Kindes <i>nicht</i> wissen, ob dieses krank oder behindert ist. - Respekt vor dem Leben geht durch Gentechnik verloren.
Alter	Personen bis 40 Jahre <ul style="list-style-type: none"> - Vertrauen in Lebensmittelindustrie und Landwirtschaft - Keine Gefahr durch genetische Veränderung von Pflanzen und Tieren zur Ertragssteigerung - konfessionslos - weiblich - Angst, Beunruhigung (HADS-D) 	Personen über 40 Jahre <ul style="list-style-type: none"> - Erbgut bei schweren Krankheiten verändern - Informationen von Gentests auch gegen den Willen des Betroffenen an Familie weitergeben - Möchten auch als Träger eines Krankheitsgens Kinder bekommen - Menschen mit hohen genetischen Risiken sollten nicht heiraten - Gentechnik hat mehr Vorteile als Nachteile

5.3 Analyse des Zusammenhangs zwischen Variablenbereichen - Kanonische Analyse -

Zur Analyse des maximalen Zusammenhangs zwischen den beiden Bereichen der Einstellung und der personenbezogenen Variablen wurde eine Kanonische Analyse mit den Daten aller Befragten (N=608) durchgeführt.

Bei der vorangehenden Hauptachsenanalyse mit den personenbezogenen Variablen fanden sich 4 Faktoren mit einem Eigenwert größer 1. Die vorausgeschätzte gemeinsame Varianz beträgt 45%, davon wurden 108% extrahiert, dies entspricht einem Anteil der totalen Varianz von 48%. Der erste Faktor, der 40% der Varianz aufklärt, unterscheidet zwischen Lebensfreude versus Angst und Depression. Mit Angst und Depression kovariiert die Erkrankung an CED, die Erkrankten weisen im Vergleich zu den Gesunden also höhere Werte auf. Dieses Ergebnis fand sich auch bei der in Kapitel 5.2.1 dargestellten Diskriminanzanalyse zwischen Gesunden und Erkrankten.

Bei der Hauptachsenanalyse der Einstellungsvariablen wurden 16 Faktoren mit einem Eigenwert größer 1 extrahiert. Die vorausgeschätzte gemeinsame Varianz beträgt 48%, davon wurden 93% extrahiert, dies entspricht einem Anteil der totalen Varianz von 45%. Hier zeigten sich keine weitergehenden Ergebnisse.

Bei der kanonischen Analyse fanden sich je zwei bipolare Einstellungs- und personenbezogene Faktoren. Die kanonische Korrelation (vgl. Tab. 61) zwischen den Faktorscores der beiden ersten Faktoren beträgt .55, zwischen den Faktorscores der beiden zweiten Faktoren .52.

Tabelle 61: Kanonische Korrelationen zwischen den Faktorscores

Faktor	1 Personenbezogene Items	2 Personenbezogene Items
1 Einstellung	.55	.02
2 Einstellung	-.01	.52

1. Faktor der beiden kanonischen Variate

In Tabelle 62 sind die beiden ersten kanonischen Variate einander gegenübergestellt. Der Faktor mit den personenbezogenen Variablen klärt 62% der gemeinsamen Varianz auf, der Einstellungsfaktor 61%.

Im Faktorpol der positiven Ladungen findet sich ein Zusammenhang des Alters, niedriger Berufs- und Schulbildung sowie Angst und Anspannung mit einer positiven Einstellung gegenüber Gentests und Pränataldiagnostik. Ältere (.60) mit mehreren

Kindern (.55) und Hauptschulabschluss (.50), die ängstlich und beunruhigt sind, vertreten die Einstellung, dass jeder seinen genetischen Status vor einer Heirat kennen sollte (.50) und Ergebnisse von Gentests auch ohne Einwilligung des Getesteten an Angehörige weitergegeben werden sollten (.48). Weiterhin kovariieren hiermit Items, nach denen Menschen mit genetischem Krankheitsrisiko möglichst keine Kinder bekommen sollten bzw. eine Schwangerschaft unterbrochen werden sollte, wenn die Pränataldiagnostik eine ernste genetische Krankheit aufdeckt (.41). Sie sind auch der Meinung, dass Regierungen vor einer Heirat Gentests verlangen sollten (.31).

Auf der gegenüberliegenden Seite der beiden Faktoren finden sich jüngere Personen mit Kinderwunsch in der Zukunft (-.71), Abitur (-.67), höherer Berufsausbildung (-.44), die sich wohl fühlen und mit Freude in die Zukunft blicken (-.37). Damit einher geht ein gutes Verständnis der Medienberichte über Genforschung (-.55) und Vertrauen in Politiker, dass diese sich ihrer Verantwortung in Bezug auf Anwendungen der Gentechnik bewusst sind (-.30). Jüngere mit höherer Bildung, die optimistisch sind, würden auch mit einem genetischen Krankheitsrisiko Kinder bekommen, weil man mit einer Krankheit gut leben kann (-.26). Außerdem sind sie der Auffassung, dass Ergebnisse von Gentests auf keinen Fall ohne Zustimmung des Getesteten an Angehörige weitergegeben werden (-.18) sollten.

Tabelle 62: Polaritäten beider Variate des 1. Faktors der Kanonischen Analyse

Faktor 1		Faktor 1	
Varianzanteil 62%		Varianzanteil 61%	
Personenbezogene Variablen		Einstellung	
Variable	Ladung	Variable	Ladung
Alter	.60	Jeder sollte seinen genetischen Status vor einer Heirat kennen.	.50
mehrere Kinder	.55	Der Ehegatte sollte auch ohne Zustimmung des Getesteten ein automatisches Recht auf Informationen haben.	.48
Hauptschulabschluss	.50	Wenn jemand Träger eines Krankheits-Gens ist, sollten Angehörige (z.B. Kinder, die dann evtl. auch die Krankheit haben) auch gegen den Willen des Getesteten informiert werden.	.45
Ich fühle mich in meinen Aktivitäten gebremst.	.30	Menschen mit hohen genetischen Risiken sollten nur Kinder bekommen, wenn sie die Pränataldiagnostik anwenden.	.45
Realschulabschluss	.27	Menschen mit hohen genetischen Risiken sollten sich nicht gegenseitig heiraten	.43
Mich überkommt plötzlich ein panikartiger Zustand.	.25	Paare sollten einen Gentest durchführen lassen, bevor sie ein Kind bekommen.	.42
Ich fühle mich angespannt oder überreizt.	.22	Eine Frau sollte die Schwangerschaft abbrechen, wenn die Pränataldiagnostik eine ernste genetische Erkrankung aufdeckt.	.41
Mir gehen beunruhigende Gedanken durch den Kopf.	.20	Ein Kind mit einer schweren genetischen Erkrankung zu bekommen, obwohl die Möglichkeit der Schwangerschaftsunterbrechung besteht, ist unverantwortlich.	.40
Ich habe manchmal ein ängstliches Gefühl in der Magengegend.	.20	Jeder Partner sollte über die genetische Information des anderen Bescheid wissen.	.39
Ich habe das Interesse an meiner äußeren Erscheinung verloren.	.19	Paare mit einem genetischen Risiko für eine Erkrankung sollten sich auf jeden Fall testen lassen, bevor sie ein Kind bekommen.	.37
Mich überkommt ein ängstliche Vorahnung, dass etwas Schreckliches passieren könnte.	.19	Solche genetischen Tests beim Embryo sollte man immer durchführen.	.34
		Als Träger eines Krankheits-Gens würde ich auf Kinder verzichten, weil ich nicht will, dass meine Kinder später die Krankheit bekommen.	.32
		Regierungen sollten genetische Tests vor der Heirat verlangen.	.31
		Menschen mit hohen genetischen Risiken sollten auf Kinder verzichten.	.27
		Im Falle einer Schwangerschaft sollte das Kind schon vor der Geburt getestet werden, um herauszufinden, ob es ein Krankheits-Gen trägt.	.27
Kinderwunsch in der Zukunft	-.71	In den Medien wird die Gentechnik für mich verständlich dargestellt.	-.55
Abitur	-.67	Durch Medien wie Zeitungen und Fernsehen wird man ausreichend über Gentechnik und Genforschung informiert.	-.35
höhere Berufsausbildung	-.44	Vertrauen in Politiker in Bezug auf die Anwendung der Gentechnik.	-.30
Ich blicke mit Freude in die Zukunft.	-.37	Auch als Träger eines Krankheits-Gens würde ich Kinder bekommen, weil ich glaube, dass man auch mit einer Krankheit gut leben kann.	-.26
Ich kann lachen und die lustige Seite der Dinge sehen.	-.29	Die Krankenkassen werden in Zukunft (z.B. bei Herz-Kreislauf-Erkrankungen) von ihren Mitgliedern Gentests erwarten, um die Kosten zu senken.	-.20
Ich kann mich heute noch so freuen wie früher.	-.28	Habe schon einmal etwas über Gentests bei Krebs gelesen oder gehört.	-.19
Ich kann mich an einem guten Buch, einer Radio- oder Fernsehendung freuen.	-.25	Die Pränataldiagnostik wird häufig angewandt, ohne die Frauen vorher ausreichend über Risiken und Probleme (z.B. Gewissenkonflikt) zu informieren.	-.18
Ich fühle mich glücklich.	-.23	Informationen über Gentests sollten auf keine Fall ohne Zustimmung des Getesteten an Angehörige weitergegeben werden.	-.18
Ich kann behaglich dasitzen und mich entspannen.	-.16	Immer mehr Arbeitgeber werden in Zukunft von ihren Mitarbeitern die Durchführung von Gentests verlangen.	-.17
		Würde eine genetische Beratung in einer Apotheke durchführen lassen.	-.16

2. Faktor der beiden kanonischen Variate

Bei den beiden zweiten kanonischen Variaten (vgl. Tab. 63) klärt der Faktor mit den personenbezogenen Variablen 38% und der Einstellungsfaktor 39% der gemeinsamen Varianz auf.

Jüngere Frauen (.35) mit Kinderwunsch (.41) und Realschulabschluss (.28), die Symptome von Angst und Beunruhigung aufweisen, stehen älteren männlichen Personen (-.64) mit Abitur (-.39) sowie höherer Berufsausbildung (-.56), die entspannt sind (-.31) und mehrere Kinder haben (-.37), bipolar gegenüber. Mit dem weiblichen Pol korreliert eine vertrauensvolle Einstellung zur Genforschung und die Auffassung, dass Patienten ein Recht auf jede Art von Behandlung haben (.23). Frauen schätzen ihr Krebsrisiko im Vergleich zu den Männern als höher ein (.22).

Dagegen zeigt sich bei den älteren männlichen Personen mit höherer Bildung ein besseres Verständnis der Medienberichte über die Genforschung (-.39). Sie sind eher der Meinung, dass Menschen mit genetischen Risiken nicht heiraten (-.38) und auf Kinder verzichten sollten (-.33). Hiermit kovariiert die Auffassung, dass Ergebnisse von Gentests auch ohne Einwilligung des Getesteten an Angehörige (-.34) und den Ehepartner (-.32) weitergegeben werden und Regierungen vor der Heirat Gentests verlangen sollten (-.29). Außerdem finden sich die Aussagen, dass man mit einem genetischen Krankheitsrisiko auf Kinder verzichten würde (-.22) und jeder seinen genetischen Status vor einer Heirat kennen sollte (-.20).

Der Zusammenhang des Alters mit der Meinung, dass Träger eines genetischen Krankheitsrisikos auf Kinder verzichten sollten, fand sich auch bei den in Kapitel 5.1 dargestellten Faktorenanalysen.

Tabelle 63: Polaritäten beider Variate des 2. Faktors der Kanonischen Analyse

Faktor 2		Faktor 2	
Varianzanteil 38%		Varianzanteil 39%	
Personenbezogene Variablen		Einstellung	
Variable	Ladung	Variable	Ladung
Kinderwunsch in der Zukunft	.41	Vertrauen in Landwirtschaft in Bezug auf Anwendung der Gentechnik.	.30
weiblich	.35	Vertrauen in Lebensmittelindustrie in Bezug auf Anwendung der Gentechnik.	.28
Realschule	.28	Vertrauen in Ärzte in Bezug auf Anwendung der Gentechnik.	.28
Ich fühle mich rastlos, muss immer in Bewegung sein.	.26	Großer Nutzen: Gentests zur Früherkennung von Krankheiten, bevor die ersten Symptome auftreten.	.27
Ich habe manchmal ein ängstliches Gefühl in der Magengegend.	.21	Vertrauen in Pharmaindustrie in Bezug auf Anwendung der Gentechnik.	.26
Ich fühle mich angespannt oder überreizt.	.20	Patienten habe ein Recht auf jede Art von Behandlung.	.23
		Schätze mein Krebsrisiko im Vergleich mit anderen Menschen höher ein.	.22
		In Zukunft werden auch Paare, die auf normalem Wege Kinder bekommen könnten, die Möglichkeiten der Präimplantationsdiagnostik nutzen.	.22
		Die verschiedenen Möglichkeiten der Pränataldiagnostik sollten auf Wunsch allen Frauen zur Verfügung stehen.	.21
		Würde eine genetische Beratung in einer Apotheke durchführen lassen.	.20
		Würde eine genetische Untersuchung durchführen lassen, um mein Krebsrisiko zu erfahren.	.20
		Eine Behandlung mit gentechnisch hergestellten Medikamenten ist mit unbekanntem Risiken verbunden.	.20
Alter	-.64	Durch Medien wie Zeitungen und Fernsehen wird man ausreichend über Gentechnik und Genforschung informiert.	-.39
höhere Berufsausbildung	-.56	In den Medien wird die Gentechnik für mich verständlich dargestellt.	-.39
Abitur	-.39	Menschen mit hohen genetischen Risiken sollten sich nicht gegenseitig heiraten.	-.38
mehrere Kinder	-.37	Wenn jemand Träger eines Krankheits-Gens ist, sollten Angehörige (z.B. Kinder, die dann evtl. auch die Krankheit haben) auch gegen den Willen des Getesteten informiert werden.	-.34
Ich kann behaglich dasitzen und mich entspannen.	-.31	Menschen mit hohen genetischen Risiken sollten auf Kinder verzichten.	-.33
		Der Ehegatte sollte auch ohne Zustimmung des Getesteten ein automatisches Recht auf Informationen haben.	-.32
		Regierungen sollten genetische Tests vor der Heirat verlangen.	-.29
		Befürchte, Arbeitgeber könnte Zugang zu den Ergebnissen eines Gentests bekommen.	-.25
		Als Träger eines Krankheits-Gens würde ich auf Kinder verzichten, weil ich nicht will, dass meine Kinder später die Krankheit bekommen.	-.22
		Jeder sollte seinen genetischen Status vor einer Heirat kennen.	-.20

5.3.1 Zusammenfassung der Ergebnisse der Kanonischen Analyse

In Tabelle 64 sind die wichtigsten Ergebnisse der Kanonischen Analyse zusammengestellt. Im ersten kanonischen Faktor stehen sich jüngere und ältere Personen gegenüber, während der zweite Faktor zwischen jüngeren Frauen und älteren Männern trennt. Die Auffassung, dass Menschen mit genetischen Risiken auf Kinder verzichten sollten, hängt bei beiden kanonischen Faktoren mit dem höheren Alter und der Anzahl der Kinder zusammen. Sie scheint aber unabhängig vom Grad der Bildung und dem Geschlecht zu sein, da sich diese Einstellung einmal bei älteren Personen mit niedriger Bildung und einmal bei älteren männlichen Befragten mit höherer Bildung fand.

Dasselbe gilt bei der Meinung, dass Ergebnisse von Gentests gegen den Willen des Getesteten an Angehörige weitergeben werden sollten. Auch hier zeigte sich unabhängig vom Bildungsgrad ein Zusammenhang mit einem höheren Alter.

Höhere Bildung geht dagegen mit einem besseren Verständnis der Medienberichte über die Genforschung einher. Diese Ergebnisse decken sich weitgehend mit denen der Faktoren- und Diskriminanzanalysen.

Tabelle 64: Gegenüberstellung der bipolaren Variate der Kanonischen Analyse

Zusammenfassung Kanonische Analyse		
Faktor	Personenbezogene Variablen	Einstellungsvariablen
1	<ul style="list-style-type: none"> - ältere Personen - mehrere Kinder - Hauptschulabschluss - Angst, Beunruhigung (HADS-D) 	<ul style="list-style-type: none"> - Gentestergebnisse sollen an Angehörige weitergeben werden - Menschen mit genetischem Krankheitsrisiko sollten auf Kinder verzichten - Schwangerschaft abbrechen, wenn die Pränataldiagnostik eine ernste genetische Krankheit aufdeckt - Würden als Träger eines Krankheitsgens auf Kinder verzichten
	<ul style="list-style-type: none"> - jüngere Personen - Kinderwunsch in der Zukunft - höhere Bildung - Wohlbefinden (HADS-D) 	<ul style="list-style-type: none"> - Medienberichte über Genforschung sind verständlich und umfassend - Vertrauen in Politiker - Möchten auch als Träger eines Krankheitsgens Kinder bekommen - Befürchten negative Auswirkungen von Gentests und Pränataldiagnostik
2	<ul style="list-style-type: none"> - jüngere weibliche Personen - Kinderwunsch in der Zukunft - Realschulabschluss - Angst, Beunruhigung (HADS-D) 	<ul style="list-style-type: none"> - Vertrauen in Landwirtschaft, Lebensmittel- und Pharmaindustrie, Ärzte - Positive Einstellung zu Gentests - Patienten haben ein Recht auf jede Art von Behandlung - Krebsrisiko wird höher eingeschätzt
	<ul style="list-style-type: none"> - ältere männliche Personen - höhere Bildung - mehrere Kinder - entspannt (HADS-D) 	<ul style="list-style-type: none"> - Medienberichte über Genforschung sind verständlich und umfassend - Menschen mit genetischem Krankheitsrisiko sollten auf Kinder verzichten und nicht heiraten - Gentestergebnisse sollen an Angehörige weitergeben werden - Würden als Träger eines Krankheitsgens auf Kinder verzichten

5.4 Kausale Analyse der Beeinflussungsrichtungen zwischen Variablenbereichen - Kausal-Dominanz-Analyse (CDA) -

Es wurden Kausal-Dominanz-Analysen mit den Daten aller Personen (N = 608) durchgeführt. Tabelle 65 zeigt, welche Variablenbereiche jeweils analysiert wurden.

Tabelle 65: Durchgeführte Analysen

Kausaldominanzanalysen				
Einstellungsvariablen	Personenbezogene Variablen		Einstellungs- und personenbezogene Variablen	
	mit Konfessions-Items	ohne Konfessions-Items	mit Konfessions-Items	ohne Konfessions-Items

Jede dieser Analysen ergibt einen Faktor der Aktivität, der Reaktivität und der Dominanz der Variablen. Aufgrund der Fülle der Ergebnisse wird die Interpretation jedoch auf die rein asymmetrischen Effekte, d.h. auf die Dominanzfaktoren beschränkt⁴⁸.

Da Variablen mit positiver Dominanz andere Variablen im Durchschnitt stärker beeinflussen als sie durch diese beeinflusst werden, wird der Pol mit den positiven Ladungen als dominanter Pol bezeichnet und der mit negativen Ladungen als dominierter Pol.

5.4.1 CDA mit Einstellungsvariablen

In dieser Analyse wurden alle Einstellungsvariablen (m = 112) gemeinsam untersucht. In Tabelle 66 sind die dominanten und die dominierten Variablen einander gegenübergestellt. In den Ergebnissen dieser Analyse zeigt sich eine klare und interpretierbare Struktur. Die Richtung des kausalen Einfluss geht von einer positiven Einstellung gegenüber Gentests und Gentechnik aus. Im Sinne der Modellannahmen der CDA bringen diese Variablen ein aktives, informationssuchendes Verhalten zum Ausdruck, während die dominierten Items eher reaktiver Natur sind.

Die Polarisierung der Variablen aus dem Bereich der Vererbung und Pränataldiagnostik, die sich schon bei den linearen Analysen fand, zeigt sich hier wieder. Insbesondere mit dem in Kapitel 5.1.1 dargestellten ersten Faktor „Pro & Contra Einstellung zur Gentests und Genforschung“ besteht eine sehr große Übereinstimmung. Dies ist ein deutlicher Beleg für die Konsistenz und Stabilität der Ergebnisse, die mit verschiedenen Analyseverfahren über den gleichen Datensatz erzielt wurden.

⁴⁸ Im Falle geringer Dominanzen kann anhand des Sende- und Empfangs-Vektors überprüft werden, ob die entsprechende Variable involviert ist, d.h. hohe Ladungen auf beiden Vektoren aufweist oder isoliert, d.h. niedrige Ladungen auf beiden Vektoren aufweist.

