

„Direct to Consumer“-Gentestangebote (DTC GT) im Internet –  
Eine empirisch-ethische Untersuchung kommunikationsethischer  
Aspekte unter Berücksichtigung der Perspektive  
medizinischer Lai\*innen mit Fokusgruppen

Dissertation

zur Erlangung des philosophischen Doktorgrades

an der Philosophischen Fakultät der Georg-August-Universität Göttingen

vorgelegt von  
Manuel Schaper  
aus Varel

Göttingen 2020

1. Gutachterin: Prof. Dr. rer. nat. Silke Schicktanz
2. Gutachter: Prof. Dr. Matthias Kettner

## Vorwort

Die vorliegende Arbeit konnte nur durch die Unterstützung zahlreicher Personen und Institutionen realisiert werden, für deren Hilfe ich mich hiermit herzlich bedanken möchte.

Mein besonderer Dank gilt Prof. Dr. Silke Schicktanz und Verw. Prof. Dr. Sabine Wöhlke, die mich in den letzten Jahren mit beeindruckendem Engagement und Interesse intensiv begleitet, angeleitet, gefördert und motiviert haben. Ich danke außerdem Prof. Dr. Matthias Kettner für das mir entgegengebrachte Vertrauen und die Übernahme der Rolle des Zweitgutachters sowie Dr. Sebastian Dümling, der mich als alter Freund und Mitglied des Betreuungsausschusses motiviert und unterstützt hat.

Meinen Kolleg\*innen<sup>1</sup> am Institut für Ethik und Geschichte der Medizin der Universitätsmedizin Göttingen (UMG) danke ich für anregende Diskussionen und das einmalige Klima intellektuellen Austauschs und praktischer gegenseitiger Unterstützung, Förderung und Kooperation; außerdem den Mitgliedern des vom Riksbankens Jubileumsfond geförderten Forschungsverbunds *Mind the Risk*, darunter im speziellen das Team am Center for Research Ethics & Bioethics (CRB) der Universität Uppsala, das mich während der Promotionszeit für vier Wochen aufgenommen hat, für den fruchtbaren intellektuellen Austausch und das motivierende Feedback zu meiner Arbeit.

Ich danke ferner meinen Co-Autor\*innen, namentlich Prof. Dr. rer. nat. Silke Schicktanz, Verw. Prof. Dr. Sabine Wöhlke, Dr. Solveig Lena Hansen, Prof. Dr. Aviad Raz, Dr. Marie Falahee, Prof. Dr. Karim Raza, Prof. Dr. Danielle Timmermans und Dr. Elisa Garcia Gonzalez, für die gemeinsame produktive Zusammenarbeit an den vorgelegten Einzelbeiträgen dieser kumulativen Schrift, sowie den Gutachter\*innen der bereits abgeschlossenen und noch laufenden Peer-Review-Verfahren.

Dank gebührt außerdem allen Teilnehmer\*innen der im Rahmen dieser Arbeit durchgeführten Fokusgruppen für das entgegengebrachte Vertrauen sowie Prof. Dr. Mark Schweda, Alexander Urban, Julia Perry, Yoav Reisner, Imogen Wells und Dr. Gwenda Simons, die zusätzlich in verschiedenen Funktionen an der sozialempirischen Untersuchung direkt beteiligt waren oder an ihrer Umsetzung mitgewirkt haben.

Für die Förderung meines Auslandsaufenthalts in Uppsala möchte ich dem U4Society Netzwerk danken, sowie der Graduiertenschule für Geisteswissenschaften Göttingen (GSGG) für das

---

<sup>1</sup> Im Sinne geschlechtergerechter Sprache soll die hier verwendete Schreibweise mit „\*“ alle Geschlechter einschließen. Die Originalarbeiten dieser kumulativen Schrift weichen ggf. davon ab.

großzügige Abschluss-Stipendium, das mir in der Abschlussphase eine besondere Entlastung war.

Clemens Heyder und Julia Perry danke ich für die anregenden Pausengespräche. Der kollegiale und freundschaftliche Austausch mit ihnen war stets wohltuend und oft auch praktisch hilfreich.

Ohne die intensiven Gespräche mit Anna Kubus hätte ich den Weg der Promotion nie beschritten, weshalb ich ihr ganz herzlich danken möchte. Darüber hinaus hat sie mich in der Schreibphase durch hilfreiche Kommentare und Korrekturen am Manuskript unterstützt. Ich danke außerdem Johanna Elle, die mir in der Abschlussphase sehr geholfen hat, einen kühlen Kopf zu bewahren.

Meinen Eltern möchte ich dafür danken, dass sie mich ideell und praktisch immer unterstützt und an meine Fähigkeiten geglaubt haben. Ihnen ist diese Arbeit gewidmet.

**Diese kumulative Schrift gründet sich auf die folgenden Originalarbeiten:**

1. Schaper, M., Hansen, S. & Schicktanz, S. (2019): [Überreden für die gute Sache? Techniken öffentlicher Gesundheitskommunikation und ihre ethischen Implikationen.](#) *Ethik in der Medizin* 31(1), S. 23-44. doi: 10.1007/s00481-018-0507-7
2. Schaper, M. & Schicktanz, S. (2018): [Medicine, market and communication: Ethical considerations in regard to persuasive communication in direct-to-consumer genetic testing services.](#) *BMC Medical Ethics* 19(1): Art. Nr. 56. doi: 10.1186/s12910-018-0292-3
3. Schaper, M., Wöhlke, S. & Schicktanz, S. (2019): ["I would rather have it done by a doctor" - Laypeople's perceptions of Direct-to-Consumer Genetic Testing \(DTC GT\) and its ethical implications.](#) *Medicine, Health Care and Philosophy* 22, S. 31-40. doi: 10.1007/s11019-018-9837-y
4. Schaper, M., Raz, A., Falahee, M., Raza, K., Timmermans, D., Gonzalez, E.G., Schicktanz, S. & Wöhlke, S. (2020): [Direct to Consumer Personal Genomic Testing and Trust – A Comparative Focus Group Study of Lay Perspectives in Germany, Israel, the Netherlands and the UK.](#) In: Kihlbom, U., Hansson, M.G. & Schicktanz, S. (Hrsg.): *Ethical, Social and Psychological Impacts of Genomic Risk Communication.* London & New York: [Routledge](#). S. 101-129.

# Inhaltsverzeichnis

<b>1. Einleitung und leitende Fragestellung .....</b>	<b>2</b>
<b>2. Direct to Consumer Genetic Testing – Begriff und Hintergrund .....</b>	<b>4</b>
2.1 DTC GT als kommerzialisiertes ärztliches Handlungsfeld .....	5
2.2 Die medizinethische Debatte um DTC GT .....	7
2.3 DTC GT und genetische Verantwortung .....	13
2.4 Kommunikationsethische Aspekte: Nicht-Direktivität, Multimodalität und Persuasion .....	15
<b>3. Methodik .....</b>	<b>18</b>
<b>4. Zusammenfassung .....</b>	<b>23</b>
4.1 Techniken öffentlicher Gesundheitskommunikation und ihre ethischen Implikationen .....	23
4.2 Ethische Aspekte der Kommunikation von DTC GT-Anbietern .....	27
4.3 Die Perspektiven medizinischer Lai*innen auf DTC GT in Deutschland .....	29
4.4 Die Perspektiven medizinischer Lai*innen auf DTC GT im internationalen Vergleich zwischen Deutschland, Großbritannien, Israel und den Niederlanden .....	33
<b>5. Fazit, Ausblick und Limitationen .....</b>	<b>38</b>
5.1 Ethisch-konzeptioneller Beitrag zur Fachdebatte .....	38
5.2 Empirisch-ethischer Beitrag zur Fachdebatte .....	38
5.3 Praxisnahe Empfehlungen .....	39
5.4 Limitationen .....	40
<b>6. Literaturverzeichnis .....</b>	<b>43</b>
<b>7. Originalarbeiten .....</b>	<b>53</b>
<b>8. Anhang .....</b>	<b>54</b>
<b>9. Eidesstattliche Erklärung .....</b>	<b>81</b>

# 1. Einleitung und leitende Fragestellung

Gegenstand der vorliegenden Arbeit sind ethische Aspekte kommerzieller Gentestangebote, sog. *direct to consumer genetic testing* (DTC GT), im Hinblick auf die kommunikationsethische Dimension ihrer Vermarktung und unter besonderer Berücksichtigung der Perspektive medizinischer Lai\*innen. Die Arbeit vereint in sich theoretisch-konzeptionelle und empirische Anteile. Erstere entfallen auf Betrachtungen der kommunikationsethischen Dimension von Gesundheitskommunikation im Allgemeinen und der Ansprache medizinischer Lai\*innen durch DTC GT-Websites im Besonderen. Die Untersuchung richtet sich ferner auf tatsächliche Perspektiven medizinischer Lai\*innen und die Frage, wie sie die neuen Möglichkeiten kommerziell angebotener und beworbener genetischer Diagnostik wahrnehmen und bewerten, welche moralischen Einstellungen dem zugrunde liegen, und welche praktischen Schlussfolgerungen sich daraus im Hinblick auf die aktuelle medizinethische Debatte und Regulierung kommerziell angebotener genetischer Diagnostik ziehen lassen.

Die leitende Fragestellung dieser Arbeit ist, welche ethischen Aspekte sich im Hinblick auf die Ansprache von Verbraucher\*innen durch DTC GT ergeben. Diese Frage lässt sich wiederum in zwei wesentliche Teilfragen aufgliedern, die in jeweils im Rahmen von zwei Unterkapiteln bzw. Veröffentlichungen der kumulativen Schrift diskutiert werden:

1. Welche ethischen Implikationen ergeben sich durch persuasive Kommunikationstechniken im Kontext von Gesundheitskommunikation im Allgemeinen und DTC GT im Besonderen?
2. Welche Perspektiven auf DTC GT haben medizinische Lai\*innen?

Insofern Lai\*innen und ihre eigenen Perspektiven auf DTC GT in die ethische Diskussion einbezogen werden, handelt es sich um eine Untersuchung im Sinne *empirischer Ethik*. Musschenga (2009) begreift empirische Ethik als „integrierte Kombination von ethischer Analyse und empirischer Forschung“. Deren Zielsetzung sei es unter anderem, moralische Perspektiven und Erwägungen betroffener Personen zu ermitteln, sowie moralische Probleme zu identifizieren, die in der ethischen (Fach-)Debatte bislang übersehen oder nicht berücksichtigt werden (Musschenga 2005). Betroffene Personen haben demzufolge oftmals keine Stimme im fachwissenschaftlichen Diskurs und die realen Bedingungen und Erscheinungsformen ethisch relevanter Entscheidungssituationen und Entscheidungen werden nicht ausreichend, d.h. zu wenig oder nicht richtig erfasst. Somit bedeutet empirische Ethik zunächst eine Annäherung an vorhandene ethische Probleme und ihre (sozialen, kulturellen,

alltagspraktischen) Kontexte. Darüber hinaus stellt die Erhebung und Einbeziehung moralischer Lai\*innenperspektiven einen wichtigen Schritt im Sinne einer Demokratisierung wissenschaftlicher Forschung und somit einen Beitrag zu *epistemischer Gerechtigkeit* dar, da die Perspektiven Betroffener von vornherein in die ethische Diskussion einbezogen werden und diese sich nicht allein auf die Ansichten von Expert\*innen stützt (Schicktanz 2012). Darüber hinaus ist die dabei mit adressierte Frage nach der gesellschaftlichen Relevanz ein wichtiges Qualitätskriterium empirisch-ethischer Forschung (Mertz et al. 2014). Hier ermöglichen die verwendeten qualitativen sozialempririschen Methoden (Fokusgruppen) einen guten Zugang zu moralischen Lai\*innenperspektiven, da sie Studienteilnehmer\*innen mit ganz unterschiedlichen Einstellungen, Erfahrungen und Meinungen miteinander ins Gespräch bringen können.

Ziel der Arbeit ist neben der Bereicherung der Diskussionen um DTC GT um kommunikations-ethische Aspekte die Beleuchtung der Seite der Verbraucher\*innen, die als medizinische Lai\*innen zunehmend mit dem kommerziellen Angebot (prädiktiver) genetischer Untersuchungen konfrontiert und durch das Marketing von DTC GT-Firmen adressiert werden. Deren Perspektiven auf thematische Aspekte wie Nutzen und Risiken, ethische Implikationen und gesetzliche Bestimmungen können nur dann in der Politikgestaltung berücksichtigt werden, wenn sie auch wissenschaftlich erhoben, analysiert und durch entsprechende Publikationen rezipierbar gemacht werden. Die vorliegende Arbeit legt hier den Grundstein für weitere Untersuchungen zu Perspektiven auf DTC GT im deutschen Kontext und schließt damit eine Lücke in der sozialempririsch-ethischen Literatur. Somit kann neben einer epistemischen / wissenschaftlichen Relevanz auch von einer gesellschaftlichen bzw. praktischen Relevanz auf Basis der Fragestellung erwarteten Forschungsergebnisse ausgegangen werden, da sie sich auf aktuelle Entwicklungen (genetische Diagnostik als Konsumprodukt) beziehen, ethische Probleme adressieren und ggf. politischen Handlungsbedarf aufzeigen (Mertz et al. 2014).

## 2. Direct to Consumer Genetic Testing – Begriff und Hintergrund

Kommerziell angebotene genetische Diagnostik erfährt in den letzten Jahren insbesondere im anglo-amerikanischen Raum einen Boom. Der prominenteste Anbieter entsprechender Dienstleistungen, die 2006 gegründete Biotechnologie-Firma 23andMe mit Sitz im Silicon Valley, vermarktet in den USA mit großem Erfolg genetische Untersuchungen menschlichen Erbguts an Verbraucher\*innen. Ihr wachsender Kund\*innenstamm hat laut eigener Bekanntgabe bereits die Zahl von 10 Millionen überschritten (23andMe 2020a). Indes gibt es inzwischen zahlreiche weitere Anbieter am Markt, und auch in Europa sind entsprechende Angebote erhältlich. Innerhalb des EU-Binnenmarkts werden sie dadurch auch in Deutschland allgemein verfügbar, obwohl sie nicht oder nicht in vollem Umfang den Anforderungen des Gendiagnostikgesetzes (GenDG) wie dem Ärzt\*innenvorbehalt oder dem Erfordernis einer genetischen Beratung entsprechen.

Um das Phänomen zu beschreiben, werden in der aktuellen, überwiegend englischsprachigen wissenschaftlichen Literatur eine Reihe unterschiedlicher Begriffe verwendet. Am gebräuchlichsten sind die Ausdrücke *direct to consumer genetic testing* (DTC GT) und *direct to consumer personal genomic testing* (DTC PGT). Sie beziehen sich auf Untersuchungen der menschlichen DNA (*genetic / genomic testing*), die Verbraucher\*innen als Dienstleistung gegen Geld angeboten und durchgeführt werden, ohne dass diese dafür eine Ärzt\*in oder eine Klinik konsultieren müssen (*direct to consumer*), und in der Regel über das Internet vermarktet werden. Der Zusatz *personal* in DTC PGT deutet an, dass es sich um Analysen menschlichen Erbguts zur persönlichen Verwendung handelt.<sup>2</sup>

Genetische Untersuchungen spielen in der modernen Medizin eine wichtige Rolle. Das Spektrum der Anwendungsmöglichkeiten genetischer Diagnostik umfasst heute insbesondere

---

<sup>2</sup> Die variierende Verwendung der Begriffe *genetic* und *genomic* impliziert hier eine gewisse Austauschbarkeit, die streng genommen nicht vorliegt: Gegenstand der Genetik sind die Gesetzmäßigkeiten der Vererbung biologischer Merkmale (Gene). Die Humangenetik ist somit in der Medizin vor allem im Hinblick auf die Vererbung genetisch bedingter Erkrankungen von Bedeutung, wie z.B. Chorea Huntington Disease. Das Methodenspektrum umfasst sowohl technische Hilfsmittel zur Analyse der menschlichen DNA als auch vergleichsweise einfache statistische Berechnungen auf Basis von Familienanamnesen (vgl. Ogino & Wilson 2004). Die Entdeckung der Grundlagen der Genetik, wie etwa die Mendelschen Vererbungsregeln, geht historisch der Entdeckung der DNA als eigentlicher Erbsubstanz voraus. Demgegenüber fokussiert die Genomik als interdisziplinäres Forschungsfeld auf die Struktur und Funktionsweise des (hier: menschlichen) Genoms, also der Gesamtheit aller Erbinformationen eines Individuums und deren Interaktion miteinander und mit Umwelteinflüssen (National Human Genome Research Institute 2018). Die Genomik ist ein vergleichsweise neues wissenschaftliches Gebiet von erheblicher Bedeutung für das Verständnis von der Entstehung komplexer, multifaktorieller Erkrankungen und die Entwicklung neuer Therapieansätze, und lässt sich ihrerseits in weitere Teilbereiche wie z.B. die Proteomik und die Nutrigenomik untergliedern.

die Bestimmung des Vorliegens monogenetischer Erkrankungen, präkonzeptionelle Gentests zur Bestimmung der Trägerschaft und potenziellen Vererbung genetischer Erkrankungen bei Paaren mit Kinderwunsch, Tests zur Bestimmung der genetischen Prädisposition für komplexe multifaktorielle Erkrankungen (z.B. BRCA1 und BRCA2 als Risikofaktoren für Brustkrebs) sowie Tests zur Bestimmung genetischer Merkmale, die Metabolisierungsprozesse pharmazeutischer Wirkstoffe beeinflussen (sog. pharmakogenetische Tests). Damit spielt genetische Diagnostik eine wichtige Rolle für die gegenwärtigen Bestrebungen hin zu einer *personalisierten bzw. individualisierten Medizin*, die Diagnostik und Behandlung von Patient\*innen auf deren individuelle Merkmale abstimmt (Niederlag et al. 2010). Das Anwendungsspektrum mit klarem medizinischem Bezug wird ergänzt durch Anwendungszwecke mit weniger eindeutiger medizinischer Relevanz. Hierzu zählen Tests zur Bestimmung genetischer Merkmale mit Auswirkungen auf den Stoffwechsel, die für Ernährung, Fitness und Wohlbefinden relevant sein können (z.B. Lebensmittelunverträglichkeiten). Diese sind wiederum von Tests mit gänzlich anderer Zweckbestimmung abzugrenzen, wie etwa forensischen Tests, Tests zur Bestimmung genealogischer Zusammenhänge bzw. Verwandtschaft, oder Tests, die nur reinen Unterhaltungswert haben (wie z.B. die Bestimmung des Prozentsatzes an Neandertaler-DNA bei einem Individuum ohne darüber hinausgehendes, wissenschaftliches Erkenntnisinteresse).

## 2.1 DTC GT als kommerzialisiertes ärztliches Handlungsfeld

DTC GT kann als ein Beispiel für die „Kommerzialisierung ärztlicher Handlungsfelder“ (Karsch 2015) gesehen werden, insofern genetische Untersuchungen mit Gesundheitsbezug traditionell Domäne der Medizin sind. Indes handelt es sich beim Aufkommen von DTC GT nicht um eine Transformation ärztlichen Handelns in eine kommerzielle Praxis, wie der Begriff zunächst nahelegt, sondern eher um eine Aneignung eines ärztlichen Handlungsfelds durch marktwirtschaftlich orientierte Biotechnologie-Unternehmen. DTC GT ist insofern ein *kommerzialisiertes* Handlungsfeld, als dass die Anbieter im Rahmen rationalen Handelns in einem marktwirtschaftlichen Kontext primär monetäre Ziele verfolgen, unabhängig davon, welche weiteren Motive ihrem Handeln zugrunde liegen mögen (vgl. Kettner 2010). Dabei stellt Profitorientierung die Grundlage für die Realisierung weiterer Ziele dar, da der unternehmerische Erfolg notwendige Bedingung für die Fortexistenz eines Unternehmens ist. Wenn beispielsweise 23andMe, das bekannteste und bislang erfolgreichste Biotechnologie-Unternehmen im DTC GT-Sektor, auf seiner Website angibt, seine Mission sei „to help people access, understand and benefit from the human genome“ (23andMe 2020b), so bleibt das Erreichen dieses Ziels letztlich vom kommerziellen Erfolg des Unternehmens abhängig.

In einem weiteren Sinn kann Kommerzialisierung hier auch verstanden werden als „interrelation between profit-maximisation and other interests in regard to activities in the domain of medical genetics“ (Hoedemaekers & ten Have 1998, S. 218). Beide Definitionen sind erhellend hinsichtlich ihrer Betonung *potentieller* Zielkonflikte der Akteur\*innen, die sich zwischen den Erfordernissen marktwirtschaftlichen Erfolgs und den ethischen Anforderungen an Angebote genetischer Diagnostik ergeben, wie sie in der Medizin bestehen. Hier können sich aus medizinethischer Sicht Probleme ergeben, wenn ethische Prinzipien sich als Hindernisse für die Geschäftstätigkeit herausstellen und an letzterem relativiert werden. Dies ist der Dreh- und Angelpunkt medizinethischer Debatten um DTC GT.

Anknüpfend an die Perspektive auf DTC GT als ein kommerzialisiertes ärztliches Handlungsfeld lassen sich kommerzielle Gentestangebote mit einer Veränderung tradierter Rollen in Zusammenhang bringen: der Verwischung der Grenze zwischen Patient\*innen und Konsument\*innen im Rahmen sogenannter „wunscherfüllender Medizin“, die medizinische Dienstleistungen anbietet, die über das traditionelle Paradigma kurativer Medizin mit seinen Notwendigkeitskriterien hinaus gehen (Kettner 2018; Buyx 2008). Vor diesem Hintergrund lässt sich DTC GT, obgleich mit Einschränkungen in bestimmten Fällen ohne direkten Gesundheitsbezug, als medizinische Dienstleistung betrachten, die eine Nachfrage nach genetischen Untersuchungen bedient, ungeachtet ihrer Notwendigkeit nach geltenden Bestimmungen. Insofern korrespondiert DTC GT mit einem Kund\*innen-Modell der Beziehung zwischen Ärzt\*innen und Patient\*innen (APB), welches Patient\*innen im Kern als Marktteilnehmer\*innen begreift, die zwischen verschiedenen von Ärzt\*innen angebotenen Optionen wählen (Stoecker 2011). In solch einem Modell wird deutlich die Autonomie der Patient\*innen im Sinne der freien und eigenverantwortlichen Wahl (i.e. als Konsument\*innen-Autonomie) betont, während die ärztliche Mitverantwortung stark abgeschwächt wird, jedoch resultiert aus der ärztlichen Expertise die Verpflichtung, etwa über Risiken, Folgen und Erfolgsaussichten medizinischer Maßnahmen hinzuweisen (Krones & Richter 2008). Hieraus ergeben sich also ggf. kommunikationsethische Probleme hinsichtlich des Erfordernisses der informierten Zustimmung und der ärztlichen Aufklärungspflichten, wenn von einem Interesse auf ärztlicher Seite ausgegangen werden muss, Patient\*innen von bestimmten in erster Linie anbieterseitig vorteilhaften Optionen zu überzeugen. Diese Thematik wird auch im Rahmen der vorgelegten Arbeit besonderes Gewicht gegeben (Schaper & Schicktanz 2018).

## 2.2 Die medizinethische Debatte um DTC GT

Ethische Implikationen kommerziell angebotener genetischer Diagnostik mit Gesundheitsbezug werden bereits seit Ende der 1990er Jahre diskutiert (Hoedemaekers & ten Have 1998), und die Debatte hat sich in Anbetracht des Aufkommens und der zunehmenden Verbreitung entsprechender Angebote intensiviert und ausdifferenziert. Dabei werden DTC GT positive Potenziale zugeschrieben, die sich hauptsächlich auf die folgenden vier Bereiche konzentrieren:

1. Direkter Zugang zu individuellen Gesundheitsinformationen durch DTC GT
2. Beitrag zu Gesundheitsförderung und Prävention durch DTC GT
3. Edukativer Wert von DTC GT
4. Persönlicher Nutzen (personal utility) durch DTC GT

### *1. Direkter Zugang zu individuellen Gesundheitsinformationen durch DTC GT*

DTC GT bieten die Möglichkeit, ohne vermittelnde ärztliche Instanz Zugang zu gesundheitsbezogenen genetischen Informationen zu bekommen, was ohne entsprechende Anbieter nicht möglich wäre (Hogarth et al. 2008). Insofern lässt sich von einer Erweiterung der Möglichkeiten sprechen, Gesundheitsinformationen zu erlangen und von ihnen selbstbestimmt Gebrauch zu machen. Hiermit verbunden ist die Auffassung, dass die Informationen nützlich sind, da sie es erlauben würden, identifizierte Gesundheitsrisiken durch Anpassung der Lebensgewohnheiten und Meidung weiterer Risikofaktoren zu kompensieren. Dieser Umstand stellt einen der Hauptanreize im Rahmen der Vermarktung durch entsprechende Anbieter dar, wird jedoch immer wieder bestritten (siehe auch Punkt dieser Aufzählung).

