

Fragebogen zum Forschungsprojekt

„Normatives Fundament und anwendungspraktische Geltungskraft des Rechts auf Nichtwissen“


 UMG

Markieren Sie so:      Bitte verwenden Sie einen Kugelschreiber oder nicht zu starken Filzstift. Dieser Fragebogen wird maschinell erfasst.  
 Korrektur:      Bitte beachten Sie im Interesse einer optimalen Datenerfassung die links gegebenen Hinweise beim Ausfüllen.

## Einleitung und Begriffserklärungen

Gefördert von:


 Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung


Mit dem vorliegenden Fragebogen soll untersucht werden, welche Informationen die Menschen über ihre Krankheiten und Erbanlagen erhalten möchten. Dazu forschen Juristen, Genetiker, Psychiater und Ethiker der Universitäten Göttingen und Ulm gemeinsam. Gefördert wird dieses Forschungsprojekt vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF).

Viele Krankheiten haben schwerwiegende Folgen für die Betroffenen, wobei die schlimmsten Folgen oft weit in der Zukunft liegen. Nicht selten sind auch Angehörige oder Arbeitskollegen betroffen (Erbkrankheiten, Infektionskrankheiten). In anderen Fällen erkrankt zwar nur der Betroffene selbst, für Angehörige, Krankenkassen und Pflegedienste fallen aber erhebliche Dienstleistungen an, ebenfalls oft weit in der Zukunft.

Bei Erbkrankheiten können Verwandte an der gleichen Krankheit erkranken oder Erbanlagen können weitergegeben werden. Das gilt z.B. für die Bluterkrankheit. In absehbarer Zeit wird es möglich sein, die gesamten Erbanlagen eines Menschen zu untersuchen und dabei alle Unterschiede zwischen den Menschen festzustellen. Solche Unterschiede können ohne Bedeutung für die körperliche und seelische Gesundheit eines Menschen sein, sie können aber auch die Ursache von erblich bzw. erblich mitbedingten Erkrankungen sein. Je nach Art der Erbkrankheit kann diese beim ungeborenen Kind, in der Kindheit, im Jugendalter oder im Erwachsenenalter auftreten. Den Schweregrad einer Erbkrankheit muss jeder unter Berücksichtigung seiner eigenen Symptome, der Symptome betroffener Verwandter und der Information über die Prognose und eventuell mögliche Therapien im genetischen bzw. psychotherapeutischen Beratungsgespräch für sich selbst festlegen.

Mit Hilfe des folgenden Fragebogens soll erforscht werden, ob, in welchem Umfang und zu welchem Zeitpunkt Menschen wissen möchten, was auf sie selbst oder auf die Umgebung zukommt, z.B. wenn sie Veränderungen in ihren Erbanlagen tragen. Es ist zwischen Juristen, Medizinern und Ethikern umstritten, was der Mensch wissen will, darf oder sogar wissen muss. Sie helfen uns sehr, wenn Sie diesen Fragebogen ausfüllen. Die Antworten sollen Ihre persönliche Einstellung widerspiegeln, es kann daher keine „richtigen“ oder „falschen“ Antworten geben. Die Befragung ist anonym, alle personenbezogenen Daten werden bei der Auswertung gelöscht. Die Teilnahme ist freiwillig und kann jederzeit abgebrochen werden. Sie können auch per eMail (projekt.rechtaufnichtwissen@uni-goettingen.de) oder telefonisch über das Studiensekretariat in Göttingen (Mo-Do 9-16 Uhr, Fr. 9-13 Uhr) unter der kostenlosen Telefonnummer 0800-3938380 (AB) Auskünfte zum Fragebogen und zum Projekt erhalten.

Vielen Dank für Ihre Mitwirkung!

### Projektverantwortliche

Prof. Dr. jur. Gunnar Duttge, Universität Göttingen, Zentrum für Medizinrecht (Projektleitung)  
 Prof. Dr. med. Dr. h.c. Wolfgang Engel, Universität Göttingen, Institut für Humangenetik  
 Prof. Dr. med. Wolfgang Poser und Prof. Dr. Thomas G. Schulze, Universität Göttingen, Abteilung Psychiatrie und Psychotherapie  
 PD Dr. phil. Christian Lenk, Universität Ulm, Institut für Geschichte, Theorie und Ethik in der Medizin



## Einleitung und Begriffserklärungen [Fortsetzung]

Die folgenden Erklärungen sollen Ihnen das Ausfüllen des Fragebogens erleichtern. Falls bei der Beantwortung der Fragen Begriffe noch unklar sind, dürfen Sie gerne zu den Erklärungen zurückblättern.

**Medizinische Studie/Studienteilnehmer:** Untersuchungen an Personen, um wissenschaftliche Fragestellungen zu klären und die Behandlungsmöglichkeiten für zukünftige Patienten zu verbessern, werden als Studie bezeichnet. Studienteilnehmer sind diejenigen Personen, die sich an derartigen Studien beteiligen.