Auf dem dominanten Faktorpol finden sich viele Aussagen, in denen die Anwendung von Gentests insbesondere im Bereich der Vererbung und Pränataldiagnostik befürwortet wird. Ein Kind mit einer schweren genetischen Erkrankung zu bekommen, obwohl die Möglichkeit zum Schwangerschaftsabbruch besteht, wird als unverantwortlich angesehen (.40). Ebenso wird die Meinung vertreten, dass eine Frau die Schwangerschaft abbrechen sollte, wenn die Pränataldiagnostik eine ernste genetische Erkrankung aufzeigt (.35). Die Items „Ich (meine Partnerin) würde bei einer Schwangerschaft einen vorgeburtlichen Gentest durchführen lassen, um herauszufinden, ob das Kind eine Krankheit geerbt hat“ (.38) und die Auffassung, dass beim Embryo immer Gentests durchgeführt werden sollten (.30) kovariieren ebenso mit diesem Pol.

Weiterhin zählen die Aussagen, dass Menschen mit hohen genetischen Risiken nur Kinder bekommen sollten, wenn sie die Pränataldiagnostik anwenden (.30), bzw. sich selbst vorher auf Erkrankungen testen lassen (.26) zu den dominanten Variablen. Ebenso, dass Paare, bei denen kein offensichtliches Risiko besteht, sich testen lassen sollten, bevor sie Kinder bekommen (.22).

Auch Items, in denen die zukünftigen Auswirkungen der Gentechnik zuversichtlich bewertet werden, z.B. dass sich kommende Generationen auf die Gentechnik einstellen werden, ohne dass die Menschlichkeit auf der Strecke bleibt (.24) und dass sich die Vorbehalte gegen die Gentechnik bald auflösen werden, weil die Vorteile so deutlich sind (.22), gehören zu den einflussreichen Variablen.

Bis in den Bereich der niedrigsten Korrelationen findet sich eine durchweg positive Bewertung von Gentests und Gentechnik.

Tabelle 66: Dominanzfaktor Einstellungsvariablen

Dominanter Pol		Dominiertes Pol	
Pro Gentechnik/ Gentests		Contra Gentechnik/ Gentests	
Variable	Ladung	Variable	Ladung
Ein Kind mit einer schweren genetischen Erkrankung zu bekommen, obwohl die Möglichkeit der Schwangerschaftsunterbrechung besteht, ist unverantwortlich.	.40	Die Pränataldiagnostik belastet Frauen sehr stark, weil sie möglicherweise Entscheidungen über Leben oder Tod des zukünftigen Kindes treffen müssen.	-.52
Ich (meine Partnerin) würde bei einer Schwangerschaft einen vorgeburtlichen Gentest durchführen lassen, um herauszufinden, ob das Kind eine Krankheit geerbt hat.	.38	Ich würde vor der Geburt eines Kindes nicht wissen wollen, ob es behindert ist oder eine Krankheit geerbt hat.	-.48
Im Falle einer Schwangerschaft sollte das Kind schon vor der Geburt getestet werden, um herauszufinden, ob es ein Krankheits-Gen trägt.	.36	Die Präimplantationsdiagnostik beschneidet das Lebensrecht Behinderter	-.45
Eine Frau sollte die Schwangerschaft abbrechen, wenn die Pränataldiagnostik eine ernste genetische Erkrankung aufdeckt.	.35	Präimplantationsdiagnostik: Niemand hat das Recht, zu entscheiden, welches Leben lebenswert ist.	-.43
Menschen mit hohen genetischen Risiken sollten nur Kinder bekommen, wenn sie die Pränataldiagnostik anwenden.	.30	Frauen stehen unter gesellschaftlichem Druck, die Möglichkeiten der Pränataldiagnostik anzuwenden.	-.40
Solche genetischen Tests beim Embryo sollte man immer durchführen.	.30	Die Pränataldiagnostik wird häufig angewandt, ohne die Frauen vorher ausreichend über Risiken und Probleme (z.B. Gewissenkonflikt) zu informieren.	-.39
Ich würde einen Gentest auf eigene Kosten durchführen lassen, falls die Krankenkasse die Kosten nicht übernimmt.	.27	Gentests im Rahmen des Arbeitsschutzes werden zu einer Benachteiligung von Arbeitnehmern/Arbeitnehmerinnen mit höherem Erkrankungsrisiko führen.	-.34
Durch Medien wie Zeitungen und Fernsehen wird man ausreichend über Gentechnik und Genforschung informiert.	.27	Die Präimplantationsdiagnostik wird dazu führen, dass Kinder nach den Wünschen der Eltern ausgewählt werden.	-.33
Paare mit einem genetischen Risiko für eine Erkrankung sollten sich auf jeden Fall testen lassen, bevor sie ein Kind bekommen.	.26	Die Gentechnik wird eine Gesellschaft hervorbringen, in der Menschen zu einem großen Teil nach ihren Genen beurteilt werden.	-.32
Kommende Generationen werden sich auf die Möglichkeiten der Gentechnik einstellen, ohne dass die Menschlichkeit dabei auf der Strecke bleibt.	.24	Der Respekt vor dem Leben in all seinen Ausprägungen wird durch Gentechnik verloren gehen.	-.31
Ich würde eine genetische Untersuchung durchführen lassen, um mein Krebsrisiko zu erfahren.	.23	Menschen werden zunehmend unter Druck gesetzt, Gentests durchführen zu lassen, auch wenn dies nicht in ihrem Interesse liegt.	-.31
Vertrauen in Politiker in Bezug auf Gentechnik.	.22	Eine Behandlung mit gentechnisch hergestellten Medikamenten ist mit unbekanntem Risiken verbunden.	-.26
Paare sollten einen Gentest durchführen lassen, bevor sie ein Kind bekommen.	.22	Die Bevölkerung hat bei Entscheidungen, die die Gentechnologie betreffen, zu wenige Mitspracherechte.	-.24
Viele Vorbehalte gegen die Gentechnik werden sich bald auflösen, weil die Vorteile so deutlich sind.	.22	Ich würde keinen Gentest durchführen lassen, weil ich nicht wissen möchte, ob ich irgendwann einmal erkranken werde.	-.23
Ich würde einem nicht-erkrankten Angehörigen mit einem genetischen Erkrankungsrisiko (z.B. Kindern) empfehlen, einen Gentest zu machen.	.22	Kinder sollten nur auf Krankheiten getestet werden, die zu behandeln oder verhindern sind.	-.20

Auf dem gegenüberliegenden, dominierten Pol finden sich Aussagen, die eine ablehnende Haltung zur Durchführung von Gentests insbesondere im Bereich der Pränataldiagnostik zum Ausdruck bringen. Die Pränataldiagnostik wird als starke Belastung für Frauen angesehen (-.52), die häufig durchgeführt wird, ohne die Frauen ausreichend über mögliche Konsequenzen wie den Abbruch der Schwangerschaft, aufzuklären. Die Korrelationen der Items „Ich würde vor der Geburt eines Kindes nicht wissen wollen, ob es behindert ist oder eine Krankheit geerbt hat“ (-.48) und „Ich würde keinen Gentest durchführen lassen, weil ich nicht wissen möchte, ob ich irgendwann einmal erkranken werde“ (-.23), stehen damit im Einklang.

Die Präimplantationsdiagnostik wird als Instrument betrachtet, welches Behinderten das Lebensrecht abspricht. Außerdem werden negative Auswirkungen der Gentechnik und des zunehmenden Einsatzes von Gentests befürchtet. Im Gegensatz zum dominanten Pol wird das Nichtwissen bezüglich eines Erkrankungsrisikos dem Wissen darüber bevorzugt. Auch auf diesem Pol sammeln sich bis in den Bereich niedrigster Korrelationen nur Aussagen, die eine ablehnende Haltung zu Gentests und zur Gentechnik zum Ausdruck bringen.

5.4.2 CDA mit personenbezogenen Variablen

In dieser Analyse wurden alle personenbezogenen Variablen ($m = 34$) gemeinsam untersucht. Interessant ist, dass die Variablen zur Religionszugehörigkeit sowohl auf dem dominanten als auch auf dem dominierten Pol die höchsten Ladungen aufweisen, während die übrigen Items insgesamt nur schwach korrelieren (vgl. Tab. 67). Um zu überprüfen, ob dieses Ergebnis auf Suppressoreffekte zurückzuführen ist, wurde im Anschluss eine weitere Kausal-Dominanz-Analyse ohne die Variablen zur Religionszugehörigkeit durchgeführt (vgl. Tab. 68).

Die Einflussrichtung geht von den Variablen evangelisch, höhere Bildung und Kinderwunsch aus. Auf dem dominierten Pol korrelieren dagegen neben Angst und Beunruhigung (HADS-D) die Variablen katholisch und weiblich.

Tabelle 67: Dominanzfaktor personenbezogene Variablen mit Konfession

Dominanter Pol evangelisch		Dominiertes Pol katholisch	
Variable	Ladung	Variable	Ladung
evangelisch	.74	katholisch	-.75
höhere Berufsausbildung	.18	Mich überkommt plötzlich ein panikartiger Zustand.	-.31
Abitur	.15	Mich überkommt eine ängstliche Vorahnung, dass etwas Schreckliches passieren könnte.	-.25
Kinderwunsch in der Zukunft	.14	weiblich	-.23
		Mir gehen beunruhigende Gedanken durch den Kopf.	-.21
		Ich habe manchmal ein ängstliches Gefühl in der Magengegend.	-.19

Die in Tabelle 68 dargestellten Ergebnisse der Kausal-Dominanz-Analyse ohne die Variablen zur Religionszugehörigkeit bestätigen den vermuteten Suppressoreffekt, da sich in dieser Zusammenstellung neue Dominanzen entfaltetten. Auf dem dominanten Pol laden nun die Variablen hohes Nettoeinkommen, hoher Bildungsgrad, das Alter sowie das Vorhandensein mehrerer Kinder.

Dagegen befindet sich die Variable Kinderwunsch jetzt auf dem dominierten (weiblichen) Pol, mit dem der Hauptschulabschluss kovariert. Wie bei der vorangehenden Analyse zählen Angst und Beunruhigung wieder zu den dominierten Variablen.

Tabelle 68: Dominanzfaktor personenbezogene Variablen ohne Konfession

Dominanter Pol „männlich“		Dominiertes Pol „weiblich“	
Variable	Ladung	Variable	Ladung
hohes Nettoeinkommen	.61	weiblich	-.38
höhere Berufsausbildung	.53	Kinderwunsch in der Zukunft	-.32
Alter	.38	Mich überkommt eine ängstliche Vorahnung, dass etwas Schreckliches passieren könnte.	-.29
mehrere Kinder	.34	Hauptschulabschluss	-.27
Fachhochschulreife	.28	Ich habe manchmal ein ängstliches Gefühl in der Magengegend.	-.27
		Mir gehen beunruhigende Gedanken durch den Kopf.	-.25
		Ich kann mich an einem guten Buch, einer Radio- oder Fernsehsendung freuen.	-.23
		Mich überkommt plötzlich ein panikartiger Zustand.	-.21

In beiden Analysen geht der Einfluss jeweils von (männlichen) Personen mit höherer Bildung aus. Ebenso zeigt sich eine Kovariation der Variablen weiblich mit Angst und Beunruhigung. Durch die Zusammenstellung der Variablen ändert sich jedoch der Bedeutungskontext, da bei der zweiten Analyse ohne die Konfessionsvariablen, z.B. das Alter und das Vorhandensein mehrerer, Kinder zu den dominanten Variablen zählen.

Die Ergebnisse dieser Analysen spiegeln sich insbesondere in den Befunden der Kanonischen Analysen (vgl. Kap. 5.3) und der Diskriminanzanalyse der Geschlechterunterschiede (vgl. Kap. 5.2.2) wieder.

5.4.3 CDA Einstellung und personenbezogene Variablen

In dieser Binnen-Analyse wurden Einstellungs- und personenbezogene Variablen ($m = 164$) gemeinsam untersucht. Zur Vermeidung möglicher Suppressoreffekte wurden die Variablen zur Religionszugehörigkeit zunächst nicht in die Analyse einbezogen. Der mittels der Kausal-Dominanz-Analyse gefundene Dominanzfaktor ist in Tabelle 69 dargestellt.

Auch bei dieser Analyse zeigt sich eine klare Struktur. Kausale Einflüsse personenbezogener Variablen finden sich jedoch nur auf dem dominanten Pol und sind im Vergleich mit den Einstellungsvariablen insgesamt schwächer vertreten. Die Vorhersagerichtung geht von lebensfrohen Personen aus, die potentiellen Erkrankungen mit einem informationssuchenden Bewältigungsstil begegnen. Damit einher geht eine positive Einstellung gegenüber Gentests und Genforschung. Dieses Profil dominiert über eine negative Einstellung gegenüber diesen Bereichen, die als eher vermeidender Bewältigungsstil im Umgang mit Krankheiten interpretiert werden kann. Insgesamt kommt hier eine - je nach Standpunkt - als kritisch oder pessimistisch zu interpretierende Haltung zum Ausdruck und es wird eine Diskriminierung kranker

Menschen durch den zunehmenden Einsatz von Gentests befürchtet. Hinweise auf einen Zusammenhang des Wohlbefindens mit der Einstellung fanden sich auch schon mehrfach bei den linearen multivariaten Analysen.

Auf dem dominanten Faktorpol laden Variablen, die Aktivität ausdrücken. Die positive Einstellung zu Gentests und das initiative Gesundheitsverhalten wird u.a. durch folgende Items zum Ausdruck gebracht: „Im Falle eines Krebsrisikos würde ich mich ausführlich informieren“ (.40) und „Vorsorgeangebote in Anspruch nehmen“ (.32). „Ich würde einen Gentest durchführen lassen, wenn ich mehr über solche Tests wüsste“ (.32), „Ich würde mich in einer Beratungsstelle über mein Krankheitsrisiko bezüglich genetisch bedingter Krankheiten informieren lassen“ (.31), „Ich (meine Partnerin) würde bei einer Schwangerschaft einen vorgeburtlichen Gentest durchführen lassen, um herauszufinden, ob das Kind eine Krankheit geerbt hat“ (.29), „Paare sollten einen Gentest durchführen lassen, bevor sie ein Kind bekommen“ (.27). Im Bereich der Pränataldiagnostik finden sich sehr viele Aussagen, die deutlich machen, dass man mit genetischen Krankheitsrisiken auf Kinder verzichten sollte.

Außerdem wird ein offener Umgang mit Informationen von Gentests innerhalb der Familie gewünscht: „Jeder Partner sollte über die genetische Information des anderen Bescheid wissen“ (.29), „Wenn jemand Träger eines Krankheits-Gens ist, sollten Angehörige (z.B. Kinder, die dann evtl. auch die Krankheit haben) auch gegen den Willen des Getesteten informiert werden“ (.25), „Jeder sollte seinen genetischen Status vor einer Heirat kennen“ (.24). Die Risiken der Gentherapie werden als gering angesehen (.24) und es werden keine negativen Auswirkungen der Gentechnik auf die Solidargemeinschaft angenommen.

Hiermit kovariieren personenbezogene Items, die Lebensfreude ausdrücken, z.B. „Ich kann mich heute noch so freuen wie früher“ (.28), „Ich kann lachen und die lustige Seite der Dinge sehen“ (.26), „Ich kann mich an einem guten Buch, einer Radio- oder Fernsehsendung freuen“ (.25), „Ich fühle mich glücklich“ (.23). Ebenso zählt die Variable Alter (.20) zu den dominanten Variablen.

Tabelle 69: Dominanzfaktor Persönlichkeit und Einstellung

Dominanter Pol : Pro Gentests		Dominiertes Pol: Contra Gentests	
Variable	Ladung	Variable	Ladung
Falls sich herausstellen sollte, dass ich ein genetisches Krebsrisiko habe, würde ich mich ausführlich informieren.	.40	Ich würde <i>keinen</i> Gentest durchführen lassen, weil ich nicht wissen möchte, ob ich irgendwann einmal erkranken werde.	-.32
Ich würde einen Gentest durchführen lassen, wenn ich mehr über solche Tests wüsste.	.32	Auch als Träger eines Krankheits-Gens würde ich Kinder bekommen, weil ich glaube, dass man auch mit einer Krankheit gut leben kann.	-.32
Falls sich herausstellen sollte, dass ich ein genetisches Krebsrisiko habe, würde ich Vorsorgeangebote in Anspruch nehmen.	.32	Als Träger eines Krankheits-Gens würde ich trotzdem Kinder bekommen, weil es bald Heilungsmöglichkeiten geben könnte, von denen meine Kinder profitieren.	-.30
Paare mit einem genetischen Risiko für eine Erkrankung sollten sich auf jeden Fall testen lassen, bevor sie ein Kind bekommen.	.32	Ich würde auch als Gen-Träger einer schweren Krankheit auf jeden Fall Kinder haben wollen, weil sie für mein Leben wichtig sind.	-.28
Ich würde mich in einer Beratungsstelle über mein Risiko bezüglich genetisch bedingter Krankheiten informieren lassen.	.31	Die Gentechnik wird eine Gesellschaft hervorbringen, in der Menschen zu einem großen Teil nach ihren Genen beurteilt werden.	-.27
Menschen mit hohen genetischen Risiken sollten auf Kinder verzichten.	.31	Ich würde vor der Geburt eines Kindes nicht wissen wollen, ob es behindert ist oder eine Krankheit geerbt hat.	-.27
Als Träger eines Krankheits-Gens würde ich auf Kinder verzichten, weil ich nicht will, dass meine Kinder später die Krankheit bekommen.	.30	Nur Fachärzte sollten nach Zustimmung des Patienten die Durchführung eines Gentests veranlassen dürfen.	-.26
Ich (meine Partnerin) würde bei einer Schwangerschaft einen vorgeburtlichen Gentest durchführen lassen, um herauszufinden, ob das Kind eine Krankheit geerbt hat.	.29	Der Respekt vor dem Leben in all seinen Ausprägungen wird durch Gentechnik verloren gehen.	-.26
Jeder Partner sollte über die genetische Information des anderen Bescheid wissen.	.29	Menschen werden zunehmend unter Druck gesetzt, Gentests durchführen zu lassen, auch wenn dies nicht in ihrem Interesse liegt.	-.25
Ich möchte später nicht von meinen Kindern beschuldigt werden, eine Krankheit weitergegeben zu haben, obwohl ich davon wusste.	.28	In den Medien wird die Gentechnik für mich verständlich dargestellt.	-.24
Falls sich herausstellen sollte, dass ich ein genetisches Krebsrisiko habe, würde ich versuchen, durch gesundes Verhalten diesem Risiko entgegenzuwirken.	.28	Der zunehmende Einsatz von Gentests dient hauptsächlich den finanziellen Interessen der Pharmaindustrie.	-.20
Ich kann mich heute noch so freuen wie früher.	.28	Gentests im Rahmen des Arbeitsschutzes werden zu einer Benachteiligung von Arbeitnehmern / Arbeitnehmerinnen mit höherem Erkrankungsrisiko führen.	-.20
Ich würde einem nicht-erkrankten Angehörigen mit einem genetischen Erkrankungsrisiko (z.B. Kindern) empfehlen, einen Gentest zu machen.	.27	Präimplantationsdiagnostik: Niemand hat das Recht zu entscheiden, welches Leben lebenswert ist.	-.20
Paare sollten einen Gentest durchführen lassen, bevor sie ein Kind bekommen.	.27	Durch Medien wie Zeitungen und Fernsehen wird man ausreichend über Gentechnik und Genforschung informiert.	-.19
Ich würde einen Gentest durchführen lassen, wenn die Krankheit heilbar wäre.	.27	In Zukunft wird es nur noch Lebensmittel geben, die in irgendeiner Weise genetisch verändert wurden.	-.18
Menschen mit hohen genetischen Risiken sollten nur Kinder bekommen, wenn sie die Pränataldiagnostik anwenden.	.26	Ich fühle mich angespannt oder überreizt.	-.18
Ich kann lachen und die lustige Seite der Dinge sehen.	.26	Die Krankenkassen werden in Zukunft (z.B. bei Herz-Kreislauf- Erkrankungen) von ihren Mitgliedern Gentests erwarten, um die Kosten zu senken.	-.18
Wenn jemand Träger eines Krankheits-Gens ist, sollten Angehörige (z.B. Kinder, die dann evtl. auch die Krankheit haben) auch gegen den Willen des Getesteten informiert werden.	.25	Kinderwunsch in der Zukunft.	-.16
Ich kann mich an einem guten Buch, einer Radio- oder Fernsehsendung freuen.	.25	Ich habe das Interesse an meiner äußeren Erscheinung verloren.	-.16
Eine Frau sollte die Schwangerschaft abbrechen, wenn die Pränataldiagnostik eine ernste genetische Erkrankung aufdeckt.	.24		
Jeder sollte seinen genetischen Status vor einer Heirat kennen.	.24		
Keine Gefahr: Heilung von Krankheiten durch das Einführen intakter Gene in „kranke“ Zellen.	.24		
Unsere Gesellschaft ist auch im Hinblick auf die Gentechnik in der Lage, die Solidarität unseres Systems beizubehalten.	.23		
Ich fühle mich glücklich.	.23		
Alter	.20		

Demgegenüber zeigt sich auf dem dominierten Pol eine negative Haltung zu Gentests und zur Gentechnik: „Ich würde keinen Gentest durchführen lassen, weil ich nicht wissen möchte, ob ich irgendwann einmal erkranken werde“ (-.32), „Die Gentechnik wird eine Gesellschaft hervorbringen, in der Menschen zu einem großen Teil nach ihren Genen beurteilt werden“ (-.27), „Der Respekt vor dem Leben in all seinen Ausprägungen wird durch Gentechnik verloren gehen“ (-.26), „Menschen werden zunehmend unter Druck gesetzt, Gentests durchführen zu lassen, auch wenn dies nicht in ihrem Interesse liegt“ (-.26).