Diese Option des individuellen Zugangs zu den persönlichen genetischen Daten wird in der in der Literatur über DTC GT unter dem Schlagwort *Empowerment* kritisch diskutiert (Covolo et al. 2015; Covolo et al. 2012). Die WHO definiert *Empowerment* in der Gesundheitsförderung als „process through which people gain greater control over decisions and actions affecting their health“ (WHO 1998). Eine Vergrößerung individueller Entscheidungs- und Handlungsspielräume durch die Möglichkeit des direkten Zugangs zu genetischen Informationen durch DTC GT ist tatsächlich gegeben, und kann als Stärkung der Machtposition gegenüber Ärzt\*innen begriffen werden. Somit lässt sich sagen, dass *Empowerment* im Zusammenhang mit DTC GT eine soziale Tatsache ist, da sich Handlungsmöglichkeiten gegenüber Ärzt\*innen ausweiten, diese als Gatekeeper\*innen umgangen werden und somit das Monopol der Medizin auf genetische Untersuchungen praktisch unterlaufen wird. DTC GT

erlaubt es also, sich dem u.U. als kontrollierend empfundenen Blick der institutionalisierten Medizin zu entziehen. Ob und inwieweit die somit vergrößerte Reichweite der Entscheidungs- und Handlungsspielräume jedoch eine (positive) Wirkung auf die eigene Gesundheit zulässt bzw. hat, ist eine Frage des tatsächlichen (klinischen) Nutzens, und Bedarf einer genauen Betrachtung der konkreten Umstände. Der Empowerment-Begriff wäre also überstrapaziert, wenn mit ihm Kontrolle über die eigene Zukunft aufgrund von Kenntnis genetischer Risikofaktoren verknüpft wird (siehe nachfolgend Punkt 2. Beitrag zur Gesundheitsförderung).

Befürworter eines Rechts auf Zugang zu eigenen genetischen Informationen berufen sich dabei entweder auf den Wert, den diese für die Ausübung der Autonomie und die Steigerung des Wohlbefindens / des Abwendens von Schaden haben können oder, grundsätzlicher, auf die prinzipielle Verfügungsgewalt eines jeden Individuums über das eigene Genom. Ersteres setzt dabei voraus, dass *clinical* und / oder *personal utility* vorliegen, so dass die anvisierten Zwecke sich mit den genetischen Informationen auch tatsächlich realisieren lassen (Vayena 2015). Einige Autor\*innen sehen indes bereits den reinen Unterhaltungswert als ausreichenden Beleg für persönlichen Nutzen (Chung 2016). Letzteres abstrahiert gänzlich von diesen Erwägungen und rekurriert auf den libertären Begriff des *Selbsteigentums*, i.e. hier des prima facie-Rechts am eigenen Körper, aus dem ein grundsätzliches Selbstbestimmungsrecht auch in Bezug auf genetische Untersuchungen unmittelbar abgeleitet wird, das nicht an weitere Bedingungen wie die Qualität oder Verwertbarkeit von Testergebnissen anknüpft (vgl. Loi 2016). Einer solchen Argumentation zufolge bedarf es keiner besonderen Rechtfertigung für die Legitimität von DTC GT-Angeboten, und entsprechende rechtliche Hürden bedürfen einer guten Begründung seitens der gesetzgeberischen Instanzen.

## *2. Beitrag zu Gesundheitsförderung und Prävention durch DTC GT*

Ein weiterer Hauptanreiz des Marketings von DTC GT ist die Möglichkeit des Gebrauchs genetischer Informationen zur Verbesserung der Gesundheit und Prävention, was wiederum zu den wichtigsten Motiven der Verbraucher\*innen zählt (Cherkas et al. 2010; Mavroidopoulou et al. 2015; Vayena et al. 2014; Gollust et al. 2012; Covolo et al. 2015). Damit ist die Möglichkeit angesprochen, aufgrund genetischer Risikoinformationen bestimmte Maßnahmen zu treffen, um erhöhte Erkrankungsrisiken zu kompensieren (z.B. durch Anpassung der Ernährung, Sport oder allgemein die gezielte Meidung weiterer Risikofaktoren). Diese positive Aussicht wird in der Fachdebatte zwar durchaus registriert, dass Verbraucher\*innen aber von derartigen Möglichkeiten in größerem Umfang tatsächlich Gebrauch machen und sich dieses Versprechen erfüllt, ist bislang nicht ausreichend wissenschaftlich belegt (Kollek & Lemke 2008; Covolo et al. 2015; Hayashi et al. 2018). Zweifellos können sich

aber gesundheitsförderliche Wirkungen im Einzelfall ergeben, wenn beispielsweise das Rauchen als zusätzlicher Risikofaktor für Krebserkrankungen aufgegeben wird oder eine Umstellung des Lebensstils auf eine gesündere Ernährung und mehr Bewegung zur Vermeidung koronarer Herzkrankheit erfolgt. Derartiges Verhalten wird allerdings ohnehin für ein gesundes und langes Leben allgemein empfohlen, unabhängig davon ob genetische Prädispositionen für komplexe Erkrankungen vorliegen oder nicht (Bundesministerium für Gesundheit 2016).

### *3. Edukativer Wert von DTC GT*

Einige Studien haben gezeigt, dass Neugier ein wichtiges Motiv für die Inanspruchnahme von DTC GT ist, und dass die bereitgestellten Ergebnisse und Informationen neben einem gewissen Unterhaltungswert auch das Bedürfnis befriedigen, mehr über sich selbst und den eigenen Körper zu erfahren (Su et al. 2011; Gollust et al. 2012; Jackson et al. 2014). DTC GT können edukativen Wert haben, insofern sie Wissen über Gesundheit, Krankheit und Genetik einer breiteren Öffentlichkeit vermitteln (Lewis et al. 2018; Su 2013; Goldsmith et al. 2012). Kenntnisse über Zusammenhänge zwischen Gesundheit / Krankheit und Genetik können durch die Vermarktung genetischer Untersuchungen größere Verbreitung finden und die Bevölkerung somit wiederum für bestimmte Probleme sensibilisieren. Aufgrund der hohen gesellschaftlichen Reichweite, die die von 23andMe angebotene kommerzielle genetische Diagnostik insbesondere in den USA bereits entfaltet hat, ist hier ein beachtliches Potenzial zu vermuten. Da Anbieter von DTC GT ein eigenes Interesse an der positiven Darstellung der Möglichkeiten genetischer Diagnostik haben, ist jedoch davon auszugehen, dass DTC GT zwar ein potenziell geeignetes, aber nicht das geeignetste Mittel ist, um auf neutralem Weg Bildung und gesundheitliche Aufklärung auf diesem Gebiet voran zu treiben.

### *4. Persönlicher Nutzen (personal utility) durch DTC GT*

Indes wird die Frage diskutiert, ob DTC GT Angebote bzw. genetische Untersuchungen im Allgemeinen einen persönlichen Nutzen (*personal utility*) entfalten können, und worin dieser besteht. Tatsächlich lassen sich eine ganze Reihe von Implikationen identifizieren, die über den klinischen Nutzen hinausgehen, und sich auf affektiver (z.B. verbessertes Coping im Falle von Erkrankungen), kognitiver (z.B. Stellenwert des Wissens für das persönliche Selbstbild), behavioraler (z.B. Zukunftsplanung) und sozialer Ebene (z.B. Mobilisierung familiärer Unterstützung) bewegen können (Kohler et al. 2017a; Kohler et al. 2017b). Allerdings wird zu Recht argumentiert, dass *personal utility* ihre Grenze dort findet, wo klinische Validität und somit auch sinnvolle Anwendungsmöglichkeiten für die gewonnenen Informationen fehlen

(Bunnik et al. 2015), während Kritiker dieser Position den reinen potenziellen Unterhaltungswert von Testergebnissen für Verbraucher\*innen von DTC GT bereits als *personal utility* identifizieren (Chung & Ng 2016).

Den hier skizzierten möglichen positiven Effekten von DTC GT stehen eine Reihe kritischer Einwände gegenüber, die sich in folgenden Oberthemen zusammenfassen lassen:

1. Die Gewährleistung informierter Zustimmung im Kontext von DTC GT
2. Klinischer und persönlicher Nutzen von DTC GT
3. Mangelnde Aufklärung und Beratung durch Anbieter von DTC GT
4. Datenschutz und Vertraulichkeit
5. Implikationen von DTC GT für Gesundheitssysteme und die klinische Praxis

#### *1. Die Gewährleistung informierter Zustimmung im Kontext von DTC GT*

Die Anbieter von DTC GT führen genetische Untersuchungen durch und verarbeiten die dabei anfallenden Daten, um sie für ihre Kund\*innen bereitzustellen, aber auch um sie für Forschungszwecke zu nutzen (siehe auch Punkt 4 dieser Aufzählung). Gemäß den Erfordernissen moderner, am Primat der Patient\*innenautonomie orientierter APB bedarf die Entnahme von Geweben (z.B. in Form eines Wangenabstrichs zur Entnahme von Schleimhautzellen) und Durchführung genetischer Untersuchungen aus medizinethischer Sicht einer informierten Zustimmung (Stoecker 2011), was sich auch im Gendiagnostikgesetz und einschlägigen Richtlinien niederschlägt (GfH 2011; § 8 GenDG). Insbesondere bei der Vermarktung über das Internet stellt sich bzgl. der Kommunikation von DTC GT-Anbietern die Frage, inwieweit von einer umfassenden Aufklärung vor Inanspruchnahme genetischer Diagnostik ausgegangen werden kann, da kein Aufklärungsgespräch mit entsprechend ausgebildetem Fachpersonal stattfindet, und nicht sichergestellt werden kann, dass bereitgestellte Informationen aufgenommen und verstanden wurden. Empirische Befunde deuten zudem darauf hin, dass die gegebenen Informationen nicht immer vollständig sind (Covolo et al. 2015; Niemiec et al. 2016), und die Hürde zur Inanspruchnahme durch den Online-Bestellprozess durch einfache Zustimmung per Mausklick deutlich herabgesetzt sein kann, da wichtige Informationen u.U. gar nicht gelesen werden (vgl. Obar & Oeldorf-Hirsch 2016). Im Kern stellt sich in Bezug auf DTC GT die Frage nach der Äquivalenz der online submittierten Zustimmung zu den *Terms and Conditions* eines kommerziellen Anbieters mit einer informierten Zustimmung im Rahmen einer medizinischen genetischen Beratung, die dem Ideal einer nichtdirektiven, umfassenden Aufklärung folgt, die autonome Entscheidungsfindung Ratsuchender befördern soll und an deren Wohl orientiert ist (Louhiala

& Launis 2013; Schaper & Schicktanz 2018). Eine solche Äquivalenz wird aus genannten Gründen bestritten, und alternative Zustimmungsmodelle, die hinreichend und verständlich über die Implikationen genetischer Diagnostik aufklären, werden gegenwärtig diskutiert (Bunnik et al. 2014; Bunnik et al. 2013). Kritisiert wird ferner, dass das Vertrauen in seriöse wissenschaftliche Forschung unterminiert werden könnte, wenn Verbraucher\*innen negative Erfahrungen mit kommerziellen Gentestangeboten machen (Niemiec and Howard 2016; Sterckx et al. 2013).

## 2. Klinischer und persönlicher Nutzen von DTC GT

Verschiedene Studien haben gezeigt, dass DTC GT mit Gesundheitsbezug nicht immer von hoher Qualität ist, da die wissenschaftlichen Grundlagen nicht hinreichend belegt und der klinische Nutzen insbesondere hinsichtlich der prädiktiven Aussagekraft fraglich sind (Tandy-Connor et al. 2018; Janssens and van Duijn 2010; Saukko 2013). Die Gründe dafür liegen in der Natur klinischer Tests sowie der empirischen Basis des Wissens über genetische Zusammenhänge<sup>3</sup>: Zunächst einmal kommt die *analytische Validität* der durchgeführten Analysen in Betracht, i.e. die Frage, ob die Tests sich zuverlässig dazu eignen, das Vorliegen bestimmter Genotypen zuverlässig zu identifizieren. Ist dies nicht der Fall, steht die Nützlichkeit der Untersuchung per se in Frage. Entsprechende Mängel sind bei Anbietern von DTC GT bereits ebenso festgestellt worden, wie der Umstand, dass verschiedene Anbieter mit identischen Methoden zu unterschiedlichen Resultaten gelangen (Kalf et al. 2014; Carere et al. 2015). In einem weiteren Schritt kommt es darauf an, ob korrekt bestimmte Genotypen nach aktuellem Stand der wissenschaftlichen Forschung tatsächlich mit bestimmten Risiken, Erkrankungen oder deren Nicht-Vorliegen in Verbindung gebracht werden können, i.e. ob eine hinreichende Datengrundlage bzgl. des bestimmten Genotyps und seiner Rolle im Hinblick auf die Gesundheit besteht. Dabei ist außerdem zu unterscheiden, ob es einen lediglich statistischen Zusammenhang mit der Prävalenz bestimmter Erkrankungen gibt, wie dies bei zahlreichen komplexen multifaktoriellen Erkrankungen der Fall ist, oder ob der bestimmte Genotyp unmittelbar pathologischen Wert hat (wie z.B. bei Chorea-Huntington Disease). Die Bestimmung genetischer Risiken beruht auf sogenannten genomweiten Assoziationsstudien (GWAS), die die Korrelation von Genotypen, sog. Einzelnukleotid-Polymorphismen (SNPs) mit bestimmten Erkrankungen untersuchen (National Human Genome Research Institute 2015). Die kausalen Zusammenhänge sind dabei vielfach nicht geklärt, so dass das daraus abgeleitete Erkrankungsrisiko ein statistischer Wert ist, der sich auf die Population der Träger des

---

<sup>3</sup> Vgl. zum nachfolgenden Abschnitt Burke (2014), Bunnik et al. (2015) sowie U.S. National Library of Medicine (2020).

Genotyps bezieht. Anders liegt der Fall bei monogenetischen Erkrankungen, bei denen die Bestimmung des Genotyps gleichbedeutend ist mit der Bestimmung des Vorliegens der Erkrankung. In jedem Fall kommt als dritte Ebene der klinische Nutzen (*clinical utility*) hinzu. Der Begriff beschreibt, ob die Ergebnisse des angewendeten Testverfahrens sinnvoll zur Diagnostik, insbesondere aber auch zur Behandlung oder Prävention von Erkrankungen genutzt werden können; vereinfacht ausgedrückt: ob die betreffende Person davon profitieren kann, dass der Test durchgeführt wird. Dies ist nicht immer der Fall, da u.U. keine Behandlungs- oder Präventionsmöglichkeiten bestehen. Daher ist hinsichtlich der Kommunikation von DTC GT-Anbieter auch die Frage relevant, ob Transparenz hinsichtlich der tatsächlichen Aussagekraft genetischer Tests besteht.

### *3. Mangelnde Aufklärung und Beratung durch Anbieter von DTC GT*

Ein wichtiger Kritikpunkt, der sich ebenfalls auf die Kommunikation von DTC GT-Anbietern bezieht ist das Fehlen professioneller genetischer Beratung, speziell vor dem Hintergrund des Schadensrisikos, insbesondere bei prädiktiven Aussagen aufgrund genetischer Untersuchungen (Ransohoff & Khoury 2010; Howard & Borry 2013). Die Kenntnis individueller genetischer Informationen, insb. hinsichtlich des eigenen Risikos schwer zu erkranken, kann für Betroffene eine erhebliche psychische Belastung darstellen. Darüber hinaus sind im Familienkontext aufgrund geteilter genetischer Merkmale u.U. weitere Personen betroffen, woraus sich in der klinischen Praxis häufig komplexe Situationen ergeben, die betroffene Personen nicht ohne weiteres allein bewältigen können. Deshalb weisen humangenetische Fachgesellschaften immer wieder auf die Bedeutung professioneller genetischer Beratung im Zusammenhang mit genetischen Untersuchungen hin und bewerten DTC GT Angebote kritisch, da entscheidende Punkte wie der richtige Umgang mit genetischen Risikoinformationen oder die Gewährleistung eines *Rechts auf Nichtwissen* nicht zufriedenstellend beantwortet werden, und entstehender Beratungsbedarf angesichts verwirrender Informationslagen auf Ärzt\*innen und genetische Beratungsstellen zurückfällt (Kollek & Lemke 2008; Rafiq et al. 2015; Reifegerste & Baumann 2018).

### *4. Datenschutz und Vertraulichkeit*

Fragen von Datenschutz und Vertraulichkeit genetischer Informationen spielen im Zusammenhang mit genetischen Untersuchungen eine große Rolle, weshalb in Deutschland die Gewährleistung des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung als wesentliche Komponente in die Gesetzgebung eingeflossen ist (§ 1 GenDG). Die Akquise großer Datenmengen ist für Anbieter von DTC GT ein lukratives Geschäftsfeld, das ökonomisch ebenso bedeutsam ist wie die

Einnahmen durch das gendiagnostische Dienstleistungsportfolio selbst (Cook-Deegan et al. 2013; Allyse 2013; Sterckx et al. 2013; Stoeklé et al. 2016). Dabei ist der Umgang mit den persönlichen Daten und Samples durch Anbieter von DTC GT vielfach nicht transparent, was ein weiteres auch die Kommunikation von DTC GT-Anbietern betreffendes Problem darstellt. So ist z.B. oftmals nicht klar, in welchem Umfang bei der Inanspruchnahme von DTC GT-Angeboten einer Sekundärverwertung der Daten für Forschungszwecke zugestimmt wird (Laestadius et al. 2017). Zukünftig ist zu erwarten, dass sich durch die Speicherung und Verknüpfung einer Vielfalt unterschiedlicher Daten in der Medizin und darüber hinaus im Rahmen von *big data* neue Anwendungsmöglichkeiten ergeben, die für Verbraucher\*innen noch gar nicht absehbar sind, und daher Fragen hinsichtlich geeigneter Zustimmungsprozeduren aufwerfen, wie dies auch bei nicht-kommerziellen medizinischen Datensammlungen der Fall ist (O`Doherty et al. 2016; siehe auch Punkt 1 dieser Aufzählung).

### *5. Implikationen von DTC GT für Gesundheitssysteme und die klinische Praxis*

Die wachsende Zahl an Verbraucher\*innen, die DTC GT in Anspruch nehmen, bringt eine wachsende Zahl an Ratsuchenden mit sich, die Ärzt\*innen und genetische Beratungsstellen mit ihren Testergebnissen konsultieren, da sie nicht in der Lage sind sie in vollem Umfang zu verstehen – indes sind Ärzt\*innen vielfach nicht für derartige Konsultationen ausgebildet und können nicht immer adäquate Hilfestellung bieten (Brothers & Knapp 2018; Burton 2015).<sup>4</sup> Hier wird also zunehmend von Ärzt\*innen erwartet, die Verantwortung für umfassende Aufklärung über Bedeutung und Tragweite der Ergebnisse genetischer Untersuchungen zu übernehmen, die im Auftrag der Verbraucher\*innen von kommerziellen Anbietern durchgeführt wurden. Somit werden aufgrund mangelhafter Kommunikations- und Informationspraxis von DTC GT-Anbietern vermehrt Ressourcen der Gesundheitsversorgung in Anspruch genommen, was zusätzliche Kosten verursachen kann und in vielen Fällen nicht notwendig wäre (Bloss et al. 2014; Plothner et al. 2017; Caulfield & McGuire 2012).

## 2.3 DTC GT und genetische Verantwortung

Es ist anzunehmen, dass die Popularisierung genetischer Diagnostik durch das Bewerben kommerzieller Angebote einem gesellschaftlichen Wandel Vorschub leistet, der sich als *Responsibilisierung* charakterisieren lässt. Aus medizinsoziologischer Perspektive bezeichnet *Responsibilisierung* einen mit dem sich seit den 1970er Jahren durchsetzenden Neo-

---

<sup>4</sup> Wie Gigerenzer (2013) gezeigt hat, scheitern viele Ärzt\*innen bereits an vergleichsweise einfachen Wahrscheinlichkeitsrechnungen, wie sie im Zusammenhang mit falsch-positiven und falsch-negativen Ergebnissen klinischer Tests häufig anfallen.

Liberalismus einhergehenden Prozess der Verlagerung kollektiver Verantwortungsübernahme für Gesundheit und Wohlbefinden, die in vielen wohlfahrtsstaatlich orientierten Ländern ihren Ausdruck in solidarisch finanzierten Gesundheitssystemen findet, auf das Individuum, welches als pro-aktive Akteur\*in die eigene Gesundheit unter Berücksichtigung individueller (hier: genetischer) Risiken eigenverantwortlich managt (Kollek & Lemke 2008; Arribas-Ayllon et al. 2011, Wikler 2004; Schroeder 2015). Die vermehrte Anwendung genetischen Wissens im Paradigma „prädiktiver Medizin“ seit den 1970er Jahren spielt eine wichtige Rolle im Hinblick auf die Transformation theoretischer Konzepte und Rollen in der Medizin: insbesondere aufgrund der prädiktiven Aussagekraft genetischer Untersuchungen lässt sich von einer Entzeitlichung von Krankheit sprechen, da die Grundlagen für mögliche spätere Erkrankungen bereits vor ihrem Eintritt festgestellt werden und als quasi-pathologische Befunde bewertet werden können (Wehling et al. 2007; Kollek & Lemke 2008). Diese veränderte Vorstellung von Krankheit hat Folgen für damit im Zusammenhang stehende Rollen und Verantwortungskonstellationen: der medizinische Blick richtet sich zunehmend auf das Vorfeld sich manifestierender Erkrankungen und ihre (u.a. genetischen) Ursachen, während die klassische Patient\*innenrolle sich hin zu präsymptomatischen „patients-in-waiting“ oder auch „gesunden Kranken“ erweitert (Timmermans & Buchbinder 2010; Scholz 1995). Aufgrund der Bedeutung genetischen Wissens für die Gesundheit entstand ein neues Bewusstsein für die Reichweite eigenen Handelns speziell in Bezug auf die eigene Zukunft, aber auch den (zukünftigen) Nachwuchs oder bestehende Verwandtschaft: So ist das einzelne Individuum im Zuge der Verbreitung und Anwendung genetischen Wissens in den letzten Jahrzehnten zunehmend Träger einer spezifischen Form von Verantwortung geworden, die sich als *genetic responsibility* bezeichnen lässt und seit den 1990er Jahren verstärkt empirisch untersucht und theoretisch ausformuliert wird (Schicktanz 2016; Leefmann, Schaper & Schicktanz 2017). *Responsibilisierung* bezeichnet hier somit in einem weiteren Sinn die Entwicklung neuer Verantwortungsstrukturen im Zusammenhang mit genetischem Wissen insgesamt. Die pro-aktive Verantwortungsübernahme für die eigene Gesundheit durch Gebrauch medizinischen Wissens erschöpft sich nicht in der Verantwortung für das eigene Selbst – weitere Objekte der Verantwortung kommen hinzu, beispielsweise im Zusammenhang mit der Weitergabe von Informationen innerhalb biologischer Verwandtschaftszusammenhänge oder in reproduktiven Entscheidungsszenarien (Leefmann, Schaper & Schicktanz 2017; Kollek & Lemke 2008). Die genetische Selbstverantwortung geht dabei nahtlos in Bestrebungen zur Selbstoptimierung über, etwa wenn genetisches Wissen zur Verbesserung von Ernährung und Fitness-Training genutzt wird, auch wenn das Potenzial derartiger Bestrebungen nach Meinung von Expert\*innen gegenwärtig gering ist (Spencer & Topol 2019; Collier 2017). Konzeptionell lässt

sich der Begriff *genetic responsibility* indes auch auf die Verantwortung professioneller und institutioneller Akteur\*innen ausdehnen, die genetische Untersuchungen und Beratungen anbieten und durchführen, wozu letztlich auch Anbieter von DTC GT selbst zählen. Da DTC GT mit Gesundheitsbezug eine breitere Öffentlichkeit adressiert und zunehmende Verbreitung findet, ist von einer Art Katalysator-Funktion für die dargestellten Responsibilisierungsprozesse auszugehen. Im Rahmen der vorliegenden Arbeit wird die Responsibilisierungsthematik als werbewirksames Narrativ in der Ansprache von Verbraucher\*innen in der Analyse von DTC GT-Websites besonders berücksichtigt (Schaper & Schicktanz 2018).

#### 2.4 Kommunikationsethische Aspekte: Nicht-Direktivität, Multimodalität und Persuasion

Die obige Aufzählung der Hauptkritikpunkte zeigte bereits die Relevanz kommunikationsethischer Aspekte, insbesondere was die Aufklärung und informierte Zustimmung im DTC GT-Szenario angeht. Zahlreiche Studien haben sich insbesondere der Frage gewidmet, ob DTC GT-Anbieter im Rahmen ihrer online-basierten Vermarktung umfassend und richtig über alle relevanten Gesichtspunkte der Inanspruchnahme genetischer Untersuchungen (einschließlich möglicher Risiken und Probleme) aufklären, und kommen zu dem Schluss, dass die Informationen in vielen Fällen mangelhaft oder unvollständig seien (Covolo et al. 2015). Indes ergeben sich angesichts der Vermarktung über das Internet weitere für die ethische Diskussion relevante Gesichtspunkte, die in der Debatte bislang kaum beachtet werden. Aus der eingangs dargestellten Einordnung von DTC GT als kommerzialisiertes ärztliches Handlungsfeld ergeben sich besondere kommunikationsethische Aspekte. Um diese zu erfassen ist ein Blick auf den normativen Kontext nötig, in dem sich die Kommunikation bewegt (Schaper & Schicktanz 2018). Genetische Beratung orientiert sich gemeinhin am Ideal der *Nicht-Direktivität*: die Entscheidungsfindung Ratsuchender soll kompetent begleitet und unterstützt werden, ohne dass dabei mit der Absicht auf sie eingewirkt wird, bestimmte Entscheidungen zu treffen, (Louhiala & Launis 2013; Rantanen et al. 2008). Das Hinwirken auf eine informierte Zustimmung und umfassende Aufklärung folgt zentralen medizinethischen Prinzipien des Wohlergehens und der Autonomie der Patient\*innen (Beauchamp & Childress 2013). Die genetische Beratung stellt die Interessen der Ratsuchenden in den Mittelpunkt – sie soll „helfen, medizinisch-genetische Fakten zu verstehen, Entscheidungsalternativen zu bedenken und so informierte, eigenständige und tragfähige Entscheidungen zu treffen, insbesondere bezüglich der Inanspruchnahme einer genetischen Untersuchung“ (Deutsche Gesellschaft für Humangenetik & Berufsverband Deutscher Humangenetiker 2011). Nicht-direktive Beratung schließt also auch ein, dass *bereits im Vorfeld* auch mögliche negative Implikationen gene-

tischer Informationen angesprochen werden, und eine Beratung nicht erst bei Vorliegen von Testergebnissen erfolgt. Nur im Vorfeld lässt sich klären, ob eine genetische Untersuchung auch aus Sicht der Ratsuchenden sinnvoll ist. Dies kann dazu führen, dass ggf. gar keine Untersuchung durchgeführt wird, wenn sich im Beratungsprozess herausstellt, dass die Durchführung oder bestimmte erwartbare Ergebnisse nicht im Einklang mit den Interessen der Ratsuchenden stehen. Kommerzielle Anbieter genetischer Untersuchungen haben jedoch zwangsläufig ein ausgeprägtes Interesse an direkter Kommunikation bereits im Vorfeld einer genetischen Untersuchung. Aus ihrer Perspektive ist es zweckrational, den angesprochenen Personenkreis *davon zu überzeugen*, genetische Untersuchungen in Anspruch zu nehmen, und ihre Kommunikationsbemühungen an diesem Ziel (mit) auszurichten (Schaper & Schickanz 2018). Die skizzierten medizinethischen Standards stehen dem ökonomischen Erfolg daher tendenziell entgegen.