**Zufallsbefunde:** Ein Zufallsbefund bedeutet, dass ein Ratsuchender/Patient wegen einer bestimmten Erkrankung oder des Verdachts auf eine bestimmte Erkrankung zum Arzt geht, der Arzt bei der Durchführung von Untersuchungen aber zufällig noch eine oder mehrere andere Erkrankungen entdeckt oder ein Risiko für eine solche Erkrankung findet.

**Genetische Untersuchung:** Mit diesen Untersuchungen können Risiken für Krankheiten erkannt oder ausgeschlossen werden, die erblich (mit-)bedingt sind. Es kann eventuell das Vorhandensein einer Erbkrankheit bestätigt werden.

**Erkrankung:** Als Erkrankung wird ein bereits nachweisbares Leiden bezeichnet.

**Risiko/Erkrankungsrisiko:** Wenn ein "Risiko" für eine Erkrankung besteht, bedeutet dies, dass noch keine Symptome der Erkrankung nachweisbar sind, dass aber eine Wahrscheinlichkeit besteht, dass dies geschehen wird. Wie hoch diese Wahrscheinlichkeit ist, wann die ersten Symptome der Erkrankung nachweisbar sind und wie sich der Verlauf entwickeln wird, ist bei jeder Erkrankung unterschiedlich.

## 1. Teil: Soziodemographische Fragen

**Begriffe, die folgenden Teil vorkommen:**

**Erkrankung:** Als Erkrankung wird ein bereits nachweisbares Leiden bezeichnet.

Wie alt sind Sie? (Alter in Jahre)

Welches Geschlecht haben Sie?

Weiblich

Männlich

Welchen aktuellen Familienstand haben Sie?

Ledig (nie  
verheiratet)

Eheähnliche  
Gemeinschaft

Verheiratet

Geschieden/  
getrennt  
lebend

Verwitwet



## 1. Teil: Soziodemographische Fragen [Fortsetzung]

Welchen Schulabschluss besitzen Sie?  
(bei ausländischem/anderem Schulabschluss  
geben Sie bitte an, welchem deutschen  
Schulabschluss dieser Ihrer Meinung nach in  
etwa entspricht)

- |  |   |   |
|--|---|---|
| <input type="checkbox"/> Keinen<br>Schulabschluss                              | <input type="checkbox"/> Sonderschula-<br>abschluss | <input type="checkbox"/> Hauptschulab-<br>schluss |
| <input type="checkbox"/> Realschulabs-<br>chluss                               | <input type="checkbox"/> Fachabitur                 | <input type="checkbox"/> Abitur                   |
| <input type="checkbox"/> Sonstiges<br>(bitte im Feld<br>darunter<br>eintragen) |   |   |

Welche Tätigkeit üben Sie derzeit aus?

- |  |  |   |
|--|--|---|
| <input type="checkbox"/> Schüler/<br>Student                                   | <input type="checkbox"/> Angestellt            | <input type="checkbox"/> Selbstständig  |
| <input type="checkbox"/> Hausfrau/<br>Hausmann                                 | <input type="checkbox"/> Rentner/<br>Pensionär | <input type="checkbox"/> Arbeitssuchend |
| <input type="checkbox"/> Sonstiges<br>(bitte im Feld<br>darunter<br>eintragen) |  |   |

Welche Nationalität(en) haben Sie?

- |                                   |                                   |   |
|-----------------------------------|-----------------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> Deutsch  | <input type="checkbox"/> Türkisch | <input type="checkbox"/> Italienisch                                  |
| <input type="checkbox"/> Russisch | <input type="checkbox"/> Polnisch | <input type="checkbox"/> Andere (bitte im Feld darunter<br>eintragen) |

Welcher Religion gehören Sie an?

- |   |                                      |   |
|---|--------------------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> Römisch-<br>Katholisch                               | <input type="checkbox"/> Evangelisch | <input type="checkbox"/> Jüdisch                  |
| <input type="checkbox"/> Griechisch-<br>Orthodox                              | <input type="checkbox"/> Muslimisch  | <input type="checkbox"/> Keine/<br>Konfessionslos |
| <input type="checkbox"/> Sonstige (bitte<br>im Feld<br>darunter<br>eintragen) |                                      |   |



## 1. Teil: Soziodemographische Fragen [Fortsetzung]

Welche berufliche Rolle nehmen Sie innerhalb  
des Gesundheitssystems ein?

 Arzt Krankenpfleger Medizin-  
Student keine Sonstige (bitte  
im Feld  
darunter  
eintragen)

Haben Sie Kinder?

 nein ja (wie viele?) 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 >10

Haben Sie oder ein Familienangehöriger (Mutter/Vater/Kind(er)/Tante/Onkel/Großeltern) eine oder mehrere  
**erblich bedingte** Erkrankungen? (Mehrfachnennungen möglich)

 Ja, ich selbst Nein, ich bin nicht betroffen Ja, einer meiner Angehörigen ist  
betroffen Nein, niemand meiner  
Angehörigen ist betroffen

Haben Sie eine oder mehrere sonstige  
**schwerwiegende** Erkrankungen?

 Nein, ich bin  
nicht betroffen Ja, ich selbst  
(Welche  
Erkrankung?)

Hat einer Ihrer Familienangehöriger (Mutter/  
Vater/Kind(er)/Tante/Onkel/Großeltern) eine  
oder mehrere sonstige **schwerwiegende**  
Erkrankungen?