Damit in Einklang stehen folgende Aussagen: „Auch als Träger eines Krankheits-Gens würde ich Kinder bekommen, weil ich glaube, dass man auch mit einer Krankheit gut leben kann“ (-.32), „Als Träger eines Krankheits-Gens würde ich trotzdem Kinder bekommen, weil es bald Heilungsmöglichkeiten geben könnte, von denen meine Kinder profitieren“ (-.30) und „Ich würde auch als Gen-Träger einer schweren Krankheit auf jeden Fall Kinder haben wollen, weil sie für mein Leben wichtig sind“ (-.28). In diesen und anderen Items zeigt sich eine ablehnende Haltung gegenüber Gentests insbesondere der Pränataldiagnostik.

Auf dem Pol finden sich im Bereich der höheren Korrelationen keine personenbezogenen Variablen. Etwas schwächer laden einige Items, die Anspannung und den Verlust an Lebensfreude zum Ausdruck bringen sowie ein Kinderwunsch in der Zukunft.

5.4.3.1 Kausal-Dominanz-Analyse Einstellung und Religionszugehörigkeit

Durch das Hinzunehmen der Variablen zur Religionszugehörigkeit ergeben sich Veränderungen der Dominanzen (vgl. Tab. 70) und interessanterweise wird der Einfluss von Lebensfreude und Alter durch die Variable katholisch verdrängt.

Auf dem dominanten „Pro Gentest“ Pol korrelieren wiederum Aussagen, die zum Ausdruck bringen, dass Menschen mit hohen genetischen Risiken auf Kinder verzichten sollten und man selbst in diesem Falle auch verzichten würde. Der Wunsch nach einem offenen Umgang mit genetischen Informationen, auch gegen den Willen des Getesteten, zählt ebenso wie die generelle Bereitschaft zu Gentests weiterhin zu den dominanten Variablen. Insgesamt zeigt sich auch der informationssuchende und aktive Umgang mit potenziellen Erkrankungen wieder.

Tabelle 70: Dominanzfaktor Einstellung und Religionszugehörigkeit

Dominanter Pol Pro Gentests		Dominiertes Pol Contra Gentests	
Variable	Ladung	Variable	Ladung
Menschen mit hohen genetischen Risiken sollten auf Kinder verzichten.	.38	Jeder sollte selbst entscheiden können, ob er oder sie sich testen lassen will.	-.38
Paare mit einem genetischen Risiko für eine Erkrankung sollten sich auf jeden Fall testen lassen, bevor sie ein Kind bekommen.	.31	Großer Nutzen: Genetische Veränderung von Nutztieren, zur Steigerung der Milch- oder Fleischproduktion.	-.33
Falls sich herausstellen sollte, dass ich ein genetisches Krebsrisiko habe, würde ich mich ausführlich informieren.	.31	Ich würde auch als Gen-Träger einer schweren Krankheit auf jeden Fall Kinder haben wollen, weil sie für mein Leben wichtig sind.	-.28
Als Träger eines Krankheits-Gens würde ich auf Kinder verzichten, weil ich nicht will, dass meine Kinder später die Krankheit bekommen.	.30	Auch als Träger eines Krankheits-Gens würde ich Kinder bekommen, weil ich glaube, dass man auch mit einer Krankheit gut leben kann.	-.27
Jeder Partner sollte über die genetische Information des anderen Bescheid wissen.	.29	Großer Nutzen: Genetische Veränderung von Pflanzen zur Steigerung des Ertrages.	-.25
Ich würde einen Gentest durchführen lassen, wenn die Krankheit heilbar wäre.	.28	evangelisch	-.22
katholisch	.28	Schätze mein Krebsrisiko im Vergleich mit anderen Menschen höher ein.	-.21
Wenn jemand Träger eines Krankheits-Gens ist, sollten Angehörige (z.B. Kinder, die dann evtl. auch die Krankheit haben) auch gegen den Willen des Getesteten informiert werden.	.27	Ich befürchte, dass mir der Krankenkasse gegenüber Nachteile entstehen, wenn ich einen Gentest durchführen lasse.	-.20
Ich möchte später nicht von meinen Kindern beschuldigt werden, eine Krankheit weitergegeben zu haben, obwohl ich davon wusste.	.27	Als Träger eines Krankheits-Gens würde ich trotzdem Kinder bekommen, weil es bald Heilungsmöglichkeiten geben könnte, von denen meine Kinder profitieren.	-.20
Menschen mit hohen genetischen Risiken sollten nur Kinder bekommen, wenn sie die Pränataldiagnostik anwenden.	.25	Ich würde <i>keinen</i> Gentest durchführen lassen, weil ich nicht wissen möchte, ob ich irgendwann einmal erkranken werde.	-.20
Ich würde einen Gentest bei einer Krankheit durchführen lassen, die man verhindern kann.	.24	In Zukunft wird es nur noch Lebensmittel geben, die in irgendeiner Weise genetisch verändert wurden.	-.20
Ich würde einen Gentest auf eigene Kosten durchführen lassen, falls die Krankenkasse die Kosten nicht übernimmt.	.23	Immer mehr Arbeitgeber werden in Zukunft von ihren Mitarbeitern/Mitarbeiterinnen die Durchführung von Gentests verlangen.	-.19
Falls sich herausstellen sollte, dass ich ein genetisches Krebsrisiko habe, würde ich versuchen, durch gesundes Verhalten diesem Risiko entgegenzuwirken.	.23	Die Vorenthaltung bestimmter Behandlungsformen stellt eine Bevormundung der Patienten dar und ignoriert ihre Rechte.	-.19
Ich würde mich in einer Beratungsstelle über mein Risiko bezüglich genetisch bedingter Krankheiten informieren lassen.	.23		
Ich würde einen Gentest in einer Apotheke durchführen lassen.	.23		
Falls sich herausstellen sollte, dass ich ein genetisches Krebsrisiko habe, würde ich Vorsorgeangebote in Anspruch nehmen.	.22		
Der Ehegatte sollte auch ohne Zustimmung des Getesteten ein automatisches Recht auf Informationen haben.	.22		
Ich würde einen Gentest durchführen lassen, wenn ich mehr über solche Tests wüsste.	.21		
Ich würde einen Gentest durchführen lassen, wenn dadurch eine bessere Therapie der Krankheit möglich wäre.	.20		

Auf der gegenüberliegenden dominierten Seite findet sich die Variable evangelisch. Mit dieser kovariieren Items, die zum Ausdruck bringen, dass man auch als Träger eines Krankheitsgens Kinder bekommen würde.

Zu den dominierten Variablen zählen ebenso die Aussagen: „Jeder sollte selbst entscheiden können, ob er sich testen lassen will“ und „Ich würde *keinen* Gentest durchführen lassen, weil ich nicht wissen möchte, ob ich irgendwann einmal erkranken werde“. Die Korrelation des Items „Ich schätze mein Krebsrisiko im Vergleich zu

anderen Menschen höher ein“ könnte damit zusammenhängen, dass die Variable Erkrankung leicht auf diesem Pol lädt.

5.4.4 Zusammenfassung der Ergebnisse der Kausal-Dominanz-Analysen

Tabelle 71 gibt einen Überblick über die wichtigsten Ergebnisse der Kausal-Dominanz-Analysen.

Tabelle 71: Zusammenfassung der Ergebnisse der Kausal-Dominanz-Analysen

Bereich	Dominante Variablen	Dominierte Variablen
Einstellung (vgl. Tab. 66)	<ul style="list-style-type: none"> - unverantwortlich, Schwangerschaft nicht abzubrechen, wenn die Pränataldiagnostik (PD) eine ernste genetische Krankheit aufdeckt - Pränataldiagnostik (PD) wird befürwortet - würde Pränataldiagnostik durchführen lassen - Menschen mit hohen genetischen Risiken sollten nur Kinder bekommen, wenn sie die PD einsetzen - Medienberichte über Genforschung sind verständlich - Gentest auch auf eigene Kosten - Vorbehalte gegen Gentechnik werden sich auflösen, Menschlichkeit bleibt 	<ul style="list-style-type: none"> - Pränataldiagnostik (PD) wird abgelehnt - PD belastet Frauen - möchte vor der Geburt nicht wissen, ob mein Kind krank ist - Ablehnung Präimplantationsdiagnostik - negative Auswirkungen der Gentechnik werden befürchtet, z.B. geht der Respekt vor dem Leben verloren, Druck zu Gentests etc. - <i>kein</i> Gentest, möchte nicht wissen, ob ich krank werde - Bevölkerung hat zu wenig Mitspracherechte im Bereich Gentechnik
Personenbezogene Variablen mit Konfession (vgl. Tab. 67)	<ul style="list-style-type: none"> - evangelisch - höhere Bildung - Kinderwunsch 	<ul style="list-style-type: none"> - katholisch - Ängstlichkeit - weiblich
Personenbezogene Variablen ohne Konfession (vgl. Tab. 68)	<ul style="list-style-type: none"> - hohes Nettoeinkommen - höhere Bildung - Ältere - mehrere Kinder 	<ul style="list-style-type: none"> - weiblich - Kinderwunsch - Ängstlichkeit - Hauptschulabschluss
Einstellungs- und personenbezogene Variablen ohne Konfession (vgl. Tab. 69)	<ul style="list-style-type: none"> - Informationssuche und gesundheitsbewusstes Verhalten im Falle eines Krebsrisikos - Bereitschaft zu Gentests - Menschen mit genetischem Krankheitsrisiko sollten auf Kinder verzichten - würde als Träger eines Krankheitsgens auf Kinder verzichten - Gentestergebnisse sollen an Angehörige weitergeben werden - Solidarität bleibt trotz Gentechnik - Lebensfreude - Ältere 	<ul style="list-style-type: none"> - <i>kein</i> Gentest, möchte nicht wissen, ob ich krank werde - würde auch als Träger eines Krankheitsgens Kinder bekommen - Ablehnung Pränataldiagnostik, möchte vor der Geburt nicht wissen, ob mein Kind krank ist - negative Auswirkungen der Genforschung werden befürchtet, z.B. Respekt vor dem Leben geht verloren, Druck zu Gentests - Jüngere
Einstellungs- und personenbezogene Variablen mit Konfession (vgl. Tab. 70)	<ul style="list-style-type: none"> - Menschen mit hohen genetischen Risiken sollten auf Kinder verzichten - würde als Träger eines Krankheitsgens auf Kinder verzichten - Informationssuche und gesundheitsbewusstes Verhalten im Falle eines Krebsrisikos - Bereitschaft zu Gentests - Gentestergebnisse sollen an Angehörige weitergeben werden - katholisch 	<ul style="list-style-type: none"> - Jeder sollte selbst entscheiden können, ob er sich testen lassen möchte - würde auch als Träger eines Krankheitsgens Kinder bekommen - Großer Nutzen Gentechnik in der Landwirtschaft - <i>kein</i> Gentest, möchte nicht wissen, ob ich krank werde - evangelisch - höheres Krebsrisiko - Nachteile durch Gentechnik - CED-Erkrankte

Die Ergebnisse der Kausal-Dominanz-Analysen erwiesen sich als sehr strukturiert und gut interpretierbar. Bei der Analyse der Einstellungsvariablen zeigte sich, dass eine positive Bewertung der genetischen Pränataldiagnostik und der Gentechnik über Variablen dominiert, in denen eine negative Sichtweise dieser Bereiche zum Ausdruck kommt. Möglicherweise liegen diesen Haltungen zwei unterschiedliche Bewältigungsstile im Umgang mit (hypothetischen) Krankheiten zugrunde.

Bei der Analyse der personenbezogenen Dominanzen stellte sich heraus, dass die Variablen zur Religionszugehörigkeit zu Suppressoreffekten führen.

Die Untersuchung des gemeinsamen kausalen Zusammenhangs von Einstellungs- und personenbezogenen Variablen ergab, dass die Einstellungsvariablen insgesamt einen stärkeren Einfluss haben als die personenbezogenen Items. Die Einflussrichtung geht von optimistischen, älteren Personen mit einem aktiven Gesundheitsverhalten aus. Diese stehen dem Einsatz genetischer Pränataldiagnostik, Gentests und der Gentechnik sehr positiv gegenüber, während sich auf dem dominierten Pol eine entgegengesetzte Einstellung zeigt.

Unter Einbezug der Variablen zur Religionszugehörigkeit fanden sich hinsichtlich der Einstellung sehr ähnliche Dominanzen. Der personenbezogene Einfluss der Lebenszufriedenheit auf dem dominanten Pol entfiel jedoch zugunsten der Zugehörigkeit zur katholischen Kirche.

5.5 Weitere Analysen

Tabelle 72 gibt eine Übersicht über weitere Analysen, die teilweise getrennt nach Gruppen bzw. mit den Daten aller Befragten und in unterschiedlichen Variablenzusammenstellungen durchgeführt wurden:

Tabelle 72: Analysen

Weitere durchgeführte Analysen									
Variablen	Gentests	Vererbung von Krankheiten	Auswirkungen der Gentechnik	Nutzen, Gefahren der Gentechnik sowie Vertrauen	Aktivitäten der DCCV im Bereich der Genforschung	Umgang mit Blutproben für DNA-Analysen	Angst, Depression bzw. Lebensfreude HADS-D	Wissen	weitere personenbezogene Variablen
Analysen	FA	FA	FA	FA	FA	FA	FA	FA	FA
	KA	KA	KA	KA	KA	KA	KA	KA	KA
	DIS	DIS	DIS	DIS	DIS	DIS	DIS	DIS	DIS
	CDA	CDA	CDA	CDA	CDA	CDA	CDA	CDA	CDA

FA = Faktorenanalyse KA = Kanonische Analyse DIS = Diskriminanzanalyse CDA = Kausal-Dominanz-Analyse

Diese Analysen erbrachten jedoch keine Informationen, die über die bisher dargestellten Ergebnisse der Untersuchungen mit allen Variablen hinausgehen.

Zur Vermeidung redundanter Ausführungen wurde daher auf die Darlegung dieser Ergebnisse verzichtet.

6 Diskussion

In der vorliegenden Arbeit wurde die Akzeptanz von Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen gegenüber der Genforschung untersucht und mit der Einstellung gesunder Personen verglichen. Die Auswertung der Daten erfolgte uni- und multivariat. Darüber hinaus wurden nichtlineare kausale Einflüsse zwischen den Variablen mit Hilfe der Kausal-Dominanz-Analyse von Lehmann (1980) untersucht.

Der für die Studie entwickelte Fragebogen erwies sich als reliables Instrument zur Messung der Einstellung verschiedener Bereiche der Gentechnik und Genforschung. Die faktorielle Struktur belegt, dass die intendierten Dimensionen des Fragebogens hinsichtlich ihrer positiven und negativen Ausprägung geordnet abgebildet werden.

Die Ergebnisse der deskriptiven Analysen entsprachen weitgehend den Befunden der in Kapitel 1.2 dargestellten Studien. Die meisten der Befragten verbinden mit der medizinischen Genforschung große Hoffnung, da sie sich hiervon Verbesserungen in der Therapie und Heilung chronischer Erkrankungen versprechen. Den humanmedizinischen Anwendungsbereichen der Gentechnik wurden erwartungsgemäß im Vergleich zu den landwirtschaftlichen ein sehr viel größerer Nutzen und geringere Risiken zugesprochen. Das meiste Vertrauen wurde Universitäten und Ärzten entgegengebracht, dann folgten mit großem Abstand die Pharmaindustrie, Politiker und landwirtschaftliche Betriebe. Das Schlusslicht bildete die Lebensmittelindustrie. Fast die Hälfte der Befragten war der Auffassung, dass sich genetisch veränderte Lebensmittel schädlich auf die Gesundheit auswirken. Ähnliche Ergebnisse fanden sich in den Befragungen von Hampel et al. (2001), Urban (2001), Pfister et al. (2001) und Siegrist et al. (1999). Die Ergebnisse unterstützen ein von Siegrist (2000) aufgestelltes Erklärungsmodell, nach dem sich das Vertrauen sowohl auf das wahrgenommene Risiko als auch auf den wahrgenommenen Nutzen verschiedener Anwendungsbereiche der Gentechnik auswirkt.

In den meisten Studien, die sich mit der Bereitschaft zur Durchführung von Gentests beschäftigt haben, zeigte sich unabhängig von der Art der Erkrankung bei den Betroffenen eine sehr positive Einstellung zu Gentests (vgl. Kap. 1.2.1). Auch in der vorliegenden Untersuchung gab die überwiegende Mehrheit an, einen Gentest durchführen zu lassen, wenn hierdurch eine bessere Diagnose und Therapie möglich oder die Krankheit heilbar wäre. Fast die Hälfte der Befragten würde einen Gentest auch auf eigene Kosten durchführen lassen. Die Mehrheit war der Auffassung, dass

jeder selbst entscheiden solle, ob er sich testen lassen möchte und dass Patienten ein Recht auf jede Art von Behandlung hätten. Dieser Wunsch nach mehr Patientenautonomie fand sich auch in den Untersuchungen von Krones et al. (2002) sowie Wertz et al. (2001). Die meisten stimmten der allgemeinen Aussage zu, dass Informationen über Gentests auf keinen Fall ohne Zustimmung des Getesteten an Angehörige weitergegeben werden sollten. Wurde jedoch gefragt, ob Angehörige, die evtl. von der Krankheit betroffen seien, gegen den Willen des Getesteten informiert werden sollten, so sank der Anteil derer, die dies ablehnten.

In verschiedenen Untersuchungen (Berth et al., 2002a, 2004; Klusmann et al. 2001; Hietala et al., 1995; Illes & Rietschel, 2003) stellte sich heraus, dass den positiven Erwartungen, die mit der Genforschung verbunden sind, auch Befürchtungen gegenüberstehen. Diese bezogen sich vor allem auf soziale Risiken wie Diskriminierung, ein sich wandelndes Menschenbild und ungenügenden Datenschutz (vgl. Hampel & Renn, 2001; Illes & Rietschel, 2003; Dinkel & Balck, 2003, Hietala et al., 1995).

In der vorliegenden Studie zeigten sich ähnliche Befunde. Ein großer Teil der Befragten hielt es für wahrscheinlich, dass Gentests Probleme beim Abschluss einer Lebensversicherung nach sich ziehen können. Mehr als ein Drittel erwartete Nachteile bei der Krankenversicherung und jeder Vierte glaubte, dass der Arbeitgeber Zugang zu den Ergebnissen eines Gentests bekommen könnte. Die Mehrheit der Befragten war der Auffassung, dass die Bevölkerung bei Entscheidungen, die die Gentechnik betreffen, zu wenig Mitspracherechte habe. Fast die Hälfte befürchtete, dass Menschen zunehmend unter Druck gesetzt werden, Gentests durchführen zu lassen, auch wenn dies nicht in ihrem Interesse liegt. Ebenso sahen viele die Beibehaltung des Solidarprinzips der Gesellschaft durch die Gentechnik bedroht und stimmten der Aussage zu, dass die Gentechnik eine Gesellschaft hervorbringen wird, in der Menschen zu einem großen Teil nach ihren Genen beurteilt werden. Jeder Vierte meinte, dass der zunehmende Einsatz von Gentests hauptsächlich den finanziellen Interessen der Pharmaindustrie dient.

Nur eine Minderheit verließ sich auf den Schutz des Gesetzgebers vor genetischer Benachteiligung und hatte Vertrauen in Politiker, dass diese sich ihrer Verantwortung in Bezug auf die Gentechnik bewusst sind. Ebenso wenige gaben an, durch Medien wie Zeitungen und Fernsehen ausreichend über Gentechnik und Genforschung informiert zu werden. Für mehr als die Hälfte waren entsprechende Medienberichte

nicht verständlich. Diese Ergebnisse zeigen einerseits einen Handlungsbedarf der Politik auf und weisen andererseits auf Kommunikationsdefizite zwischen Politik, Wissenschaft und der Bevölkerung hin.

Die Bereiche zur Vererbung von Krankheiten und zur genetischen Pränataldiagnostik erwiesen sich als sehr sensible, kontrovers beurteilte Thematiken. Die Mehrheit war der Meinung, dass die Pränataldiagnostik eine starke Belastung für schwangere Frauen darstellen kann, da diese möglicherweise eine Entscheidung über Abbruch oder Fortsetzung der Schwangerschaft treffen müssen. Etwas geringer war die Zustimmung bei der Aussage, dass Frauen einem gesellschaftlichen Druck zur Durchführung genetischer Pränataldiagnostik ausgesetzt sind. Die Auffassung, dass Menschen mit hohen genetischen Risiken auf Kinder verzichten und eine Frau die Schwangerschaft abbrechen sollte, falls die Pränataldiagnostik eine ernste genetische Erkrankung aufdeckt, fand sich bei jedem Dritten. Ähnliche Ergebnisse zeigten sich in der Studie von Wertz et al. (2001).