Kommunikationsethisch von besonderer Bedeutung sind außerdem die spezifischen Bedingungen der Informationsvermittlung. DTC GT wird über Websites vermarktet, und diese sind auch Locus der Informationsvermittlung und der geschäftlichen Transaktion. Die Informationsvermittlung ist relativ statisch und einseitig. Hierin unterscheidet sie sich erheblich von einem persönlichen, interaktiven Aufklärungsgespräch im Rahmen einer *face to face* durchgeführten genetischen Beratung. Entsprechende Leitlinien für die genetische Beratung sehen explizit vor, dass sie „über die übliche ärztliche Aufklärung hinaus“ gehen soll (Deutsche Gesellschaft für Humangenetik & Berufsverband Deutscher Humangenetiker 2011). Damit sind hohe Anforderungen formuliert, die möglicherweise nicht immer realisiert werden können. Das persönliche Gespräch mit qualifiziertem Fachpersonal erlaubt aber zumindest unmittelbare Rückfragen, ermöglicht die kritische Prüfung gegenseitigen Verstehens und entfaltet als zwischenmenschlicher Kontakt ein gewisses Maß an Verbindlichkeit, wobei Informationen in beide Richtungen fließen können. Insofern ist die Aufklärung durch das Lesen bereitgestellter Informationen auf einer Website der Aufklärung im Rahmen eines persönlichen Beratungsgesprächs wenigstens technisch unterlegen.

Ein weiteres, bereits angedeutetes Spezifikum der Online-Kommunikation ist ihre *Multi-modalität* (van Leeuwen 2011; Hansen et al. 2017): Websites sind gezielt gestaltete Medien auf denen Botschaften nicht nur textlich, sondern auch visuell oder gar audiovisuell vermittelt werden. Diese verschiedenen Ebenen der Kommunikation werden als Modi, ihr Zusammenspiel in der Kommunikation als Multimodalität bezeichnet. Analysen multimodaler Kommunikation kommen in jüngster Zeit auch in empirisch-ethischen Arbeiten zur Anwendung und erlauben tiefgehende Analysen öffentlicher Gesundheitskommunikation (vgl. ins-

besondere Hansen et al. (2017) für beispielhafte Analysen von Werbekampagnen zur Organtransplantation). Der Begriff erkennt an, dass insbesondere Bilder nicht einfach nur eine eigene Sprache bzw. Bildsprache sprechen, sondern dass Bild und Text in multimodalen Medientexten in enger Beziehung zueinander stehen und gemeinsam komplexe Bedeutungen entfalten können, die keiner der Modi für sich allein transportieren kann. Analysen rein textlicher Informationsvermittlung hinsichtlich Richtigkeit und Vollständigkeit werden daher den mitunter komplexen Botschaften nicht gerecht, die sich im Zusammenspiel der verschiedenen Modi ergeben können (Stöckl 2011, 2014; van Leeuwen 2011). Visuelle Mittel können subtilen Einfluss auf die Wahrnehmung und Verarbeitung von Botschaften haben (Sawicki 2014), und werden im Rahmen von Werbekommunikation i.d.R. gezielt eingesetzt, um die Wahrnehmung und Informationsverarbeitung zu lenken und bestimmte Gefühle zu erzeugen. Es ist daher zu erwarten, dass dieses Potential auch von DTC GT-Anbietern genutzt wird, um Kunde\*innen zu gewinnen. Hier ergeben sich somit ähnliche Probleme wie im sogenannten *direct to consumer advertising* für verschreibungspflichtige Medikamente – entsprechende Analysen haben z.B. gezeigt, dass durch Werbung für Arzneimittel falsche Vorstellungen von deren Eigenschaften bei Verbraucher\*innen evoziert werden und sie wichtige Informationen nicht richtig verarbeiten (Biegler & Vargas 2013) – ein Umstand, der durch Ablenkung von textlichen oder gesprochenen Inhalten durch Bilder erklärt werden kann, aber auch durch die emotionale Wirkung von Bildern, die sich auf die Wahrnehmung von Produkten und Einstellungen zu ihnen übertragen kann. Derartige Wirkungen sind gemeinhin bekannt und im Rahmen von Produktwerbung für Konsumgüter weitgehend akzeptiert. Da sie nicht wie Textbotschaften rein informativ oder argumentativ operieren, lassen sie sich auch als *arationale Mittel* bezeichnen, die darauf abzielen, Gefühle und Empfindungen auszulösen, ohne in artikulierter Form als Argumente mit Geltungsanspruch zu funktionieren (Rossi & Yudell 2012). Indes stellt sich die Frage, inwieweit die Verwendung solcher *arationaler* Mittel sich mit Ansprüchen an die Gewährleistung der Autonomie der Adressat\*innen entsprechender Botschaften verträgt (Rossi & Yudell 2012; Sawicki 2013). Diese Thematik wird in der vorliegenden Arbeit für öffentliche Gesundheitskommunikation im Allgemeinen (Schaper, Hansen & Schicktanz 2019) und speziell im Zusammenhang mit der Vermarktung genetischer Untersuchungen untersucht (Schaper & Schicktanz 2018).

### 3. Methodik

Die empirischen Anteile der vorliegenden Arbeit schließen die Methoden der multimodalen Analyse von Website-Inhalten und qualitativ-sozialempirische Untersuchungen mittels Fokusgruppendifkussion und qualitativer Inhaltsanalyse ein, und verbinden diese mit ethischen Analysen. Dabei liegt die Idee zu Grunde, dass empirische Ethik im allgemeinen (sozial)empirische Forschung und ethische Analyse zusammenführt, um Wissen zu produzieren, welches ohne die Integration von beidem nicht produziert werden könnte – angesichts der Ziele der vorliegenden Arbeit ist insofern ein empirisch-ethischer Ansatz gerechtfertigt, da er Wissen generiert, welches weder durch eine rein empirische Studie ohne besondere ethische Reflektion noch durch eine rein theoretisch durchgeführte ethische Analyse gewonnen werden kann (Mertz et al. 2014). Empirisch-ethische Forschung stellt eine Reihe besonderer Qualitätsanforderungen, die oben bereits im Zusammenhang mit der Fragestellung adressiert wurden, sich aber auch auf die möglichen normativen Implikationen theoretischer Bezüge und Konzepte, ihre Kompatibilität untereinander und deren Verbindung zur Methodik beziehen (Mertz et al. 2014). Dieser Umstand kommt auch in den hier vorgelegten Einzelbeiträgen zum Tragen: So wurde oben bereits das Konzept epistemischer Gerechtigkeit mit Bezug auf die Begründung der Fragestellung und den Gegenstand der Arbeit diskutiert. Die zentralen Konzepte von Ökonomisierung / Kommerzialisierung werden im Beitrag Schaper & Schicktanz (2018) kritisch erörtert, um im Sinne der Versachlichung implizite negative Konnotationen und entsprechende Missverständnisse bei der Rezeption auszuräumen. Der Beitrag Schaper, Hansen & Schicktanz (2019) diskutiert die ethischen Implikationen seines Gegenstands ausführlich anhand verschiedener zentraler Autonomiekonzepte, um der Vielfalt verschiedener Auffassungen und ihrer Implikationen gerecht zu werden bzw. entgegen zu kommen. Ferner werden die Begriffe der Gesundheitskommunikation und der Persuasion kritisch in Auseinandersetzung mit ihren unterschiedlichen Konzeptionen entwickelt und angewendet. Die Methode der sozialsemiotischen Bildanalyse wird mit dem Konzept der Persuasion im Rahmen öffentlicher Gesundheitskommunikation in Beziehung gesetzt und ihr Potenzial für die Identifikation ethisch relevanter Kommunikationsaspekte kritisch reflektiert. Die Konzepte von Vertrauen und Vertrauenswürdigkeit im Kontext von Medizin und Gesundheitsversorgung werden in den stärker sozialempirisch ausgerichteten Fokusgruppenstudien für die Analyse und Diskussion der Ergebnisse genutzt und begründet auf den Gegenstand DTC GT bezogen. Hervorzuheben ist das hervorragende Potenzial von Fokusgruppen mit medizinischen Lai\*innen als Erhebungsmethode im Zusammenhang mit dem formulierten Anspruch, deren Perspektiven in den wissenschaftlichen Diskurs zu

integrieren.<sup>5</sup> Natürlich werden die verschiedenen hier angewendeten Methoden und ihre Eignung für die empirisch-ethische Fragestellung auch in den publizierten Einzelbeiträgen selbst an geeigneter Stelle dargelegt. Im Folgenden Abschnitt wird das methodische Vorgehen für die verschiedenen Teil-Fragestellungen der vorliegenden Arbeit skizziert.

*1. Welche ethischen Implikationen ergeben sich durch persuasive Kommunikationstechniken im Kontext von Gesundheitskommunikation im Allgemeinen und DTC GT im Besonderen?* Diese Fragestellung steht im Mittelpunkt des ersten Teils – um sie zu beantworten werden unterschiedliche Grundformen von Kommunikationstechniken im Rahmen öffentlicher Gesundheitskommunikation anhand einschlägiger Fachliteratur zunächst kritisch rekonstruiert beschrieben und anschließend hinsichtlich ihrer ethischen Implikationen analysiert, wobei die Technik der Persuasion als ethisch ambivalente Technik herausgestellt und vertieft diskutiert wird (Schaper, Hansen & Schicktanz 2019). Ausgehend von theoretisch-konzeptionellen Überlegungen zum normativen Kontext der Kommunikation in der Medizin und im marktwirtschaftlichen Wettbewerb wird anschließend herausgearbeitet, wie DTC GT in einem Spannungsfeld zwischen medizinethischen Standards genetischer Beratung und den Anforderungen an absatzfördernde Kommunikation operiert. Dabei wird im Rahmen eines empirischen Exkurses mittels multimodaler Analysemethodik anhand von Beispielen aufgezeigt, dass und wie die Persuasion im Rahmen der Marketing-Bemühungen von DTC GT-Anbietern auf deren Websites eingesetzt wird (Schaper & Schicktanz 2018).

Für die Website-Analyse bietet sich die Wahl qualitativer Methoden an, da sie es ermöglichen, den Sinngehalt der dargestellten Inhalte zu erfassen. Angesichts der Komplexität und Vielschichtigkeit von Websites als multimodale Medientexte ist die Anwendung quantitativer Methoden nicht sinnvoll, weil die zu ermittelnden Bedeutungsstrukturen sich nicht aus quantitativen Zusammenhängen der Elemente des Untersuchungsgegenstandes ergeben, sondern sich vor allem aus deren semantischer (d.h. sprachlicher und bildsprachlicher) Beziehung zueinander. Damit ermöglicht die sozialsemiotische Bildanalyse im speziellen den Zugriff auf inhaltliche Dimensionen der multimodalen Botschaften, die sich nicht im bloßen Vorhandensein bestimmter visueller Elemente, Begriffe oder konkreter Aussagen erschöpfen, sondern sich im Zusammenspiel ergeben und im Analyseprozess gedeutet werden müssen (Stöckl 2011, 2014; van Leeuwen 2011). Anknüpfend an theoretische Konzepte der empirischen Ethik erfüllt diese Art der Untersuchung die Funktion, deskriptive Prämissen

---

<sup>5</sup> Dass dieser Anspruch seinerseits normative Implikationen und ethisch bedeutsame Vorannahmen (marginalisierte Stimme von Lai\*innen im Diskurs bei gleichzeitigem Anspruch auf Repräsentation) hat, ergibt sich bereits aus den Ausführungen zur epistemischen Gerechtigkeit.

ethischer Analysen empirisch zu fundieren, indem untersucht wird, welche Kommunikationsinhalte vorliegen. Damit werden diese erst für eine ethische Einordnung anhand normativer Prämissen (z.B. dass die Aufklärung keinem direktiven Ansatz folgen soll) zugänglich gemacht, welche dadurch an Realitätsnähe gewinnen. Normative und empirische Aspekte der Fragestellung werden dabei getrennt behandelt und ihre Ergebnisse zusammengeführt, um zur Klärung ethischer Aspekte der Ansprache von Lai\*innen durch Gesundheitskommunikation im Allgemeinen und DTC GT im Speziellen beizutragen. Mithin verdeutlicht das Vorgehen, wie die sozialesemiotische Bildanalyse im Rahmen empirisch-ethischer Forschung genutzt werden kann, und bereichert damit den Fachdiskurs (Mertz et al. 2014; Hansen et al. 2017).

*2. Welche Perspektiven auf DTC GT haben medizinische Lai\*innen?* Dreht sich der erste Teil der Fragestellung darum, wie und mit welchen ethischen Implikationen Lai\*innen *angesprochen werden*, behandelt dieser Teil die Frage, *wie Lai\*innen wiederum darauf ansprechen*. Dem wird mittels einer qualitativen, empirisch-ethischen Untersuchung mit Fokusgruppen in Deutschland, Israel, den Niederlanden und Großbritannien nachgegangen. Medizinische Lai\*innen als Adressat\*innen des Marketings von DTC GT können als Stakeholder betrachtet werden, was ihre Perspektiven zu einem Forschungsdesiderat im Sinne epistemischer Gerechtigkeit macht (Schicktanz 2012). Hier liegt der Fokus zunächst auf medizinischen Lai\*innen in Deutschland, deren Wahrnehmungen von und Einstellungen zu DTC GT erstmals wissenschaftlich untersucht werden (Schaper, Wöhlke & Schicktanz 2019). Im Rahmen einer internationalen Vergleichsstudie mit analogem Forschungsdesign wird anschließend die Perspektive medizinischer Lai\*innen in Deutschland, Israel, Großbritannien und den Niederlanden verglichen (Schaper et al. 2020).

Anders als rein quantitative Ansätze sozialempirischer Forschung, bei denen Einstellungen und Meinungen nur abgefragt werden, bieten Fokusgruppen den Vorteil, dass sie die Teilnehmer\*innen miteinander ins Gespräch bringen. Insofern sind sie auch Einzelinterviews überlegen, da subjektive Bedeutungsstrukturen und Wahrnehmungen der verhandelten Themen und Sachverhalte in einem moderierten Diskurs artikuliert und untereinander verhandelt werden, wobei Argumentationsmuster von Lai\*innen zutage treten. Die qualitative Untersuchung mittels Fokusgruppen ist zwar logistisch äußerst aufwändig, eignet sich aber besonders zur Erhebung vielfältiger und differenzierter Meinungsbilder (Krueger & Casey 2000), was moralische Einstellungen und Problemwahrnehmungen der Teilnehmer\*innen mit einschließt. Im Kontext empirischer Ethik kommt der Untersuchung von Lai\*innenperspektiven mit sozialempirischen Forschungsmethoden besondere Bedeutung zu, da sie im Sinne einer prozeduralen Ethik einen dialogischen Prozess der Normenaushandlung ermöglichen:

Lai\*innen artikulieren ihre eigenen Perspektiven, die in der Folge aufgegriffen und in ethische Debatten zurückgetragen werden. Dadurch werden sie an der Aushandlung ethischer Diskurse beteiligt, erlangen ein gewisses Maß an Repräsentation und können im Sinne einer Annäherung an einen „realen Diskurs“ Sichtweisen und Anliegen einbringen, die in monologischen und nicht interaktiven Verfahren ethischer Argumentation u.U. keine Berücksichtigung finden würden (Werner 2011). Insofern bedeuten sozioempirische Erhebungsmethoden empirisch-ethischer Forschung auch einen Beitrag zur Demokratisierung wissenschaftlichen Fortschritts durch Partizipation von Lai\*innen am Diskurs (bzw. das Hörbarmachen ihrer ansonsten nicht präsenten Stimmen) und erhöhen in diesem Fall neben der wissenschaftlichen Relevanz auch die gesellschaftliche Relevanz der Ergebnisse (Schicktanz 2012; Mertz et al. 2014). Der Fragestellung nach den Perspektiven medizinischer Lai\*innen auf DTC GT ist also eine verfahrensethische Seite inhärent.

Normative Aspekte der Fragestellung sind insofern in die Datenerhebung eingeflossen, als die ethischen Aspekte bei der Entwicklung der Diskussionsleitfadens und Diskussionsmaterialien als mögliche Diskussionsthemen berücksichtigt wurden, die in der medizinethischen Fachliteratur zu DTC GT diskutiert werden (Schaper, Wöhlke & Schicktanz 2019; Schaper et al. 2020). Kennzeichen der Moderation war dabei ein offenes, nicht-direktives Frageschema. Dieses wurde von Diskussionsimpulsen in Form einer PowerPoint-Präsentation begleitet, die reale Beispiele von DTC GT-Websites sowie fiktive, an realen Beispielen orientierte Testberichte mit einer Vielzahl unterschiedlicher Erkrankungsrisiken enthielt (Diskussionsleitfaden und PowerPoint-Präsentation siehe Anhang). Damit konnte sichergestellt werden, dass die Teilnehmer\*innen diese Themen aufgreifen können, ohne dass sie dafür expliziert oder genannt werden mussten. Die Codier-Leitfäden für die Auswertung mittels qualitativer Inhaltsanalyse zielten auf die Erfassung allgemeiner Einstellungen zu DTC GT einschließlich der persönlichen Bereitschaft zu Nutzung entsprechender Angebote, Wahrnehmung von DTC GT-Anbietern sowie des Nutzens von DTC GT. Die dadurch ermittelten Wahrnehmungen und moralischen Bewertungen wurden wiederum im Kontext der wichtigsten Themen der medizinethischen Debatte um DTC GT diskutiert.

Für die mit der Methode der Fokusgruppen-Diskussion durchgeführten Untersuchungen wurde ein positives Ethik-Votum eingeholt. Die zu erwartenden Belastungen für die Teilnehmer\*innen waren als eher gering einzustufen, jedoch bestand die Möglichkeit von Stress-Situationen aufgrund der Erinnerung an persönliche negative Erfahrungen im Zusammenhang mit der anvisierten Thematik. Alle Teilnehmer\*innen wurden vorab umfangreich über die Inhalte und Zwecke der Untersuchungen aufgeklärt, auf ihr Recht zum jederzeitigen Abbruch

hingewiesen und haben schriftlich in die Teilnahme und Datenverarbeitung und -speicherung eingewilligt, welche in Übereinstimmung mit geltenden Bestimmungen erfolgte (entsprechende Formulare siehe Anhang).

## 4. Zusammenfassung

Die kumulative Schrift stützt sich auf insgesamt vier einzelne Beiträge, die untenstehend fokussiert zusammengefasst werden. Im ersten wird die Perspektive auf grundsätzliche ethische Aspekte öffentlicher Gesundheitskommunikation eröffnet (Schaper, Hansen & Schicktanz 2019). Der zweite Beitrag untersucht in Anlehnung an theoretische Überlegungen des ersten Beitrags zur Kommunikationstechnik der Persuasion, die ethischen Aspekte der Kommunikation auf Websites von DTC GT-Anbietern, auf denen DTC GT hauptsächlich vermarktet wird (Schaper & Schicktanz 2018). Die beiden Beiträge legen damit den Schwerpunkt auf eine theoretische Voranalyse des Feldes, die die qualitativen sozial-empirischen Untersuchungen des dritten und vierten Beitrags theoretisch unterfüttern. Diese untersuchen die Perspektiven von Lai\*innen auf DTC GT und dessen ethische Implikationen in Deutschland (Schaper, Wöhlke & Schicktanz 2019), sowie vergleichend in Deutschland, Israel, den Niederlanden und Großbritannien dar (Schaper et al. 2020). Dabei nimmt die Analyse jeweils auch Bezug auf die Wahrnehmung der Kommunikation von DTC GT-Anbietern und ihrer Websites und ethische Aspekte des kommerziellen Angebots genetischer Analysen aus Sicht von Lai\*innen.

### 4.1 Techniken öffentlicher Gesundheitskommunikation und ihre ethischen Implikationen

Der Beitrag *Überreden für die gute Sache? Techniken öffentlicher Gesundheitskommunikation und ihre ethischen Implikationen* (Schaper, Hansen & Schicktanz 2019) untersucht als Ausgangspunkt der ethischen Überlegungen zur Kommunikation im Rahmen von DTC GT ethische Aspekte öffentlicher Gesundheitskommunikation im Allgemeinen. Öffentliche Gesundheitskommunikation wird dazu als Anwendungsfeld strategischer und systematisch durchgeführter Kommunikationsmaßnahmen zur Realisierung gesundheitsbezogener Ziele in der Gesamtbevölkerung im Rahmen allgemeiner Gesundheitsförderung verstanden (Thomas 2006; Rosenbrock & Gerlinger 2006; Kaba-Schönstein 2018; Ortman et al. 2016). Gesundheitskommunikation hat demzufolge zum Ziel, Bewusstsein für Gesundheitsthemen zu schaffen sowie Einstellungen zu gesundheitsrelevanten Themen in die Gesundheitsfördernde Weise zu beeinflussen und gesundheitsbezogene Verhaltensänderungen zu bewirken (Guttman & Salmon 2004; Guttman 2000). Ziel des Beitrags ist es, Techniken öffentlicher Gesundheitskommunikation anhand bereits existierender, vorwiegend englischsprachiger Fachliteratur kritisch zu rekonstruieren, auf ihre ethischen Implikationen insbesondere hinsichtlich der Autonomie der Adressat\*innen hin zu befragen, und auf dieser

Grundlage im Ausblick Minimalanforderungen für ethisch vertretbare Gesundheitskommunikation aufzuzeigen. Damit liefert die Publikation einen systematischen Überblick über den Gegenstand und eröffnet neue Perspektiven auch für die deutschsprachige medizinethische Debatte, in der öffentliche Gesundheitskommunikation bislang keine große Rolle spielt (Schaper, Hansen & Schicktanz 2019). Ferner legt sie den Grundstein für die Betrachtung der Kommunikation von DTC GT-Anbietern und deren ethische Implikationen.

Der Beitrag geht davon aus, dass Gesundheitskommunikation mit ethischer Verantwortung im Hinblick auf Kommunikationsinhalte und im Hinblick auf die Frage der Art und Weise der Informationsvermittlung einher geht (Loss & Nagel 2009). Hier ist insbesondere der Einsatz visueller Mittel zu nennen, der durch die Möglichkeiten der Bildsprache über die reine Informationsvermittlung hinausgehen, starke emotionale Wirkungen entfalten und somit von rationalen Überlegungen ablenken und die Auseinandersetzung mit dem eigentlichen Inhalt der Botschaft erschweren kann (aber nicht muss) (Sawicki 2014). Als Beispiel sei hier die besondere Wirkung von Plakaten im öffentlichen Raum genannt, die häufig auf der Wirkung der eingesetzten Bilder beruht. Hinsichtlich der ethischen Implikationen öffentlicher Gesundheitskommunikation kommt dem Autonomie-Begriff besondere Bedeutung zu, da sich die Frage stellt, inwieweit sie durch kommunikative Interventionen gefördert oder behindert wird. In diesem Zusammenhang werden verschiedene Autonomiebegriffe diskutiert, die jeweils unterschiedliche Implikationen haben:

1. Autonomie als Recht, eine selbstbestimmte Wahl zwischen verschiedenen Optionen treffen zu können, wie dies in der Vorstellung des *normal chooser* zum Ausdruck kommt (Beauchamp & Childress 2013). Diese Konzeption ist eng mit der Idee der informierten Zustimmung verknüpft und betrachtet Entscheidungen dann als autonom, wenn sie mit Absicht, Verständnis und ohne externe Einflussnahme durch Dritte getroffen werden (Steinfath & Pindur 2013). In diesem Sinne gelten habituell oder unbewusst getroffene Entscheidungen ebenso wenig als Ausübung von Autonomie wie Entscheidungen, die ohne Kenntnis der für sie maßgeblichen Tatsachen getroffen werden.<sup>6</sup> Insofern keine externen Hindernisse für Entscheidungen bestehen, bleibt die Autonomie als Entscheidungsrecht der Person prinzipiell unberührt.