 Nein, niemand  
aus meiner  
Verwandschaft  
ist betroffen Ja, einer  
meiner  
Verwandten ist  
betroffen  
(Welche  
Erkrankung?)

Leiden Sie an einer chronischen  
Infektionskrankheit?

 Nein Ja (Welche  
Erkrankung?)


## 2. Teil: Einführende Fragestellungen

### **Begriffe, die im folgenden Teil vorkommen:**

**Risiko/Erkrankungsrisiko:** Wenn ein "Risiko" für eine Erkrankung besteht, bedeutet dies, dass noch keine Symptome der Erkrankung nachweisbar sind, dass aber eine Wahrscheinlichkeit besteht, dass dies geschehen wird. Wie hoch diese Wahrscheinlichkeit ist, wann die ersten Symptome der Erkrankung nachweisbar sind und wie sich der Verlauf entwickeln wird, ist bei jeder Erkrankung unterschiedlich.

**Genetische Untersuchung:** Mit diesen Untersuchungen können Risiken für Krankheiten erkannt oder ausgeschlossen werden, die erblich (mit-)bedingt sind. Es kann eventuell das Vorhandensein einer Erbkrankheit bestätigt werden.

**Medizinische Studie/Studienteilnehmer:** Untersuchungen an Personen, um wissenschaftliche Fragestellungen zu klären und die Behandlungsmöglichkeiten für zukünftige Patienten zu verbessern, werden als Studie bezeichnet. Studienteilnehmer sind diejenigen Personen, die sich an derartigen Studien beteiligen.

Jeder Mensch hat das Recht, alles über seine genetische Ausstattung und auch das Risiko für genetische Erkrankungen zu erfahren.

Nein, trifft überhaupt nicht zu

Nein, trifft eher nicht zu

Ja, trifft eher zu

Ja, trifft voll zu

Weiß nicht

Genetische Untersuchungen können dazu führen, dass Menschen, bei denen eine Erbkrankheit festgestellt wurde, sozial diskriminiert oder aus der Gesellschaft ausgeschlossen werden.

Nein, trifft überhaupt nicht zu

Nein, trifft eher nicht zu

Ja, trifft eher zu

Ja, trifft voll zu

Weiß nicht

Bei Forschungsstudien (klinische Prüfungen und anderen Forschungsstudien) muss ein künftiger Teilnehmer über Risiko und Nutzen voll aufgeklärt werden bevor er in die Teilnahme einwilligen kann („informed consent“). Finden Sie diese gesetzliche Vorschrift richtig? (Mehrfachnennungen möglich)

Ja, voll einverstanden

Ja, aber er soll auch verzichten können

Ja, aber nur wenn der Teilnehmer die Aufklärung versteht

Nein, ich halte die Aufklärerei für übertrieben

Nein, diese Aufklärungen sind oft so schlimm, dass man davon krank werden kann

Weiß nicht



## 3. Teil: Ihre Einstellung zum Wissen-wollen bzw. Nicht-wissen-wollen

**Begriffe, die im folgenden Teil vorkommen:**

**Zufallsbefunde:** Ein Zufallsbefund bedeutet, dass ein Ratsuchender/Patient wegen einer bestimmten Erkrankung oder des Verdachts auf eine bestimmte Erkrankung zum Arzt geht, der Arzt bei der Durchführung von Untersuchungen aber zufällig noch eine oder mehrere andere Erkrankungen entdeckt oder ein Risiko für eine solche Erkrankung findet.

**Erkrankung:** Als Erkrankung wird ein bereits nachweisbares Leiden bezeichnet.

**Risiko/Erkrankungsrisiko:** Wenn ein "Risiko" für eine Erkrankung besteht, bedeutet dies, dass noch keine Symptome der Erkrankung nachweisbar sind, dass aber eine Wahrscheinlichkeit besteht, dass dies geschehen wird. Wie hoch diese Wahrscheinlichkeit ist, wann die ersten Symptome der Erkrankung nachweisbar sind und wie sich der Verlauf entwickeln wird, ist bei jeder Erkrankung unterschiedlich.

**Genetische Untersuchung:** Mit diesen Untersuchungen können Risiken für Krankheiten erkannt oder ausgeschlossen werden, die erblich (mit-)bedingt sind. Es kann eventuell das Vorhandensein einer Erbkrankheit bestätigt werden.

**Medizinische Studie/Studienteilnehmer:** Untersuchungen an Personen, um wissenschaftliche Fragestellungen zu klären und die Behandlungsmöglichkeiten für zukünftige Patienten zu verbessern, werden als Studie bezeichnet. Studienteilnehmer sind diejenigen Personen, die sich an derartigen Studien beteiligen.

Ich möchte jede zufällig entdeckte **Erkrankung** wissen, die ich habe.

 Ja Nein Nur, wenn es Behandlungsmöglichkeiten gibt Weiß nicht

Ich möchte jede zufällig entdeckte erblich bedingte **Erkrankung** erfahren, die ich habe.