Fast ein Drittel sprach sich dafür aus, dass das Erbgut bei schweren Krankheiten verändert werden sollte, damit diese Krankheiten nicht mehr an die Nachkommen weitergegeben werden. Jeder Zweite gab an, als Träger einer schweren genetischen Krankheit keine Kinder haben zu wollen und würde vor der Geburt eines Kindes wissen wollen, ob dieses behindert ist oder eine Krankheit geerbt hat.

Diese Ergebnisse verdeutlichen die von Beck (1986), Irrgang (2000), Bleidick (1999) und anderen diskutierten ethischen Probleme, die sich durch die zunehmenden Möglichkeiten des „genetic screening“ bzw. der Pränataldiagnostik ergeben.

Die Bereitschaft der Erkrankten, Blutproben zu Forschungszwecken zur Verfügung zu stellen, stellt eine notwendige Voraussetzung zur Untersuchung der Genetik der CED dar (vgl. Kap. 2). Weniger als ein Drittel der Erkrankten verließ sich jedoch darauf, dass die abgegebene Probe vertraulich behandelt wird und das Ergebnis nicht in die Hände Unbefugter gelangt. Vielen war die Aufbewahrung von Proben in Genmaterial-Sammlungen zu Forschungszwecken sogar unheimlich. Da die Akzeptanz der Gentechnik wesentlich vom Vertrauen in die Personen und in die Institutionen, die damit befasst sind, determiniert wird (vgl. Hampel et al., 2001), könnte eine Verbesserung der Kommunikation zwischen den Beteiligten den Vertrauensaufbau unterstützen und somit auch die Akzeptanz erhöhen.

Weiterhin stellte sich mittels der ein Jahr später durchgeführten Nachbefragung (vgl. Kapitel 3.1.1) heraus, dass zwischen den CED-Patienten, die an der Erstbefragung teilgenommen und denen, die nicht teilgenommen hatten, keine signifikanten Unterschiede in der Einstellung gegenüber der medizinischen Genforschung bestanden. Beide Gruppen standen der Genforschung der CED im Mittel positiv gegenüber, so dass die Nichtbeantwortung des Fragebogens vermutlich auf andere Gründe zurückzuführen ist.

6.1 Multivariate Zusammenhänge

In der Mehrzahl der Studien, die sich mit der Einstellung zur Gentechnik beschäftigt haben, wurden die Daten mit elementaren deskriptiven Verfahren ausgewertet und der Untersuchungsgegenstand beschränkte sich meist auf die Einstellung gegenüber Gentests (vgl. Kapitel 1.2). Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit lassen sich daher nur bedingt mit denen dieser Studien vergleichen. Zudem stellten sich die Befunde zum Zusammenhang zwischen einzelnen Einstellungs- und personenbezogenen Variablen über die verschiedenen Studien hinweg als heterogen und widersprüchlich dar (vgl. Tab.1). In der vorliegenden Untersuchung zeigte sich im Gegensatz dazu, dass die Beziehung zwischen der Einstellung und personenbezogenen Daten nicht auf einzelnen Variablen, wie z.B. dem Alter oder Geschlecht, sondern auf der gemeinsamen Kovariation eines Verbundes von Variablen beruht. Dieses Ergebnis unterstreicht die Notwendigkeit, multivariate Daten adäquat mit entsprechenden multivariaten Verfahren auszuwerten.

Es fanden sich klar strukturierte, interpretierbare Meinungsprofile und Zusammenhänge. Dabei erwiesen sich die mit unterschiedlichen Methoden über denselben Datensatz erzielten Ergebnisse als sehr konsistent. Diese topologische Invarianz spricht für die Güte der verwendeten Analyseverfahren, die Qualität der Datenerhebung und die Zuverlässigkeit des neu konstruierten Fragebogens.

Überraschenderweise fanden sich sowohl innerhalb der Gruppe der Erkrankten als auch innerhalb der Gruppe der Nicht-Erkrankten nahezu identische faktorielle Beziehungen. Es stellte sich heraus, dass die Haltung zu Gentests und zur Genforschung von einer starken Polarisierung geprägt ist. Eine positive Haltung gegenüber Gentests, der Pränataldiagnostik sowie den Auswirkungen der Genforschung steht einer ablehnenden und negativen Einstellung bipolar gegenüber.

Weiterhin zeigten sich Unterschiede in der Einstellung zwischen Personen, die Symptome von Angst und Depression aufweisen und denen, die optimistisch und lebensfroh gestimmt sind. Angst und Depression gehen eher mit einer negativen, pessimistischen Sichtweise der Gentechnik und Ablehnung von Gentests einher, Lebensfreude dagegen mit einer optimistischen Einstellung und der Bereitschaft zur Durchführung von Gentests. Mit Angst und Depression kovariiert leicht die Variable Alter.

Darüber hinaus wurde ein unterschiedlicher Umgang mit potenziellen Erkrankungen sichtbar, der als dispositioneller Bewältigungsstil angesehen werden kann. Auf der einen Seite diejenigen, die prädiktiver Gendiagnostik positiv gegenüberstehen, Informationen suchen und wissen möchten, ob sie oder ihre Kinder erkranken werden. Auf der anderen Seite diejenigen, die auf keinen Fall wissen möchten, ob sie oder ihre Kinder möglicherweise an einer genetischen Erkrankung leiden und Gentests sowie Pränataldiagnostik ablehnen.

In einem weiteren faktoriellen Meinungsprofil ergab sich ein Zusammenhang der Einstellung mit dem Alter, Wohlbefinden, Bildungsgrad und der Erkrankung an CED. Hier stehen jüngere Erkrankte mit Kinderwunsch und höherer Bildung den älteren Nicht-Erkrankten mit niedrigerer Bildung gegenüber. Mit der Erkrankung kovariieren höhere Werte im Bereich Angst und Anspannung, während auf dem gegenüberliegenden Pol der Nicht-Erkrankten Variablen, die Lebenszufriedenheit ausdrücken, laden. Bei den jungen Erkrankten fand sich eine große Bereitschaft zur Durchführung von Gentests, eine positivere Bewertung des Nutzens humanmedizinischer Gentechnik und die Bekundung, auch als Träger eines Krankheitsgens auf jeden Fall Kinder bekommen zu wollen. Ältere, nicht-erkrankte Personen würden in diesem Fall dagegen auf Kinder verzichten und sind der Meinung, dass Menschen mit hohen genetischen Risiken generell keine Kinder bekommen sollten. Außerdem plädieren sie für einen offenen Umgang mit Ergebnissen von Gentests innerhalb der Familie, notfalls auch gegen den Willen des Getesteten.

Als interessant erwies sich die Regelmäßigkeit und Stabilität des Befundes, dass jüngere Personen mit Kinderwunsch eher angeben, auch als Träger eines Krankheitsgens Kinder bekommen zu wollen, während ältere dies vorwiegend ablehnen.

Diese Ergebnisse spiegelten sich in den Befunden der Kanonischen Analyse wieder. Die Auffassung, dass Menschen mit genetischen Risiken auf Kinder verzichten

sollten, ist demnach mit dem Alter und der Anzahl der Kinder assoziiert, jedoch anscheinend unabhängig von der Bildung. Ebenso kovariiert die Meinung, dass Familienangehörige gegen den Willen des Getesteten über das Ergebnis eines Gentests informiert werden sollen, mit dem Alter, aber nicht mit dem Bildungsgrad. Höhere Bildung geht jedoch mit einem besseren Verständnis der Medienberichte über die Genforschung einher.

In keiner der durchgeführten Analysen zeigte sich ein Zusammenhang zwischen der Einstellung und dem für diese Untersuchung konstruierten Genetik-Wissenstest. Die in anderen Studien gefundenen Unterschiede in der Akzeptanz von Gentests zwischen Experten und Laien könnten auch ein Hinweis dafür sein, dass nur stark ausgeprägte Wissensunterschiede zu einer unterschiedlichen Bewertung der Gentechnik führen.

Die Einstellung zum Umgang der Wissenschaft mit Blutproben für DNA-Untersuchungen ist bei den befragten CED-Patienten von einer starken Polarisierung geprägt. Ältere Erkrankte sprechen sich eher für eine Aufbewahrung und maximale Ausnutzung von Blutproben zu Forschungszwecken aus. Außerdem verlassen sie sich darauf, dass die Probe vertraulich behandelt wird und das Ergebnis nicht in die Hände Unbefugter gelangt. Dagegen würden jüngere Erkrankte, denen eine Aufbewahrung eher suspekt erscheint, ihre Probe nur für eine einzelne Studie zur Verfügung stellen. Diese kritischere Haltung der jüngeren Generation gegenüber dem Umgang mit DNA-Proben sollte von den an der Genforschung beteiligten Wissenschaftlern berücksichtigt werden, wenn es darum geht, Patienten für ein Forschungsvorhaben zu gewinnen.

6.1.1 Gruppenunterschiede

Die weitgehende Übereinstimmung der faktoriellen Struktur innerhalb der Gruppen der Erkrankten und der Gesunden ließ vermuten, dass es nur geringe Unterschiede in der Einstellung zwischen diesen Gruppen geben würde. Diese Annahme wurde durch eine Diskriminanzanalyse bestätigt. Signifikante Unterschiede fanden sich hauptsächlich in Bezug auf höhere Angst- und Depressionswerte bei den Erkrankten. Dieser Befund stimmt mit den Ergebnissen anderer Untersuchungen, in denen sich eine Häufung affektiver Störungen bei Patienten mit CED zeigte, überein (vgl. Farrokhyar et al., 2006). Die Erkrankten schätzen erwartungsgemäß ihr Krebsrisiko höher ein und denken häufiger daran, Krebs zu bekommen, als Nicht-Erkrankte.

Außerdem sprechen sie den medizinischen Anwendungen der Gentechnik einen größeren Nutzen sowie ein geringeres Risiko zu. Die Vorenthaltung bestimmter Behandlungsformen stellt ihrer Meinung nach eine Bevormundung von Patienten dar und ignoriert deren Rechte. Ein weiterer signifikanter Unterschied besteht darin, dass sie häufiger Nachteile beim Abschluss einer Lebensversicherung befürchten und angeben, auch als Träger einer Krankheit Kinder bekommen zu wollen. Demgegenüber weisen die Nicht-Erkrankten höhere Werte im Wohlbefinden auf und geben an, als Krankheitsträger auf Kinder verzichten zu wollen. Insgesamt kann man festhalten, dass sich mittels Faktorenanalysen innerhalb beider Gruppen jeweils eine starke Polarisierung in der Einstellung fand, die mit den Diskriminanzanalysen erzielten Unterschiede zwischen Erkrankten und Gesunden jedoch eher gering ausfielen.

Zwischen Erkrankten mit Morbus Crohn (MC) und Colitis ulcerosa (CU) zeigten sich ebenfalls kaum Unterschiede in der Einstellung zur Genforschung. Es stellte sich jedoch heraus, dass männliche Patienten mit CU über eine höhere Berufsausbildung verfügen und ein besseres Verständnis der Medienberichte über die Genforschung aufweisen als MC-Patientinnen. Diese sind, im Gegensatz zu den männlichen CU-Erkrankten, der Meinung, dass die Bevölkerung hinsichtlich der Gentechnik zu wenig Mitspracherechte hat und Patienten ein Recht auf jede Art von Behandlung haben. Weibliche Erkrankte mit MC rauchen außerdem häufiger und mussten sich öfter operativen Eingriffen unterziehen als die männlichen CU-Erkrankten. Die Häufung von operativen Eingriffen beim Morbus Crohn sowie ein erhöhtes Erkrankungsrisiko durch Rauchen zählen zu den gesicherten medizinischen Erkenntnissen beim MC (vgl. Kap. 1.1).

Auch zwischen männlichen und weiblichen Befragten diskriminieren relativ wenige Variablen. Bei den Frauen sind dies hauptsächlich Aussagen, die sich mit ihrem Verhalten im Falle eines genetischen Krebsrisikos beschäftigen. So geben sie beispielsweise häufiger an, dass sie in diesem Falle vermutlich seelische Probleme hätten und sich Unterstützung bei Freunden und Angehörigen suchen würden. Daneben kovariieren Angst und Beunruhigung mit dem weiblichen Profil. Bei den männlichen Befragten fand sich dagegen eine signifikant höhere Berufsausbildung, die mit einem guten Verständnis der Medienberichte über die Genforschung einhergeht. Sie sind älter als die Frauen und sehen gleichzeitig Vor- und Nachteile der Gentechnik.

Hinsichtlich der Unterschiede in Bezug auf die Religiosität stellte sich heraus, dass konfessionslose Befragte der Pränataldiagnostik und ihren möglichen Implikationen, wie z.B. dem Schwangerschaftsabbruch im Falle einer schweren genetischen Erkrankung, in signifikanter Weise positiver gegenüberstehen. Sie möchten vor der Geburt eines Kindes wissen, ob dieses eine Krankheit geerbt hat. Im Gegensatz dazu wollen Personen, die einer Konfession angehören, vor der Geburt eines Kindes nicht darüber informiert werden, ob dieses behindert ist oder eine Krankheit geerbt hat. Außerdem beschneidet die Präimplantationsdiagnostik ihrer Meinung nach das Lebensrecht Behinderter. Sie sind zudem der Auffassung, dass die Gentechnik dazu führen wird, dass der Respekt vor dem Leben verloren geht. Auch in einer Untersuchung von Berth et al. (2002a) zeigte sich, dass konfessionslose Personen Gentests positiver gegenüberstehen als diejenigen, die einer Konfession angehören.

6.2 Kausale Einflüsse

In keiner der in der Literatur zu findenden Studien wurden bisher nichtlineare kausale multivariate Zusammenhänge in der Einstellung gegenüber Gentests und Genforschung untersucht. Daher stellte sich zunächst die Frage, ob das Modell der Kausal-Dominanz-Analyse zu sinnvollen Resultaten führen würde. Dies kann nach den nun vorliegenden Befunden positiv beantwortet werden, da sich die Ergebnisse als sehr strukturiert und interpretierbar herausstellten.

Innerhalb der Einstellung zeigte sich eine Dominanz von Variablen, in denen eine positive Haltung gegenüber Gentests, auch im Bereich der Pränataldiagnostik und der Gentechnik zum Ausdruck kommt. Diese Einstellung ist gekennzeichnet durch ein initiatives, informationssuchendes Verhalten im Umgang mit genetisch bedingten Erkrankungen. Der Einfluss geht ebenfalls von solchen Variablen aus, in denen die zukünftige Entwicklung der Gentechnik optimistisch betrachtet und die Berichterstattung der Medien über Gentechnik und Genforschung als zufriedenstellend angesehen wird.

Demgegenüber beinhalten die dominierten, beeinflussten Items eine pessimistische und eher passiv zu beschreibende Haltung: Gentests, insbesondere im Bereich der Pränataldiagnostik werden abgelehnt, da man nicht wissen möchte, ob man selbst irgendwann erkranken wird, bzw. ein Kind eine Krankheit geerbt hat. Es werden negative Auswirkungen von Gentests antizipiert und z.B. angenommen, dass die Präimplantationsdiagnostik dazu führen wird, dass Kinder nach den Wünschen der

Eltern ausgewählt werden. Bis in den Bereich kleinster Korrelationen sammeln sich sowohl auf dem dominanten als auch auf dem dominierten Pol Items, die dieser Pro & Contra Haltung entsprechen. Dieses Ergebnis fand sich auch in den linearen multivariaten Analysen.

Bei der gemeinsamen Untersuchung kausaler Zusammenhänge der Einstellung und personenbezogener Variablen zeigte sich eine stärkere Einflusswirkung der Einstellungsitems. Zu den beeinflussenden Variablen zählen wiederum solche, die sich mit der Informationssuche und einem gesundheitsbewussten Verhalten, z.B. im Falle eines genetisch bedingten Krebsrisikos, beschäftigen. Dazu kommen Items, in denen eine generelle Bereitschaft zur Durchführung von Gentests geäußert wird, und eine Vielzahl von Variablen aus dem Bereich der Pränataldiagnostik. In diesen wird zum Ausdruck gebracht, dass man als Träger einer Krankheit auf Kinder verzichten sollte. Auch Aussagen, in denen für einen offenen Umgang mit Informationen aus Gentests innerhalb der Familie und Partnerschaft, notfalls gegen den Willen des Getesteten, plädiert wird, zählen zu den einflussreichen Variablen. Im Verbund mit dieser Einstellung dominieren Lebensfreude und ein höheres Alter. Auf dem dominierten Pol findet sich dagegen eine Ablehnung von Gentests, der Pränataldiagnostik sowie eine pessimistische Sichtweise der Gentechnik. Die Bekundung, als Träger eines Krankheitsgens auf jeden Fall Kinder bekommen zu wollen, zählt ebenfalls zu den dominierten Variablen.

Neben dem Wohlbefinden scheint es eine kausale Beziehung zwischen Konfession und Einstellung zu geben. Hier geht die Einflussrichtung von der Zugehörigkeit zur römisch-katholischen Kirche aus, die mit der Befürwortung von Gentests, informationssuchendem Umgang mit Krankheiten einhergeht, sowie der Meinung, dass Menschen mit hohen genetischen Risiken auf Kinder verzichten sollten.

Insgesamt lässt sich sagen, dass eine positive Einstellung gegenüber Gentests und Genforschung, verbunden mit Wohlbefinden und etwas schwächer dem Alter zu den dominanten Variablen zählen, die andere Variablen im Durchschnitt stärker beeinflussen als sie selbst von diesen beeinflusst werden. Weiterhin zeigt sich, dass ein aktiver und informationssuchender Umgang mit potenziellen Erkrankungen zu den einflussreichen Variablen zählt. Diese Ergebnisse können als Validierung der Modellannahmen der Kausal-Dominanz-Analyse angesehen werden.

Auf Spekulationen, ob und in welcher Art und Weise die gefundenen dominanten Variablen auf die dominierten einwirken und diese beeinflussen, soll an dieser Stelle verzichtet werden. Vielmehr sollen die Befunde als Hypothesen für weitere Untersuchungen kausaler Zusammenhänge dienlich sein.

Auch die Frage, ob die in dieser Untersuchung entdeckten neuen kausalen Abhängigkeiten und Einflussrichtungen verallgemeinerbare Ergebnisse sind, lässt sich nur in weiteren empirischen Überprüfungen feststellen. Inwieweit sich beispielsweise die Befindlichkeit zur Vorhersage der Einstellung eignet, müsste mit einer größeren Anzahl entsprechender Variablen untersucht werden. Mittels Screening-Verfahren könnte dann eine Stichprobe von Personen mit hohen Angst- und Depressionswerten einer entsprechenden Gruppe mit niedrigen Werten gegenübergestellt werden.

Abschließend kann man festhalten, dass sich in der vorliegenden Arbeit mit sehr unterschiedlichen und bisher eher selten angewandten Methoden über denselben Datensatz konsistente und stabile Ergebnisse fanden.

6.3 Fazit

Die Ergebnisse verdeutlichen, dass die Einstellung zur Genforschung und zu Gentests von einer starken Polarisierung geprägt ist. Insbesondere bei Aussagen, die sich auf Familienplanung, Vererbung von Krankheiten und Pränataldiagnostik beziehen, fanden sich große Meinungsunterschiede bei den Befragten.

Junge Menschen mit Kinderwunsch möchten unabhängig davon, ob sie an CED leiden, auch als Träger eines Krankheitsgens Kinder bekommen. Damit einher geht das Vertrauen, dass es bald Heilungsmöglichkeiten geben wird, von denen ihre Kinder profitieren könnten und die Auffassung, dass man auch mit einer Krankheit gut leben kann. Ältere Befragte geben dagegen an, als Träger eines Krankheitsgens auf Kinder verzichten zu wollen, weil sie nicht möchten, dass diese später erkranken.

Diese konträren Ansichten zeigten sich auch in Aussagen, die sich damit beschäftigen, dass Menschen mit einem genetischen Krankheitsrisiko nur Kinder bekommen sollten, wenn sie die Möglichkeiten pränataler Gendiagnostik nutzen. Da die Pränataldiagnostik als Konsequenz die Unterbrechung der Schwangerschaft impliziert, ergaben sich zu dieser Thematik sehr unterschiedliche Auffassungen. Hier stellt sich die Frage, inwieweit die gesellschaftliche Toleranz gegenüber behinderten und erkrankten Menschen durch die Gentechnik einer Veränderung unterliegen wird. In

verschiedenen internationalen Untersuchungen, die sich mit ethischen Aspekten humanmedizinischer Gentechnik beschäftigten, wurde von den Befragten am häufigsten Eugenik als mögliche negative Folge prädiktiver Gendiagnostik genannt.