2. Autonomie als Fähigkeit einer Person, einen eigenen Willen zu artikulieren und ihm gemäß zu handeln (Leefmann 2017), was sich im Allgemeinen als *personale Autonomie* fassen lässt. Betont wird also nicht die Ausübung der Handlungsfreiheit im informierten Entscheiden,

---

<sup>6</sup> Wobei gewisse Abstufungen denkbar sind, etwa bei Entscheidungen auf Basis nur teilweiser Kenntnis maßgeblicher Tatsachen (vgl. Steinfath & Pindur 2013).

sondern die Vorstellung der Willensbildung und des darauf basierenden Handelns als authentische und unabhängige Äußerung des Selbst (Christman 2013).<sup>7</sup> In diesem Sinne verstanden ist die Autonomie durch externe Einflussnahme auf Gefühle und Gedanken beeinflussbar und kann durch entsprechende Kommunikationstechniken durchaus berührt werden, wenn sie die Fähigkeit zur eigenen Willensbildung unterminieren (Buss & Westlund 2018). Dies kann etwa dann der Fall sein, wenn negative Gefühle ausgelöst werden, die subtil auf die Willensbildung einwirken.

3. Autonomie als relationales Konzept, das die soziale Einbettung eines Individuums als Bedingung der Möglichkeit zur Selbstentfaltung und Ausübung von Autonomie einschließt (Ach & Schöne-Seifert 2013). In einem solchen relationalen Autonomiebegriff werden äußere Einflüsse auf die Fähigkeit zur Willensbildung und -befolgung stärker betont, was der sozialen Realität Rechnung trägt und den Menschen nicht als isolierten Entscheidungsträger mit bereits von vornherein voll ausgebildeten Absichten begreift, wie es im Modell des *normal choosers* zum Ausdruck kommt (Steinfath & Pindur 2013). Die relationale Autonomiekonzeption ist insofern relevant, als öffentliche Gesundheitskommunikation eine hohe Bandbreite unterschiedlich sozial eingebetteter Individuen in einer Vielzahl unterschiedlicher Rezeptionskontexte adressiert, welche von der Rezeption von Broschüren im privaten Raum oder im Wartezimmer einer Ärzt\*innenpraxis über die kollektive Ansprache durch Werbeträger im öffentlichen Raum oder im Internet reichen.

Weitere ethische Implikationen öffentliche Gesundheitskommunikation ergeben sich hinsichtlich der Haltung der Sender\*in zur Botschaft und gegenüber den Empfänger\*innen. Der Transparenz der Überzeugungsabsicht kommt hier besondere Bedeutung zu, ebenso der Frage nach der Richtigkeit und Vollständigkeit getroffener Aussagen also der Frage, ob die strategisch auf ein bestimmtes Ziel ausgerichtete Kommunikation als solche offenbar wird (Campbell 1990). Der Beitrag argumentiert, dass hier wiederum der entscheidende Berührungspunkt mit der Autonomie der Adressat\*innen liegt, da sich an dieser Frage entscheidet, ob ihrer Fähigkeit zur eigenen bewussten Auseinandersetzung und Urteilsbildung bewusst ausgewichen wird. Weiterhin kommen die Folgen der Widersetzung oder Zurückweisung von Botschaften öffentlicher Gesundheitskommunikation in Betracht. Beispielsweise kann sie gezielt Angst und Schuldgefühle schüren oder die Stigmatisierung bestimmter Personengruppen befördern, und damit Schädigungen hervorrufen (Rossi & Yudell 2012). Dies gilt insbesondere dann, wenn die erwünschten Einstellungs- und Verhaltensänderungen von den Adressat\*innen nicht wirksam

---

<sup>7</sup> Personale Autonomie ist nicht mit moralischer Autonomie in einem Kantischen Sinne zu verwechseln, die, kurz gesagt, darin besteht, moralische Pflichten auf sich selbst anzuwenden und zu befolgen (Bielefeldt 2002).

umgesetzt werden können, z.B. wenn die Aufnahme sportlicher Aktivitäten zur Reduktion von Übergewicht aufgrund von körperlichen Einschränkungen der Mobilität nicht möglich ist.

Verschiedene Techniken öffentlicher Gesundheitskommunikation lassen sich anhand der hier skizzierten Kriterien herleiten und hinsichtlich ihrer ethischen Implikationen unterscheiden: Information, rationale Argumentation, Persuasion, Manipulation und Zwang. Deren ethische Bewertung reicht von unproblematischen (Information und Argumentation) bis hin zu kritischen Techniken (Manipulation, Nötigung / Zwang) (für eine auch in der Originalarbeit enthaltene tabellarische Übersicht siehe Anhang). Von besonderer Bedeutung ist jedoch die Persuasion, deren Implikationen als ambivalent bezeichnet werden müssen. Der Begriff wird in unterschiedlichen Disziplinen und auch innerhalb medizinethischer Fachliteratur mit unterschiedlichen Bedeutungen verwendet. Seine Bedeutung changiert einerseits zwischen *Überreden* und *Überzeugen*, sowie zwischen einer speziellen Verwendung für bestimmte Arten von Überzeugungsversuchen (z.B. solche, die auf der Mitteilung von Gründen beruhen (Carter, Cribb & Allegrante 2012) oder solche, die ohne Zwang auskommen (Rossi & Yudell 2012)) und jeder Art von Überzeugungsversuch im Allgemeinen (Shaw & Elger 2013). Im Rahmen der entwickelten Typologie bezeichnet sie eine häufig angewandte und vor allem in der Produktwerbung verwendete Kommunikationstechnik, in der unter Zuhilfenahme *arationaler* Mittel die Adressat\*innen einer Botschaft überzeugt werden sollen. Dabei, so die Argumentation, wird die Fähigkeit zur eigenen Urteilsbildung aufgrund rationaler Argumente subtil im Sinne der Überzeugungsabsicht der Sender\*in unterlaufen. Somit steht sie in einem Spannungsverhältnis zur Autonomie der Adressat\*innen (Schaper, Hansen & Schicktanz 2019).

Der Beitrag argumentiert, dass diese und andere potenzielle negative Wirkungen (z.B. Stigmatisierungseffekte) bestimmter Techniken öffentlicher Gesundheitskommunikation gegen den tatsächlichen damit zu realisierenden Nutzen und im Hinblick auf mögliche alternative Mittel zur Erreichung der anvisierten Ziele abgewogen werden sollten, um unnötige Schädigungen zu vermeiden. Das bedeutet nicht, dass eventuelle Eingriffe in die Autonomie der Adressat\*innen oder Schädigungen nicht u.U. gerechtfertigt sein können, beispielsweise wenn ein breiter gesellschaftlicher Konsens über das angestrebte Ziel besteht und keine anderen geeigneten Mittel zur Verfügung stehen (z.B. Erhöhung des sozialen Drucks zur Steigerung der Impfquote durch öffentliche Gesundheitskommunikation, anstelle eines realen Impfwangs, der einen stärkeren Eingriff die Autonomie darstellen würde). Somit ist die Frage der Legitimität eine der Verhältnismäßigkeit des Risikos negativer Wirkungen. Die Darstellung der Persuasion im Rahmen öffentlicher Gesundheitskommunikation stellt eine wichtige Vorüberlegung zur Betrachtung ethischer Aspekte von DTC GT dar, da es sich bei dessen

Marketing auch um Gesundheitskommunikation in einem weiteren Sinne handelt, und sich die hier dargestellten kommunikationsethischen Überlegungen insbesondere zur Persuasion darauf übertragen lassen (Schaper & Schicktanz 2018).

In Abgrenzung zu Kommunikationstechniken, die auf Bereitstellung von Informationen und rein rationale Argumentation setzen (z.B. Infobroschüren), überschreitet Persuasion diese durch zusätzliche Verwendung *arationaler* Mittel, wie z.B. stark auf ihre gewünschte Wirkung hin ausgewählte und gestaltete Bilder oder Musik, die nicht auf eine rationale sondern auf eine emotionale Ansprache abzielen. *Arationalität* bedeutet hier, dass sie zusätzliche Überzeugungskraft haben, nicht aber den Charakter rationaler Argumente, da sie im Kern sachunerhebliche Anreicherungen von Botschaften mittels zusätzlicher oberflächlicher Reize sind (Rossi & Yudell 2012; Sawicki 2013). Arationale Mittel eignen sich dazu, von rationalen Argumenten abzulenken und ihre Verarbeitung zu erschweren oder in eine bestimmte, von der Sender\*in beabsichtigte Richtung zu lenken. Damit ergeben sich ethische Implikationen insofern, als die Autonomie der Empfänger\*innen entsprechender Botschaften untergraben und ihre Willensbildung auf subtile Art und Weise beeinflusst werden kann. Man kann davon ausgehen, dass diese Wirkung in der Regel intendiert ist, und sich überall dort zunutze gemacht wird, wo es darum geht, Menschen zu überzeugen, vor allem in der Produktwerbung. Der Einsatz arationaler Mittel kann dabei nicht verdeckt erfolgen, erfolgt also prinzipiell transparent und erkennbar – indes ist das Erkennen nicht allen Adressat\*innen auch tatsächlich möglich und schützt auch nicht unbedingt vor der intendierten Wirkung. Insbesondere Menschen mit eingeschränktem Urteilsvermögen sind daher dem Einfluss der Persuasion ausgesetzt, wie z.B. Kinder. Daher bedürfen in diesem Sinne vulnerable Personengruppen u.U. besonderen Schutzes, wie etwa in Diskussionen um Werbung zum Ausdruck kommt, die Kinder als Zielgruppe ansprechen soll (vgl. Ludwig 2017). Hinsichtlich kommerzialisierter medizinischer Handlungsfelder wie DTC GT ist hier hervorzuheben, dass ggf. der Einsatz arationaler Mittel zum Zweck der Vermarktung von Gütern und Dienstleistungen an Verbraucher\*innen bzw. Patient\*innen erfolgt. Dabei tritt u.U. ein Interessengegensatz ein, wenn einem Bedarf an neutraler und umfassender medizinischer Aufklärung mit persuasiven Botschaften begegnet wird (Schaper & Schicktanz 2018, siehe auch den folgenden Abschnitt).

#### 4.2 Ethische Aspekte der Kommunikation von DTC GT-Anbietern

Wie bereits in der Einführung dargestellt lässt sich DTC GT als in einem Spannungsfeld zwischen ethischen Standards in der Medizin, insbesondere genetischer Beratung, und den Anforderungen an die Kommunikation profitorientierten Handelns stehend beschreiben.

Dieser Gedanke wird im Beitrag *Medicine, Market and Communication: Ethical Considerations in Regard to Persuasive Communication in Direct-to-Consumer Genetic Testing Services* (Schaper & Schicktanz 2018) vertieft. Grundlegende Prämisse dabei ist, dass DTC GT eine hybride, medizinisch-kommerzielle Dienstleistung ist, die sich als kommerzialisiertes ärztliches Handlungsfeld beschreiben lässt, und sich sowohl marktwirtschaftlichen Erfordernissen als auch medizinethischen Erfordernissen stellen muss. Beiden Kontexten liegen jedoch unterschiedliche normative Annahmen hinsichtlich Autonomie und Verantwortung zu Grunde, wie hier herausgearbeitet wurde. Während traditionell in der genetischen Beratung das Wohlergehen und Nicht-Schaden im Vordergrund stehen und die Achtung der Autonomie der Ratsuchenden sich am Ideal der Nicht-Direktivität orientiert, folgt das Marketing genetischer Untersuchungen zwangsläufig einem direktiven Ansatz: die Adressat\*innen der Kommunikation sollen überzeugt und als Kund\*innen gewonnen werden, und werden auch als solche angesprochen, und nicht als Ratsuchende oder gar Patient\*innen (Schaper & Schicktanz 2018).

Bisherige Studien zur Kommunikation von DTC GT-Anbietern greifen diesen Aspekt jedoch nur in verkürzter Art und Weise auf, wenn sie lediglich gegebene Informationen auf Vollständigkeit und Richtigkeit hin überprüfen, um daran den Grad an Übereinstimmung mit dem Erfordernis umfassender Aufklärung über Inhalt und Tragweite der vorgenommenen Analysen und gegebenen Informationen zu messen (für eine systematische Übersicht siehe Covolo et al. 2015). Da es sich bei den Websites um multimodale Medien handelt, denen man unterstellen kann, dass sie zum Zweck der Vermarktung geschaffen und designt werden (sich also der Kommunikationstechnik der Persuasion bedienen), lassen sie sich auch als solche analysieren (Schaper & Schicktanz 2018). Sozialesemiotische Bildanalysen multimodaler Medieninhalte erlauben so ein tieferes Verständnis der verwendeten Botschaften und Argumente, das sich nicht einfach in der Feststellung erschöpft, dass Vorzüge der angebotenen Leistungen hervorgehoben und Nachteile oder Mängel ignoriert oder kaschiert werden. Daher wird die spezifische Rolle der Kommunikation als Werbung für DTC GT untersucht, und welche Botschaften sie als multimodale Medientexte transportieren.

Anhand von drei ausgewählten Beispielen von Websites von DTC GT-Anbietern konnte in der Publikation gezeigt werden, wie DTC GT-Anbieter mit der Kommunikationstechnik der Persuasion arbeiten, und welche ethischen Implikationen sich daraus ergeben. Die erste Strategie ist der Gebrauch von Bildmaterial, das medizinische Professionalität und Legitimität suggeriert. Das erste Beispiel zeigt einen Ausschnitt von einer Website, die ihren Inhalt mit der Darstellung eines ärztlichen Beratungsgesprächs illustriert, obwohl die entsprechende Firma in ihrem Geschäftsmodell nicht vorsieht, dass Ärzt\*innen involviert sind oder ein persönliches

Beratungsgespräch *face to face* stattfindet. Der Gebrauch solchen Bildmaterials kann als Versuch gedeutet werden, Vertrauen zu wecken. Die zweite Strategie ist die Verwendung des Empowerment-Begriffs, durch dessen Verwendung in Verbindung mit visuellen Hinweisreizen pauschal vermittelt wird, dass durch die angebotenen genetischen Untersuchungen mehr Kontrolle über die eigene Zukunft im Sinne effektiver Prävention zukünftiger Erkrankungen ermöglicht wird. Die dritte Strategie ist die Mobilisierung eines Verantwortungsnarrativs als Appell an das moralische Selbstbild der Adressat\*innen. Dazu werden Bilder verwendet, die positive Bezüge zu sozialen Bindungen wie Familie und Elternschaft herstellen und sie mit „klugen“ Entscheidungen (i.e. der Entscheidung für eine prädiktive genetische Untersuchung) hinsichtlich der eigenen und deren Zukunft im Hier und Jetzt verknüpfen (Schaper & Schicktanz 2018).

Die im Rahmen dieser Publikation durchgeführte Analyse zeigt auf, wie die konzeptionell hergeleitete und begründete Spannung zwischen den Anforderungen an die Kommunikation und deren normative Einbettung und Bewertung, sich in Form ethisch problematischer Kommunikationsinhalte praktisch in Websites von DTC GT-Anbietern niederschlägt: diese produzieren absatzförderliche multimodale Botschaften, deren Aussagen nicht immer in Einklang mit den realen Möglichkeiten genetischer Untersuchungen stehen, und die auf subtil direkte Art die Entscheidungsfindung beeinflussen, anstatt sich einem nicht-direktiven Beratungsansatz unterzuordnen. Mit der beispielhaften Analyse und konzeptionellen Herleitung eröffnen sich neue Perspektiven für die ethische Analyse von DTC GT-Angeboten, die sich auch in anderen Kontexten sich überschneidender medizinischer und marktwirtschaftlich orientierter Handlungsfelder zur Identifikation kommunikationsethischer Probleme anwenden lassen (Schaper & Schicktanz 2018).

#### 4.3 Die Perspektiven medizinischer Lai\*innen auf DTC GT in Deutschland

Im Rahmen des Beitrags *"I would rather have it done by a doctor" - Laypeople's perceptions of Direct-to-Consumer Genetic Testing (DTC GT) and its ethical implications* (Schaper, Wöhlke & Schicktanz 2019) wurden die Perspektiven medizinischer Lai\*innen in Deutschland in einer empirisch-ethischen Studie mittels qualitativer Erhebungsmethodik erstmals untersucht. Zu diesem Zweck wurden zwischen Juni und November 2016 insgesamt sieben Fokusgruppen (Berg 2007; Barbour 2007) in verschiedenen deutschen Städten (je zwei in Göttingen, Berlin und Frankfurt am Main, sowie eine weitere in Köln) mit medizinischen Lai\*innen (n=43) durchgeführt. Die qualitative Erhebungsmethode der Fokusgruppendifkussion eignet sich aufgrund ihres aktivierenden Charakters hervorragend, um vielfältige Meinungsbilder und

subjektive Wahrnehmungs- und Bedeutungsstrukturen in größerer Tiefe als quantitative Ansätze (z.B. Surveys) zu ermitteln (Krueger & Casey 2000). Die explorative Studie folgte der Fragestellung, welche Einstellungen und Wahrnehmungen medizinische Lai\*innen gegenüber DTC GT haben und welche ethischen Implikationen sie damit in Verbindung bringen (Rekrutierungsflyer, Teilnehmer\*innen-Informationen, Einwilligungserklärung, Übersicht über soziodemografische Daten des Samples und Zusammensetzung der einzelnen Fokusgruppen sowie Übersicht über die Haupt-Themen der Fokusgruppen siehe Anhang).

Die Fokusgruppen wurden mit einem strukturierten Diskussionsleitfaden durchgeführt und mit einer PowerPoint-Präsentation begleitet (siehe Anhang). Diese enthielt zwei Screenshots von DTC GT-Websites sowie zwei Beispiele von Testberichten mit prädiktiven Aussagen zu einer Reihe verschiedener Erkrankungen als Diskussions-Input. Die Diskussionen wurden für die Transkription (verbatim) aufgezeichnet und protokolliert und jeweils von zwei Moderator\*innen geleitet (1m / 1f). Die Transkripte wurden Software-gestützt (ATLAS.ti) nach der Methode der qualitativen Inhaltsanalyse (Krippendorf 2013) mit Blick auf deduktiv anhand der zentralen Themen aus der medizinethischen Fachliteratur über DTC GT entwickelten Codes ausgewertet (Codiertabelle siehe Anhang).

Die Untersuchung förderte zutage, dass nur wenige Lai\*innen in Deutschland bereits von DTC GT gehört zu haben scheinen. Wesentliches Kennzeichen der Reaktion der meisten Teilnehmer\*innen war ein deutliches Unbehagen angesichts der Möglichkeit, prädiktive genetische Untersuchungen bei einem darauf spezialisierten, gewinnorientierten Unternehmen durchführen zu lassen. Diese Möglichkeit zu nutzen schlossen nahezu alle Teilnehmer\*innen für sich aus, oder betrachteten sie nur unter großen Vorbehalten als opportun. Sogenannte Lifestyle-Tests, die sich auf *ancestry* oder Fitness bezogen, wurden indes mit weit weniger Argwohn betrachtet und ihre Inanspruchnahme vereinzelt auch in Betracht gezogen. Die geäußerte Skepsis gegenüber DTC GT gründete sich hauptsächlich auf darauf, dass es sich um *kommerzielle* Angebote handelt, die in Wahrnehmung der Teilnehmer\*innen direkt mit der Möglichkeit nicht-kommerzieller genetischer Untersuchungen im klinischen Setting, also durch Ärzt\*innen konkurrieren. Diesen wurde dabei ein weit höheres Maß an *Vertrauenswürdigkeit* und *Zuverlässigkeit* zugeschrieben. Der hauptsächliche Grund dafür war die Wahrnehmung, dass DTC GT-Anbieter im Gegensatz zu Ärzt\*innen vor allem am Profit orientiert sind, und weniger an den Bedürfnissen und Wünschen ihrer Patient\*innen / Kund\*innen, und dazu den medizinisch-technologischen Fortschritt ausnutzen. Daran anknüpfend wurde auch die Zuverlässigkeit und Kompetenz der DTC GT-Anbieter zur Erfüllung ihrer angebotenen Leistungen angezweifelt, bis hin zur Befürchtung rein betrügerischer Absichten.

Außerdem wurde die Sorge geäußert, dass persönliche Daten an Versicherungen oder Arbeitgeber weitergegeben werden könnten und bei DTC GT-Anbietern nicht sicher seien, und Diskriminierung aufgrund genetischer Informationen die Folge sein könnte. Ein weiterer von den Teilnehmer\*innen explizit bemühter Grund ist die Selbstdarstellung von DTC GT-Firmen auf deren Websites. Die im Rahmen der Fokusgruppen-Diskussion gezeigten realen Website-Beispiele wurden als qualitativ minderwertig und profitorientiert gestaltet wahrgenommen und entsprachen somit nicht den Erwartungen an ein seriöses und vertrauenswürdige Angebot. Die Wahrnehmung konzentrierte sich hier auf Design-Aspekte, die sich persuasiven Kommunikationstechniken zurechnen lassen, wie den prominenten Einsatz von Bildmaterial und suggestive Botschaften in Textform. Ferner war unter den Teilnehmer\*innen die Vorstellung verbreitet, bei DTC GT-Anbietern keine oder nur unzureichende Unterstützung zu bekommen, die sie aber insbesondere bei genetischen Risikoinformationen für notwendig erachten. Trotz starker eigener Vorbehalte wurden rechtliche Einschränkungen des Angebots von DTC GT mehrheitlich abgelehnt. Stattdessen wurden Maßnahmen befürwortet, die die Qualität und Zuverlässigkeit von DTC GT sicherstellen, und das individuelle Recht betont, sich als Verbraucher\*in frei entscheiden zu können, ob man entsprechende Dienstleistungen nutzen möchte (Schaper, Wöhlke & Schicktanz 2019).

Der kommerzielle Charakter von DTC GT war als Hauptkritikpunkt in den Fokusgruppen deutlich erkennbar. Anhand des von den Teilnehmer\*innen laufend angestellten Vergleichs kommerzieller Anbieter mit Ärzt\*innen lässt sich als wesentlicher normativer Bezugspunkt das ärztliche Handeln identifizieren, dem mehr Vertrauen entgegengebracht wird. Der Qualifikationsweg und das Ethos des Ärzt\*innenberufs mit seiner Orientierung insbesondere an Patient\*innenautonomie und Nichtschaden-Prinzip erfüllen somit eine wichtige vertrauensbildende Funktion (O'Neill 2002), für die Anbieter von DTC GT jedenfalls in Wahrnehmung medizinischer Lai\*innen kein sichtbares Pendant vorhalten. Die Betonung der Wichtigkeit ärztlicher Beratung und ärztlichen Beistandes lässt sich zudem als Ausdruck der eigenen Unfähigkeit deuten, wichtige Fragen nach der Notwendigkeit sowie klinischem und persönlichem Nutzen genetischer Untersuchungen und der Aussagekraft genetischer Risikoinformationen selbst zu beurteilen. Auch vor diesem Hintergrund ist die Präferenz für genetische Untersuchungen im medizinischen Kontext plausibel, wenn davon ausgegangen werden muss, dass die zunächst umgangenen Ärzt\*innen letztlich wieder zur Interpretation benötigt werden, wenn die Ergebnisse eines kommerziellen Tests vorliegen (Schaper, Wöhlke & Schicktanz 2019).

Damit kommen implizit auch Erwartungen an Ärzt\*innen zum Ausdruck. Sie werden als in erster Linie am Patient\*innenwohl (nicht an Profit) orientierte, kompetente (i.e. nach hohen Standards ausgebildete und zur genetischen Beratung fähige) und für direkten persönlichen (nicht internet-basierten) Kontakt verfügbare Akteur\*innen wahrgenommen, die in diesen drei Punkten DTC GT-Anbietern überlegen und somit *vertrauenswürdiger* sind. Es ist jedoch denkbar, dass diese wahrgenommene Differenz an Vertrauenswürdigkeit sich mit steigendem Bekanntheitsgrad der Anbieter, steigender Verbreitung von DTC GT, der Signalwirkung von zertifizierten Qualitätsstandards und / oder durch die Einbindung von Ärzt\*innen in das Distributions- und Beratungsgeschehen überbrücken ließe, und dass auch der Einsatz von Persuasion weniger Misstrauen hervorrufen würde. Der Vertrauensvorsprung der Medizin könnte jedoch auch indirekt negativ von schlechten Erfahrungen von Verbraucher\*innen betroffen sein, sofern diese wiederum medizinischer Genetik und medizinischer Forschung zugeschrieben werden (Schaper, Wöhlke & Schicktanz 2019; Niemiec & Howard 2016). Die aktive Abgrenzung humangenetischer Fachgesellschaften von DTC GT kann man insofern als strategisch sinnvollen Zug zur Erhaltung des Vertrauens der Bevölkerung in die ärztliche Profession betrachten (Schaper, Wöhlke & Schicktanz 2019; Rafiq et al. 2015).

Die Ablehnung eines Verbots von DTC GT deutet darauf hin, dass der individuellen Entscheidungsfreiheit, i.e. den äußeren Bedingungen der Betätigung personaler Autonomie in der Rolle der Verbraucher\*in medizinischer Leistungen, ein besonders hoher Stellenwert zukommt: Als Option wird DTC GT also durchaus geschätzt, und lediglich regulierende Eingriffe zum Schutz der Verbraucher\*innen gutgeheißen, sofern sie diese in ihrer Wahlfreiheit nicht einschränken, sondern die Anbieter auf qualitativ hochwertige Leistungen und Einhaltung gesetzlicher Bestimmungen zu Datenschutz und Vertraulichkeit verpflichten (Schaper, Wöhlke & Schicktanz 2019).