 Ja Nein Nur, wenn es Behandlungsmöglichkeiten gibt Weiß nicht

Ich möchte jedes zufällig gefundene **Risiko** für eine erblich bedingte Erkrankung erfahren, das ich habe.

 Ja Nein Nur, wenn es Behandlungsmöglichkeiten gibt Weiß nicht

Es gibt eine einfache und preisgünstige Möglichkeit, sich auf ein Risiko für mehr als 250 Erbkrankheiten untersuchen zu lassen. Würden sich testen lassen?

 Nein, trifft überhaupt nicht zu Nein, trifft eher nicht zu Ja, trifft eher zu Ja, trifft voll zu Weiß nicht

## 3. Teil: Ihre Einstellung zum Wissen-wollen bzw. Nicht-wissen-wollen [Fortsetzung]

Ich möchte vor einer Untersuchung oder vor einer Studie, bei der ein **Zufallsbefund** auftreten könnte, intensiv mit meinem Arzt besprechen, was ich wissen will und was nicht, selbst wenn dieses Gespräch sehr lange dauern würde.

Ja, so ausführlich wie möglich

Ein wenig möchte ich meine Wünsche äußern, aber das meiste soll mein Arzt für mich entscheiden

Mein Arzt soll alles, was er mir sagt oder nicht sagt, ganz allein entscheiden

Ich will überhaupt gar nichts über mögliche Zufallsbefunde wissen

Weiß nicht

Welche Umstände sind wichtig dafür, ob Ihr Arzt den Befund einer **Erkrankung** mitteilen sollte oder nicht? (Mehrfachnennungen möglich)

Ich möchte über einen solchen Befund immer informiert werden.

abhängig von der Schwere

abhängig von der Therapierbarkeit

abhängig von der Vererbbarkeit

Ich möchte über einen solchen Befund niemals informiert werden

Ich habe keine Meinung zu dieser Frage

Welche Umstände sind wichtig dafür, ob Ihr Arzt den Befund eines **Risikos** mitteilen sollte oder nicht? (Mehrfachnennungen möglich)

Ich möchte über einen solchen Befund immer informiert werden.

abhängig von der Schwere der möglichen Erkrankung

abhängig von Sicherheit/ Unsicherheit des Eintritts der Erkrankung

abhängig von zeitlicher Nähe/ Ferne des Eintritts der Erkrankung

abhängig von der Therapierbarkeit

abhängig von Vorsorgemöglichkeiten

abhängig von der Vererbbarkeit

Ich möchte über einen solchen Befund niemals informiert werden

Ich habe keine Meinung zu dieser Frage

Glauben Sie, dass das Wissen, ein hohes Risiko für eine tödliche, nicht therapierbare Erkrankung zu haben, Ihr Leben belasten würde?

Nein, trifft überhaupt nicht zu

Nein, trifft eher nicht zu

Ja, trifft eher zu

Ja, trifft voll zu

Weiß nicht

Im Rahmen einer Routine-Untersuchung entdeckt Ihr Arzt eine schwere **Erkrankung** bei Ihnen. Es bestehen Therapiemöglichkeiten. Was möchten Sie wissen? (Mehrfachnennungen möglich)

Mein Arzt soll entscheiden, was seiner Meinung nach für mich wichtig ist

Namen der Erkrankung

Was ich tun kann, um die Erkrankung aufzuhalten/zu lindern

voraussichtlichen Verlauf

Weiß nicht



## 3. Teil: Ihre Einstellung zum Wissen-wollen bzw. Nicht-wissen-wollen [Fortsetzung]

Im Rahmen einer Routine-Untersuchung entdeckt Ihr Arzt eine schwere Erkrankung bei Ihnen. Es bestehen keine Therapiemöglichkeiten. Was möchten Sie wissen? (Mehrfachnennungen möglich)

- Mein Arzt soll entscheiden, was seiner Meinung nach für mich wichtig ist
- Voraussichtlichen Verlauf
- Namen der Erkrankung
- Voraussichtlich verbleibende Lebensdauer
- Vererbungsmöglichkeiten
- Weiß nicht

Stellen Sie sich vor, Sie sind 18 Jahre alt. Sie wissen, dass in Ihrer Familie eine schwere, nicht behandelbare Erbkrankheit vorkommt. Den verantwortlichen Gendefekt könnten Sie geerbt haben. Das Erkrankungsalter ist von Familie zu Familie verschieden. Würden Sie – abhängig vom folgenden Erkrankungsalter – wissen wollen, ob Sie den Gendefekt haben?