Für Patienten mit CED sind die neuen Erkenntnisse zur Genetik dieser Erkrankungen nicht nur mit Hoffungen sondern auch mit Ängsten verbunden. Die Ungewissheit, ob vorhandene oder zukünftige Kinder ebenfalls erkranken werden, kann im Einzelfall eine große Belastung sein. Insbesondere, da das Erkrankungsrisiko von prognostischen Unsicherheiten und Wahrscheinlichkeiten geprägt ist. Ein gesellschaftlicher Druck im Sinne der oben dargestellten Auffassung, dass Menschen mit genetischen Krankheitsrisiken auf Kinder verzichten sollten, kann diese Belastung noch verstärken. Eine verstärkte Implementierung individueller Beratungs- und Aufklärungsangebote sollte angesichts des zunehmenden Einsatzes von Gentests ein wichtiges Ziel der Gesundheitspolitik sein.

Darüber hinaus sind Informations- und Kommunikationsdefizite sichtbar geworden, da für die große Mehrheit der Befragten Medienberichte über Gentechnik und Genforschung wenig verständlich sind und sich nur eine Minderheit ausreichend informiert fühlt. Dies sollte als Appell an die mit der Genforschung beschäftigten Wissenschaftler verstanden werden, Forschungsergebnisse adressatenorientiert zu formulieren und in einer auch für Laien verständlichen Weise zu kommunizieren. Entsprechende Veränderungen könnten auch einen positiven Einfluss auf das sichtbar gewordene Misstrauen - insbesondere der jüngeren Erkrankten - bezüglich des vertraulichen und anonymen Umgangs der Wissenschaft mit Blutproben für DNA-Untersuchungen haben. Denn nur mit der Kooperation kranker Menschen und deren Bereitschaft, die Genforschung zu unterstützen, können Fortschritte in diesem Bereich erzielt werden.

7 Zusammenfassung

In der vorliegenden Studie wurde die Einstellung von Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen sowie die Haltung einer gesunden Kontrollgruppe gegenüber Gentests und Genforschung untersucht. Unabhängig vom Forschungsgegenstand sollte eine methodische Vorgehensweise zur Analyse linear miteinander verknüpfter Variablen vorgestellt werden, da die zur Verfügung stehende Vielfalt an multivariaten Analyseverfahren in empirischen Untersuchungen nur selten genutzt oder gar ausgeschöpft wird.

Die Daten wurden univariat sowie mit Faktoren-, Diskriminanz- und Kanonischen Analysen ausgewertet. Darüber hinaus erfolgte eine Untersuchung gerichteter nicht-linearer kausaler Beziehungen.

Im Gegensatz zu den Ergebnissen anderer Befragungen, in denen die Daten meist mit univariaten Verfahren ausgewertet wurden, zeigte sich, dass Zusammenhänge zwischen den Variablen nicht auf einzelnen Variablen, wie beispielsweise dem Geschlecht oder der Bildung, beruhen, sondern auf der Kovariation eines Verbundes von Variablen. Es fanden sich klar strukturierte, interpretierbare Meinungsprofile und Zusammenhänge. Die unterschiedlichen Auswertungsverfahren führten zu konsistenten und stabilen Ergebnissen. Diese topologische Invarianz spricht für die Güte der ausgewählten Analyseverfahren und die Qualität der Datenerhebung. Der für die Studie konstruierte Fragebogen erfasst zuverlässig verschiedene Dimensionen der Einstellung gegenüber Genforschung und Gentechnik.

Zwischen der nicht-erkrankten Kontrollgruppe und den Erkrankten konnten, gemessen an der Vielzahl der Items, nur geringe Unterschiede in der Einstellung festgestellt werden. Die Erkrankten bewerten die humanmedizinischen Anwendungsbereiche der Gentechnik signifikant positiver als die gesunde Kontrollgruppe, und äußern größere Sorgen hinsichtlich einer Benachteiligung durch Gentests bei Lebensversicherungen. Außerdem fand sich bei ihnen eine größere Zustimmung zu der Frage, ob sie auch als Träger einer genetischen Erkrankung Kinder bekommen würden.

Statt der erwarteten Unterschiede zeigte sich in beiden Gruppen eine starke Polarisierung in der Haltung gegenüber Gentechnik und Genforschung. Interessanterweise stellte sich in allen mit verschiedenen Methoden durchgeführten Analysen heraus, dass die Meinungen besonders bei den Fragen zur Vererbung von Krankheiten und

zur Pränataldiagnostik stark divergieren. Hier fanden sich Hinweise, dass jüngere Befragte mit Kinderwunsch auch als Träger einer genetischen Krankheit Kinder bekommen möchten, während dies von älteren Personen, unabhängig vom Bildungsgrad, abgelehnt wird. Weiterhin zeigte sich, dass ältere Personen im Gegensatz zu den jüngeren eher die Meinung vertreten, dass Familienmitglieder gegen den Willen des Getesteten über Ergebnisse von Gentests informiert werden sollten.

Symptome von Angst und Depression können nach den vorliegenden Ergebnissen mit einer negativen und pessimistischen Sichtweise von Genforschung und Gentests einhergehen. Personen, die sich als lebensfroh beschreiben, betrachten die Gentechnik dagegen optimistisch und hoffnungsvoll.

Konfessionslose Personen stehen der Pränataldiagnostik und damit möglichen Schwangerschaftsabbrüchen im Falle schwerer genetischer Erkrankungen eher positiv gegenüber, während religiöse Personen dies ablehnen.

Ein Zusammenhang zwischen der Einstellung und dem für diese Untersuchung konstruierten Genetik-Wissenstest konnte nicht nachgewiesen werden. Jedoch geht eine höhere Bildung mit einem besseren Verständnis der Medienberichte über die Genforschung einher.

Die Analyse kausaler Zusammenhänge der Einstellung ergab, dass der dominante Einfluss von Aussagen ausgeht, die im Sinne eines dispositionellen Bewältigungsstiles einen aktiven und initiativen Umgang mit potenziellen Erkrankungen zum Ausdruck bringen. Hier war beispielsweise die Bereitschaft erkennbar, sich über Krankheitsrisiken zu informieren, Vorsorgeuntersuchungen, Gentests sowie pränataldiagnostische Untersuchungen durchführen zu lassen. Dieses Verhalten steht nach den vorliegenden Ergebnissen in Beziehung zu einer optimistischen Einstellung, Lebensfreude und einem höheren Lebensalter.

8 Literatur

- Aro, A.R., Hakonen, A., Hietala, M., Lönnqvist, J., Niemelä, P., Peltonen, L. & Aula, P. (1997). Acceptance of genetic testing in a general population: age, education and gender differences. *Patient Education and Counseling*, 32, 41-49
- Askling, J., Dickman, P.W., Karlen, P., Brostrom, O., Lapidus, A., Lofberg, R. & Ekblom, A. (2001). Family history as a risk factor for colorectal cancer in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology*, 120 (6), 1356-1362
- Backhaus, K., Erichson, B., Plinke, W. & Weiber, R. (1996). *Multivariate Analysemethoden: Eine anwendungsorientierte Einführung*. Berlin: Springer
- Barth, J., Reitz, F. & Bengel, J. (2002). Einstellungen zu prädiktiver genetischer Brustkrebsdiagnostik: Eine Studie bei Frauen der Allgemeinbevölkerung. *GenomXPress*, 4, 18-20
- Beck, U. (1986). *Risikogesellschaft. Auf dem Weg in eine andere Moderne*. Frankfurt: Suhrkamp
- Berth, H., Dinkel, A. & Balck, F. (2002). Die Akzeptanz genetischer Untersuchungen durch ältere Menschen. Ergebnisse einer deutschlandrepräsentativen Erhebung. *Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie*, 15 (2), 53-60
- Berth, H., Dinkel, A. & Balck, F. (2002a). Gesundheit durch Gentests? Akzeptanz und Befürchtungen gegenüber genetischen Untersuchungen in einer deutschlandrepräsentativen Stichprobe. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 10 (3), 97-107
- Berth, H., Dinkel, A. & Balck, F. (2002b). Gentests für alle? Ergebnisse einer Repräsentativerhebung. *Deutsches Ärzteblatt*, 99, A1030-A1032
- Berth, H., Dinkel, A. & Balck, F. (2003). Chancen und Risiken genetischer Diagnostik. Ergebnisse einer Umfrage in der Allgemeinbevölkerung und bei Medizinstudierenden. *Zeitschrift für medizinische Psychologie*, 12, 177-187
- Berth, H., Dinkel, A. & Balck, F. (2004). Das Vertrauen der deutschen Bevölkerung in die Durchführung und Ergebnisverwendung genetischer Untersuchungen. Ergebnisse einer Repräsentativstudie. *Journal of Public Health*, 12, 105-110
- Blalock, H.M. Jr. (Ed.). (1972). *Causal models in the social sciences*. London: Macmillan
- Bleidick, U. (1999). *Behinderung als pädagogische Aufgabe: Behinderungsbegriff und behindertenpädagogische Theorie*. Stuttgart; Berlin; Köln: Kohlhammer
- Bohner, G. & Wänke, M. (2002). *Attitudes and attitude change*. Hove: Psychology Press
- Bortz, J. (1989). *Statistik für Sozialwissenschaftler*. Berlin: Springer
- Codori, A.-M., Petersen, G.M., Miglioretti, D.L., Larkin, E.K., Bushey, M.T., Young, C., Brensinger, J.D., Johnson, K., Bacon, J.A. & Booker, S.V. (1999). Attitudes toward Colon Cancer gene testing: Factors predicting test uptake. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*, 8, 345-351
- Costello, C.M., Mah, N., Hasler, R., Rosenstiel, P., Waetzig, G.H., Hahn, A., Lu, T., Gurbuz, Y., Nikolaus, S., Albrecht, M., Hampe, J., Lucius, R., Kloppel, G., Eickhoff, H., Lehrach, H., Lengauer, T. & Schreiber, S. (2005). Dissection of the inflammatory bowel disease transcriptome using genome-wide cDNA microarrays. *Plos medicine*, 2 (8), e199
- Duncan, O.D. (1975). *Introduction to structural equation models*. New York: Academic
- Emmerich, M. (2002, 29.08.). Erster „Freilandversuch“ im Menschen mit Gen-Bakterien. Frankfurter Rundschau

- Farrokhyar, F., Marshall, J.K., Easterbrook, B. & Irvine, E.J. (2006). Functional gastrointestinal disorders and mood disorders in patients with inactive inflammatory bowel disease: Prevalence and impact on health. *Inflammatory Bowel Disease*, 12 (1), 38-46
- Furr, L.A. & Kelly, S.E. (1999). The genetic knowledge index: Developing a standard measure of genetic knowledge. *Genetic Testing*, 3 (2), 193-199
- Gericke, H. (1967). Theorie der Verbände. Mannheim: Bibliographisches Institut
- Göke, M.N. (2004). Klinik der Colitis ulcerosa. In J.C. Hoffmann, A.J. Kroesen & B. Klump (Hrsg.), Chronisch entzündliche Darmerkrankungen. Das CED-Handbuch für Klinik und Praxis. Stuttgart: Georg Thieme
- Görlitzer, K.-P. (Dez.2004/Jan.2005). Nur eine kleine Blutprobe. *Gen-ethischer Informationsdienst GID*, 167, 11-12
- Güttler, P.O. (1996). Sozialpsychologie. Soziale Einstellungen, Vorurteile, Einstellungsänderungen. (2., überarbeitete und erweiterte Aufl.). München: Oldenbourg
- Hallner, D., Eberl, A., Kugler, J., Gellrich, N.-C. & Krüskemper, G.M. (1997). Voraussetzungen der postoperativen Lebensqualität von Patienten nach radikalchirurgischer Therapie eines Mundhöhlenkarzinoms. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Psychologie und der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Soziologie, Münster
- Hampe, J., Cuthbert, A., Croucher, P.J., Mirza, M.M., Mascheretti, S., Fisher, S., Frenzel, H., King, K., Hasselmeyer, A., MacPherson, A.J., Bridger, S., van Deventer, S., Forbes, A., Nikolaus, S., Lennard-Jones, J.E., Foelsch, U.R., Krawczak, M., Lewis, C., Schreiber, S. & Matthew, C.G. (2001). Association between insertion mutation in NOD2 gene and Crohn's disease in German and British populations. *Lancet*, 357, 925-928
- Hampel, J. & Pfennig, U. (2001). Einstellungen zur Gentechnik. In J. Hampel & R. Renn (Hrsg.), Gentechnik in der Öffentlichkeit. Wahrnehmung und Bewertung einer umstrittenen Technologie. Studienausgabe. Frankfurt; New York: Campus
- Hampel, J. & Renn, O. (Hrsg.). (2001). Gentechnik in der Öffentlichkeit. Wahrnehmung und Bewertung einer umstrittenen Technologie. Studienausgabe. Frankfurt; New York: Campus
- Harman, H.H. (1967). Factor Analysis. Chicago: The University of Chicago Press
- Hennemann, L., Bramsen, I., van Os, T.A.M., Reuling, I.W.E., Heyerman, H.G.M., van der Laag, J., van der Ploeg, H.M. & ten Kate, L.P. (2001). Attitudes towards reproductive issues and carrier testing among adult patients and parents of children with cystic fibrosis (CF). *Prenatal Diagnosis*, 21, 1-9
- Herrmann, Ch., Buss, U. & Snaith, R.P. (1995). Hospital anxiety and depression scale: HADS-D; deutsche Version; ein Fragebogen zur Erfassung von Angst und Depression in der somatischen Medizin; Testdokumentation und Handanweisung. Bern: Hans Huber
- 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
- Hoffmann, J.C. (2004). Grundprinzipien der CED-Behandlung. In J.C. Hoffmann, A.J. Kroesen & B. Klump (Hrsg.), Chronisch entzündliche Darmerkrankungen. Das CED-Handbuch für Klinik und Praxis. Stuttgart; New York: Georg Thieme
- Hübner, R. (1985). Simulierte kritische Werte zur Kausal-Dominanz-Analyse. *Psychologische Beiträge*, 27, 224-230

- Hugot, J.P., Chamaillard, M., Zouali, H., Lesage, S., Cezard, J.P., Belaiche, J., Almer, S., Tysk, C., O'Morain, C.A., Gassull, M., Binder, V., Finkel, Y., Cortot, A., Modigliani, R., Laurent-Puig, P., Gower-Rousseau, C., Macry, J., Colombel, J.F., Sahbatou, M. & Thomas, G. (2001). Association of NOD2 leucine-rich repeat variants with susceptibility to Crohn's disease. *Nature*, 411, 599-603
- Hugot, J.P., Zouali, H., Lesage, S. & Thomas, G. (1999). Etiology of the inflammatory bowel diseases. *International journal of colorectal disease*, 14 (1), 2-9
- Illes, F., Rietz, C., Rudinger, G., Maier, W. & Rietschel, M. (2002). Entwicklung und testtheoretische Absicherung eines Fragebogens zur Erfassung der Einstellung zu psychiatrisch-genetischer Untersuchung und Forschung. Der GenEthik-Fragebogen. Bonn: Pace GmbH
- Illes, Rietz, Matschinger, Angermeyer, Rudinger, Maier & Rietschel (2002). Psychiatrische Genetik aus der Perspektive von Patienten, Psychiatern und der Allgemeinbevölkerung. *GenomXPress*, 1, 9-10
- Illes, F. & Rietschel, M. (2003). Erwartungen an die psychiatrisch genetische Forschung. *Psychoneuro*, 29 (5), 207-208
- Irrgang, B. (2000). Der Krankheitsbegriff der prädiktiven Medizin und die humangenetische Beratung. In A.M. Raem, R.W. Braun, H. Fenger, W. Michaelis, S. Nikol & S.F. Winter (Hrsg.), *Gen-Medizin: eine Bestandsaufnahme*. Berlin: Springer
- Irrgang, B. (1995). *Grundriß der medizinischen Ethik*. München: Reinhardt
- Jacobs, H., Latzka, U., Vieregge, A. & Vieregge, P. (2001). Attitudes of young patients with Parkinson's Disease towards possible presymptomatic and prenatal testing. *Genetic Counseling*, Vol. 12, No. 1, 55-67
- Jallinoja, P., Hakonen, A., Aro, A.R., Niemala, P., Hietala, M., Lönnqvist, J., Peltonen, L. & Aula, P. (1998). Attitudes towards genetic testing: Analysis of contradictions. *Social Science and Medicine*, 46 (10), 1367-1374
- 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, 29-39
- Jöreskog, K.G. (1969). A general approach to confirmatory maximum likelihood factor analysis. *Psychometrika*, 34, 183-202
- Jöreskog, K.G. (1973). A general method for estimating a linear structural equation system. In A.S. Goldenberger & O.D. Duncan (Eds.), *Structural equation models in the social sciences*. New York: Seminar Press
- Jöreskog, K.G. (1978). Structural analysis of covariance and correlation matrices. *Psychometrica*, 43, 443-477
- Jöreskog, K.G. (1981). Analysis of covariance structures. *Scandinavian Journal of Statistics*, 8, 65-92
- Kerlinger, F.N. & Pedhazur, E.J. (1973). *Multiple Regression in behavioral research*. New York: Holt, Rinehart and Winston
- Klusmann, D., Seggewies, L., Hampe, J. & Schreiber, S. (2001). Die Einstellung zu einem genetischen Test bei Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen. Unveröffentlichtes Manuskript, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
- Konda, V.J., Hermes, G., Liu, M., Patel, R. & Rubin, D.T. (2003). Do inflammatory bowel disease patients want genetic testing? *Gastroenterology*, 124, A-369

- Kreuz, F.R. (1996). Attitudes of German persons at risk for Huntingtons' disease toward predictive and prenatal testing. *Genetic Counseling*, 7, 303-311
- Krones, T., Koch, M., Zoll, R., Richter, G., Hoffmann, G.F., Lindner, M., Mayatepek, E. & Rating, D. (2002). Präimplantationsdiagnostik aus der Sicht von Hochrisikopaaren und der Bevölkerung in Deutschland: Erste Ergebnisse einer multizentrischen Studie. *GenomXPress*, 3, 11
- Lehmann, G. (1980). Nichtlineare „Kausal“- bzw. Dominanzanalysen in psychologischen Variablen-systemen. *Zeitschrift für Experimentelle und Angewandte Psychologie*, 27, 257-276
- Lehmann, G. (2002). Statistik: Einführung in die mathematischen Grundlagen für Psychologen, Wirtschafts- und Sozialwissenschaftler. Heidelberg; Berlin: Spektrum
- Lienert, G.A. & Raatz, U. (1998). Testaufbau und Testanalyse. Weinheim: Psychologie Verlags Union
- Mascheretti, S. & Schreiber, S. (2005). Genetic testing in Crohn Disease. Utility in individualizing patient management. *American journal of pharmacogenomics*, 5 (4), 213-222
- Meiser, B. & Dunn, S. (2000). Psychological impact of genetic testing for Huntington's disease: An update of the literature. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 69, 574-578
- Mummendey, H.D. (1995). Die Fragebogen-Methode. Grundlagen und Anwendung in Persönlichkeits-, Einstellungs- und Selbstkonzeptforschung. (2., korrigierte Aufl.). Göttingen: Hogrefe
- Munkholm, P., Langholz, E., Davidsen, M. & Binder, V. (1995). Disease activity in a regional cohort of Crohn's disease patients. *Scandinavian journal of gastroenterology*, 30 (7), 699-706
- Ogura, Y., Bonen, D.K., Inohara, N., Nicolae, D.L., Chen, F.F., Ramos, R., Britton, H., Moran, T., Karaliuskas, R., Duerr, R.H., Achkar, J.P., Brant, S.R., Bayless, T.M., Kirschner, B.S., Hanauer, S.B., Nunez, G. & Cho, J.H. (2001). A frameshift mutation in NOD2 associated with susceptibility to Crohn's disease. *Nature*, 411, 603-606
- Orholm, M., Munkholm, P., Langholz, E., Nielsen, O.H., Sorensen, I.A. & Binder, V. (1991). Familial occurrence of inflammatory bowel disease. *New England Journal of Medicine*, 324, 84-88
- Peltekova, V.D., Wintle, R.F., Rubin, L.A., Amos, C.I., Huang, Q., Gu, X., Newman, B., Van Oene, M., Cescon, D., Greenberg, G., Griffiths, A.M., St George-Hyslop, P.H. & Siminowitch, K.A. (2004). Functional variants of OCTN cation transporter genes are associated with Crohn disease. *Nature Genetics*, 36, 471-475
- Petersen, G.M., Larkin, E., Codori, A.-M., Wang, C.-Y., Booker, S.V., Bacon, J., Giardiello, F.M. & Boyd, P.A. (1999). Attitudes toward Colon Cancer testing: Survey of Relatives of Colon Cancer Patients. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*, 8, 337-344
- Pfister, H.-R., Böhm, G. & Jungermann, H. (2001). Die kognitive Repräsentation von Gentechnik: Wissen und Bewertungen. In J. Hampel & R. Renn (Hrsg.), *Gentechnik in der Öffentlichkeit. Wahrnehmung und Bewertung einer umstrittenen Technologie*. Studienausgabe. Frankfurt; New York: Campus
- Räder, K. & Schwibbe, M. (1982). Nonlineare Beziehungsanalysen zum Pollyanna-Prinzip in der Sprache. *Psychologische Beiträge*, 24, 286-295
- Reinshagen, M. (2004). Klinik des Morbus Crohn. In J.C. Hoffmann, A.J. Kroesen & B. Klump (Hrsg.), *Chronisch entzündliche Darmerkrankungen. Das CED-Handbuch für Klinik und Praxis*. Stuttgart; New York: Georg Thieme
- Roberts, J.S. (2000). Anticipating response to Predictive genetic testing for Alzheimer's Disease: A survey of first-degree relatives. *The Gerontologist*, Vol. 40, No.1, 43-52
- Sartor, R.B. (2003). Clinical applications of advances in the genetics of IBD. *Reviews in gastroenterological disorders*, 3, Suppl. 1, 9-17