Überraschenderweise wurde die Frage nach der persönlichen Bereitschaft zur Nutzung ausschließlich vor dem Hintergrund personaler Autonomie und persönlicher Wahlfreiheit diskutiert, ohne dass vielfach in empirischen Studien gezeigte moralisch aufgeladene Aspekte wie Lebensplanung, reproduktive Entscheidungen oder den möglichen Einfluss der Verantwortung für Dritte auf die Entscheidung zur Nutzung eine nennenswerte Rolle gespielt haben (Leefmann, Schaper & Schicktanz 2017). Dies lässt sich als Indiz dafür lesen, dass sich Lai\*innen durch Anbieter von DTC GT sich eher als Konsument\*innen denn als Patient\*innen angesprochen fühlen, und die über das Individuum hinausgehenden Implikationen und Möglichkeiten genetischer Diagnostik nicht erkannt oder außer Acht gelassen werden. Dieser Fokus auf die eigene Konsument\*innenautonomie lässt also wesentliche Dimensionen von

*genetic responsibility* außer Acht, nämlich solche, die über die Verantwortung für die eigene Person hinaus gehen und verweist auf eine kontextbezogene Selbstwahrnehmung als unabhängig entscheidende Person (vgl. Leefmann, Schaper & Schicktanz 2017). Die moralische Einstellung der befragten Lai\*innen betont eher die persönliche Wahlfreiheit in einem ökonomischen Setting. Auf einer theoretisch-konzeptionellen Ebene korrespondiert diese Selbstwahrnehmung aber durchaus mit Responsibilisierungstendenzen, die die Selbstfürsorge und die Eigenverantwortlichkeit für Gesundheit und Wohlbefinden in den Vordergrund stellen (Kollek & Lemke 2008, Wehling et al. 2007). Es ist indes auch möglich, dass die Vorbehalte gegen DTC GT entsprechende Diskussionen im Keim erstickt haben, da die Bereitschaft zur Nutzung ohnehin nicht vorhanden war, und der mögliche Nutzen somit kaum zur Sprache kommen konnte (Schaper, Wöhlke & Schicktanz 2019).

Der Beitrag schließt damit eine Lücke in der internationalen Forschungsliteratur zur Perspektive medizinischer Lai\*innen auf DTC GT-Angebote und integriert im Sinne empirisch-ethischer Forschung diese Perspektiven in die Analyse ethischer Aspekte kommerzieller Gentestangebote, insbesondere im Hinblick auf Fragen des Vertrauens und der Vertrauenswürdigkeit im klinischen und kommerziellen Setting. Zudem wurden Präferenzen von Lai\*innen bzgl. der Regulierung von DTC GT ermittelt, die nunmehr in den überwiegend kritisch und restriktiv orientierten Fachdiskurs zurückgetragen werden (Schaper, Wöhlke & Schicktanz 2019).

#### 4.4 Die Perspektiven medizinischer Lai\*innen auf DTC GT im internationalen Vergleich zwischen Deutschland, Großbritannien, Israel und den Niederlanden

Im nächsten Schritt wurden im Rahmen des Beitrags *Direct to Consumer Personal Genomic Testing and Trust – A Comparative Focus Group Study of Lay Perspectives in Germany, Israel, the Netherlands and the UK* (Schaper et al. 2020) die Perspektiven medizinischer Lai\*innen in Deutschland, Großbritannien, Israel und den Niederlanden erhoben und verglichen. Neben den unterschiedlichen kulturellen Hintergründen und strukturellen Unterschieden in den Gesundheitssystemen hinsichtlich Finanzierung und Umfang der Absicherung ist allen vier Ländern gemein, dass sie eine umfassende und öffentliche Gesundheitsversorgung auf hohem technologischem Entwicklungsstand bieten. Insofern sind auch genetische Untersuchungen im klinischen Kontext für Menschen in diesen Ländern grundsätzlich verfügbar. Weitere Unterschiede bestehen jedoch bei den gesetzlichen Bestimmungen hinsichtlich genetischer Untersuchungen und ihrem Grad an Restriktivität gegenüber DTC GT (Schaper et al. 2020; Kalokairinou et al. 2018).

Die Untersuchung konzentrierte sich auf einen Vergleich der Perspektiven medizinischer Lai\*innen in den genannten Ländern hinsichtlich der Akzeptanz, des wahrgenommenen Nutzens, der Vor- und Nachteile und der Regulierung von DTC GT unter besonderer Berücksichtigung des Vertrauens in kommerzielle Anbieter genetischer Untersuchungen. Ausgehend von der Prämisse, dass Vertrauen in Medizin und Gesundheitsversorgung von kritischer Bedeutung für deren Funktionieren ist (Beauchamp & Childress 2013; Goold 2001, 2002), fokussierte die Fragestellung auf vertrauensrelevante Unterschiede in Wahrnehmung von und Erwartungen an DTC GT<sup>8</sup> zwischen den Ländern und deren möglichen Verbindungen zu soziokulturellen Faktoren. Dem liegt zudem die Annahme zu Grunde, dass die unterschiedlichen Hintergründe einen Einfluss auf die genannten Aspekte haben, und entsprechende Differenzen bei der Politikgestaltung Berücksichtigung finden sollten.

Das qualitative Forschungsdesign mit Fokusgruppen (FG n=16; vier pro Land; Tn n=99, davon Deutschland n=22, Israel n=25, Niederlande n=31, Großbritannien n=21) und qualitativer Inhaltsanalyse (Krippendorf 2013) beruht auf dem gleichen Diskussions-Leitfaden wie die vorangehend beschriebene Studie von Lai\*innenperspektiven in Deutschland und vergleicht jeweils vier Transkripte aus allen Ländern, basierend auf einem modifizierten Codier-Leitfaden (siehe Anhang). Die deutschen Transkripte entstammen der Studie Schaper, Wöhlke & Schicktanz (2019). Die Rekrutierung erfolgte analog zur vorangehenden Fokusgruppen-Studie: Teilnehmer\*innen wurden mit Flyern und Postern an öffentlich zugänglichen Orten (z.B. Bibliotheken) und Ärzt\*innenpraxen, Social Media (Facebook), Anzeigen in Online-Plattformen zur Rekrutierung von Freiwilligen für Forschungsprojekte, Mailinglisten, Online-Kleinanzeigen, digitale „Schwarze Bretter“ und durch persönliche Ansprache rekrutiert. Für die Durchmischung der Fokusgruppen nach Alter, Geschlecht und Bildungshintergrund wurden soziodemografische Daten per Fragebogen abgefragt (Übersicht der soziodemografischen Daten des Gesamt-Samples siehe Anhang).

Die Studie hat ergeben, dass mit der Ausnahme Israels DTC GT in den untersuchten Ländern überwiegend kritisch bis sehr kritisch gesehen wird, und der klinische Kontext gegenüber DTC GT-Anbietern deutlich bevorzugt wird (i.e. die Konsultation von Ärzt\*innen und medizinischen Einrichtungen und genetische Untersuchungen im dafür im Gesundheitssystem vorgesehenen Kontext, welcher gegenüber kommerziellen Anbietern genetischer Untersuchungen einen erheblichen Vertrauensvorsprung genießt). Dabei stand in Deutschland die medizinische Profession als positives Leitbild im Vordergrund, in Großbritannien hingegen das Gesund-

---

<sup>8</sup> In Einigung mit den Co-Autor\*innen der Publikation dort als DTC PGT bezeichnet. Für eine ausführliche Diskussion des Begriffs siehe das Einführungskapitel der vorliegenden Arbeit.

heitssystem NHS insgesamt. Nur im israelischen Kontext wurde DTC GT-Anbietern ein gewisses Vertrauen entgegengebracht, das auf ihren kommerziellen Charakter zurückgeht (Vertrauen aufgrund von Vertragsbindung, unterstelltes Eigeninteresse der Firmen an guter Reputation), während dies in Deutschland und Großbritannien umgekehrt war. Hier wurden Nachteile aufgrund ökonomisch eigennützigem Handeln seitens der Anbieter befürchtet, mit negativem Effekt hinsichtlich deren wahrgenommener Vertrauenswürdigkeit.

In allen vier Ländern wurde grob unterschieden zwischen Lifestyle-Tests und prädiktiven genetischen Untersuchungen, die auf Erkrankungsrisiken abzielen. Israel hob sich hier wiederum durch eine optimistischere Einstellung bezüglich des klinischen Nutzens genetischer Risikoinformationen auch zur Prävention zukünftiger Erkrankungen von den anderen Ländern ab, während in Großbritannien vereinzelt der klinische Nutzen für bestimmte Personengruppen diskutiert wurde (Träger\*innen monogenetischer Erkrankungen oder Fälle, in denen keine Familienanamnese möglich ist). In den Niederlanden zeigte sich verstärkt eine Skepsis gegenüber der analytischen Validität von DTC GT und dem tatsächlichen Nutzen genetischer Risikoinformationen. Allen Ländern war indes gemein, dass ein kleiner Teil der Befragten deutliches Interesse an Lifestyle-Tests zeigte, denen weniger Skepsis entgegengebracht wurde. Hier bestand insofern größeres Vertrauen in die Anbieter von DTC GT, obwohl aufgrund der Überlassung genetischen Materials analoge Risiken zu konstatieren sind wie bei anderen genetischen Untersuchungen auch, welche auch von den Teilnehmer\*innen diskutiert wurden.

So war beispielsweise die Sorge um die Sicherheit der persönlichen Daten in allen Fokusgruppen in allen vier Ländern ein prominentes Thema, wobei je unterschiedliche Befürchtungen stärker ausgeprägt waren. In Großbritannien und den Niederlanden bestand die Sorge, dass die zur Verfügung gestellten Daten für Forschung und Produktentwicklung zweckentfremdet würden, während in Deutschland die generalisierte Befürchtung bestand, dass elektronisch gespeicherte Daten per se nicht sicher und die Bestimmungen zur Datennutzung und -verarbeitung intransparent seien. In Israel wiederum war die Sorge besonders groß, dass genetische Informationen die Grundlage für Diskriminierung durch Dritte sein oder anderweitig zum Nachteil der Verbraucher\*innen genutzt werden könnten, beispielsweise durch zahlungspflichtige Zusatzangebote.

Die Regulierung von DTC GT wurde nahezu universell befürwortet, beispielsweise durch ein Zertifizierungssystem, transparente Standards bezüglich der Durchführung oder Nicht-Durchführung bestimmter genetischer Untersuchungen und behördliche Aufsicht, um die Qualität, Sicherheit und Vertraulichkeit angebotener genetischer Untersuchungen für Verbraucher\*innen ebenso zu gewährleisten wie die Haftbarkeit der DTC GT-Anbieter für

Fehlverhalten. Ein generelles Verbot wurde allgemein abgelehnt. Nur einzelne Personen sprachen sich für Extrempositionen wie einen vollständig deregulierten Markt oder ein generelles Verbot von DTC GT aus.

Vertrauen ist eine Schlüsselkategorie für die Diskussion der Ergebnisse: In allen vier Ländern ist das Vertrauen in die Medizin und das Gesundheitssystem relativ groß, und der Zugang zu genetischen Untersuchungen zumindest unter bestimmten Voraussetzungen gegeben. Dies ist die Messlatte, an der sich DTC GT-Anbieter als Anbieter medizinischer Leistungen messen lassen müssen. Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass, mit Ausnahme Israels, ihre Vertrauenswürdigkeit bislang als relativ gering eingestuft wird, wofür die Befürwortung regulatorischer Maßnahmen spricht, die die Vertrauenswürdigkeit erhöhen könnten. Dass dies in Israel nicht in gleichem Maße gilt, ist mit einer verbreiteten positiveren Grundeinstellung gegenüber Anwendungen genetischer Informationen und einer ausgeprägten Adaptionsbereitschaft der Bevölkerung für neue Technologien gut erklärbar (Kon et al. 2014, Raz & Schick Tanz 2016). Eine wichtige Rolle spielen in diesem Zusammenhang aber auch bestimmte *Merkmale von Vertrauenswürdigkeit* – insbesondere in Deutschland und Großbritannien werden DTC GT-Anbieter mit Ärzt\*innen und dem NHS verglichen, welche aufgrund ihres Berufs- bzw. Organisationsethos (welches die Versorgung und das Wohlergehen von Patient\*innen in den Vordergrund stellt) als vertrauenswürdig eingestuft werden. Hinzu kommt in Deutschland eine hohe Empfindlichkeit bei Fragen des Datenschutzes und der informationellen Selbstbestimmung, die in Bezug auf genetische Informationen und deren mögliche Weitergabe an Dritte besonderes Gewicht bekommen (Schaper et al. 2020).

Die in der Studie als starke Gemeinsamkeit identifizierte Besorgnis bezüglich der Sicherheit, Vertraulichkeit und Transparenz beim Umgang mit genetischen Informationen durch DTC GT-Anbieter verdeutlicht den tatsächlichen Bedarf an klaren rechtlichen Vorgaben und Standards. Als Vertrauen stärkende Maßnahmen liegen diese gleichzeitig im Sinne der Verbraucher\*innen und der Anbieter von DTC GT. Es gibt zudem erheblichen Aufklärungsbedarf bezüglich der Risiken und Möglichkeiten genetischer Untersuchungen, i.e. der Realität ihres klinischen und / oder persönlichen Nutzens. Somit betrifft das Erfordernis klarer Standards nicht nur den Umgang mit Daten, sondern auch die Informationspflichten bezüglich der Risiken im Zusammenhang mit dem Erwerb genetischer Risikoinformationen. Dazu könnte beispielsweise zukünftig gehören, verpflichtende Warnhinweise zu Risiken und eine Empfehlung zum Einholen medizinischer Expertise zu geben. Aufklärungsbedarf besteht indes auch hinsichtlich sogenannter Lifestyle-Tests, die in allen Ländern relativ sorglos betrachtet wurden, obwohl auch hier genetisches Material einer Firma zur Analyse überlassen wird und sich Fragen von

Datenschutz und Vertraulichkeit in gleicher Weise stellen (Hall et al. 2017; Laestadius, Rich, and Auer 2017) (vergleichende Übersicht über die Ergebnisse siehe Anhang).

Die durchgeführte Analyse vermag beispielhaft aufzuzeigen, welchen Wert die Einbeziehung der moralischen Perspektiven von Lai\*innen für die ethische Diskussion haben kann, indem sie nicht einfach ausgeblendet oder vorausgesetzt, sondern auch forschungspraktisch in den Diskurs integriert werden. Die somit gewonnenen empirisch fundierten Erkenntnisse können in der ethisch informierten Politikgestaltung zu DTC GT berücksichtigt werden. So sollte in Rechnung gestellt werden, dass Verbraucher\*innen sich freien Zugang zu entsprechenden Dienstleistungen in hoher Qualität von vertrauenswürdigen Anbietern wünschen, und entsprechende Regelungen unter Einbeziehung der beteiligten Stakeholder (insb. Verbraucher\*innen, humangenetische Fachgesellschaften, relevante Biotechnologie-Unternehmen) entwickelt werden. Es erscheint u.a. zielführend, die Regeln zu definieren, nach denen DTC GT beworben und angeboten werden darf (z.B. nur unter Einbeziehung von Ärzt\*innen), und welche Informationspflichten DTC GT-Anbieter im Hinblick auf die Risiken, Möglichkeiten und Grenzen ihrer angebotenen Leistungen haben (Schaper et al. 2020).

## 5. Fazit, Ausblick und Limitationen

Im Rahmen dieser Dissertation standen zwei Ziele im Vordergrund: Zum einen die Rolle kommunikationsethischer Aspekte in der Vermarktung genetischer Untersuchungen herauszuarbeiten und zu analysieren, zum anderen die Perspektiven medizinischer Lai\*innen als potentielle Verbraucher\*innen von DTC GT zu untersuchen, auf ihre ethische Dimension hin zu befragen und für die Fachdebatte zugänglich zu machen. Damit erfüllt die vorliegende Arbeit wichtige Relevanzkriterien empirisch-ethischer Forschungsarbeiten (Mertz et al. 2014). Die Ergebnisse lassen sich in einen vorwiegend theoretisch orientierten ethisch-konzeptionellen Beitrag und einen empirisch-ethischen Beitrag zur Fachdebatte unterscheiden, und legen außerdem eine Reihe praxisnaher Empfehlungen für die ethische Gestaltung von Gesundheitskommunikation sowie die den professionellen und regulatorischen Umgang mit kommerziell angebotener genetischer Diagnostik nahe.

### 5.1 Ethisch-konzeptioneller Beitrag zur Fachdebatte

Der ethisch-konzeptionelle Beitrag zur Fachdebatte besteht in der ausführlichen Rekonstruktion und Beschreibung verschiedener Techniken öffentlicher Gesundheitskommunikation, insbesondere der Persuasion, und ihrer jeweiligen Funktionsweise und ethischen Implikationen. Anschließend an theoretische Arbeiten zu multimodaler Kommunikation und aktuelle Arbeiten über ihre Rolle in der Gesundheitskommunikation problematisiert die vorliegende Arbeit eingehend ihre ethischen Implikationen im Kontext medizinethisch umstrittener Themenfelder am Beispiel der Vermarktung genetischer Untersuchungen mit Gesundheitsbezug. Damit wird eine Lücke in der medizinethischen Debatte über die ethischen Aspekte von DTC GT geschlossen und der Gegenstand für weitere Analysen mit kommunikationsethischem Schwerpunkt zugänglich gemacht.

### 5.2 Empirisch-ethischer Beitrag zur Fachdebatte

Der empirisch-ethische Beitrag zur Fachdebatte besteht zum einen in der Verknüpfung der normativen Fragestellung nach potenziellen ethischen Problemen der Ansprache medizinischer Lai\*innen als Verbraucher\*innen von DTC GT mit der empirischen Erhebung von Lai\*innenperspektiven auf DTC GT in Deutschland, die in der vorgelegten Arbeit erstmals untersucht wurden. Damit konnte ein Forschungsdesiderat realisiert und die internationale Fachliteratur über Wahrnehmung von und Einstellungen zu DTC GT und dessen ethische Implikationen aus Sicht medizinischer Lai\*innen um den Blick auf Deutschland bereichert

werden, nachdem für einige westliche Länder teils bereits mehrere Studien zum Thema vorlagen. Der Beitrag besteht zum anderen in der internationalen Kontextualisierung im Rahmen einer Vergleichsstudie, die Gemeinsamkeiten und Unterschiede in Lai\*innenperspektiven in verschiedenen Ländern herausarbeitet und mit ethischen Aspekten wie Vertrauen in medizinische und kommerziell angebotene Leistungen, *personal utility*, Datenschutz und Regulierung von DTC GT in Beziehung setzt. Dabei wurde insbesondere die Rolle des Vertrauens in Akteur\*innen der Gesundheitsversorgung (Ärzt\*innen, Gesundheitssystem) als bedeutender Referenzpunkt für die Akzeptanz von DTC GT identifiziert. Darüber hinaus wurde hinsichtlich der methodischen Ausrichtung demonstriert, wie sich bildanalytische Ansätze im Rahmen empirisch-ethischer Forschung gewinnbringend einsetzen lassen, um ethische Aspekte öffentlicher Gesundheitskommunikation (hier: Websites von Anbietern von DTC GT) zu identifizieren und für die ethische Analyse zugänglich zu machen (vgl. auch Hansen et al. 2017). Somit leistet die vorliegende Arbeit einen wichtigen Beitrag zur kritischen Erweiterung des ethischen Problembewusstseins und der Theorieentwicklung auf diesem Gebiet (Mertz et al. 2014).

### 5.3 Praxisnahe Empfehlungen

Aus der vorgelegten Arbeit lassen sich außerdem praxisnahe Empfehlungen für einen ethisch reflektierten Umgang mit DTC GT ableiten. Die Ergebnisse der Erhebung der Perspektiven medizinischer Lai\*innen auf die gesetzliche Beschränkung kommerzieller Gendiagnostik deutet darauf hin, dass die bestehenden Restriktionen des aktuell gültigen GenDG nur bedingt Rückhalt finden. Der Regelungszweck von qualitativ hochwertiger Versorgung und Schutz vor möglicher Schädigung wird dabei auch von Lai\*innen durchaus befürwortet, wie das vorgefundene starke Vertrauen in Ärzt\*innen belegt. Die Akzeptanz für Restriktionen ist aber insofern gering, als Verbraucher\*innen sich in ihrer persönlichen Wahlfreiheit eingeschränkt sehen und die gesetzlichen Bestimmungen, die im Grunde vor negativen Folgen schützen und unnötige Untersuchungen verhindern sollen, als paternalistisch empfunden werden. Bislang gibt es indes keine Anzeichen, dass sich öffentlicher Protest dagegen artikulieren würde, weshalb die Ergebnisse nur als Anhaltspunkt für latente Stimmungen gewertet werden können. Da das GenDG nicht explizit auf ein Verbot kommerzieller Angebote per se abstellt, sondern durch Ärzt\*innenvorbehalt und Beratungspflicht restriktive Bedingungen zum Schutz von Patient\*innen schafft, ist eine zukünftige Präzisierung denkbar, die den Möglichkeiten von DTC GT Rechnung trägt und gleichzeitig hohe Standards im Sinne des Verbraucher\*innenschutzes schafft. Dies würde auch von den befragten Lai\*innen durchaus befürwortet: geeignete Policy-Maßnahmen zur Schaffung des Zugangs zu DTC GT bei gleichzeitiger

Minimierung von Risiken für Verbraucher\*innen. Derartige Maßnahmen hätten somit den indirekten Effekt, die Vertrauenswürdigkeit zu erhöhen:

- Entwicklung ethischer Standards bzgl. Kommunikation / Advertising in Kollaboration mit beteiligten Stakeholdern (insb. Verbraucher\*innen, medizinische und humangenetische Fachgesellschaften, Biotechnologie-Unternehmen, Verbraucher\*innenschutzorganisationen)
- Sicherung der Qualität kommerziell angebotener genetischer Untersuchungen analog zu bisherigen Regelungen des GenDG (z.B. durch Etablierung und Überwachung verbindlicher Standards, staatlich überwachte Zertifizierung, verpflichtende Einbindung medizinischen Fachpersonals)
- Verknüpfung von DTC GT-Angeboten mit professioneller, nicht-direktiver genetischer Beratung durch Ärzt\*innen
- Bereitstellung von Informationen zur Orientierung und Sensibilisierung für Nutzen und Risiken sowie Grenzen von Gentests und ihrer prädiktiven Aussagekraft
- Sensibilisierung insbesondere für Datenschutzproblematik auch bei Lifestyle-Tests

## 5.4 Limitationen

Die leitende Fragestellung dieser Arbeit fragt nach den ethischen Aspekten bzw. Implikationen im Hinblick auf die Ansprache von Verbraucher\*innen als medizinische Lai\*innen durch DTC GT. Davon abzugrenzen ist die Frage, ob es sich bei den identifizierten ethisch relevanten, also in Fragen des moralischen Handelns erheblichen *Aspekten* von DTC GT auch zwangsläufig um ethische *Probleme* handelt, was sich wiederum nicht unbedingt allein von der Werte philosophischer Theorie aus beurteilen lässt, sondern neben der expliziten Heranziehung normativer Prämissen die Integration von Lai\*innen- und Expert\*innenperspektiven, i.e. empirisch-ethische Forschung erfordert (Salloch et al. 2016). In der vorliegenden Arbeit wird daher versucht, durch eine Sichtung der einschlägigen medizinethischen und empirischen Fachliteratur zum Thema die möglichen positiven und negativen Gesichtspunkte und Begleiterscheinungen von DTC GT zunächst abzuklären und kritisch zu würdigen, und insbesondere die relevanten kommunikationsethischen Aspekte differenziert zu entwickeln und darzustellen (Schaper, Hansen & Schicktanz 2019). Die dabei eröffneten Perspektiven auf Persuasion und ihre ethische Einordnung sind jedoch begrenzt: Sie können nicht ohne Weiteres auf jeden beliebigen Gegenstand übertragen werden, sondern müssen kontextbezogen diskutiert werden, i.e. bezogen auf den konkreten Fall von Persuasion, die Adressat\*innen der Kommunikation, die Akteur\*innen und die verfolgten Ziele. Anstatt Persuasion pauschal und von vornherein als ethisch problematisch zu deklarieren, verfolgt die

Arbeit das Ziel, theoretisch mögliche und tatsächliche Inkongruenzen der Kommunikationspraxis bei der Online-Vermarktung von DTC GT mit dem normativen Horizont an medizinethischen Prinzipien orientierten Praxis genetischer Untersuchungen und genetischer Beratung zu identifizieren (Schaper & Schicktanz 2018). Insofern mag die Untersuchung Schaper & Schicktanz (2018) als Anwendungsbeispiel des theoretisch-konzeptionellen Beitrags von Schaper, Hansen & Schicktanz (2019) gelesen werden.

Bei der bildanalytischen Untersuchung von DTC GT-Websites im Beitrag Schaper & Schicktanz (2018) wurde zu Gunsten einer pointierten Darstellung unterschiedlicher Inhalte auf eine Zufallsauswahl verzichtet. Die darin analysierten, bewusst ausgewählten Fallbeispiele erlauben keine verallgemeinerbaren Aussagen hinsichtlich der Website-Inhalte von DTC GT-Anbietern, sondern haben illustrativen Beispielcharakter im Rahmen der vorgestellten Argumentation. Die verwendete Methodik greift dabei zurück auf detaillierte Bildbeschreibungen, die der Nachvollziehbarkeit der Analyse dienen, jedoch ist nicht ausgeschlossen, dass sich Argumente für andere Interpretationen des Materials aufgrund der vorgenommenen Beschreibung finden lassen und andere Beobachter\*innen nach Sichtung des Materials abweichende Ergebnisse produzieren könnten.