Erkrankungsalter ca. 20 Jahre

- Nein, trifft überhaupt nicht zu
- Ja, trifft voll zu
- Nein, trifft eher nicht zu
- Weiß nicht
- Ja, trifft eher zu

Erkrankungsalter ca. 40 Jahre

- Nein, trifft überhaupt nicht zu
- Ja, trifft voll zu
- Nein, trifft eher nicht zu
- Weiß nicht
- Ja, trifft eher zu

Erkrankungsalter ca. 60 Jahre

- Nein, trifft überhaupt nicht zu
- Ja, trifft voll zu
- Nein, trifft eher nicht zu
- Weiß nicht
- Ja, trifft eher zu

Bei einer Forschungsstudie wird zufällig festgestellt, dass Sie an einer chronischen Hepatitis C leiden. Sie haben aber keine Beschwerden. Die Krankheit führt unbehandelt mit 50%iger Wahrscheinlichkeit in 10-30 Jahren zum Tod. Die chronische Hepatitis C kann meist erfolgreich behandelt werden. Dies dauert lange und hat Nebenwirkungen. Bis zur Ausheilung bleiben Sie ansteckend, die Krankheitsübertragung erfolgt durch Geschlechtsverkehr, Bluttausch (Blutspende, gemeinsame Zahnbürste) und vielleicht auch durch enges Zusammenleben. Was wünschen Sie? (Mehrfachnennungen möglich)

- Keine Aufklärung, ich habe ein Recht auf Nichtwissen
- Sofortige vollständige Aufklärung und Überweisung an einen erfahrenen Facharzt
- Nur eine kurze Mitteilung und Mitgabe einer Befundkopie für den Hausarzt
- Telefonische/schriftliche Information auch meines Partners
- Hinweis auf Meldepflicht und Verhaltensmaßnahmen
- Weiß nicht



### 3. Teil: Ihre Einstellung zum Wissen-wollen bzw. Nicht-wissen-wollen [Fortsetzung]

In einer Studie wird zufällig festgestellt, dass Sie eine Neigung zur Alzheimer-Demenz haben, die mit etwa 50% iger Wahrscheinlichkeit in ca. 10 Jahren ausbrechen wird. Zurzeit sind Sie gesund und fühlen sich wohl. Sofern Sie eine Alzheimer-Demenz bekommen sollten, werden Sie einen zunehmenden Gedächtnisverlust erleiden und dann binnen 10 Jahren an der Alzheimer-Demenz versterben. Was wünschen Sie in diesem Fall?

- |   |   |  |
|---|---|--|
| <input type="checkbox"/> Keine Aufklärung, ich habe ein Recht auf Nichtwissen                           | <input type="checkbox"/> Hinweis auf eine festgestellte „Auffälligkeit“ mit der Möglichkeit, Bedenkzeit vor weiterer Aufklärung zu erhalten | <input type="checkbox"/> Eine kurze Aufklärung und sofortige Überweisung zum Hausarzt/Facharzt |
| <input type="checkbox"/> Sofortige ausführliche Aufklärung und Überweisung an einen erfahrenen Facharzt | <input type="checkbox"/> Weiß nicht   |  |

Stellen Sie sich vor, Sie haben eine schwere Depression von 9 Monaten Dauer gehabt. Die Krankheit ist unter Behandlung vollständig ausgeheilt, kann aber wiederkommen. Ihr Hausarzt schätzt das Risiko des Wiederauftretens auf 50% ein. Allerdings ist mit mindestens 5 Jahren Gesundheit zu rechnen. Was möchten Sie wissen? (Mehrfachnennung möglich)

- |   |  |   |
|---|--|---|
| <input type="checkbox"/> Keine Aufklärung, ich möchte unbeschwert leben | <input type="checkbox"/> Ich möchte nur etwas wissen, wenn ich das Wiederauftreten verhindern kann | <input type="checkbox"/> Ich möchte genau wissen, ob und unter welchen Umständen die Krankheit wieder auftreten kann. |
| <input type="checkbox"/> Weiß nicht                                     |  |   |

In Ihrer Familie sind mehrere Personen an einem Herzinfarkt gestorben. Das Risiko für Herz-/Kreislaufkrankungen ist erblich mitbedingt, kann aber durch gesunde Ernährung, Sport und Gewichtskontrolle beeinflusst werden. Möchten Sie wissen, ob Sie die Veranlagung für diese Erkrankungen geerbt haben?

- |  |   |   |
|--|---|---|
| <input type="checkbox"/> Nein, trifft überhaupt nicht zu | <input type="checkbox"/> Nein, trifft eher nicht zu | <input type="checkbox"/> Ja, trifft eher zu |
| <input type="checkbox"/> Ja, trifft voll zu              | <input type="checkbox"/> Weiß nicht                 |   |

In Ihrer Familie gibt es mehrere Personen mit erblichem Brustkrebs. Wenn Sie die genetische Veranlagung für Brustkrebs geerbt haben, gibt es bestimmte Vorsorgemöglichkeiten. Möchten Sie wissen, ob Sie die Veranlagung haben?

- |  |   |   |
|--|---|---|
| <input type="checkbox"/> Nein, trifft überhaupt nicht zu | <input type="checkbox"/> Nein, trifft eher nicht zu | <input type="checkbox"/> Ja, trifft eher zu |
| <input type="checkbox"/> Ja, trifft voll zu              | <input type="checkbox"/> Weiß nicht                 |   |

In Ihrer Familie gibt es mehrere Personen mit erblichen Krebserkrankungen, für die keine Vorsorgemaßnahmen möglich sind. Möchten Sie wissen, ob Sie ein Risiko (höher als 50%) haben, eine entsprechende Krebserkrankung zu bekommen?