- Schmidt, H. D., Brunner, E.J. & Schmidt-Mummendey, A. (1975). Soziale Einstellungen. München: Juventa
- Schmidtke, J. (2000). Genetische Tests in der Humangenetik. In A.M. Raem, R.W. Braun, H. Fenger, W. Michaelis, S. Nikol & S.F. Winter (Hrsg.), Gen-Medizin: eine Bestandsaufnahme. Berlin: Springer
- Schreiber, S. & Hampe, J. (1999). Genetics in gastrointestinal disease: how much can we learn from molecular analysis? *International journal of colorectal disease*, 14, 10-20
- Schreiber, S. (2004). Genetik der CED. In J.C. Hoffmann, A.J. Kroesen & B. Klump (Hrsg.), Chronisch entzündliche Darmerkrankungen. Das CED-Handbuch für Klinik und Praxis. Stuttgart; New York: Georg Thieme
- Schreiber, S., Hampe, J., Nikolaus, S. & Foelsch, U.R. (2004). Review article: exploration of the genetic aetiology of inflammatory bowel disease - implications for diagnosis and therapy. *Alimentary pharmacology therapeutics*, 20 (Suppl. 4), 1-8
- Schreiber, S., Rosenstiel, P., Albrecht, M., Hampe, J. & Krawczak, M. (2005). Genetics of Crohn disease, an archetypal inflammatory barrier disease. *Nature reviews. Genetics.*, 6 (5), 376-388
- Schwibbe, M. H. & Kaumanns, W. (1986). First Experiences with the "Analysis of Causal Dominance" within the Behavioral Sciences. *The German Journal of Psychology*, 10, No. 1, 81-88
- Shivananda, S., Lennard-Jones, J., Logan, R., Fear, N., Price, A., Carpenter, L., van Blankenstein, M. & the EC-IBD Study Group (1996). Incidence of inflammatory bowel disease across Europe: is there a difference between north and south? Results of the European collaborative study on inflammatory bowel disease (EC-IBD). *Gut*, 39, 690-697
- Siegrist, M. (2000). The influence of trust and perceptions of risks and benefits on the acceptance of gene technology. *Risk Analysis*, Vol. 20, No.2, 195-203
- Siegrist, M. & Bühlmann, R. (1999). Die Wahrnehmung verschiedener gentechnischer Anwendungen: Ergebnisse einer MDS-Analyse. *Zeitschrift für Sozialpsychologie*, 30 (1), 32-39
- Stoll, M., Corneliusen, B., Costello, Waetzig, G.H., Mellgard, B., Koch, W.A., Rosenstiel, P., Albrecht, M., Croucher, P.J.P., Seegert, D., Nikolaus, S., Hampe, J., Lengauer, T., Pierrou, S., Foelsch, U.R., Mathew, C.G., Lagerstrom-Fermer, M. & Schreiber, S. (2004). Genetic variation in DLG5 is associated with inflammatory bowel disease. *Nature genetics*, 36, 476-480
- Strachota, A. (2006). Zwischen Hoffen und Bangen. Frauen und Männer berichten über ihre Erfahrungen mit pränataler Diagnostik. Frankfurt: Mabuse
- Stroebe, W. (2002). Sozialpsychologie. Eine Einführung. (4., überarbeitete und erweiterte Aufl.). Berlin: Springer
- Suppes, P. (1970). A Probabilistic Theory of Causality. Amsterdam: North-Holland
- Tatsuoka, M. (1971). Multivariate Analysis. Illinois: J. Wiley and Sons Inc.
- Teichmann, A.T. & Breull, A. (1987). Premature labor - A model of psychosomatic research. In L. Dennerstein & A. Fraser (Hrsg.), Advances in psychosomatic obstetrics and gynaecology. Berlin: Springer
- Timmer, A. (2004). Epidemiologie der CED. In J.C. Hoffmann, A.J. Kroesen & B. Klump (Hrsg.), Chronisch entzündliche Darmerkrankungen. Das CED-Handbuch für Klinik und Praxis. Stuttgart; New York: Georg Thieme
- Tompson, N.P., Driscoll, R., Pounder, R.E. & Wakefield, A.J. (1996). Genetics versus environment in inflammatory bowel disease: Results of a British twin study. *BMJ (Clinical research ed.)*, 312, 95-96

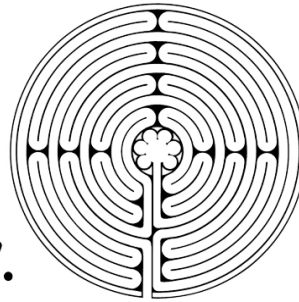
- Trippitelli, C.L., Jamison, K.R., Folstein, M.F., Bartko, J.J. & DePaulo, J.R. (1998). Pilot study on patients' and spouses' attitudes towards potential genetic testing for bipolar disorders. *American Journal of Psychiatry*, 155, 899-904
- Tysk, C., Lindberg, E., Järnerot, G. & Floderus-Myrhed, B. (1988). Ulcerative colitis and Crohn's disease in an unselected population of monozygotic and dizygotic twins. A study of heritability and the influence of smoking. *Gut*, 29 (7), 990-996
- Urban, D. (2001). Wie stabil sind Einstellungen zur Gentechnik? Ergebnisse einer regionalen Panelstudie. In J. Hampel & R. Renn (Hrsg.), *Gentechnik in der Öffentlichkeit. Wahrnehmung und Bewertung einer umstrittenen Technologie*. Studienausgabe. Frankfurt; New York: Campus
- van Berkel, D. & Klinge, I. (1997). Gene technology: also a gender issue. Views of Dutch informed women on genetic screening and gene therapy. *Patient Education and Counselling*, 31, 49-55.
- Verloes, A., Gillerot, Y., Van Maldergem, L., Schoos, R., Herens, C., Jamar, M., Dideberg, V., Lesenfants, S. & Koulischer, L. (2001). Major decrease in the incidence of trisomy 21 at birth in south Belgium: Mass impact of the triple test? *European Journal of Human Genetics*, 9, 1-4
- Wang, S.S., Fridinger, F., Sheedy, K.M. & Khoury, M.J. (2001). Public attitudes regarding the donation and storage of blood specimens for genetic research. *Community Genetics*, 4, 18-26
- Wertz, D.C., Nippert, I., Wolff, G. & Aymé, S. (2001). Ethik und Genetik aus der Patientenperspektive: Ergebnisse einer internationalen Studie. *GenomXPress*, 2, 15
- Wottawa, H. (1980). *Grundriss der Testtheorie*. München: Juventa
- Wright, S. (1921). Correlation and causation. *Journal of Agriculture Research*, 20, 557- 585
- Wright, S. (1934). The method of path coefficients. *Annals of Mathematical Statistics*, 5, 161-215
- Zheng, W., Rosenstiel, P., Huse, K., Sina, C., Valentonyte, R., Mah, N., Zeitlmann, L., Gross, J., Ruf, N., Nurnberg, P., Costello, C.M., Onni, C., Mathew, C., Platzer, M., Schreiber, S. & Hampe, J. (2006). Evaluation of AGR2 and AGR3 as candidate genes for inflammatory bowel disease. *Genes and immunity*, 7 (1), 11-18

9 Anhang

Fragebogenheft

Antwortbogen zur Nachbefragung

**Deutsche
Morbus Crohn/
Colitis ulcerosa
Vereinigung
DCCV e.V.**



Einstellungen und Wissen zur Genetik –

**Eine schriftliche Befragung von CED-Betroffenen
und einer Vergleichsgruppe**

Fragebogen für DCCV-Mitglieder

GENOMICS of IBD

Sehr geehrte Studienteilnehmerin, sehr geehrter Studienteilnehmer,

Sie halten jetzt ein Fragebogenheft in der Hand und sind sicher im Begriff, mit dem Lesen, Ankreuzen und Ausfüllen zu beginnen. Gestatten Sie uns, vorab einige Worte zu den verschiedenen Teilen dieser Befragung zu sagen.

Wir wollen Sie am Anfang kurz zu Ihrem **Wissen zur Genetik** befragen.

Dann folgen auf den nächsten Seiten eine ganze Reihe von **Aussagen zur Genforschung**. Hier interessiert uns Ihre **persönliche Meinung**. Es gibt für diese Fragen keine richtigen oder falschen Antworten, weil jeder Mensch das Recht zu eigenen Anschauungen hat. Antworten Sie also so, wie es für Sie persönlich zutrifft. Natürlich können mit diesen Fragen und Aussagen nicht alle Besonderheiten berücksichtigt werden und manche passen deshalb vielleicht nicht so gut auf Sie. Kreuzen Sie aber bitte trotzdem immer eine Antwort an und zwar die, die am ehesten auf Sie zutrifft. Bitte beachten Sie, dass diese Aussagen nicht die Position der DCCV aufzeigen, sondern der Meinungserhebung dienen.

Außerdem stellen wir einige Fragen zu ihrem aktuellen Befinden, Ihrer Krankengeschichte und anschließend zu Ihrem Lebenshintergrund.

Manche Fragen kommen Ihnen vielleicht sehr persönlich vor, wir halten aber jede einzelne Frage für wichtig für die Aussagekraft der Studie. Ihre Antworten unterliegen selbstverständlich der ärztlichen Schweigepflicht. Sobald es möglich ist, werden die Angaben vollständig anonymisiert.

Bitte bearbeiten Sie alle Fragen in der vorgegebenen Reihenfolge !

Vielen Dank

Genetik – Quiz

Die folgenden 15 Fragen dienen der **Einschätzung des zukünftigen Informationsbedarfs im Bereich der Genetik**. Wir bitten Sie daher, die Fragen ohne Hilfsmittel zu bearbeiten. Kreuzen Sie bei jeder Aussage an, ob sie richtig oder falsch ist.

		richtig	falsch
		↓	↓
1.	Sobald man bei einer Person ein Krankheits-Gen findet, kann die Krankheit verhindert oder geheilt werden.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.	Das menschliche Genom (Erbanlagen) besteht aus ca. 30.000 bis 40.000 Genen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.	Wenn eine Person ein Gen für eine Erkrankung hat, wird sie auf jeden Fall erkranken.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.	Die Keimzellen (Eizellen oder Spermienzellen) enthalten 23 Chromosomen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.	Nur Mütter können genetische Krankheiten an die Kinder weitergeben.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6.	Die meisten genetisch bedingten Krankheiten werden durch ein einzelnes Gen verursacht.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7.	Auf einem Chromosom befinden sich viele Gene.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8.	Wenn in der Schwangerschaft alle Möglichkeiten vorgeburtlicher genetischer Untersuchungen genutzt werden, hat man die Gewissheit, dass das Kind gesund sein wird.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9.	Jede menschliche Körperzelle (mit Ausnahme der roten Blutkörperchen) enthält 46 Chromosomen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10.	Ein Gen ist ein Abschnitt auf der Erbsubstanz (DNA), der die Anleitung zur Herstellung eines Proteins in sich birgt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11.	Alle Personen, die ein Gen für eine bestimmte Krankheit aufweisen, sind krank.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12.	Nur 1 – 2 % der gesamten Erbmasse (DNA) enthält genetische Informationen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13.	Wenn alle menschlichen Gene gefunden worden sind, wird jede Krankheit heilbar sein.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

B 1. Wenn ein Elternteil an chronisch entzündlicher Darmerkrankung leidet, wie viel Prozent der Kinder erkranken dann ? Kreuzen Sie bitte den Buchstaben an, der Ihres Wissens nach richtig ist.	A	0 %
	B	1 - 5 %
	C	6 - 10 %
	D	11 - 20 %
	E	21 - 40 %

B 2. Wenn ein eineiiger Zwilling an einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung leidet, dann erkrankt zu wie viel Prozent auch der andere Zwilling ? Kreuzen Sie bitte den Buchstaben an, der Ihres Wissens nach richtig ist.	A	0 %
	B	25 %
	C	50 %
	D	75 %
	E	100 %

WICHTIG

Auch wenn Sie beim Bearbeiten der nächsten Seiten bemerken sollten, dass Sie eine dieser 15 Fragen nicht richtig beantwortet haben, ändern Sie Ihre Antworten bitte nicht mehr. Es ist für uns wichtig zu erfahren, ob insgesamt ein Informationsbedarf im Bereich der Genetik besteht, und nicht, ob Sie persönlich alle diese Fragen richtig beantwortet haben.



Genetische Tests

Im Folgenden geht es um Gentests. Mit manchen dieser Tests ist es möglich, eine Krankheitsanlage lange vor Ausbruch dieser Krankheit festzustellen oder eine Diagnose bei einer bereits bestehenden Krankheit abzusichern. Häufig lässt sich jedoch nur feststellen, dass jemand ein bestimmtes Risiko hat, eine Krankheit zu bekommen, ob die Krankheit tatsächlich ausbrechen wird, kann man nicht genau sagen.

Stellen Sie sich vor, es gäbe Tests, um Vorhersagen z.B. für entzündliche Darmerkrankungen, Krebs oder andere „wichtige“ Erkrankungen zu treffen.

Zur Beurteilung steht Ihnen eine 5-fach abgestufte Skala zur Verfügung:

-2 = sehr unwahrscheinlich	-1 = unwahrscheinlich	0 = unentschieden	1 = wahrscheinlich	2 = sehr wahrscheinlich
-------------------------------	--------------------------	----------------------	-----------------------	----------------------------

Kreuzen Sie bitte immer nur eine Zahl pro Aussage an !

- | | |
|-------------------------------|-----------------------------|
| sehr
unwahr-
scheinlich | sehr
wahr-
scheinlich |
| ↓ | ↓ |
14. Ich würde einen Test durchführen lassen, wenn ich mehr über solche Tests wüsste.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---
 15. Würden Sie einen Test bei einer schwerwiegenden Krankheit durchführen lassen, die erst in zwanzig Jahren ausbricht ?

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---
 16. Ich würde mich in einer Beratungsstelle über mein Risiko bezüglich genetisch bedingter Krankheiten informieren lassen.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---
 17. Ich würde mich testen lassen, wenn die Krankheit heilbar wäre.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---
 18. Ich befürchte, dass mir der Krankenkasse gegenüber Nachteile entstehen, wenn ich einen Gentest durchführen lasse.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---
 19. Ich würde einen Gentest durchführen lassen, um eine genauere Diagnose zu bekommen.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---
 20. Würden Sie einem nicht-erkrankten Angehörigen mit einem genetischen Erkrankungsrisiko (z.B. Ihren Kindern) empfehlen, einen solchen Test zu machen ?

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---
 21. Ich würde mich testen lassen, um meine Empfindlichkeit gegenüber giftigen oder krebserzeugenden Stoffen am Arbeitsplatz zu erfahren.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

-2 = sehr unwahrscheinlich	-1 = unwahrscheinlich	0 = unentschieden	1 = wahrscheinlich	2 = sehr wahrscheinlich
-------------------------------	--------------------------	----------------------	-----------------------	----------------------------

22. Ich würde mich testen lassen, wenn man die Krankheit verhindern könnte.

sehr unwahr- scheinlich				sehr wahr- scheinlich
↓				↓
-2	-1	0	1	2

23. Glauben Sie, dass Ihr Arbeitgeber Zugang zu den Ergebnissen eines Gentests bekommen könnte ?

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

24. Ich würde *keinen* Gentest durchführen lassen, weil ich nicht wissen möchte, ob ich irgendwann einmal erkranken werde.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

25. Ich befürchte, dass es durch einen Gentest zu Problemen beim Abschluss einer Lebensversicherung kommen kann.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

26. Ich würde einen Gentest durchführen lassen, wenn dadurch eine bessere Therapie der Krankheit möglich wäre.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

27. Ich würde einen Gentest auf eigene Kosten durchführen lassen, falls die Krankenkasse die Kosten nicht übernimmt.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

Wo würden Sie einen Gentest durchführen lassen ?

28. Humangenetisches Institut / Universitätsklinik

29. Apotheke

30. Internet Firma

31. Niedergelassener Facharzt / Fachärztin

sehr unwahr- scheinlich				sehr wahr- scheinlich
↓				↓
-2	-1	0	1	2
-2	-1	0	1	2
-2	-1	0	1	2
-2	-1	0	1	2

Wo würden Sie eine genetische Beratung durchführen lassen ?

32. Humangenetisches Institut / Universitätsklinik

33. Apotheke

34. Internet Firma

35. Niedergelassener Facharzt / Fachärztin

sehr unwahr- scheinlich				sehr wahr- scheinlich
↓				↓
-2	-1	0	1	2
-2	-1	0	1	2
-2	-1	0	1	2
-2	-1	0	1	2

Wer sollte über die Durchführung von Gentests entscheiden dürfen ?

-2	-1	0	1	2
= stimme überhaupt nicht zu	= stimme nicht zu	= unentschieden	= stimme zu	= stimme voll zu

stimme überhaupt nicht zu					stimme voll zu	
↓					↓	
-2	-1	0	1	2		

36. Nur Fachärzte/Fachärztinnen sollten nach Zustimmung des Patienten die Durchführung eines Gentests veranlassen dürfen.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

37. Die Vorenthaltung bestimmter Behandlungsformen stellt eine Bevormundung der Patienten dar und ignoriert ihre Rechte.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

38. Jeder sollte selbst entscheiden können, ob er oder sie sich testen lassen will.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

39. Die Regierung sollte in bestimmten Fällen befugt sein, Gentests anzuordnen.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

40. Patienten haben ein Recht auf jede Art von Behandlung.

41. Haben Sie schon einmal einen Gentest durchführen lassen ?

Ja
<input type="radio"/>

Nein
<input type="radio"/>

Vererbung von Krankheiten

Die nächsten Aussagen beschäftigen sich unter anderem damit, dass jemand Träger eines vererbaren Krankheits-Gens ist und die Nachkommen die Krankheit daher mit einer bestimmten Wahrscheinlichkeit auch bekommen können.

-2	-1	0	1	2
= stimme überhaupt nicht zu	= stimme nicht zu	= unentschieden	= stimme zu	= stimme voll zu

stimme überhaupt nicht zu					stimme voll zu	
↓					↓	
-2	-1	0	1	2		

42. Paare sollten einen Gentest durchführen lassen, bevor sie ein Kind bekommen.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

43. Informationen über Gentests sollten auf keinen Fall ohne Zustimmung des Getesteten an Angehörige weitergegeben werden.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

44. Ich würde auch als Gen-Träger einer schweren Krankheit auf jeden Fall Kinder haben wollen, weil sie für mein Leben wichtig sind.

-2 = stimme überhaupt nicht zu	-1 = stimme nicht zu	0 = unentschieden	1 = stimme zu	2 = stimme voll zu
-----------------------------------	-------------------------	----------------------	------------------	-----------------------

stimme überhaupt nicht zu	stimme voll zu
---------------------------------	----------------------

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

45. Jeder sollte seinen genetischen Status vor einer Heirat kennen.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

46. Kinder sollten nur auf Krankheiten getestet werden, die zu behandeln oder zu verhindern sind.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

47. Als Träger eines Krankheits-Gens würde ich auf Kinder verzichten, weil ich nicht will, dass meine Kinder später die Krankheit bekommen.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

48. Regierungen sollten genetische Tests vor der Heirat verlangen.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

49. Paare mit einem genetischen Risiko für eine Erkrankung sollten sich auf jeden Fall testen lassen, bevor sie ein Kind bekommen

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

50. Auch als Träger eines Krankheits-Gens würde ich Kinder bekommen, weil ich glaube, dass man auch mit einer Krankheit gut leben kann.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

51. Wenn jemand Träger einer Krankheits-Gens ist, sollten Angehörige (z.B. Kinder, die dann evtl. auch die Krankheit haben) auch gegen den Willen des Getesteten informiert werden.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

52. Ich möchte später nicht von meinen Kinder beschuldigt werden, eine Krankheit weitergegeben zu haben, obwohl ich darüber Bescheid wusste.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

53. Menschen mit hohen genetischen Risiken sollten sich nicht gegenseitig heiraten

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

54. Der Ehegatte sollte auch ohne Zustimmung des Getesteten ein automatisches Recht auf Informationen haben.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

55. Als Träger eines Krankheits-Gens würde ich trotzdem Kinder bekommen, weil es bald Heilungsmöglichkeiten geben könnte, von denen meine Kinder profitieren.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

56. Bei schweren Erbkrankheiten sollte man das menschliche Erbgut verändern, damit diese Krankheiten nicht mehr an die Nachkommen weitergegeben werden

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

57. Menschen mit hohen genetischen Risiken sollten auf Kinder verzichten.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

58. Jeder Partner sollte über die genetische Information des anderen Bescheid wissen.

Vorgeburtliche Gentests

Die nächsten Aussagen beschäftigen sich mit der **Pränataldiagnostik**, also der vorgeburtlichen Untersuchung des Embryos im Mutterleib.