Des Weiteren sind für die qualitativen sozioempirischen Anteile der Gesamtarbeit Grenzen der Verallgemeinerbarkeit der empirischen Befunde u.a. aufgrund ihres qualitativen Charakters zu konstatieren. Trotz Bemühungen, durch Einschluss möglichst vieler und sich nach soziodemografischen Merkmalen unterscheidender Personen ein ausgeglichenes Gesamtbild von Einstellungen und Wahrnehmungen zu erreichen, ist die Sample-Auswahl in keiner der beiden Fokusgruppen-Studien repräsentativ für die jeweiligen untersuchten Länder, etwa mit Blick auf Alter, Bildung und Geschlecht. Ferner birgt die Durchführung von Fokusgruppen immer auch das Risiko potenzieller Verzerrungen des Samples aufgrund der verwendeten Rekrutierungsstrategien und der mit ihnen gewonnenen Teilnehmer\*innen. Die Methode erlaubt insofern keine sicheren Aussagen über die tatsächliche Verbreitung der identifizierten Einstellungen in der jeweiligen Gesamtbevölkerung, sondern bietet plastische Abbilder vorhandener Einstellungen und Meinungen. Zwar wurde im Rahmen der vorhandenen Möglichkeiten versucht, eine empirische Sättigung durch eine hohe Gesamtzahl an Teilnehmer\*innen und durchgeführten Fokusgruppen zu erzielen, zur Erfassung der tatsächlichen Verbreitung bestimmter Ansichten und Wahrnehmungen aber wären ergänzend quantitative Untersuchungen notwendig. Weiterhin besteht die Möglichkeit eines kulturellen Bias bei der Interpretation der Ergebnisse durch die Forscher\*innen im Auswertungsprozess, grade auch im Kontext der internationalen Vergleichsstudie. Im Sinne einer

„problemorientierten und methodenkritischen Herangehensweise“ (Rippl & Seipel 2015, S. 175) wurde im Forschungsprozess versucht, möglichen Verzerrungen durch intensiven Austausch während der Entwicklung der Diskussionsleitfäden und ihrer späteren Übersetzung sowie bei der Codierung (Peer-Coding an Teilen des Materials) und Analyse entgegenzuwirken, um die Belastbarkeit der Ergebnisse zu erhöhen.

## 6. Literaturverzeichnis

- 23andMe (2020a): About us. <https://mediacenter.23andme.com/company/about-us/> (Zugriff 20. Februar 2020).
- 23andMe (2020b): Our Mission. <https://mediacenter.23andme.com/> (Zugriff 20. Februar 2020).
- Ach, J.S. & Schöne-Seifert, B. (2013): „Relationale Autonomie“ Eine kritische Analyse. In: Wieseman, C. & Simon, A. (Hrsg.): Patientenaautonomie. Theoretische Grundlagen – Praktische Anwendungen. Münster: Mentis, S. 42-60.
- Allyse, M. (2013): 23 and Me, We, and You: direct-to-consumer genetics, intellectual property, and informed consent. *Trends in Biotechnology* 31(2), S. 68-69.  
doi: 10.1016/j.tibtech.2012.11.007
- Arribas-Ayllon, M. Sarangi, S. & Clarke, A. (2011): Genetic Testing. Accounts of autonomy, responsibility and blame. Oxon, New York: Routledge.
- Barbour, R. (2007): Doing focus groups. Los Angeles: Sage.
- Beauchamp, T.L. & Childress, J.F. (2013): Principles of biomedical ethics. 7. Auflage. New York, Oxford: Oxford University Press.
- Berg, B.L. (2007): Qualitative research methods for the social sciences. Boston: Pearson, Allyn & Bacon.
- Biegler, P. & Vargas, P. (2013): Ban the sunset? Nonpropositional content and regulation of pharmaceutical advertising. *The American Journal of Bioethics* 13(5), S. 3-13.  
doi: 10.1080/15265161.2013.776127
- Bielefeldt, H. (2002): Autonomie. In: Düwell, M., Hübenthal, C. & Werner, M.H. (Hrsg.): Handbuch Ethik. Stuttgart, Weimar: Metzler. S. 305-308.
- Bloss, C.S., Schork, N.J & Topol, E.J. (2014): Direct-to-consumer pharmacogenomic testing is associated with increased physician utilisation. *Journal of Medical Genetics* 51(2), S. 83-89.  
doi: 10.1136/jmedgenet-2013-101909
- Brothers, K.B. & Knapp, E.E. (2018): How Should Primary Care Physicians Respond to Direct-to-Consumer Genetic Test Results? *AMA Journal of Ethics* 20(9), E812-818.  
doi: 10.1001/amajethics.2018.812
- Bundesministerium für Gesundheit (2016): Ratgeber zur Prävention und Gesundheitsförderung [https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5\\_Publikationen/Praevention/Broschueren/2016\\_BMG\\_Praevention\\_Ratgeber\\_web.pdf](https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Praevention/Broschueren/2016_BMG_Praevention_Ratgeber_web.pdf) (Zugriff 18. April 2019).
- Bunnik, E.M., Janssens, A.C. & Schermer, M. H. (2014): Informed consent in direct-to-consumer personal genome testing: the outline of a model between specific and generic consent. *Bioethics* 28(7), S. 343-351. doi: 10.1111/bioe.12004

- Bunnik, E.M., Janssens, A.C. & Schermer, M.H. (2015): Personal utility in genomic testing: is there such a thing? *Journal of Medical Ethics* 41(4), S. 322-326.  
doi: 10.1136/medethics-2013-101887
- Burton, A. (2015): Are we ready for direct-to-consumer genetic testing? *The Lancet Neurology* 14(2), S. 138-139. doi: 10.1016/s1474-4422(15)70003-7
- Buss, S. & Westlund, A. (2018): Personal Autonomy. In: Zalta, E.N. (Hrsg.): *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*. <https://plato.stanford.edu/archives/spr2018/entries/personal-autonomy> (Zugriff: 29. Sep. 2018).
- Buyx, A.M. (2008): Be careful what you wish for? Theoretical and ethical aspects of wish-fulfilling medicine. *Medicine, Health Care and Philosophy* 11(2), S. 133-143.  
doi: 10.1007/s11019-007-9111-1
- Campbell, A.B. (1990): Education or indoctrination? The issue of autonomy in health education. In: Doxiadis, S. (Hrsg.): *Ethics in health education*. New York: John Wiley & Sons, S. 15-27.
- Carere, D.A., VanderWeele, T., Moreno, T.A., Mountain, J.L., Roberts, J.S., Kraft, P. & Green, R.C. (2015): The impact of direct-to-consumer personal genomic testing on perceived risk of breast, prostate, colorectal, and lung cancer: findings from the PGen study. *BMC Medical Genomics* 8, Art. Nr. 63. doi: 10.1186/s12920-015-0140-y
- Caulfield, T. & McGuire, A.L. (2012): Direct-to-consumer genetic testing: perceptions, problems, and policy responses. *Annual Review of Medicine* 63, S. 23-33.  
doi: 10.1146/annurev-med-062110-123753
- Carter, S.M., Cribb, A. & Allegrante, J.P. (2012): How to Think about Health Promotion Ethics. *Public Health Reviews* 34(1), S. 1-24.
- Cherkas, L.F., Harris, J.M., Levinson, E., Spector, T.D. & Prainsack, B. (2010): A survey of UK public interest in internet-based personal genome testing. *PLoS One*, 5(10), e13473.  
doi: 10.1371/journal.pone.0013473
- Christman, J. (2013): Autonomy in Moral and Political Philosophy. In: Zalta, E.N. (Hrsg.): *Stanford Encyclopedia of Philosophy*. <https://plato.stanford.edu/entries/autonomy-moral/> (Zugriff 18. März 2019).
- Chung, M.W. & Ng, J.C. (2016): Personal utility is inherent to direct-to-consumer genomic testing. *Journal of Medical Ethics*, S. 649-652. doi: 10.1136/medethics-2015-103057
- Collier, R. (2017): The DNA-based diet. *Canadian Medical Association Journal* 189(1), E40–E41.  
doi: 10.1503/cmaj.109-5352
- Cook-Deegan, R., Conley, J.M., Evans, J.P. & Vorhaus, D. (2013): The next controversy in genetic testing: clinical data as trade secrets? *European Journal of Human Genetics* 21(6), S. 585-588.

Covolo, L., Rubinelli, S., Orizio, G. & Gelatti, U. (2012): Misuse (and abuse?) of the Concept of Empowerment. The Case of Online Offer of Predictive Direct-to-consumer Genetic Tests. *Journal of Public Health Research* 1(1), S. 7-10. doi: 10.4081/jphr.2012.e3

Covolo, L., Rubinelli, S., Ceretti, E. & Gelatti, U. (2015): Internet-Based Direct-to-Consumer Genetic Testing: A Systematic Review. *Journal of Medical Internet Research* 17(12), e279. doi: 10.2196/jmir.4378

Deutsche Gesellschaft für Humangenetik e.V. (GfH) & Berufsverband Deutscher Humangenetiker e.V. (BVDH) (2011): S2k-Leitlinie Humangenetische Diagnostik und genetische Beratung. doi: 10.1007/s11825-011-0284-x

Gendiagnostikgesetz vom 31. Juli 2009 (BGBl. I S. 2529, 3672), das zuletzt durch Artikel 2 Absatz 1 des Gesetzes vom 4. November 2016 (BGBl. I S. 2460) geändert worden ist.

Gigerenzer, G. (2013): *Risiko. Wie man die richtigen Entscheidungen trifft*. München: Bertelsmann.

Goldsmith, L., Jackson, L., O'Connor, A. & Skirton, H. (2012): Direct-to-consumer genomic testing: systematic review of the literature on user perspectives. *European Journal of Human Genetics* 20(8), S. 811-816. doi: 10.1038/ejhg.2012.18

Gollust, S.E., Gordon, E.S., Zayac, C., Griffin, G., Christman, M.F., Pyeritz, R.E., Wawak, L. & Bernhardt, B.A. (2012): Motivations and perceptions of early adopters of personalized genomics: perspectives from research participants. *Public Health Genomics*, 15(1), S. 22-30. doi: 10.1159/000327296

Goold, S.D. (2001): Trust and the Ethics of Health Care Institutions. *Hastings Center Report* 31(6), S. 26-33.

Goold, S.D. (2002): Trust, Distrust and Trustworthiness. Lessons from the Field. *Journal of General Internal Medicine* 17(1), S. 79-81.

Guttman, N. (2000): *Public health communication interventions. Values and ethical dilemmas*. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage.

Guttman, N. & Salmon, C.T. (2004): Guilt, fear, stigma and knowledge gaps: Ethical issues in public health communication interventions. *Bioethics* 18(6), S. 531-552.

Hall, J.A., Gertz, R., Amato, J. & Pagliari, C. (2017): Transparency of genetic testing services for 'health, wellness and lifestyle': analysis of online prepurchase information for UK consumers. *European Journal of Human Genetics* 25(8), S. 908-917.

Hansen, S.L., Eisner, M.I., Pfaller, L. & Schicktanz, S. (2017): "Are you in or are you out?!" Moral Appeals to the Public in Organ Donation Poster Campaigns - a Multimodal and Ethical Analysis. *Health Communication* 33(8), S. 1020-1034. doi: 10.1080/10410236.2017.1331187

Hayashi, M., Watanabe, A., Muramatsu, M. & Yamashita, N. (2018): Effectiveness of personal genomic testing for disease-prevention behavior when combined with careful consultation with a physician: a preliminary study. *BMC Research Notes* 11(1), S. 223.  
doi: 10.1186/s13104-018-3330-9

Hoedemaekers, R. & ten Have, H. (1998): Commercialisation of genetic diagnostic services. *Medicine, Health Care and Philosophy* 1(3), S. 217-224. doi: 10.1023/a:1009913008908

Hogarth, S., Javitt, G. & Melzer, D. (2008): The current landscape for direct-to-consumer genetic testing: legal, ethical, and policy issues. *Annual Review of Genomics and Human Genetics* 9, S. 161-182. doi: 10.1146/annurev.genom.9.081307.164319

Howard, H.C. & Borry, P. (2013): Survey of European clinical geneticists on awareness, experiences and attitudes towards direct-to-consumer genetic testing. *Genome Medicine* 5, Art. Nr. 45. doi: 10.1186/gm449

Jackson, L., Goldsmith, L. & Skirton, H. (2014): Guidance for patients considering direct-to-consumer genetic testing and health professionals involved in their care: development of a practical decision tool. *Family Practice* 31(3), S. 341-348. doi: 10.1093/fampra/cmt087

Kaba-Schönstein, L. (2018): Gesundheitsförderung 1: Grundlagen.  
<https://www.leitbegriffe.bzga.de/alphabetisches-verzeichnis/gesundheitsfoerderung-i-definition-ziele-prinzipien-handlungsebenen-und-strategien/>. (Zugriff: 6. Aug. 2018).  
doi: 10.17623/BZGA:224-i033-1.0

Kalf, R.R., Mihaescu, R., Kundu, S., de Knijff, P., Green, R.C. & Janssens, A.C. (2014): Variations in predicted risks in personal genome testing for common complex diseases. *Genetics in Medicine* 16(1), S. 85-91. doi: 10.1038/gim.2013.80

Kalokairinou, L., Howard, H.C., Slokenberga, S., Fisher, E., Flatscher-Thöni, M., Hartlev, M., van Hellemond, R., Juškevičius, J., Kapelenska-Pregowska, J., Kováč, P., Lovrečić, L., Nys, H., de Paor, A., Phillips, A., Prudil, L., Rial-Sebbag, E., Romeo Casabona, C.M., Sándor, J., Schuster, A., Soini, S., Søvig, K.H., Stoffel, D., Titma, T., Trokanas, T. & Borry, P. (2018): Legislation of direct-to-consumer genetic testing in Europe: a fragmented regulatory landscape. *Journal of Community Genetics* 9(2), S. 117-132. doi: 10.1007/s12687-017-0344-2

Karsch, F. (2015): *Medizin zwischen Markt und Moral. Zur Kommerzialisierung ärztlicher Handlungsfelder*. Bielefeld: Transcript.

Kettner, M. (2010): Kann Ökonomisierung gut und muss Kommerzialisierung schlecht sein? In: Heubel, F., Kettner, M. & Manzeschke, A. (Hrsg.): *Die Privatisierung von Krankenhäusern. Ethische Perspektiven*. Wiesbaden: VS, S. 117-132.

Kettner, M. (2018): Einheit und Differenz von kurativer und wunscherfüllender Medizin. In: Ringcamp, D. & Wittwer, H. (Hrsg.): *Was ist Medizin? Der Begriff der Medizin und seine ethischen Implikationen*. Freiburg, München: Alber, S. 19-41.

Kollek, R. & Lemke, T. (2008). *Der medizinische Blick in die Zukunft. Gesellschaftliche Implikationen prädiktiver Gentests*. Frankfurt am Main: Campus.

- Kohler, J.N., Turbitt, E. & Biesecker, B.B. (2017): Personal utility in genomic testing: a systematic literature review. *European Journal of Human Genetics* 25, S. 662-668. doi: 10.1038/ejhg.2017.10
- Kohler, J.N., Turbitt, E., Lewis, K.L., Wilfond, B.S., Jamal, L., Peay, H.L., Biesecker, L.G. & Biesecker, B.B. (2017): Defining personal utility in genomics: A Delphi study. *Clinical Genetics* 92(3), S. 290–297. doi: 10.1111/cge.12998
- Kon, F., Cukier, D., Melo, C., Hazzan, O. & Yuklea, H. (2014): A Panorama of the Israeli Software Startup Ecosystem. [https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract\\_id=2441157](https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=2441157) (Zugriff 12. Dez. 2019). doi: 10.2139/ssrn.2441157
- Korte, N. (2017): Warnbilder auf Zigarettenschachteln. Show- oder Schockeffekt? In: *Spiegel Online*: <http://www.spiegel.de/gesundheit/diagnose/warnbilder-auf-zigarettenschachteln-schockeffekt-bislang-kaum-nachweisbar-a-1131245.html> (Zugriff 1. März 2018).
- Krones, T., Richter, G. (2008): Ärztliche Verantwortung: das Arzt-Patient-Verhältnis. In: *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 51, S. 818–826. doi: 10.1007/s00103-008-0601-y
- Krueger, R.A. & Casey, M.A. (2000): *Focus Groups. A Practical Guide for Applied Research*. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage.
- Krippendorff, K. (2013): *Content analysis. An introduction to its methodology*. Los Angeles: Sage.
- Laestadius, L.I., Rich, J.R. & Auer, P.L. (2017): All your data (effectively) belong to us: data practices among direct-to-consumer genetic testing firms. *Genetics in Medicine* 19(5), S. 513-20.
- Leefmann, J., Schaper, M. & Schicktanz, S. (2017): The Concept of "Genetic Responsibility" and Its Meanings: A Systematic Review of Qualitative Medical Sociology Literature. *Frontiers in Sociology* 1(18) S. 1-22. doi: 10.3389/fsoc.2016.00018
- Leefmann, J. (2017): *Zwischen Autonomie und Natürlichkeit. Der Begriff der Authentizität und die bioethische Debatte um Neuro-Enhancement*. Münster: Mentis.
- Lewis, M.A., Bonhomme, N. & Bloss, C.S. (2018): *A New Era, New Strategies: Education and Communication Strategies to Manage Greater Access to Genomic Information*. *Hastings Center Report* 48 Suppl. 2, S. S25-S27. doi: 10.1002/hast.880
- Loi, M. (2016): Direct to consumer genetic testing and the libertarian right to test. *Journal of Medical Ethics* 42(9), S. 574-577. doi: 10.1136/medethics-2015-102827
- Loss, J. & Nagel, E. (2009): Probleme und ethische Herausforderungen bei der bevölkerungsbezogenen Gesundheitskommunikation. *Bundesgesundheitsblatt* 52(5), S. 502-511.
- Louhiala, P. & Launis, V. (2013): Directive or non-directive genetic counselling – Cutting through the surface. *The International Journal of Communication and Health* 2, S. 28-33.

- Ludwig, K. (2017): So dreist ködern Lebensmittel-Konzerne Kinder. In Sueddeutsche.de: <http://www.sueddeutsche.de/wirtschaft/werbung-fuer-die-kleinen-so-dreist-werben-lebensmittelunternehmen-um-kinder-1.3487988> (Zugriff 1. März 2018).
- Mavroidopoulou, V., Xera, E. & Mollaki, V. (2015): Awareness, attitudes and perspectives of direct-to-consumer genetic testing in Greece: a survey of potential consumers. *Journal of Human Genetics* 60, S. 515-523. doi: 10.1038/jhg.2015.58
- Mertz, M., Inthorn, J., Renz, G., Rothenberger, L. G., Salloch, S., Schildmann, J., Wöhlke, S. & Schicktanz, S. (2014): Research across the disciplines: a road map for quality criteria in empirical ethics research. *BMC Medical Ethics* 15(17), S. 1-14.
- Musschenga, B.A.W. (2005): Empirical Ethics, Context-Sensitivity, and Contextualism. *Journal of Medicine and Philosophy* 30(5), S. 467-490.
- Musschenga, B.A.W. (2009): Was ist empirische Ethik? *Ethik in der Medizin* 21, S. 187-201.
- National Human Genome Research Institute (2015): Genome-Wide Association Studies Fact Sheet. <https://www.genome.gov/20019523/> (Zugriff 18. April 2019).
- National Human Genome Research Institute (2018): Genetics vs. Genomics Fact Sheet. <https://www.genome.gov/19016904/> (Zugriff 18. April 2019).
- Niederlag, W., Lemke, H.U., Rienhoff, O. (2010): Personalisierte Medizin und individuelle Gesundheitsversorgung. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 53(8), S. 776-782. doi: 10.1007/s00103-010-1098-8
- Niemiec, E., Borry, P., Pinxten, W. & Howard, H.C. (2016): Content Analysis of Informed Consent for Whole Genome Sequencing Offered by Direct-to-Consumer Genetic Testing Companies. *Human Mutation* 37(12), S. 1248-1256. doi: 10.1002/humu.23122
- Niemiec, E. & Howard, H. C. (2016): Ethical issues in consumer genome sequencing: Use of consumers' samples and data. *Applied Translational Genomics* 8, S. 23-30. doi: 10.1016/j.atg.2016.01.005
- Obar, J.A. & Oeldorf-Hirsch, A. (2016): The Biggest Lie on the Internet: Ignoring the Privacy Policies and Terms of Service Policies of Social Networking Services. *TPRC 44: The 44th Research Conference on Communication, Information and Internet Policy* doi: 10.2139/ssrn.2757465
- O'Doherty, K.C., Christofides, E., Yen, J., Bentzen, H. B., Burke, W., Hallowell, N., Koenig, B.A. & Willison, D.J. (2016): If you build it, they will come: unintended future uses of organised health data collections. *BMC Medical Ethics* 17(1), S. 54. doi: 10.1186/s12910-016-0137-x
- O'Neill, O. (2002): *Autonomy and trust in bioethics*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Ortmann, L.W., Barrett, D.H., Saenz, C., Bernheim, R.G., Dawson, A., Valentine, J.A. & Reis, A. (2016): Public health ethics: Global cases, practice, and context. In: Barret, D.H., Ortmann, R.W., Dawson, A., Saenz, C., Reis, A. & Bolan, G. (Hrsg.): *Public health ethics. Cases spanning the globe*. Springer: Cham, S. 3-36.

Plathner, M., Klor, M., Rudolph, D. & Graf von der Schulenburg, J.M. (2017): Health-Related Genetic Direct-to-Consumer Tests in the German Setting: The Available Offer and the Potential Implications for a Solidarily Financed Health-Care System. *Public Health Genomics* 20(4), S. 203-217. doi: 10.1159/000477559

Rafiq, M., Inanuale, C., Ricciardi, W. & Boccia, S. (2015): Direct-to-Consumer Genetic Testing: A Systematic Review of European Guidelines, Recommendations, and Position Statements. *Genetic Testing and Molecular Biomarkers* 19(10), S. 1-13.

Ransohoff, D.F. & Khoury, M.J. (2010): Personal genomics: information can be harmful. *European Journal of Clinical Investigation* 40(1), S. 64-68. doi: 10.1111/j.1365-2362.2009.02232.x

Raz, A. & Schicktanz, S. (2016): *Comparative Empirical Bioethics. Dilemmas of Genetic Testing and Euthanasia in Israel and Germany*. Cham: Springer.

Reifegerste, D. & Baumann, E. (2018): Suche von Gesundheitsinformationen im Internet. In: Scherenberg, V. & Pundt, J. (Hrsg.): *Digitale Gesundheitskommunikation. Zwischen Meinungsbildung und Manipulation*. Bremen: Apollon. S. 45-59.

Rippl, S. & Seipl, C. (2015): *Methoden kulturvergleichender Sozialforschung*. 2. Auflage. Wiesbaden: Springer.

Rosenbrock, R. & Gerlinger, T. (2006): *Gesundheitspolitik. Eine systematische Einführung*. Bern: Huber.

Rossi, J. & Yudell, M. (2012): The use of persuasion in public health communication: An ethical critique. *Public Health Ethics* 5(2), S. 192-205.

Salloch, S., Ritter, P., Wäscher, S., Vollmann, J. & Schildmann, J. (2016): Was ist ein ethisches Problem und wie finde ich es? Theoretische, methodologische und forschungspraktische Fragen der Identifikation ethischer Probleme am Beispiel einer empirisch-ethischen Interventionsstudie. *Ethik in der Medizin* 28, S. 267-281. doi: 10.1007/s00481-016-0384-x

Sawicki, N.N. (2013): Ethical limitations on the state's use of arational persuasion. *Law Policy* 38(3), S. 1-28.