- |  |   |   |
|--|---|---|
| <input type="checkbox"/> Nein, trifft überhaupt nicht zu | <input type="checkbox"/> Nein, trifft eher nicht zu | <input type="checkbox"/> Ja, trifft eher zu |
| <input type="checkbox"/> Ja, trifft voll zu              | <input type="checkbox"/> Weiß nicht                 |   |



### 3. Teil: Ihre Einstellung zum Wissen-wollen bzw. Nicht-wissen-wollen [Fortsetzung]

In Ihrer Familie sind mehrere Personen seit dem 30. - 40. Lebensjahr aufgrund erblich bedingtem Muskelschwunds auf den Rollstuhl angewiesen. Möchten Sie wissen, ob Sie die Erbanlage für Muskelschwund geerbt haben und mit ca. 30 - 40 Jahren einen Rollstuhl benötigen werden?

Nein, trifft überhaupt nicht zu

Nein, trifft eher nicht zu

Ja, trifft eher zu

Ja, trifft voll zu

Weiß nicht

### 4. Teil: Ärztliche Fürsorge oder Ihr Recht auf Selbstbestimmung ?

#### Begriffe, die im folgenden Teil vorkommen:

**Zufallsbefunde:** Ein Zufallsbefund bedeutet, dass ein Ratsuchender/Patient wegen einer bestimmten Erkrankung oder des Verdachts auf eine bestimmte Erkrankung zum Arzt geht, der Arzt bei der Durchführung von Untersuchungen aber zufällig noch eine oder mehrere andere Erkrankungen entdeckt oder ein Risiko für eine solche Erkrankung findet.

**Erkrankung:** Als Erkrankung wird ein bereits nachweisbares Leiden bezeichnet.

**Risiko/Erkrankungsrisiko:** Wenn ein "Risiko" für eine Erkrankung besteht, bedeutet dies, dass noch keine Symptome der Erkrankung nachweisbar sind, dass aber eine Wahrscheinlichkeit besteht, dass dies geschehen wird. Wie hoch diese Wahrscheinlichkeit ist, wann die ersten Symptome der Erkrankung nachweisbar sind und wie sich der Verlauf entwickeln wird, ist bei jeder Erkrankung unterschiedlich.

Mein Arzt sollte alle meine genetischen Befunde kennen und aufgrund seiner Fachkenntnis entscheiden, welche er mir mitteilt und welche nicht.

Nein, trifft überhaupt nicht zu

Nein, trifft eher nicht zu

Ja, trifft eher zu

Ja, trifft voll zu

Weiß nicht

Sind Sie der Meinung, dass Sie als Patient oder als Teilnehmer an einer Studie immer über Zufallsbefunde aufgeklärt werden müssen?

Nein, trifft überhaupt nicht zu

Nein, trifft eher nicht zu

Ja, trifft eher zu

Ja, trifft voll zu

Weiß nicht

Sind Sie der Meinung, dass ein Arzt sich über die Wünsche seines Patienten hinsichtlich der Aufklärung über Erkrankungen/Risiken hinwegsetzen darf?

Ja immer, aufgrund seiner höheren Fachkompetenz

Nein, nie. Ich muss immer selbst entscheiden können, was ich wissen will und was nicht

Weiß nicht

Nur in absoluten Ausnahmefällen (welche? Antwort bitte im Feld darunter eintragen)



## 4. Teil: Ärztliche Fürsorge oder Ihr Recht auf Selbstbestimmung ? [Fortsetzung]

Was wiegt Ihrer Meinung nach schwerer:  
- Die Fürsorgepflicht des Arztes Ihnen als Patient gegenüber oder  
- Ihr Selbstbestimmungsrecht, selbst zu entscheiden, was Sie über sich wissen wollen und was nicht?

Die Fürsorgepflicht des Arztes

Mein Selbstbestimmungsrecht

Weiß nicht

Sie haben es abgelehnt, Zufallsbefunde erfahren zu wollen. Ihr Arzt hält es jedoch für wichtig, dass Sie über einen Zufallsbefund informiert werden. Er meint, er habe die Pflicht und das Recht, Ihnen dieses mitzuteilen,

- falls Sie eine **Erkrankung** haben, für die es gute Behandlungsmöglichkeiten gibt.

Dem stimme ich zu

Ich lehne eine Information gegen meinen Willen ab

Weiß nicht

- falls Sie eine tödlich verlaufende **Erkrankung** haben, für die es keine Therapiemöglichkeiten gibt.

Dem stimme ich zu

Ich lehne eine Information gegen meinen Willen ab

Weiß nicht

- falls Sie ein **Risiko** für eine Erkrankung haben, für die es gute Behandlungsmöglichkeiten gibt.

Dem stimme ich zu

Ich lehne eine Information gegen meinen Willen ab

Weiß nicht

- falls Sie ein Risiko für eine tödlich verlaufende **Erkrankung** haben, für die es keine Behandlungsmöglichkeiten gibt.

Dem stimme ich zu

Ich lehne eine Information gegen meinen Willen ab

Weiß nicht

Sie haben es vorher abgelehnt, Zufallsbefunde erfahren zu wollen. Ihr Arzt hält es jedoch für wichtig, dass Sie erfahren, eine **Erkrankung** zu. Er meint, er habe die Pflicht und das Recht, Ihnen dieses mitzuteilen.