Bei Risikofaktoren können genetische Untersuchungen an Zellen des ungeborenen Kindes (z.B. Fruchtwasser, das Zellen des Embryos enthält) durchgeführt werden.

Stellt sich heraus, dass das Kind schwer geschädigt oder behindert ist, kann die Schwangerschaft unter bestimmten Bedingungen unterbrochen werden. Bitte kreuzen Sie bei jeder Aussage die Zahl an, die Ihre Meinung am besten wiedergibt.

-2	-1	0	1	2
= stimme überhaupt nicht zu	= stimme nicht zu	= unentschieden	= stimme zu	= stimme voll zu

stimme überhaupt nicht zu	stimme voll zu
---------------------------------	----------------------

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

59. Im Falle einer Schwangerschaft sollte das Kind schon vor der Geburt getestet werden, um herauszufinden, ob es ein Krankheits-Gen trägt.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

60. Nur Ärzte/Ärztinnen sollten veranlassen dürfen, dass vorgeburtliche Tests durchgeführt werden.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

61. Durch die Pränataldiagnostik wird es immer weniger behinderte Kinder geben, weil diese nicht mehr ausgetragen werden.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

62. Ich (meine Partnerin) würde bei einer Schwangerschaft einen vorgeburtlichen Gentest durchführen lassen, um herauszufinden, ob das Kind eine Krankheit geerbt hat.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

63. Eine Frau sollte die Schwangerschaft abbrechen, wenn die Pränataldiagnostik eine ernste genetische Erkrankung aufdeckt.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

64. Menschen mit hohen genetischen Risiken sollten nur Kinder bekommen, wenn sie die Pränataldiagnostik anwenden.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

65. Die verschiedenen Möglichkeiten der Pränataldiagnostik sollten auf Wunsch allen Frauen zur Verfügung stehen.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

66. Frauen werden durch ihren Arzt/Ärztin dazu gedrängt, solche Tests durchführen zu lassen.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

67. Solche genetischen Tests beim Embryo sollte man immer durchführen.

-2 = stimme überhaupt nicht zu	-1 = stimme nicht zu	0 = unentschieden	1 = stimme zu	2 = stimme voll zu
-----------------------------------	-------------------------	----------------------	------------------	-----------------------

stimme überhaupt nicht zu	stimme voll zu
---------------------------------	----------------------

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

68. Ein Kind mit einer schweren genetischen Erkrankung zu bekommen, obwohl die Möglichkeit der Schwangerschaftsunterbrechung besteht, ist unverantwortlich.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

69. Frauen stehen unter gesellschaftlichem Druck die Möglichkeiten der Pränataldiagnostik anzuwenden.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

70. Die Pränataldiagnostik wird häufig angewandt, ohne die Frauen vorher ausreichend über Risiken und Probleme (z.B. Gewissenkonflikt) zu informieren.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

71. Ich würde vor der Geburt eines Kindes nicht wissen wollen, ob es behindert ist oder eine Krankheit geerbt hat.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

72. Die Pränataldiagnostik belastet Frauen sehr stark, weil sie möglicherweise Entscheidungen über Leben oder Tod ihres zukünftigen Kindes treffen müssen.

Künstliche Befruchtung

Bei der künstlichen Befruchtung (IVF) ist es möglich, die befruchteten Eizellen vor der Einpflanzung in die Gebärmutter auf genetische Schäden zu untersuchen (Prä-Implantations-Diagnostik) und nur solche auszuwählen, die keine (bekannten) Krankheiten aufweisen. Bitte kreuzen Sie bei jeder Aussage die Zahl an, die Ihre Meinung am besten wiedergibt.

stimme überhaupt nicht zu	stimme voll zu
---------------------------------	----------------------

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

73. Damit wird das Lebensrecht von Behinderten beschnitten.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

74. Auch Paare mit Erbkrankheiten haben hierdurch eine Chance gesunde Kinder zu bekommen.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

75. Niemand hat das Recht, zu entscheiden, welches Leben lebenswert ist.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

76. In Zukunft werden auch Paare, die auf normalem Wege Kinder bekommen könnten, diese Möglichkeit nutzen.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

77. Das wird dazu führen, dass Kinder nach den Wünschen der Eltern ausgewählt werden.

Krebserkrankungen

Die nächsten Fragen beschäftigen sich mit Krebserkrankungen. Krebs ist etwas, über das viele Menschen irgendwann nachdenken.

78. Haben Sie schon einmal etwas über Gentests bei Krebs gelesen oder gehört ?

- gar nichts
 wenig
 viel
 sehr viel

79. Wenn Sie sich mit anderen Menschen Ihres Alters und Geschlechts vergleichen, wie hoch schätzen Sie dann Ihr Risiko ein, irgendwann eine Krebserkrankung zu entwickeln ?

- sehr viel niedriger
 niedriger
 genau so hoch
 höher
 sehr viel höher

80. Wie oft hatten Sie während des letzten Monats Gedanken, dass Sie irgendwann Krebs bekommen könnten.

- nie
 selten
 manchmal
 sehr oft

-2 = sehr unwahrscheinlich	-1 = unwahrscheinlich	0 = unentschieden	1 = wahrscheinlich	2 = sehr wahrscheinlich
-------------------------------	--------------------------	----------------------	-----------------------	----------------------------

81. Würden Sie eine genetische Untersuchung durchführen lassen, um Ihr Krebsrisiko zu erfahren ?

sehr unwahrscheinlich					sehr wahrscheinlich	
↓					↓	
-2	-1	0	1	2		

Wie würden Sie reagieren, falls sich bei einem Test herausstellen sollte, dass Sie ein Risiko für eine Krebserkrankung haben ?

sehr unwahrscheinlich					sehr wahrscheinlich	
↓					↓	
-2	-1	0	1	2		

82. Ich würde versuchen, durch gesundes Verhalten diesem Risiko entgegenzuwirken.

-2	-1	0	1	2		
----	----	---	---	---	--	--

83. Es würde mir schwer fallen, ein solches Ergebnis seriös zu verkraften.

-2	-1	0	1	2		
----	----	---	---	---	--	--

84. Ich würde Vorsorgeangebote in Anspruch nehmen.

-2	-1	0	1	2		
----	----	---	---	---	--	--

85. Ich würde mich ausführlich informieren.

-2	-1	0	1	2		
----	----	---	---	---	--	--

86. Ich würde mir Unterstützung bei Freunden und Angehörigen suchen.

Zukünftige Auswirkungen und Entwicklungen der Gentechnologie

Bitte kreuzen Sie bei jeder Aussage die Zahl an, die Ihre Meinung am besten wiedergibt.

-2 = stimme überhaupt nicht zu	-1 = stimme nicht zu	0 = unentschieden	1 = stimme zu	2 = stimme voll zu
-----------------------------------	-------------------------	----------------------	------------------	-----------------------

stimme überhaupt nicht zu					stimme voll zu	
↓					↓	
-2	-1	0	1	2		

87. Die Genforschung wird einen großen Beitrag zur Heilung von chronischen Erkrankungen leisten.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

88. Der Gesetzgeber wird die Bevölkerung vor genetischer Benachteiligung (z.B. bei Versicherungen/Arbeitgeber) schützen können.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

89. Die Zahl der testbaren Krankheiten wird schneller wachsen als die zur Verfügung stehenden therapeutischen Möglichkeiten.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

90. Kommende Generationen werden sich auf die Möglichkeiten der Gentechnik einstellen, ohne dass die Menschlichkeit dabei auf der Strecke bleibt.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

91. Eine Behandlung mit gentechnisch hergestellten Medikamenten ist mit unbekanntem Risiken verbunden.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

92. Viele Vorbehalte gegen die Gentechnik werden sich bald auflösen, weil die Vorteile so deutlich sind.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

93. Immer mehr Arbeitgeber werden in Zukunft von ihren Mitarbeitern/Mitarbeiterinnen die Durchführung von Gentests verlangen.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

94. Der Respekt vor dem Leben in all seinen Ausprägungen wird verloren gehen.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

95. Die Gentechnik wird zu verbesserten Therapiemöglichkeiten führen.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

96. Die Gentechnik wird eine Gesellschaft hervorbringen, in der Menschen zu einem großen Teil nach ihren Genen beurteilt werden.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

97. Menschen werden zunehmend unter Druck gesetzt, Gentests durchführen zu lassen, auch wenn dies nicht in ihrem Interesse liegt.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

98. Beim Umgang mit Gefahrstoffen sollten Arbeitnehmer/Arbeitnehmerinnen getestet werden, um herauszufinden, wie empfindlich sie gegenüber diesen Stoffen sind.

-2 = stimme überhaupt nicht zu	-1 = stimme nicht zu	0 = unentschieden	1 = stimme zu	2 = stimme voll zu
-----------------------------------	-------------------------	----------------------	------------------	-----------------------

stimme überhaupt nicht zu				stimme voll zu
--	--	--	--	-------------------------------

↓				↓
-2	-1	0	1	2

99. Die Krankenkassen werden in Zukunft (z.B. bei Herz-Kreislauf- Erkrankungen) von ihren Mitgliedern Gentests erwarten, um die Kosten zu senken.

100. Die Bevölkerung hat bei Entscheidungen, die die Gentechnologie betreffen, zu wenig Mitspracherechte.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

101. Gentests im Rahmen des Arbeitsschutzes werden zu einer Benachteiligung von Arbeitnehmern / Arbeitnehmerinnen mit höherem Erkrankungsrisiko führen.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

102. Unsere Gesellschaft ist auch im Hinblick auf die Gentechnik in der Lage, die Solidarität unseres Systems beizubehalten.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

103. Der zunehmende Einsatz von Gentests dient hauptsächlich den finanziellen Interessen der Pharma-Industrie.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

104. Wie empfinden Sie die genetische Forschung in der Medizin insgesamt ?

als Bedrohung <input type="radio"/>

als Hoffnung <input type="radio"/>
--

Nutzen der Gentechnologie

Gentechnologie kommt in verschiedenen Bereichen zur Anwendung. Wie empfinden Sie den Nutzen der folgenden Anwendungsgebiete?

-2 = überhaupt kein Nutzen	-1 = geringer Nutzen	0 = unentschieden	1 = großer Nutzen	2 = sehr großer Nutzen
-------------------------------	-------------------------	----------------------	----------------------	---------------------------

überhaupt kein Nutzen					sehr großer Nutzen	
↓					↓	

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

105. Genetische Veränderung von Pflanzen, damit weniger Dünger oder Pflanzenschutzmittel eingesetzt werden muss.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

106. Gentests zur Früherkennung von Krankheiten, bevor die ersten Symptome auftreten.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

107. Genetische Veränderung von Pflanzen zur Steigerung des Ertrages.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

108. Gentechnische Herstellung von Medikamenten oder Impfstoffen zur Behandlung und Vorbeugung von Krankheiten.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

109. Genetische Veränderung von Nutztieren, zur Steigerung der Milch- oder Fleischproduktion.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

110. Heilung von Krankheiten durch das Einführen intakter Gene in „kranke“ Zellen.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

111. Bessere individuelle Anpassung (z.B. Verträglichkeit) von Medikamenten mit Hilfe der Gentechnik.

Gefahren der Gentechnologie

Wie empfinden Sie die Gefahren für Mensch und Umwelt, die mit den folgenden Anwendungsgebieten der Gentechnologie verbunden sind?

-2 = sehr große Gefahren	1 = große Gefahren	0 = unentschieden	1 = geringe Gefahren	2 = überhaupt keine Gefahren
-----------------------------	-----------------------	----------------------	-------------------------	---------------------------------

sehr große Gefahren					überhaupt keine Gefahren	
↓					↓	

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

112. Genetische Veränderung von Pflanzen, damit weniger Dünger oder Pflanzenschutzmittel eingesetzt werden muss.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

113. Gentests zur Früherkennung von Krankheiten, bevor die ersten Symptome auftreten.

-2 = sehr große Gefahren	1 = große Gefahren	0 = unentschieden	1 = geringe Gefahren	2 = überhaupt keine Gefahren
-----------------------------	-----------------------	----------------------	-------------------------	---------------------------------

sehr große Gefahren	überhaupt keine Gefahren
----------------------------	---------------------------------

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

114. Genetische Veränderung von Pflanzen zur Steigerung des Ertrages.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

115. Gentechnische Herstellung von Medikamenten oder Impfstoffen zur Behandlung und Vorbeugung von Krankheiten.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

116. Genetische Veränderung von Nutztieren, zur Steigerung der Milch- oder Fleischproduktion.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

117. Heilung von Krankheiten durch das Einführen intakter Gene in „kranke“ Zellen.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

118. Bessere individuelle Anpassung (z.B. Verträglichkeit) von Medikamenten mit Hilfe der Gentechnik.

Lebensmittel

Bitte beurteilen Sie die folgenden Aussagen.

-2 = stimme überhaupt nicht zu	-1 = stimme nicht zu	0 = unentschieden	1 = stimme zu	2 = stimme voll zu
-----------------------------------	-------------------------	----------------------	------------------	-----------------------

stimme überhaupt nicht zu	stimme voll zu
----------------------------------	-----------------------

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

119. Genetisch veränderte Lebensmittel wirken sich schädlich auf die Gesundheit aus.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

120. Ich würde genetisch verändertes Gemüse kaufen, das den Vorteil hat, dass es länger haltbar ist.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

121. In Zukunft wird es nur noch Lebensmittel geben, die in irgendeiner Weise genetisch verändert wurden.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

122. Ich würde Lebensmittel kaufen, aus denen mit Hilfe der Gentechnologie Inhaltsstoffe entfernt wurden, damit Menschen mit Allergien keine Probleme damit haben.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

123. Ich würde für meine Kinder Lebensmittel mit genetisch veränderten Inhaltsstoffen kaufen.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

124. Durch bewusstes und gezieltes Einkaufen kann man genetisch veränderte Nahrungsmittel auch in Zukunft vermeiden.

Vertrauen

Wie viel Vertrauen haben Sie in die folgenden Institutionen oder Personen, dass diese sich ihrer Verantwortung in Bezug auf die Anwendung der Gentechnologie bewusst sind ?

-2 = überhaupt kein Vertrauen	-1 = wenig Vertrauen	0 = unentschieden	1 = großes Vertrauen	2 = sehr großes Vertrauen
----------------------------------	-------------------------	----------------------	-------------------------	------------------------------

	überhaupt kein Vertrauen			sehr großes Vertrauen		
	↓		↓			
125.	Universitäten	-2	-1	0	1	2
126.	Pharma Industrie	-2	-1	0	1	2
127.	Ärzte/Ärztinnen	-2	-1	0	1	2
128.	Landwirtschaftliche Betriebe	-2	-1	0	1	2
129.	Lebensmittelindustrie	-2	-1	0	1	2
130.	Politiker/Politikerinnen	-2	-1	0	1	2

Genforschung in den Medien

-2 = stimme überhaupt nicht zu	-1 = stimme nicht zu	0 = unentschieden	1 = stimme zu	2 = stimme voll zu
-----------------------------------	-------------------------	----------------------	------------------	-----------------------

	stimme überhaupt nicht zu			stimme voll zu		
	↓		↓			
131.	Durch Medien wie Zeitungen und Fernsehen wird man ausreichend über Gentechnik und Genforschung informiert.	-2	-1	0	1	2
132.	In den Medien wird dieses Thema für mich verständlich dargestellt.	-2	-1	0	1	2
133.	Die Darstellung der Gentechnik in den Medien weckt unrealistische Erwartungen und Hoffnungen.	-2	-1	0	1	2

Falls Sie sich für Themen aus dem Gebiet der Genforschung besonders interessieren, können Sie diese hier notieren:

-
-
-

Aktivitäten der DCCV im Bereich der Genforschung

Nun geht es um Ihre Meinung zu den Aktivitäten der DCCV im Bereich der Genforschung. Bitte kreuzen Sie bei jeder Aussage die Zahl an, die Ihre Meinung am besten wiedergibt.

-2 = stimme überhaupt nicht zu	-1 = stimme nicht zu	0 = unentschieden	1 = stimme zu	2 = stimme voll zu
-----------------------------------	-------------------------	----------------------	------------------	-----------------------

stimme überhaupt nicht zu	stimme voll zu
---------------------------------	----------------------



134. Die DCCV kann dazu beitragen, dass die Genforschung auch die Interessen von Menschen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen berücksichtigt.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

135. Im Bauchredner finden sich zu viele Artikel über Genforschung.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

136. Ich fühle mich von der DCCV im Bereich der Genforschung bisher gut vertreten.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

137. Ich habe den Eindruck, wir Erkrankte dienen im Bereich der Genforschung als „Versuchskaninchen“.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

138. Die Artikel im Bauchredner über Genforschung sind für mich verständlich.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

139. Der Nutzen, den die Genforschung für uns Erkrankte hat, wird überbewertet.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

140. Die politische Vertretung der Interessen von Menschen mit Morbus Crohn und Colitis ulcerosa im Bereich der Genetik ist eine wichtige Aufgabe der DCCV

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

141. Die DCCV sollte die Genforschung unabhängig und kritisch betrachten.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

142. Durch die Beteiligung der DCCV an Forschungsvorhaben wird sichergestellt, dass Erkrankte nicht an unseriösen Forschungsaufträgen teilnehmen.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

143. Ich fühle mich durch die Artikel über Genforschung im Bauchredner ausreichend informiert.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

144. Die DCCV steht der Genforschung bisher zu negativ gegenüber.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

145. Ich wünsche mir im Bauchredner mehr Informationen über neue Erkenntnisse der Genforschung.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

-2 = stimme überhaupt nicht zu	-1 = stimme nicht zu	0 = unentschieden	1 = stimme zu	2 = stimme voll zu
-----------------------------------	-------------------------	----------------------	------------------	-----------------------

stimme überhaupt nicht zu	stimme voll zu
---------------------------------	----------------------

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

146. Durch die Beteiligung der DCCV und ihrer Mitglieder an Forschungsvorhaben wird die Entdeckung der Genetik von entzündlichen Darmerkrankungen schneller voranschreiten.

147. Die DCCV sollte auch weiterhin Forschungsvorhaben im Bereich Genetik unterstützen

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

148. Die DCCV sollte Einfluss auf die Politik nehmen, um Betroffene vor genetischer Benachteiligung (z.B. im Bereich Arbeit, Kranken- und Lebensversicherung) zu schützen.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

Falls Sie sich in einem bestimmten Bereich der Genforschung mehr Engagement der DCCV wünschen, notieren Sie dies bitte hier:

-

Umgang mit Blutproben für Gentests

Im Folgenden geht es um Ihre Meinung zum Umgang mit Gen-Proben (Blutproben) für Forschungszwecke. Es gibt Überlegungen, eine bundesweite „Genmaterial-Bank“ aufzubauen, die Proben anonym sammeln, aufbewahren und verwalten soll. Bitte kreuzen Sie bei jeder Aussage die Zahl an, die Ihre Meinung am besten wiedergibt.

-2 = stimme überhaupt nicht zu	-1 = stimme nicht zu	0 = unentschieden	1 = stimme zu	2 = stimme voll zu
-----------------------------------	-------------------------	----------------------	------------------	-----------------------

stimme überhaupt nicht zu	stimme voll zu
---------------------------------	----------------------

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

149. Ich würde mir wünschen, dass es jemanden gibt, der Gen-Proben für verschiedene Forschungszwecke verwaltet, z.B. einen Treuhänder oder eine Stiftung.

150. Ich würde Genmaterial nur für eine einzelne aktuelle Studie zur Verfügung stellen.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

-2 = stimme überhaupt nicht zu	-1 = stimme nicht zu	0 = unentschieden	1 = stimme zu	2 = stimme voll zu
-----------------------------------	-------------------------	----------------------	------------------	-----------------------

stimme überhaupt nicht zu				stimme voll zu
---------------------------------	--	--	--	----------------------

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

151. Ich würde mich ganz allgemein darauf verlassen, dass meine Gen-Probe vertraulich behandelt wird und dass das Ergebnis nicht in die Hände Unbefugter gelangt.

152. Gen-Proben sollten aufbewahrt werden, damit weitere Forschung sie nutzen kann.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

153. Ich möchte immer genau wissen, wer gerade an meiner Gen-Probe forscht.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

154. Es ist mir unheimlich, dass Proben in Genmaterial-Sammlungen für Forschungszwecke aufbewahrt werden.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

155. Ich würde meine Gen-Probe auch für eine maximale Forschungsausnutzung zur Verfügung stellen.

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

Wenn es eine Genmaterial-Bank für die Forschung geben würde, dann sollte deren Arbeit beaufsichtigt werden durch:

stimme überhaupt nicht zu				stimme voll zu
---------------------------------	--	--	--	----------------------

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

156. Vertreter/innen der Kirche

157. Politiker/innen

158. Wissenschaftler/innen an Universitäten

159. Niedergelassene Ärzte/Ärztinnen

160. Vertreter/innen von Selbsthilfegruppen

161. Vertreter/innen der Industrie

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

-2	-1	0	1	2
----	----	---	---	---

Die folgenden Fragen beziehen sich auf Ihre allgemeine seelische Verfassung.