Sawicki, N.N. (2014): Compelling images: The constitutionality of emotionally persuasive health campaigns. *Medical Law Review* 73, S. 458-522. doi:10.2139/ssrn.2184963

Schaper, M., Hansen, S.L. & Schicktanz, S. (2019): Überreden für die gute Sache? Techniken öffentlicher Gesundheitskommunikation und ihre ethischen Implikationen. *Ethik in der Medizin* 31(1), S. 23-44. doi:10.1007/s00481-018-0507-7

Schaper, M. & Schicktanz, S. (2018): Medicine, market and communication: ethical considerations in regard to persuasive communication in direct-to-consumer genetic testing services. *BMC Medical Ethics* 19(1), Art. Nr. 56. doi: 10.1186/s12910-018-0292-3

- Schaper, M., Wöhlke, S. & Schicktanz, S. (2019): "I would rather have it done by a doctor" — laypeople's perceptions of direct-to-consumer genetic testing (DTC GT) and its ethical implications. *Medicine, Health Care and Philosophy* 22, S. 31-40.  
doi: 10.1007/s11019-018-9837-y
- Schaper, M., Raz, A., Falahee, M., Raza, K., Timmermans, D., Gonzalez, E.G., Schicktanz, S. & Wöhlke, S.: Direct to Consumer Personal Genomic Testing and Trust – A Comparative Focus Group Study of Lay Perspectives in Germany, Israel, the Netherlands and the UK. In: Kihlbom, U., Hansson, M.G. & Schicktanz, S. (Hrsg.): *Ethical, Social and Psychological Impacts of Genomic Risk Communication*. London & New York: Routledge. S. 101-129.
- Schicktanz, S. (2012): Epistemische Gerechtigkeit. *Sozialempirie und Perspektivenpluralismus in der Angewandten Ethik*. *Deutsche Zeitschrift für Philosophie* 60(2), S. 269-283.
- Schicktanz, S. (2016): Genetic risk and responsibility: reflections on a complex relationship. *Journal of Risk Research* 21(2), S. 236-258. doi: 10.1080/13669877.2016.1223157
- Scholz, C. (1995): Biographie und molekulargenetische Diagnostik. In: Beck-Gernsheim, E. (Hrsg.): *Welche Gesundheit wollen wir? Dilemmata des medizintechnischen Fortschritts*. Frankfurt am Main: Suhrkamp, S. 33-72.
- Schroeder, A. (2015): *Das Recht auf Nichtwissen im Kontext genetischer Diagnostik. Eine Studie zum ethisch verantworteten Umgang mit den Grenzen des Wissens*. Wiesbaden: Springer.
- Shaw, D. & Elger, B. (2013): Evidence-based persuasion. An ethical imperative. *JAMA* 309(16), S. 1689–1690. doi: 10.1001/jama.2013.2179
- Spencer, E.G. & Topol, E.J. (2019): Direct to Consumer Fitness DNA Testing. *Clinical Chemistry* (65)1, S. 45-47. doi: 10.1373/clinchem.2018.287326
- Steinfath, H. & Pindur, A.M. (2013): Patientenautonomie im Spannungsfeld philosophischer Konzeptionen von Autonomie. In: Wiesemann, C. & Simon, A. (Hrsg.): *Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen – Praktische Anwendungen*. Münster: Mentis, S. 27-41.
- Sterckx, S., Cockbain, J., Howard, H., Huys, I. & Borry, P. (2013): "Trust is not something you can reclaim easily": patenting in the field of direct-to-consumer genetic testing. *Genetics in Medicine*, 15(5), S. 382-387. doi: 10.1038/gim.2012.143
- Stoecker, R. (2011): Medizinische Ethik. In: Stoecker, R., Neuhäuser, C. & Raters, M.-L. (Hrsg.): *Handbuch angewandte Ethik*. Stuttgart: Metzler, S. 176-181.
- Stöckl, H. (2011): Multimodale Werbekommunikation - Theorie und Praxis. *Zeitschrift für angewandte Linguistik* 54, S. 5-32. doi: 10.1515/zfal.2011.002
- Stöckl, H. (2014): Sozialesemiotische Bildanalyse. In: *Netzwerk Bildphilosophie* (Hrsg.): *Bild und Methode. Theoretische Hintergründe und methodische Verfahren der Bildwissenschaft*. Köln: Herbert von Halem, S. 393-402.

- Stoekle, H.C., Mamzer-Bruneel, M.F., Vogt, G. & Herve, C. (2016): 23andMe: a new two-sided data-banking market model. *BMC Medical Ethics* 17, Art. Nr. 19. doi: 10.1186/s12910-016-0101-9
- Su, Y., Howard, H.C. & Borry, P. (2011): Users' motivations to purchase direct-to-consumer genome-wide testing: an exploratory study of personal stories. *Journal of Community Genetics* 2(3), S. 135-146. doi: 10.1007/s12687-011-0048-y
- Su, P. (2013): Direct-to-consumer genetic testing: a comprehensive view. *The Yale Journal of Biology and Medicine* 86(3), S. 359-365.
- Tandy-Connor, S., Gultinan, J., Krempely, K., LaDuca, H., Reineke, P., Gutierrez, S., Gray, P. & Tippin Davis, B. (2018). False-positive results released by direct-to-consumer genetic tests highlight the importance of clinical confirmation testing for appropriate patient care. *Genetics in Medicine* 20(12), S. 1515-1521. doi: 10.1038/gim.2018.38
- Thomas, R.K. (2006): *Health communication*. New York: Springer.
- Timmermans, S. & Buchbinder, M. (2010): Patients-in-waiting: Living between sickness and health in the genomics era. *Journal of Health and Social Behavior* 51(4), S. 408-423. doi: 10.1177/0022146510386794
- U.S. National Library of Medicine (2020): How can consumers be sure a genetic test is valid and useful? <https://ghr.nlm.nih.gov/primer/testing/validtest> (Zugriff 20. Februar 2020).
- van Leeuwen, T. (2011): Multimodality and Multimodal Research. In: Margolis, E. & Pauwels, L. (Hrsg.): *The SAGE Handbook of Visual Research Methods*. London: Thousand Oaks, S. 549-569.
- Vayena, E., Ineichen, C., Stoupka, E. & Hafen, E. (2014): Playing a part in research? University students' attitudes to direct-to-consumer genomics. *Public Health Genomics* 17(3), S. 158-168. doi: 10.1159/000360257
- Vayena, E. (2015): Direct-to-consumer genomics on the scales of autonomy. *Journal of Medical Ethics* 41(4), S. 310-314. doi: 10.1136/medethics-2014-102026
- Wehling, P., Viehöver, W., Keller, R. & Lau, C. (2007): Zwischen Biologisierung des Sozialen und neuer Biosozialität: Dynamiken der biopolitischen Grenzüberschreitung. *Berliner Journal für Soziologie* 17(4), S. 547-567. doi: 10.1007/s11609-007-0045-5
- Werner, M.H. (2011): Verfahrensethik. In: Stoecker, R., Neuhäuser, C., Raters, M.-L. (Hrsg.): *Handbuch angewandte Ethik*. Stuttgart: Metzler, S. 27-31.
- WHO (1986): *Ottawa-Charta zur Gesundheitsförderung*. [www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0006/129534/Ottawa\\_Charter\\_G.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0006/129534/Ottawa_Charter_G.pdf). (Zugriff: 8. Mai 2018).
- WHO (1998): *Health Promotion Glossary*. <https://www.who.int/healthpromotion/about/HPR%20Glossary%201998.pdf> (Zugriff 18. April 2019).

Wikler, D. (2004): Personal and Social Responsibility for Health. In: Sudhi, A., Peter, F. & Sen, A. (Hrsg.): Public Health, Ethics, and Equity. New York: Oxford University Press. S. 109-134.

## 7. Originalarbeiten

Da die nachfolgend eingefügten Originalarbeiten jeweils eine eigene Seitenzählung haben, wird die Seitenzählung der Gesamtarbeit in gebundener Fassung bei „8. Anhang“ auf S. 53 wieder aufgenommen.

1. Schaper, M., Hansen, S. & Schicktanz, S. (2019): [Überreden für die gute Sache? Techniken öffentlicher Gesundheitskommunikation und ihre ethischen Implikationen](#). *Ethik in der Medizin* 31(1), S. 23-44. doi: 10.1007/s00481-018-0507-7
2. Schaper, M. & Schicktanz, S. (2018): [Medicine, market and communication: Ethical considerations in regard to persuasive communication in direct-to-consumer genetic testing services](#). *BMC Medical Ethics* 19(1): Art. Nr. 56. doi: 10.1186/s12910-018-0292-3
3. Schaper, M., Wöhlke, S. & Schicktanz, S. (2019): ["I would rather have it done by a doctor" - Laypeople's perceptions of Direct-to-Consumer Genetic Testing \(DTC GT\) and its ethical implications](#). *Medicine, Health Care and Philosophy* 22, S. 31-40. doi: 10.1007/s11019-018-9837-y
4. Schaper, M., Raz, A., Falahee, M., Raza, K., Timmermans, D., Gonzalez, E.G., Schicktanz, S. & Wöhlke, S.: [Direct to Consumer Personal Genomic Testing and Trust – A Comparative Focus Group Study of Lay Perspectives in Germany, Israel, the Netherlands and the UK](#). In: Kihlbom, U., Hansson, M.G. & Schicktanz, S. (Hrsg.): *Ethical, Social and Psychological Impacts of Genomic Risk Communication*. London & New York: [Routledge](#). S. 101-129.

## 8. Anhang

**Übersicht über die fünf Grundtypen von Kommunikationstechniken in der Gesundheitskommunikation (Schaper, Hansen & Schicktanz 2019) (angepasste Formatierung, Endfassung in der Originalarbeit)**

		Information	Rationale Argumentation	Persuasion	Manipulation	Zwang	
<b>Beschreibung</b>		Neutrale Darstellung, kein moralischer Appellcharakter	Überzeugen von intersubjektiver Gültigkeit einer Aussage, Erzielung von Einverständnis	Zusätzlicher Einsatz arationaler Argumente	Beeinflussung, bei der eigentliches Ziel verschleiert ist; Täuschung mit falschen Argumenten	i.d.R. Drohungen an unerwünschte Handlungsoptionen geknüpft	
<b>Ethische Aspekte</b>	Seite der Sender*in	Richtigkeit	i.d.R. gegeben	i.d.R. gegeben	i.d.R. gegeben, Ambivalenz gemeinhin akzeptiert	i.d.R. nicht gegeben	u.U. gegeben
	Botschaft	Transparenz	Keine inhärente Überzeugungsabsicht, Hinweischarakter	Prinzipiell nachvollziehbar, Überzeugungsabsicht erkennbar	Transparenz i.d.R. gegeben bzw. Überzeugungsabsicht erkennbar	Nicht unbedingt gegeben	i.d.R. gegeben
	Seite der Empfänger*in	Autonomie	Autonomie gefördert	Autonomie geachtet	Autonomie nicht vollständig geachtet	Autonomie Untergraben	Autonomie missachtet
		Konsequenzen	Ablehnung folgenlos	Moralischer Selbstwiderspruch, Zwang des besseren Arguments	Ablehnung folgenlos soweit auf arationale Mittel bezogen	Möglichkeit des Widerstehens nicht gegeben, Manipulationsversuch i.d.R. nicht erkennbar	Situationsabhängig Sanktionen (Strafe, Ausschluss, Stigmatisierung)
<b>Ethische Einordnung</b>		<b>Unproblematisch</b>		<b>Ambivalent</b>	<b>Kritisch</b>		

Fünf Grundtypen von Techniken öffentlicher Gesundheitskommunikation lassen sich identifizieren und anhand ihrer ethischen Aspekte unterscheiden. Die ethischen Aspekte lassen sich dabei von der Seite der Sender\*in über die Eigenschaften der Botschaft und schließlich der Wirkung bei der Empfänger\*in aufschlüsseln.

## Rekrutierungsflyer (Schaper, Wöhlke & Schicktanz 2019)

Außenseite:

### WORUM GEHT ES?

Für unsere Studie „Einstellungen zu neuen gendiagnostischen Möglichkeiten“ suchen wir interessierte Freiwillige, die an einer Gruppendiskussion teilnehmen möchten. Es geht uns dabei um Ihre persönlichen Einstellungen und Erfahrungen.

Die Studie wird im Rahmen zweier Forschungsprojekte durchgeführt, die sich mit ethischen, sozialen und psychologischen Aspekten genetischen Risikos befassen. Weitere Informationen erhalten Sie auf den Institutswebseiten:

- › [www.egmed.uni-goettingen.de/index.php?id=146](http://www.egmed.uni-goettingen.de/index.php?id=146)
- › [www.egmed.uni-goettingen.de/index.php?id=147](http://www.egmed.uni-goettingen.de/index.php?id=147)

**Bei Fragen wenden Sie sich bitte an:**

**Kontakt:**  
Julia Perry, B.A.  
Tel: 0551-39-9673  
E-Mail: [julia.perry@medizin.uni-goettingen.de](mailto:julia.perry@medizin.uni-goettingen.de)

**Projektkoordination:**  
PD Dr. Mark Schweda  
E-Mail: [mark.schweda@medizin.uni-goettingen.de](mailto:mark.schweda@medizin.uni-goettingen.de)

Dr. Sabine Wöhlke  
E-Mail: [sabine.woehlke@medizin.uni-goettingen.de](mailto:sabine.woehlke@medizin.uni-goettingen.de)

**Projektleitung:**  
Prof. Dr. Silke Schicktanz

### TeilnehmerInnen für sozialwissenschaftliche Studie gesucht



WIR SUCHEN INTERESSIERTE, DIE AN GRUPPENDISKUSSIONEN ZU NEUEN MÖGLICHKEITEN GENETISCHER DIAGNOSTIK TEILNEHMEN MÖCHTEN



BERATUNGSSTELLE



Bundesministerium für Bildung und Forschung

UNIVERSITÄTSMEDIZIN GÖTTINGEN



UMG

RIKS BANKENS JUBILEUMSFOND



RIKS BANKENS JUBILEUMSFOND

Innenseite:

### KURZFRAGEBOGEN FÜR INTERESSIERTE

**Vorname:** \_\_\_\_\_

**Nachname:** \_\_\_\_\_

**Adresse:** \_\_\_\_\_

**Telefonnummer:** \_\_\_\_\_

**E-Mail:** \_\_\_\_\_

**Geschlecht:**

weiblich

männlich

keine Angabe

**Alter:**

18-25

26-35

36-50

51-70

über 70

**Höchster Bildungsabschluss:**

Hauptschule

Realschule

Abitur

Berufsausbildung

Hochschulabschluss

anderer: \_\_\_\_\_

**Beruf(e):** \_\_\_\_\_

**Glaubenszugehörigkeit:**

evangelisch

katholisch

muslimisch

jüdisch

andere: \_\_\_\_\_

ohne Glaubenszugehörigkeit

**Bezeichnen Sie sich als aktiv praktizierendes Mitglied einer Glaubensgemeinschaft?**

ja  nein

**Familienstatus:**

ledig

Lebensgemeinschaft

verheiratet

geschieden

verwitwet

**Kinder:**

ja  Anzahl: \_\_\_\_\_

nein

**Wie viel Zeit verbringen Sie täglich im Internet (privat/beruflich)?**

1 Stunde

2 Stunden

4 Stunden

6 Stunden

mehr als 6 Stunden

**Haben Sie direkt oder indirekt Erfahrung gemacht mit... Gentests?**

ja  nein

**Genomanalysen?**

ja  nein

**Wann sind Sie telefonisch gut erreichbar?**

morgens

nachmittags

abends

**Bitte schicken Sie den Kurzfragebogen ausgefüllt...**

**per Post an:**  
Julia Perry, B.A.  
Institut für Ethik und Geschichte der Medizin  
Humboldtallee 36  
37073 Göttingen

**per Fax an:**  
0551-39-9554

**oder eingescannt per Mail an:**  
[julia.perry@medizin.uni-goettingen.de](mailto:julia.perry@medizin.uni-goettingen.de)

**Wahlweise können Sie den Kurzfragebogen auch online ausfüllen unter**  
[www.fokusgruppe-gentest.uni-goettingen.de](http://www.fokusgruppe-gentest.uni-goettingen.de)

**Für Ihre Teilnahme erhalten Sie eine Aufwandsentschädigung von 25 Euro.**

**Teilnehmer\*innen-Information zur Teilnahme an Fokusgruppen (Schaper, Wöhlke & Schicktanz 2019) (angepasste Formatierung)**

**Informationen zur freiwilligen Teilnahme an der Fokusgruppe zu**

**„Laienperspektiven und Einstellungen zu neuen gendiagnostischen Möglichkeiten“**

**Involvierte Forschungsprojekte:**

Zum Umgang mit genomischen Hochdurchsatzdaten: Die Perspektiven von Klinik, Ethik, Recht und biomedizinischer Informationstechnologie (GenoPerspektiv)

Mind the risk. Ethical, psychological and social implications of provision of risk information from genetic and related technologies

**Sehr geehrte Studienteilnehmerin, sehr geehrter Studienteilnehmer,**

wir freuen uns sehr über Ihr Interesse an unserer Studie. Anbei erhalten Sie einige Informationen über Hintergrund und Ziele des Projekts sowie die Durchführung der Studie.

**Hintergrund**

Diese Studie findet im Rahmen der Forschungsprojekte „GenoPerspektiv“ und “Mind the Risk“ statt. GenoPerspektiv wird vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert und beschäftigt sich mit moralischen Einstellungen zum Umgang mit neuartigen und komplexen gendiagnostischen Verfahren. In einem ethisch-sozialwissenschaftlichen Teilprojekt (Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Universitätsmedizin Göttingen) werden diese Einstellungen erhoben, analysiert und die so gewonnenen Daten im Hinblick auf medizinethische Fragen ausgewertet. Das internationale Forschungsprojekt „Mind the Risk“ wird gefördert von der schwedischen Stiftung „Riksbankens Jubileumsfond“.

Der technologische Fortschritt der letzten Jahre hat dazu geführt, dass gendiagnostische Verfahren in nie dagewesener Geschwindigkeit und Genauigkeit durchgeführt werden können. In einigen Ländern werden Genanalysen inzwischen über das Internet angeboten und sind so für jedermann unkompliziert erhältlich. In dieser Studie wollen wir Ansichten und Meinungen von Laien zu diesen Themen untersuchen und somit dazu beitragen, die Auswirkungen dieser Entwicklungen besser zu verstehen.

**Ziele**

Es geht uns vor allem um Ihre Meinungen, Ansichten und Erfahrungen zum Umgang mit neuen gendiagnostischen Verfahren im Hinblick auf Diagnose, Therapie und Forschung. Ihre ganz persönlichen Ansichten helfen uns, ethische Problemstellungen in Bezug auf die Verwendung neuartiger gendiagnostischer Verfahren besser zu verstehen und damit Lösungsansätze und angemessene Umgangsformen zu entwickeln. Weiterhin geht es uns darum, die in der Wissenschaft geführte Diskussion um die Perspektiven von Laien zu ergänzen.

**Konzeption und Durchführung der Fokusgruppen**

Eine Fokusgruppe wird ca 1 ½ bis 2 Stunden dauern und von unserem Forschungsteam durchgeführt. Nach einer kurzen Einführung werden Sie zusammen mit anderen in einer von uns moderierten Gruppensitzung verschiedene Szenarien diskutieren. Sie sollen dabei Ihre Ansichten, Meinungen und Erfahrungen äußern, und mit der Gruppe ins Gespräch kommen. Ziel ist es, dass alle zu Wort kommen und ihre ganz individuellen Perspektiven einbringen. Dafür ist es

wichtig, dass sich alle TeilnehmerInnen gegenseitig mit Respekt begegnen und einander ausreden lassen.

Das Gespräch wird aufgezeichnet und anschließend verschriftlicht. Das bedeutet, dass die Gespräche Wort für Wort aufgeschrieben werden. Dabei werden alle persönlichen Angaben nach den Richtlinien des Datenschutzes streng vertraulich behandelt. Die Tonaufzeichnungen werden ausschließlich von den an der Studie beteiligten Wissenschaftlern abgehört.

#### **Datenschutzerklärung**

Für die Forschung erfolgt eine konsequente Pseudonymisierung aller verwendeten Daten. Pseudonymisierung bedeutet Verschlüsselung von Daten ohne Namensnennung, nur mit Nummern kodiert. Die Zuordnung der Daten zu einer Person ist nur möglich, wenn hierfür der Schlüssel eingesetzt wird, mit dem die Daten pseudonymisiert wurden. Eine Entschlüsselung ist nur durch die verantwortlichen Wissenschaftler (Silke Schicktanz, Mark Schweda, Sabine Wöhlke, Alexander Urban und Manuel Schaper in Göttingen) möglich. Alle erfassten Daten werden unter Beachtung des Datenschutzgesetzes streng vertraulich behandelt. Die Daten werden ausschließlich an Computern bearbeitet, die über eine Passwortsicherung verfügen, die nur den Projektleitern und ihren Mitarbeitern zugänglich sind. Persönliche Informationen, die ggf. eine Person erkennbar machen, werden eliminiert bzw. sinnerhaltend geändert. Im Falle eines Widerrufs eines Studienteilnehmers werden die ihn betreffenden Daten auf Wunsch sofort vernichtet.

Die Adressen der Teilnehmer und Teilnehmerinnen, die Tonbandaufzeichnungen, die Transkriptionen der Interviews sowie zu erstellende Computerauswertungen und sonstiges personenbezogenes Material werden für nicht an der Studie beteiligte Personen unzugänglich verwahrt, d. h. in einem abgeschlossenen Raum in einem abgeschlossenen Schrank des Instituts für Ethik und Geschichte der Medizin der Universitätsmedizin Göttingen. Die Originaldaten inklusive Computer-Dateien werden nach der Verschriftlichung der Gespräche sofort, alles übrige Datenmaterial spätestens zehn Jahre nach Beendigung der Studie vernichtet. Dritte erhalten zu keinem Zeitpunkt Einblick in die Originalunterlagen. Die Weitergabe der Interviewmitschriften an Forschungspartner erfolgt nur in anonymisierter Form, d.h. ohne Schlüssel.

Für die Veröffentlichung, z.B. in Fachzeitschriften, der Ergebnisse der Studie werden alle Aussagen ausschließlich anonymisiert, d.h. dass auch der Code so ersetzt wird, dass keine Rückschlüsse auf Ihre Person, von Ihnen im Gespräch genannte Personen und Orte mehr möglich sind. Die Bestimmungen des Datenschutzgesetzes werden eingehalten.

Jeder Teilnehmer und jede Teilnehmerin kann jederzeit ohne Angaben von Gründen die Zustimmung widerrufen, ohne dass sich dieser Entschluss nachteilig für ihn oder sie auswirkt.

#### **Aufwandsentschädigung**

Für die Teilnahme an der Studie wird eine Aufwandsentschädigung in Höhe von *pauschal 25,00 Euro* gezahlt. Die Abrechnung erfolgt nach der Teilnahme über die Universitätsmedizin Göttingen. Die Aufwandsentschädigung kann aufgrund rechtlicher Bestimmungen nicht in bar ausgezahlt werden, sondern wird auf Ihr Bankkonto überwiesen.

**Einwilligungserklärung zur Teilnahme an Fokusgruppen (Schaper, Wöhlke & Schicktanz 2019)  
(angepasste Formatierung)**

**Einwilligung in die Teilnahme an der Fokusgruppe zu**

**„Laienperspektiven und Einstellungen zu neuen  
gendiagnostischen Möglichkeiten“**

Ich, ..... habe beiliegenden Informationstext zur o.g. Studie erhalten. Ich habe den Text gelesen und verstanden. Ich hatte die Möglichkeit, weitere Fragen zu stellen, und habe die Antworten verstanden.

Mit einer Veröffentlichung der in dieser Studie erhobenen Daten in anonymisierter Form erkläre ich mich einverstanden.

Ich hatte ausreichend Zeit, mich zur Teilnahme an einer Fokusgruppe zu entscheiden und weiß, dass die Teilnahme freiwillig ist. Ich weiß, dass ich jederzeit ohne Angaben von Gründen diese Zustimmung widerrufen kann, ohne dass sich dieser Entschluss nachteilig für mich auswirken wird. Im Falle eines Widerrufs werden alle mich betreffenden Daten auf Wunsch sofort vernichtet.

Ich erkläre hiermit meine freiwillige Teilnahme an dieser Befragung.

**Einverständniserklärung**

Bei dieser wissenschaftlichen Studie werden persönliche Daten über Sie erhoben. Die Speicherung, Auswertung und Weitergabe dieser studienbezogenen Daten erfolgt nach gesetzlichen Bestimmungen und setzt vor Teilnahme an der Studie folgende freiwillige Einwilligung voraus:

Ich erkläre mich damit einverstanden, dass im Rahmen dieser Studie erhobene Daten auf elektronischen Datenträgern aufgezeichnet und ohne Namensnennung verarbeitet werden.

---

Ort, Datum, Unterschrift der zu befragenden Person

---

Ort, Datum, Unterschrift der aufklärenden Person

## **Vorabinformationen zum Inhalt der Fokusgruppendifkussionen (Schaper, Wöhlke & Schicktanz 2019) (angepasste Formatierung)**

### **Informationen zum Inhalt der Gruppendifkussion**

#### **Liebe Teilnehmerin, lieber Teilnehmer,**

wir freuen uns sehr über Ihr Interesse an unserer Studie. Wie Sie bereits wissen, interessieren wir uns für Ihre Ansichten und die der anderen Teilnehmerinnen und Teilnehmer. Daher möchten wir, dass Sie miteinander diskutieren, während wir die Themen vorgeben – Sie diskutieren, wir moderieren.

Dabei gibt es kein Richtig oder Falsch, denn die Gruppendifkussion ist kein Wissenstest – wir interessieren uns dafür, was Sie und die anderen denken. Alles, was Sie in das Gespräch einbringen, ist für uns wichtig und interessant.

Eine Gruppendifkussion wird ca. 1,5 bis 2 Stunden dauern. Innerhalb dieser Zeit möchten wir *vier Szenarien* zur Diskussion stellen. Jedes Szenario ist ein kleines Gedankenexperiment, bei dem es darum geht, dass Sie sich die Situation vorstellen und sich in die Situation hineinversetzen. Damit Sie schon einen kleinen Eindruck gewinnen können, stellen wir im Folgenden kurz dar, um welche Themen es sich handeln wird.

1. Im ersten Szenario geht es um Gentests, mit denen man herausfinden kann, ob man ein überdurchschnittlich hohes Risiko hat, im Laufe des Lebens eine schwere Krankheit zu bekommen (z.B. Brustkrebs oder Alzheimer). Ob und wann man sich testen lassen sollte, darüber gehen die Meinungen auseinander.
2. Im zweiten Szenario geht es um die Therapie von Darmkrebs. Durch einen Gentest lässt sich hier herausbekommen, bei welchen Patienten sich der Tumor vor einer Operation durch eine Kombination aus Chemotherapie und Bestrahlung möglicherweise verkleinern lässt, was bessere Chancen auf Heilung mit sich bringen würde.
3. Das dritte Szenario dreht sich um klinische Studien, bei denen nicht ein nur "einfacher" Gentest gemacht wird, sondern mithilfe neuer technischer Verfahren in kurzer Zeit sämtliche Erbinformationen ausgelesen werden. Mit diesen Informationen kann dann Forschung betrieben werden. Jedoch können hierbei auch sehr viele gesundheitsrelevante Informationen auftreten.
4. Im vierten und letzten Szenario geht es um die Möglichkeit, Gentests im Internet bei einer Firma zu bestellen. Diese Gentests können bspw. Aufschluss über erhöhte Erkrankungsrisiken geben. Wir möchten Ihnen hier Internetseiten und einen Untersuchungsbericht einer solchen Internetseite zeigen.