Dem stimme ich zu

Ich lehne eine Information gegen meinen Willen ab

Weiß nicht

Sie haben es vorher abgelehnt, Zufallsbefunde erfahren zu wollen. Ihr Arzt hält es jedoch für wichtig, dass Sie erfahren, dass Sie ein hohes **Risiko** für eine tödliche Erkrankung besitzen. Es gibt keine Therapiemöglichkeiten. Er meint, er habe die Pflicht und das Recht, Ihnen dieses mitzuteilen.

Dem stimme ich zu

Ich lehne eine Information gegen meinen Willen ab

Weiß nicht

Sie haben vorher abgelehnt, Zufallsbefunde erfahren zu wollen. Ihr Arzt hält es jedoch für wichtig, dass Sie ein festgestelltes **Risiko** für eine Erkrankung erfahren, weil es gute Vorsorgemöglichkeiten gibt. Er meint, er habe deshalb die Pflicht und das Recht, Ihnen dieses mitzuteilen.

Dem stimme ich zu

Ich lehne eine Information gegen meinen Willen ab

Weiß nicht



## 5. Teil: Informationsweitergabe an Dritte

Da Ihre Verwandten zu einem gewissen Teil dieselben Erbanlagen besitzen wie Sie, könnten Ihre Verwandten über Ihre Erbkrankheiten oder erblich bedingte Erkrankungsrisiken Bescheid wissen wollen. Im Fall von Infektionskrankheiten können Sie auch andere Personen anstecken, wenn Sie keine Vorsorgemaßnahmen treffen. Dafür müssen Sie aber wissen, welchen Krankheitserreger Sie tragen und ob Sie ansteckend sind. Auch Arbeitgeber oder Versicherer könnten ein großes (wirtschaftliches) Interesse an einigen Ihrer genetischen Informationen oder an der Information, ob Sie unter einer Infektionskrankheit leiden, haben.

### Begriffe, die im folgenden Teil vorkommen:

**Medizinische Studie/Studienteilnehmer:** Untersuchungen an Personen, um wissenschaftliche Fragestellungen zu klären und die Behandlungsmöglichkeiten für zukünftige Patienten zu verbessern, werden als Studie bezeichnet. Studienteilnehmer sind diejenigen Personen, die sich an derartigen Studien beteiligen.

**Zufallsbefunde:** Ein Zufallsbefund bedeutet, dass ein Ratsuchender/Patient wegen einer bestimmten Erkrankung oder des Verdachts auf eine bestimmte Erkrankung zum Arzt geht, der Arzt bei der Durchführung von Untersuchungen aber zufällig noch eine oder mehrere andere Erkrankungen entdeckt oder ein Risiko für eine solche Erkrankung findet.

**Genetische Untersuchung:** Mit diesen Untersuchungen können Risiken für Krankheiten erkannt oder ausgeschlossen werden, die erblich (mit-)bedingt sind. Es kann eventuell das Vorhandensein einer Erbkrankheit bestätigt werden.

**Erkrankung:** Als Erkrankung wird ein bereits nachweisbares Leiden bezeichnet.

**Risiko/Erkrankungsrisiko:** Wenn ein "Risiko" für eine Erkrankung besteht, bedeutet dies, dass noch keine Symptome der Erkrankung nachweisbar sind, dass aber eine Wahrscheinlichkeit besteht, dass dies geschehen wird. Wie hoch diese Wahrscheinlichkeit ist, wann die ersten Symptome der Erkrankung nachweisbar sind und wie sich der Verlauf entwickeln wird, ist bei jeder Erkrankung unterschiedlich.

Stellen Sie sich vor, Sie lassen eine genetische Untersuchung vornehmen. Die Ergebnisse können für die körperliche und geistige Gesundheit Ihrer Angehörigen von großer Bedeutung sein. Informieren Sie Ihre Angehörigen über Ihre Untersuchung?

Ja, bevor ich die Untersuchung durchführen lasse

Ja, aber erst nach der Untersuchung

Weiß nicht

Eine bei Ihnen festgestellte Erbkrankheit oder ein Erkrankungsrisiko betrifft unter Umständen auch Ihre Familienangehörigen: Wollen Sie, dass diese auch davon erfahren?

Ja, vom Hausarzt

Ja, sie sollten aber von mir selbst informiert werden

Nein, meine Angehörigen sollten keine Informationen erhalten

Weiß nicht

Sollten Angehörige das Recht haben, auf Informationen über die Erbkrankheit oder über das für die Erbkrankheit bestehende Risiko zu verzichten?