Die Beantwortung ist selbstverständlich freiwillig. Wir bitten Sie jedoch, jede Frage zu beantworten, und zwar so, wie es für Sie persönlich **in der letzten Woche** am ehesten zutraf. Machen Sie bitte nur ein Kreuz pro Frage und lassen Sie bitte keine Frage aus! Überlegen Sie bitte nicht lange, sondern wählen Sie die Antwort aus, die Ihnen auf Anhieb am zutreffendsten erscheint! Alle Ihre Antworten unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht.

<p>Ich fühle mich angespannt oder überreizt</p> <p><input type="checkbox"/> meistens <input type="checkbox"/> oft <input type="checkbox"/> von Zeit zu Zeit / gelegentlich <input type="checkbox"/> überhaupt nicht</p>	<p>Ich fühle mich in meinen Aktivitäten gebremst</p> <p><input type="checkbox"/> fast immer <input type="checkbox"/> sehr oft <input type="checkbox"/> manchmal <input type="checkbox"/> überhaupt nicht</p>
<p>Ich kann mich heute noch so freuen wie früher</p> <p><input type="checkbox"/> ganz genau so <input type="checkbox"/> nicht ganz so sehr <input type="checkbox"/> nur noch ein wenig <input type="checkbox"/> kaum oder gar nicht</p>	<p>Ich habe manchmal ein ängstliches Gefühl in der Magengegend</p> <p><input type="checkbox"/> sehr oft <input type="checkbox"/> ziemlich oft <input type="checkbox"/> gelegentlich <input type="checkbox"/> überhaupt nicht</p>
<p>Mich überkommt eine ängstliche Vorahnung, dass etwas Schreckliches passieren könnte</p> <p><input type="checkbox"/> ja, sehr stark <input type="checkbox"/> ja, aber nicht allzu stark <input type="checkbox"/> etwas, aber es macht mir keine Sorgen <input type="checkbox"/> überhaupt nicht</p>	<p>Ich habe das Interesse an meiner äußeren Erscheinung verloren</p> <p><input type="checkbox"/> ja, stimmte genau <input type="checkbox"/> ich kümmere mich nicht so sehr darum, wie ich sollte <input type="checkbox"/> möglicherweise kümmere ich mich zu wenig darum <input type="checkbox"/> ich kümmere mich soviel darum wie immer</p>
<p>Ich kann lachen und die lustige Seite der Dinge sehen</p> <p><input type="checkbox"/> ganz genau so <input type="checkbox"/> nicht ganz so sehr <input type="checkbox"/> nur noch ein wenig <input type="checkbox"/> kaum oder gar nicht</p>	<p>Ich fühle mich rastlos, muss immer in Bewegung sein</p> <p><input type="checkbox"/> ja, tatsächlich sehr <input type="checkbox"/> ziemlich <input type="checkbox"/> nicht sehr <input type="checkbox"/> überhaupt nicht</p>
<p>Mir gehen beunruhigende Gedanken durch den Kopf</p> <p><input type="checkbox"/> einen Großteil der Zeit <input type="checkbox"/> verhältnismäßig oft <input type="checkbox"/> von Zeit zu Zeit, aber nicht allzu oft <input type="checkbox"/> nur gelegentlich / nie</p>	<p>Ich blicke mit Freude in die Zukunft</p> <p><input type="checkbox"/> ja sehr <input type="checkbox"/> eher weniger als früher <input type="checkbox"/> viel weniger als früher <input type="checkbox"/> kaum bis gar nicht</p>
<p>Ich fühle mich glücklich</p> <p><input type="checkbox"/> meistens <input type="checkbox"/> manchmal <input type="checkbox"/> selten <input type="checkbox"/> überhaupt nicht</p>	<p>Mich überkommt plötzlich ein panikartiger Zustand</p> <p><input type="checkbox"/> ja, tatsächlich sehr oft <input type="checkbox"/> ziemlich oft <input type="checkbox"/> nicht sehr oft <input type="checkbox"/> überhaupt nicht</p>
<p>Ich kann behaglich dasitzen und mich entspannen</p> <p><input type="checkbox"/> ja, natürlich <input type="checkbox"/> gewöhnlich schon <input type="checkbox"/> nicht oft <input type="checkbox"/> überhaupt nicht</p>	<p>Ich kann mich an einem guten Buch, einer Radio- oder Fernsehsendung freuen</p> <p><input type="checkbox"/> oft <input type="checkbox"/> manchmal <input type="checkbox"/> eher selten <input type="checkbox"/> sehr selten</p>

Fragen zu Ihrer Krankengeschichte und zu ihrem jetzigen Zustand

Auf den nun folgenden Seiten finden Sie eine Reihe von Fragen zur Ihrer Krankengeschichte, zu Ihrem jetzigen gesundheitlichen Zustand und auch einige Fragen, die sehr „medizinisch“ sind, von denen wir aber glauben, dass Sie als Betroffener die meisten beantworten können. Sie müssen die Fragen natürlich nicht beantworten. Wir würden uns aber freuen, wenn Sie sich den Fragen mit Sorgfalt zuwenden würden.

Bitte achten Sie besonders darauf, dass sich einige Fragen auf ihren gesamten Krankheitsverlauf beziehen („bisher“), andere nach der letzten Zeit oder nach Ihrem jetzigen Zustand fragen.

1. Ihre Erkrankung

- Morbus Crohn Colitis Ulcerosa CED ohne derzeit sichere Zuordnung

2. Wann traten die ersten Symptome auf? _____(Jahr) unbekannt

3. Wann wurde erstmals die Diagnose einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung gestellt? _____(Jahr) unbekannt

5. Hatten Sie schon Operationen wegen Ihrer Darmerkrankung?

- nein, keine ja, eine ja, mehrere

6. Haben Sie einen Ileoanal Pouch? nein jetzt früher

7. Stoma / künstlicher Darmausgang? nein jetzt früher

8. Ihr jetziger Krankheitszustand

- akuter Schub Ruhephase /Remission chronisch aktiv unklar

9. Wie war ihr Allgemeinbefinden? (letzter Wochendurchschnitt)

- sehr gut meist gut beeinträchtigt schlecht sehr schlecht unerträglich

10. Haben Sie im bisherigen Verlauf diese Krankheitsfolgen bekommen?

- | | | | | |
|-----------------|-----------------------------|-----------------------------|------------------------------|---------------------------------|
| Fisteln | <input type="radio"/> keine | <input type="radio"/> jetzt | <input type="radio"/> früher | <input type="radio"/> unbekannt |
| Stenosen | <input type="radio"/> keine | <input type="radio"/> jetzt | <input type="radio"/> früher | <input type="radio"/> unbekannt |

11. Hatten Sie bisher in Ihrer Krankengeschichte Begleiterkrankungen -

- „Extraintestinale Manifestationen“?
- | | | | |
|-------------------|--------------------------|----------------------------|---------------------------------|
| Augen | <input type="radio"/> ja | <input type="radio"/> nein | <input type="radio"/> unbekannt |
| Haut | <input type="radio"/> ja | <input type="radio"/> nein | <input type="radio"/> unbekannt |
| Gelenke | <input type="radio"/> ja | <input type="radio"/> nein | <input type="radio"/> unbekannt |
| Knochen | <input type="radio"/> ja | <input type="radio"/> nein | <input type="radio"/> unbekannt |
| Leber | <input type="radio"/> ja | <input type="radio"/> nein | <input type="radio"/> unbekannt |
| Anallbereich..... | <input type="radio"/> ja | <input type="radio"/> nein | <input type="radio"/> unbekannt |

12. „Makroskopisches Befallsmuster“ - welche Darmabschnitte sind betroffen?

- Oberer Verdauungstrakt (Mund, Speiseröhre, Magen) ja nein unbekannt
Jejunum / Ileum (Dünndarm) ja nein unbekannt
„Ileocecal“ – Übergang Dünndarm-Dickdarm ja nein unbekannt
Restlicher Dickdarm ja nein unbekannt
Rektum (Mastdarm) ja nein unbekannt
Pouchitis ja nein unbekannt

13. Welche Beschreibung passt am besten zum Verlauf während der letzten zwei Jahre?

- Letzte 2 Jahre ohne Schub mit Medikamenten bzw. nach OP
 Verlauf in Schüben, gutes Ansprechen auf Standardtherapie (Mesalazin, Cortison)
 Verlauf in Schüben, keine ausreichende Wirksamkeit der Standardtherapie, aber Ansprechen auf zusätzliche Immunsuppressiva (Azathioprin, Methotrexat)
 Chronisch aktiver Verlauf
 Keine der Beschreibungen passt annähernd

14. Trifft eine der folgenden Beschreibungen für Ihre Krankheitssituation zu?

- Ohne Cortison geht es nicht - „Steroidabhängig“ ja, trifft zu nein
Cortison bringt keine Besserung ja, trifft zu nein
keine Besserung nach medikamentöser
oder chirurgischer Behandlung ja, trifft zu nein

15. Haben Sie Erfahrungen mit folgenden Medikamenten:

- Aminosalizylate / Sulfasalazin (z.B. Azulfidine®, Claversal®, Pentasa®, Salofalk®)..... ja nein
Kortisonpräparate: ja nein
Immunsuppressiva: Azathioprin, Mtx, Cyclosporin (z.B. Azafalk®, Imurek®, Zytrim®) ja nein
Infliximab (Remicade®) ja nein
Antibiotika (Arlin®, Clont®, Flagyl® und andere) ja nein
Probiotika (Mutaflor®) ja nein
Weihrauchpräparate ja nein

16. Zu welcher ethnischen Volksgruppe gehören Ihre leiblichen Eltern ?

- Mutter: europäisch (kaukasisch) afrikanisch /afro-amerikanisch
 asiatisch jüdisch
 unbekannt andere:.....
- Vater: europäisch (kaukasisch) afrikanisch /afro-amerikanisch
 asiatisch jüdisch
 unbekannt andere:.....

Fragen zur Beschreibung des Lebenshintergrundes

Dieser Fragebogen wurde erstellt, um etwas über Ihren Lebenshintergrund zu erfahren. Für uns gehören dazu Fragen nach Alter und Geschlecht ebenso wie Fragen nach Schule, Ausbildung und familiärer Situation.

Manches davon kommt Ihnen vielleicht sehr persönlich vor. Sie können sich sicher sein, dass wir Ihnen mit Sorgfalt nur diejenigen Fragen stellen, die aus unserer Sicht für die Auswertung des gesamten Fragebogensatzes von Bedeutung sind.

Selbstverständlich bearbeiten wir gerade diese Fragen anonym.

Der Fragebogen enthält 18 Fragen. Bei den Fragen finden Sie vorgegebene Antwortmöglichkeiten zum Ankreuzen bzw. werden Sie um eine schriftliche Ergänzung gebeten. Bitte lesen Sie jede Frage aufmerksam durch und kreuzen Sie die Antwort an bzw. ergänzen Sie entsprechend.

Selbstverständlich ist auch das Ausfüllen dieser Fragen freiwillig. Uns würde es aber sehr helfen, wenn Sie darauf achteten, jede Frage zu beantworten.

1. Postleitzahl Ihres Wohnortes (bitte geben Sie nur die ersten drei Ziffern an)

2. Ihr Geschlecht weiblich männlich

3. Ihr Geburtsjahr

4. Ihr Familienstand ledig verheiratet
(zur Zeit) geschieden/getrennt lebend verwitwet

5. Haben Sie ein leibliches Kind / leibliche Kinder ?

ja Anzahl nein

5.A. Möchten Sie in Zukunft Kinder bekommen?

ja nein

6. Welchen höchsten Schulabschluß haben Sie ?

- keinen Schulabschluss
- Hauptschule / Volksschule
- Realschule / Mittlere Reife
- Polytechnische Oberschule
- Fachhochschulreife
- Abitur / Allgemeine Hochschulreife

7. Welche Berufsausbildung haben Sie abgeschlossen ?

- keine Berufsausbildung
- Lehre (berufliche-betriebliche Ausbildung)
- Fachschule (Meister-, Technikerschule, Berufs- / Fachakademie)
- Fachhochschule, Ingenieurschule
- Universität, Hochschule

8. Sind Sie erwerbstätig ?

- Ja, ganztags
- Ja, mindestens halbtags
- Ja, weniger als halbtags
- Nein, Hausfrau / Hausmann, mithelfender Familienangehöriger
- Nein, in Ausbildung (Schüler, Student, Lehrling, Wehr- / Zivildienst etc.)
- Nein, arbeitslos /erwerbslos
- Nein, Rentner, Pensionär
- Nein, anderes:.....

9. In welcher beruflichen Stellung sind Sie hauptsächlich beschäftigt bzw. (falls nicht mehr berufstätig) waren Sie zuletzt beschäftigt?

ARBEITER

- un- oder angelernter Arbeiter
- gelernter Arbeiter, Facharbeiter
- Vorarbeiter, Kolonnenführer, Meister, Polier, Brigadier

ANGESTELLTER

- Angestellter mit einfacher Tätigkeit (z. B. Verkäufer, Kontorist)
- Angestellter mit schwieriger Tätigkeit (z. B. Sachbearbeiter, Buchhalter)
- Angestellter mit leitender Tätigkeit (z. B. wiss. Angestellter, Abteilungsleiter)
- Angestellter mit umfassender Tätigkeit (z. B. Direktor, Geschäftsführer)

BEAMTER

- Beamter im einfachen Dienst
- Beamter im mittleren Dienst
- Beamter im gehobenen Dienst
- Beamter im höheren Dienst

SELBSTÄNDIGER

- Selbständiger Landwirt
- Akademiker im freien Beruf (z. B. Arzt, Rechtsanwalt, Steuerberater)
- Selbständig im Handel, Gewerbe, Handwerk, Industrie, Dienstleistung
- mithelfender Familienangehöriger

SONSTIGES

- z. B. Auszubildender, Wehrpflichtiger, Praktikant, oder:.....

10. Wie sind Sie krankenversichert ?

- pflichtversichert
- freiwillig versichert
- mitversichert (z. B. Ehegatten, Eltern)
- ohne Krankenversicherung

11. Bei welcher Krankenkasse / -versicherung sind Sie krankenversichert ?

- gesetzliche Krankenversicherung
- private Krankenvollversicherung
- Beihilfe

12. Sind Sie Mitglied einer der folgenden Religionsgemeinschaften ?

- | | |
|--|------------------------------------|
| <input type="radio"/> römisch-katholisch | <input type="radio"/> evangelisch |
| <input type="radio"/> moslemisch | <input type="radio"/> jüdisch |
| <input type="radio"/> keine | <input type="radio"/> andere:..... |

13. Leiden Sie (außer M. Crohn/Colitis ulcerosa) an einer dauerhaften Krankheit oder Behinderung ?

Zum Beispiel:

- | | | |
|----------------------------|---------------------------|----------------------------|
| Asthma | <input type="radio"/> Ja | <input type="radio"/> Nein |
| Diabetes (Zuckerkrankheit) | <input type="radio"/> Ja | <input type="radio"/> Nein |
| Bluthochdruck | <input type="radio"/> Ja | <input type="radio"/> Nein |
| Allergien | <input type="radio"/> Ja* | <input type="radio"/> Nein |
| Behinderungen | <input type="radio"/> Ja* | <input type="radio"/> Nein |
| Sonstiges: | <input type="radio"/> Ja* | <input type="radio"/> Nein |

*Wenn ja, welche:.....
.....

14. Wie finanzieren Sie derzeit Ihren Lebensunterhalt ?

- | | |
|---|---|
| <input type="radio"/> Eigene Erwerbstätigkeit/Einkommen | <input type="radio"/> Erwerbstätigkeit/Einkommen des Partners |
| <input type="radio"/> Lohnfortzahlung/Krankengeld | <input type="radio"/> Rente/Pension |
| <input type="radio"/> Sozialhilfe | <input type="radio"/> Arbeitslosengeld/Arbeitslosenhilfe |

15. Wie hoch ist das monatliche Nettoeinkommen Ihres Haushaltes insgesamt ?

Rechnen Sie bitte einmal alles zusammen, was die Personen in Ihrem Haushalt insgesamt an Einkommen haben – also Lohn, Gehalt und andere Einkommen, abzüglich Steuern und Sozialausgaben. Wenn Sie es nicht genau wissen, schätzen Sie bitte das monatliche Nettoeinkommen des Haushaltes. Wenn Sie keinen eigenen Haushalt haben, geben Sie bitte den Ihnen persönlich monatlich zur Verfügung stehenden Nettobetrag an.

- | |
|---|
| <input type="radio"/> bis 1.000 € |
| <input type="radio"/> 1.000 bis unter 1.500 € |
| <input type="radio"/> 1.500 bis unter 2.000 € |
| <input type="radio"/> 2.000 bis unter 2.500 € |
| <input type="radio"/> 2.500 bis unter 3.000 € |
| <input type="radio"/> 3.000 bis unter 3.500 € |
| <input type="radio"/> 3.500 € und mehr |

16. Treiben Sie Sport ?

- | | |
|---|---|
| <input type="radio"/> täglich | <input type="radio"/> mehrmals in der Woche |
| <input type="radio"/> mehrmals im Monat | <input type="radio"/> selten oder nie |

17. Rauchen Sie ?

- | | |
|--|--|
| <input type="radio"/> Ja, bis zu 20 Zigaretten / Tag | <input type="radio"/> Ja, mehr als 20 Zigaretten / Tag |
| <input type="radio"/> Nein | <input type="radio"/> Exraucher |

18. Trinken Sie Alkohol ?

- | | |
|---|---|
| <input type="radio"/> täglich | <input type="radio"/> mehrmals in der Woche |
| <input type="radio"/> mehrmals im Monat | <input type="radio"/> selten oder nie |

Sie sind am Ende angekommen, nochmals herzlichen Dank.

Wir hoffen, dass das Durchgehen dieses Fragebogens Sie nicht angestrengt hat, sondern dass es Ihnen Anregungen gebracht hat, Sie interessiert hat, Ihnen vielleicht sogar Spass gemacht hat.

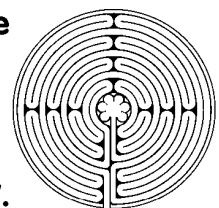
Bei einem so langen Fragebogen werden oft einzelne Fragen, ja manchmal sogar ganze Seiten übersehen und versehentlich nicht ausgefüllt. Wenn Sie einzelne Fragen nicht beantworten möchten, dann ist das Ihr gutes Recht, denn schließlich ist die Teilnahme an dieser Fragebogenstudie freiwillig. Wenn es aber sein kann, dass Sie unbeabsichtigt einzelne Fragen unbeantwortet gelassen haben, dann möchten wir Sie bitten, den Fragebogen nochmals durchzublättern und nachzusehen, ob Sie überall erkennbare Markierungen gemacht haben.

Bitte stecken Sie das Fragebogenheft dann in den beigelegten Umschlag und schicken ihn an uns. Eine Briefmarke brauchen Sie nicht zu verwenden.

Die Auflösung zum Genetik-Quiz finden Sie voraussichtlich Ende September unter www.dccv.de und für Mitglieder der DCCV zusätzlich im nächsten Bauchredner.

Britta Marfels,
Ulf Steder-Neukamm,
Geschäftsstelle der DCCV

**Deutsche
Morbus Crohn /
Colitis ulcerosa
Vereinigung
DCCV e.V.**



GENOMICS of IBD

Ein Projekt gefördert von der Europäischen Kommission,
mit Beteiligung der DCCV e.V.

Druck und Versand mit freundlicher
Unterstützung des CED-Service
der Firma Merckle



Antwort

Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung
– **DCCV – e.V.**
Paracelsusstr. 15

51375 Leverkusen

FAX : **0214 876 0 888**

1. Ich habe den Fragebogen zurückgesandt:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	ja	nein	weiß nicht

2. Ich habe den Fragebogen nicht zurückgesandt, weil:		
Ich gegen die Genforschung bei Morbus Crohn / Colitis ulcerosa bin.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	ja	nein
Ich bin positiv zur Genforschung bei Morbus Crohn / Colitis ulcerosa eingestellt und habe aus anderen Gründen nicht geantwortet.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	ja	nein
Ich bin gegen solche Umfragen und beantworte keine Fragebögen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	ja	nein
Andere Gründe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	ja	nein

3. In welchem Ausmaß stehen Sie der Genforschung bei Morbus Crohn / Colitis ulcerosa positiv oder negativ gegenüber ?						
Ablehnung						Zustimmung
-3	-2	-1	0	1	2	3
äußerst negativ	sehr negativ	etwas negativ	unentschieden	etwas positiv	sehr positiv	äußerst positiv

Haben Sie noch einen Kommentar?

Herzlichen Dank!