Nein, trifft überhaupt nicht zu

Nein, trifft eher nicht zu

Ja, trifft eher zu

Ja, trifft voll zu

Weiß nicht



## 5. Teil: Informationsweitergabe an Dritte [Fortsetzung]

Bei einem Ihrer Angehörigen wurde eine genetische Untersuchung vorgenommen. Falls das Ergebnis auch Sie betrifft, möchten Sie darüber informiert werden? (Mehrfachnennungen möglich)

- |  |  |   |
|--|--|---|
| <input type="checkbox"/> Immer   | <input type="checkbox"/> Abhängig von Schwere der Erkrankung             | <input type="checkbox"/> Abhängig von Sicherheit/ Unsicherheit des Ausbruchs der Erkrankung |
| <input type="checkbox"/> Abhängig von zeitlicher Nähe des Ausbruchs der Erkrankung | <input type="checkbox"/> Abhängig von der Behandelbarkeit der Erkrankung | <input type="checkbox"/> Abhängig von Vorsorgemöglichkeiten                                 |
| <input type="checkbox"/> Abhängig von Vererbbarkeit                                | <input type="checkbox"/> Niemals   | <input type="checkbox"/> Weiß nicht   |

Angenommen, Ihr Kind wünscht eine genetische Untersuchung auf eine Erbkrankheit, an der Ihre eigene Mutter verstorben ist. Ergibt der Befund, dass es erkranken wird, so werden auch Sie sicher erkranken. Sie möchten das aber nicht wissen. Sollte Ihrem Kind die Untersuchung verweigert werden?

- |  |   |   |
|--|---|---|
| <input type="checkbox"/> Nein, trifft überhaupt nicht zu | <input type="checkbox"/> Nein, trifft eher nicht zu | <input type="checkbox"/> Ja, trifft eher zu |
| <input type="checkbox"/> Ja, trifft voll zu              | <input type="checkbox"/> Weiß nicht                 |   |

Sollten verschiedene Versicherungen (Lebensversicherung, Berufsunfähigkeitsversicherung, Erwerbsunfähigkeitsversicherung, Pflegeerentenversicherung) das Recht haben, ihre Bewerber/Mitglieder auf ein genetisches Risiko untersuchen zu lassen, um ggf. die Beitragshöhe dem festgestellten Risiko anzupassen?

- |  |   |   |
|--|---|---|
| <input type="checkbox"/> Nein, trifft überhaupt nicht zu | <input type="checkbox"/> Nein, trifft eher nicht zu | <input type="checkbox"/> Ja, trifft eher zu |
| <input type="checkbox"/> Ja, trifft voll zu              | <input type="checkbox"/> Weiß nicht                 |   |

Sollten Menschen, die besonders verantwortungsvolle Tätigkeiten ausüben (z.B. Piloten), auf bestimmte genetische Risiken untersucht werden?

- |  |   |   |
|--|---|---|
| <input type="checkbox"/> Nein, trifft überhaupt nicht zu | <input type="checkbox"/> Nein, trifft eher nicht zu | <input type="checkbox"/> Ja, trifft eher zu |
| <input type="checkbox"/> Ja, trifft voll zu              | <input type="checkbox"/> Weiß nicht                 |   |

Stellen Sie sich vor, Sie hätten einen Lebenspartner, mit dem Sie eine langfristige Partnerschaft planen. Würden Sie Ihrem Partner raten, sich auf ein genetisches Risiko für eine Erbkrankheit untersuchen zu lassen? (Mehrfachnennungen möglich)

- |   |   |  |
|---|---|--|
| <input type="checkbox"/> Ja, damit er sich selbst informieren kann              | <input type="checkbox"/> Ja, damit ich erfahre, welches Risiko besteht  | <input type="checkbox"/> Ja, damit ich – je nach Ergebnis – die Partnerschaft beenden kann |
| <input type="checkbox"/> Ja, im Hinblick auf das Risiko für (zukünftige) Kinder | <input type="checkbox"/> Nein, eine Untersuchung wäre mir nicht wichtig | <input type="checkbox"/> Weiß nicht  |

Würden Sie sich selbst genetisch untersuchen lassen, um das Risiko, dass (zukünftige) Kinder an einer schweren Erkrankung erkranken, besser einschätzen zu können?

- |  |   |   |
|--|---|---|
| <input type="checkbox"/> Nein, trifft überhaupt nicht zu | <input type="checkbox"/> Nein, trifft eher nicht zu | <input type="checkbox"/> Ja, trifft eher zu |
| <input type="checkbox"/> Ja, trifft voll zu              | <input type="checkbox"/> Weiß nicht                 |   |

Würden Sie bereits vor der Geburt wissen wollen, ob Ihr Kind ein genetisches Risiko für eine Erbkrankheit hat?

- |  |   |   |
|--|---|---|
| <input type="checkbox"/> Nein, trifft überhaupt nicht zu | <input type="checkbox"/> Nein, trifft eher nicht zu | <input type="checkbox"/> Ja, trifft eher zu |
| <input type="checkbox"/> Ja, trifft voll zu              | <input type="checkbox"/> Weiß nicht                 |   |



**5. Teil: Informationsweitergabe an Dritte [Fortsetzung]**

Bei Ihnen wird eine defekte Erbanlage gefunden, die Sie an Ihre Kinder vererben können, die jedoch bei Ihnen selbst keine Erbkrankheit auslösen kann. Wollen Sie darüber informiert werden?

Nein, trifft überhaupt nicht zu

Nein, trifft eher nicht zu

Ja, trifft eher zu

Ja, trifft voll zu

Weiß nicht

Hier ist Platz für Ihre Bemerkungen:

**Wir bedanken uns bei Ihnen herzlich für Ihre wertvolle Hilfe!**