**Soziodemografische Daten der Teilnehmer\*innen (Schaper, Wöhlke & Schicktanz 2019)  
(angepasste Formatierung)**

Category	Specification	N (%)
Sex	Females	26 (61)
	Males	17 (39)
Age	18-25	9 (21)
	26-35	14 (32)
	36-50	5 (12)
	51-70	11 (26)
	70+	4 (9)
Educational background	9 years	2 (5)
	10 years	4 (9)
	High School	11 (26)
	Vocational School	4 (9)
	Academic Degree	21 (49)
	None / no data	1 (2)
Prior experience with genetic testing	Yes	12 (28)
	No	31 (72)
Average time spent online per day in hours	0 – 1	7 (16)
	1 – 2	16 (37)
	2 – 4	12 (28)
	4 – 6	2 (5)
	6+	5 (12)
	None	1 (2)

**Zusammensetzung der Fokusgruppen (Schaper, Wöhlke & Schicktanz 2019) (angepasste Formatierung)**

		Göttingen I	Göttingen II	Berlin I	Berlin II	Frankfurt I	Frankfurt II	Cologne
N		7	8	5	6	5	9	3
With prior experience with genetic testing <sup>1</sup>		3	3	1	2	0	2	1
No prior experience with genetic testing		4	5	4	4	5	7	2
Age	18-25	2	2	1	0	0	2	2
	26-35	3	3	1	3	1	3	1
	36-50	0	1	1	1	1	0	0
	51-70	2	1	2	2	2	2	0
	70+	0	1	0	0	1	2	0
Sex	Male	2	3	1	1	2	7	1
	Female	5	5	4	5	3	2	2

<sup>1</sup>Prior experience means that the person has reported to have undergone any sort of genetic or genomic testing or witnessed it in their social circle or family (exception prenatal diagnostics).

## **Diskussionsleitfaden für die Fokusgruppendifkussion (Schaper, Wöhlke & Schicktanz 2019) (angepasste Formatierung)**

Der folgende Leitfaden enthält Material zusätzlicher Szenarien, die im Rahmen anderer Publikationen ausgewertet wurden; einschlägig ist der Einstieg mit den "Regeln zur Durchführung" sowie Szenario 4 "Frei verkäufliche genetische Untersuchungen" für die Analyse von Einstellungen zu DTC GT (hervorgehoben).

- **Einstieg (Regeln zur Durchführung) (5 Min.)**
- Begrüßung: Vergabe der Namensschilder, Vorlegen des Soziodemografie-Fragebogens und des Auszahlungsbeleges für die Aufwandentschädigung.
- Moderator/innen stellen sich vor (Co-Moderator/innen, Protokollant/innen).
- Einleitende Worte: „Wie bereits in den Hintergrundinformationen beschrieben, ist das Ziel unserer Studie, mehr darüber zu erfahren, welche Einstellungen und Meinungen Menschen in Deutschland zum Thema genetische Untersuchungen, speziell mittels neuer genomischer Hochdurchsatztechnologien und freikäuflischer genetischer Tests, haben. Heute sollen Sie gemeinsam darüber diskutieren. Dazu werden Wir Ihnen verschiedene Themen zur Diskussion stellen. Wir werden selbst nicht mitdiskutieren, sondern Ihre Unterhaltung lediglich moderieren und ggf. Verständnisfragen klären.“ – Sie diskutieren – wir moderieren!
- Diese Gruppendiskussion wird ca. 1 ½-2 Stunden dauern.
- Hinweis, dass die Diskussion aufgezeichnet und anschließend verschriftlicht wird. Hinweis, laut zu sprechen, die anderen ausreden zu lassen, damit der Protokollant/die Protokollantin alles verstehen kann; dies ist auch für die spätere Transkription notwendig. Datenschutz: Beim Verschriftlichen werden alle personenbezogenen Angaben pseudonymisiert. Zum Beispiel werden keine Namen von Personen oder Städten festgehalten. Nur Projektmitarbeiter/innen haben Zugang zum Datenmaterial, das Material wird für wissenschaftliche Publikationen verwendet. Alles, was im Raum gesprochen wird, bleibt auch in diesem Raum und sollte weder von den Teilnehmer/innen noch den Moderator/innen nach außen getragen werden.
- Freiwilligkeit der Teilnahme, Möglichkeit des Widerrufs der Teilnahme (Teilnehmer/innen können das Gespräch jederzeit ohne Angaben von Gründen beenden, ohne dass Ihnen dadurch Nachteile entstehen); Unterschreiben der Teilnahmeeinwilligung.
- Hinweis, dass wir eine Wegeversicherung abgeschlossen haben.
- Erklärung zum Diskussionsablauf: Sie haben alle ganz unterschiedlich mehr oder weniger Erfahrungen mit dem Thema, so auch unterschiedlich viel zu berichten oder zu erzählen – da das Thema noch sehr neu ist, sind uns aber alle Ihre Einstellungen sehr wichtig – die positiven wie auch negativen! Wir interessieren uns also für Ihre ganz persönlichen Ansichten. Ziel dieser Diskussion ist es, dass Sie möglichst viel miteinander sprechen. Wir möchten Sie dabei möglichst wenig unterbrechen. Bei Ihrer Meinung und Ihren Beiträgen gibt es kein ‚Richtig‘ und kein ‚Falsch‘ – uns interessieren ALLE Meinungen.
- Es wäre schön, wenn Sie alle das Handy für die nächsten zwei Stunden ausschalten, sofern nicht schon geschehen.

### **EINSTIEG (MAX. 5-10 MIN)**

Vorstellungsrunde: Bitte stellen Sie sich doch den anderen in zwei, drei Sätzen kurz vor und erzählen Sie uns, was Sie an dem Thema genetische Untersuchungen interessiert. Was wissen Sie über genetische Untersuchungen, und woher haben Sie Ihr Wissen? Danach:

- a. Kurze Input-Präsentation von max. 2 Folien zu genetischen Tests.

PPT Folie 2 & 3

Im Folgenden arbeiten wir mit ausgedachten Szenarien, welche aufgrund derzeitiger wissenschaftlicher Erkenntnisse entwickelt wurden. Das bedeutet, dass wir Ihnen in kurzen Abschnitten prinzipiell realistische Situationen erläutern, zu denen wir Ihnen Fragen stellen. Dabei können Sie Ihre Perspektiven und Meinungen erläutern und mit den weiteren Teilnehmern diskutieren.

Gibt es bis hierhin noch Fragen?

### 1. Prädiktive Aussagekraft genetischer Tests bei Krankheiten (30 Min)

Beginnen wir mit dem ersten Szenario. Stellen Sie sich folgende Situation vor: Bei Frau Wagner gibt es eine Häufung von Brustkrebs in der Familie. Sie könnte bei ihrem Arzt eine genetische Untersuchung machen lassen, der bestimmt, ob ihr Risiko erhöht ist, vor dem Alter von 70 Jahren Brustkrebs zu bekommen.

PPT Folie 4

- a. Was spricht Ihrer Meinung nach dafür, dass Frau Wagner einen solchen Test machen lässt, was dagegen?
- b. Welche zusätzlichen Informationen bräuchten Sie, um zu entscheiden, ob Sie einen solchen Test machen lassen sollten?

Frau Wagner hat die genetische Untersuchung machen lassen: Ihr Risiko vor dem Alter von 70 Jahren Brustkrebs zu entwickeln ist erhöht und liegt bei 55-65%. Es kommt also in 55-65 von 100 Fällen mit vergleichbaren Erbanlagen zu einer Erkrankung.

PPT Folie  
4+1. An.

- a. Inwieweit könnte das Testergebnis das Wohlbefinden, die Lebenseinstellung und das Verhalten von Frau Wagner beeinflussen? [Würde es für Sie eine Belastung darstellen, eine Verhaltensänderung aufgrund der Zukunftsperspektive vorzunehmen etc.] [Bräuchten Sie zusätzliche Informationen, um mit solch einem Testergebnis umgehen zu können?]
- b. Sollte Frau Wagner andere Personen über das Ergebnis ihrer genetischen Untersuchung informieren? Wenn ja, wen (und wen nicht), und warum? Würden Sie andere Personen über das Ergebnis dieser genetischen Untersuchung informieren, wenn Sie in Frau Wagners Lage wären?

Vielen Dank bis hierher!

Jetzt wandeln wir das Szenario etwas ab: Stellen Sie sich vor, es ginge nicht um das Risiko Brustkrebs zu bekommen, sondern um das Risiko an einer frühen Form von Alzheimer zu erkranken. Diese frühe Form von Alzheimer ist bisher nicht heilbar. Wie sieht Ihre Einschätzung hier aus? (Würde sich Ihre Einschätzung verändern? Inwiefern)

PPT Folie  
5+1. An.

- a. Der Gentest fördert zu Tage, dass das Risiko vor dem Alter von 65 Jahren Alzheimer zu bekommen bei 85 Prozent liegt. Das heißt, in 85 von 100 Fällen kommt es bei gleichen Erbanlagen zu der Erkrankung. Würde sich angesichts dieses Ergebnisses Ihre Meinung ändern? Wie?

PPT Folie  
5+2. An.

Vielen Dank bis hierher für Ihre Argumente.

### 2. Prädiktive Aussagekraft genetischer Untersuchungen zur Stratifizierung und Therapieentscheidung (Pharmakogenetik/Biomarker) (30 Min.)

**Kommen wir zu einem neuen Szenario:** Herr Schmidt, 55 Jahre, hat Darmkrebs in einem bereits fortgeschrittenen Stadium. Eine Standardtherapie mittels Bestrahlung und Chemotherapie, die mit Nebenwirkungen verbunden ist, könnte den Tumor verkleinern. Durch diese Vorbehandlung könnte die Operation weniger schwerwiegend werden und die Chancen auf Heilung würden sich verbessern. Nicht bei allen Patienten ist die Vorbehandlung wirksam. Eine genetische Untersuchung könnte den Ärzten darüber Aufschluss geben, inwieweit dies bei Herrn Schmidt der Fall wäre. Das Ergebnis bekäme Herr Schmidt von seinem Arzt mitgeteilt.

PPT Folie 6

- a. Die genetische Untersuchung von Herrn Schmidt zeigt an, dass er mit einer Wahrscheinlichkeit von 71% von einer Vorbehandlung mit Bestrahlung und Chemotherapie profitieren würde, die Behandlung also in 71 von 100 Fällen anschlägt. Sollte Herr Schmidt sich für oder gegen eine Vorbehandlung entscheiden und warum?
- b. Stellen Sie sich nun vor, dass Herr Schmidt mit einer Wahrscheinlichkeit von nur 35% von einer Vorbehandlung mit Bestrahlung und Chemotherapie profitieren würde. Das heißt, dass diese Vorbehandlung bei Patienten mit einem solchen Tumor in 35 von 100 Fällen anschlägt. Ändert das für sie etwas an Ihren vorherigen Aussagen hinsichtlich Herrn Schmidts Entscheidung? Inwiefern?

PPT Folie  
6+2 An.

PPT Folie  
7+2 An.

Vielen Dank bis hierher für Ihre Argumente.

### 3. Forschung mit Hilfe moderner Verfahren der Genomsequenzierung (20 Min.)

Wir verlassen Herrn Schmidt und kommen zu einem neuen Szenario. Stellen Sie sich vor, Herr Meier (30 Jahre) wird eingeladen, an einer medizinischen Studie teilzunehmen, bei der auch sein komplettes Genom, also seine vollständige Erbinformation, in kurzer Zeit erfasst und analysiert wird. Dabei werden sehr große Mengen genetischer Informationen zusammengetragen, die u.a. Aufschluss über verschiedenste Veranlagungen und Eigenschaften geben können, z.B. hinsichtlich Blutgruppe, ethnischer Herkunft, Anlagen zu Übergewicht, aber auch zu verschiedenen Erbkrankheiten und Krankheitsrisiken.

PPT Folie 8

a. Was halten Sie von der Möglichkeit, durch eine solche vollständige Genomanalyse derart umfassende Informationen zu gewinnen?

PPT Folie  
8+1. An.

b. Inwieweit würden Sie über die Ergebnisse einer solchen Analyse informiert werden wollen (etwa bei gewissen Auffälligkeiten)? Welche Art von Zusatzbefunden sollte in jedem Fall festgestellt und dem Patienten mitgeteilt werden (Krankheiten – schwerwiegend/nicht schwerwiegend; behandelbar/nicht behandelbar)?

PPT Folie  
8+2. An.

c. Es ist möglich, dass aus Herrn Meiers genomischen Daten auch in Zukunft noch neue Informationen über bisher unbekannte Anlagen und Erkrankungsrisiken gewonnen werden, weil sich die Forschung weiterentwickelt und neue Erkenntnisse über z.B. Erbkrankheiten hervorbringt. Inwieweit sollte Herr Meier über solche künftig auftretenden neuen Hinweise zu Anlagen und Befunden informiert werden? Wie ließe sich im Vorhinein festlegen, was und wieviel zu einem späteren Zeitpunkt noch mitgeteilt werden sollte?

d. Im Rahmen der Studie kann Herr Meier seine Daten auch für die Weiterverwendung in künftigen Forschungsprojekten freigeben. Unter welchen Bedingungen erscheint Ihnen eine solche Freigabe akzeptabel? [Inwieweit würde es für Sie einen Unterschied machen, ob die betreffenden Projekte an einer öffentlichen Forschungseinrichtung oder einem Unternehmen / im Inland oder im Ausland stattfinden?]

Vielen Dank bis hierher für Ihre Argumente.

#### 4. Frei verkäufliche genetische Untersuchungen (20 Min.)

Nun nochmal ein neues Szenario: Stellen Sie sich vor, Sie müssten solche genetischen Untersuchungen nicht bei einem Arzt/in einer Klinik machen lassen, sondern könnten sie über das Internet bei einer Firma in Auftrag geben.

Genetische Untersuchungen hinsichtlich einer Veranlagung zu unterschiedlichen Erkrankungen wie Alzheimer, verschiedenen Krebsarten oder Diabetes sind heute bereits in anderen Ländern auch außerhalb der Klinik erhältlich und frei verkäuflich. Diese Untersuchungen können auch Veranlagungen, wie z.B. Übergewicht oder Haarausfall vorhersagen.

Im Folgenden stellen wir Ihnen zwei Startseiten von Webseiten solcher Anbieter vor.

PPT Folie  
9&10

- a. Was halten Sie von der Möglichkeit, privat genetische Untersuchungen durchführen zu lassen? (Beispiel 1: Erkrankungen/Erbkrankheiten; Beispiel 2: Life-Style Test)
- b. Würden Sie eine solche genetische Untersuchung selbst in Auftrag geben? [Ggf. Nachfrage: Was spricht für Sie dagegen, was dafür?]
- c. Fänden Sie es wichtig, dass solche frei verkäuflichen genetischen Untersuchungen auch in Deutschland erlaubt werden würden?
- d. Hier sehen Sie das Beispiel einer frei verkäuflichen Untersuchungsergebnisseite im Internet: Stellen Sie sich vor, Sie hätten eine genetische Untersuchung durchführen lassen, die Ihr Erkrankungsrisiko für eine ganze Reihe an Krankheiten bestimmen kann. Was würden die Ergebnisse Ihrer Meinung nach über „Ihr“ Risiko aussagen, an einer Adipositas, Lungenkrebs oder an multipler Sklerose zu erkranken?
- e. Was halten Sie davon, Ihre Daten einer solchen Firma für Forschungszwecke zur Verfügung zu stellen?

PPT Folie  
11

#### 5. Abschluss

Vielen Dank bis hierher. Es war eine spannende Diskussion. Wir wären hiermit am Ende angekommen, gibt es Dinge, die Sie an dieser Stelle noch loswerden möchten?

PPT Folie 12

Wir danken Ihnen für Ihre Teilnahme und wünschen Ihnen einen guten Heimweg!

**Begleitende PowerPoint-Präsentation zur Durchführung der Fokusgruppen (Schaper, Wöhlke & Schickanz 2019)**

Der Foliensatz enthält Material zusätzlicher Szenarien auf den Folien 4-8, die im Rahmen anderer Publikationen ausgewertet wurden; einschlägig sind 1-3 für die Gesamtuntersuchung sowie 9-12 für die Analyse von Einstellungen zu DTC GT.



# Fokusgruppenstudie

Laienperspektiven und Einstellungen  
zu neuen gendiagnostischen  
Möglichkeiten

1





## Was sind genetische Informationen?

Genetische Informationen sind Informationen über das Erbgut, das in Form der DNA in jeder Zelle enthalten ist. Die Summe aller Erbinformationen, die in jeder Zelle enthalten sind, bezeichnet man als Genom.

Genetische Untersuchungen ermöglichen es, Teile des menschlichen Genoms abzulesen, die für bestimmte Merkmale verantwortlich sind. Neueste Technologien können das gesamte Genom ablesen, so dass alle Erbinformationen bekannt sind.

2



## Wozu genetische Untersuchungen?

Genetische Untersuchungen dienen der Ermittlung genetischer Informationen zu unterschiedlichen Zwecken. In der Medizin spielen genetische Tests vor allem in zwei Bereichen eine wichtige Rolle:

Die *Diagnostik* versucht anhand der Genetik zu bestimmen, welche Krankheit jemand hat, oder ob man bestimmte Krankheiten vererben kann.

Die *Prädiktion* versucht anhand der Genetik vorherzusagen, ob jemand eine bestimmte Krankheit bekommen wird.

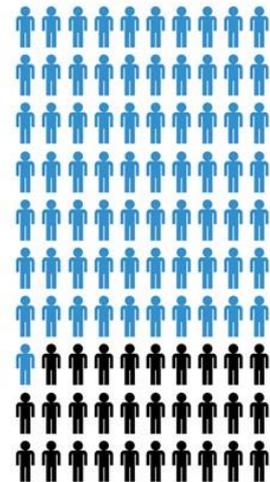
3



Herr Schmidt

Darmkrebs

Gentest: Chance von 71% von Vorbehandlung mit Bestrahlung + Chemotherapie zu profitieren

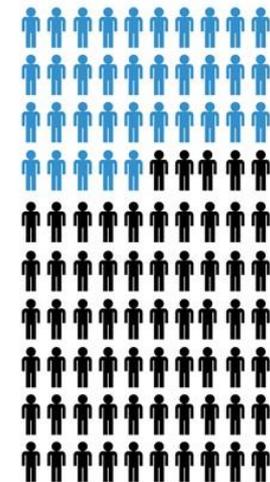


6

Herr Schmidt

Darmkrebs

Gentest: Chance von 35% von Vorbehandlung mit Bestrahlung + Chemotherapie zu profitieren



7

Herr Meier

Studienteilnahme:  
Vollständige Genomanalyse

Welche Informationen über  
Ergebnisse?

8

## Gentestangebote im Internet (1)

Suchen Login Merkliste Newsletter

bio-logis personal genomics services

Startseite Warum PGS? PGS.box anfordern PGS.box nutzen Häufige Fragen Partner werden Über uns Kontakt

**Für alle, die auf sich achten und besser leben wollen.**

Mehr wissen, Risiken vermeiden:  
Entdecken Sie, was Ihnen gut tut.

Hier geht's weiter ▶

**Verstehen Sie sich selbst.**

Kein Mensch ist wie der andere. Unsere Gene machen uns unverwechselbar und einzigartig. Je besser wir uns kennenlernen, desto besser können wir die richtigen Entscheidungen treffen – für uns und unsere Familie. Personalisierte Geninformationen helfen uns dabei. Eine besondere Rolle spielt sie für drei Bereiche.

**Vorsorge & Ernährung**

Jeder trägt die Veranlagung für Krankheiten und Unverträglichkeiten in sich. Das müssen nicht immer schwere Erkrankungen sein – auch wie wir etwa auf unsere Ernährung reagieren, kann genetisch beeinflusst sein. Eine Genanalyse kann zu einem „Aha-Effekt“ führen und helfen, die Weichen für mehr Wohlbefinden zu stellen.

**Was ist PGS?**

PGS steht für personal genomics services. Dahinter verbirgt sich ein Labortest und die umfangreiche Auswertung zu Ihrer persönlichen genetischen Disposition für zahlreiche Verträglichkeiten, Risiken und Erkrankungen. Je nach Fragestellung können Sie unter verschiedenen PGS-boxen wählen.

9

(Screenshot von www.biologis.de)

# Gentestangebote im Internet (2)

Willkommen auf **easyDNA.at** ISO 17025 Akkreditiertes Testen



Home  
 Kontaktieren Sie uns  
 Lassen Sie Uns Sie Anrufen  
 Hier Bestellen



**DNA-TESTS**

- Vaterschaftstest
- Pränataler Vaterschaftstest
- Beziehungstest
- Untreuetest
- Diskrete DNA Proben
- Baby-Geschlechtstest
- DNS-Gesundheitstest

**OPTIONEN**

Häufig Gestellte Fragen



**DNS-Gesundheitstest genetischer Veranlagung**

Stellen Sie sich vor, was Sie tun könnten, wenn Sie die Möglichkeit hätten, herauszufinden, wie hoch Ihr Risiko ist, bestimmte Krankheiten und Erkrankungen zu entwickeln, indem Sie die Informationen in Ihrer DNS entschlüsseln. easyDNA Österreich bietet einen **innovativen genetischen Test** an, der Ihnen genau das ermöglicht, die Chance wahrzunehmen, selbst die Kontrolle über Ihre Gesundheit und Ihr Wohlbefinden zu übernehmen.

Der Gedanke ans Altern und das Risiko, eine Krankheit wie Krebs zu entwickeln, können angsteinflößend sein, durch den Einblick in ihren genetischen Code können Sie jedoch lernen, auf welche Zeichen Sie achten sollten und welche Vorsichtsmaßnahmen Sie einleiten sollten. Neueste Erkenntnisse in der Genetik von Autoimmunerkrankungen haben dies möglich gemacht.

10

(Screenshot von www.easydna.at)

11

## Beispiel einer frei verkäuflichen Testergebnisseite im Internet: Hr. Müller

Name	Validität	Ihr Risiko	Durchschnittl. Risiko
Adipositas/ Fettleibigkeit	★★★★★	63,4%	63,9%
Koronare Herzerkrankung	★★★★★	50,2%	46,8%
Vorhofflimmern	★★★★★	29,3%	27,2%
Schuppenflechte	★★★★★	9,9%	11,4%
Lungenkrebs	★★★★★	6,9%	8,5%
Gallensteine	★★★★★	6,2%	7,0%
Chronisches Nierenversagen	★★★★★	3,4%	3,4%
Parkinson-Krankheit	★★★★★	1,7%	1,6%
Multiple Sklerose	★★★★★	0,4%	0,3%
Bipolare Störung	★★★★★	0,10%	0,10%
Brustkrebs ♀	★★★	0,00%	0,00%
Lupus (systemische Lupus erythematoses) ♀	★★★	0,00%	0,00%

## Beispiel einer frei verkäuflichen Testergebnisseite im Internet: **Hr. Bauer**

Name	Validität	Ihr Risiko	Durchschnittl. Risiko
Adipositas/ Fettleibigkeit	★★★★★	36,7%	63,9%
Koronare Herzerkrankung	★★★★★	50,2%	46,8%
Vorhofflimmern	★★★★★	29,3%	27,2%
Schuppenflechte	★★★★★	9,9%	11,4%
Lungenkrebs	★★★★★	6,9%	8,5%
Gallensteine	★★★★★	6,2%	7,0%
Chronisches Nierenversagen	★★★★★	3,4%	3,4%
Parkinson-Krankheit	★★★★★	10,4%	1,6%
Multiple Sklerose	★★★★★	0,4%	0,3%
Bipolare Störung	★★★★★	5,7 %	0,10%
Brustkrebs ♀	★★★	0,00%	0,00%
Lupus (systemische Lupus erythematoses) ♀	★★★	0,00%	0,00%



Vielen Dank für Ihre  
Teilnahme!

**Ethical themes across focus groups by frequency, distinguishing main, common and minor themes emerging in the discussion (Schaper, Wöhlke & Schicktanz 2019) (angepasste Formatierung)**

<b>Main themes (discussed in 5-7 focus groups)</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Trustworthiness of DTC GT companies</li> <li>• Need for professional counseling</li> <li>• Insufficient data protection</li> <li>• Use of DTC GT as individual choice</li> <li>• Difficulties in handling genetic risk information</li> <li>• Utility of test results</li> </ul>
<b>Common themes (discussed in 3-5 focus groups)</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Necessity of implementation of governmental oversight over DTC GT</li> <li>• Distinction between tests for disease risk and lifestyle tests</li> <li>• DTC GT as empowering option</li> </ul>
<b>Rare themes (discussed in 1-2 focus groups)</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Protection from misuse of DTC GT (e.g. secretly testing third parties)</li> <li>• Legal situation with cross-border business of DTC GT</li> <li>• DTC GT as a common practice or norm in the future</li> </ul>

**Analysis: Main categories and coding list used in the analysis of focus group transcripts  
(Schaper, Wöhlke & Schick Tanz 2019) (angepasste Formatierung)**

<b>Code category</b>	<b>Code</b>	<b>Code description</b>
<b>Evaluation</b>  Description: Statements that evaluate distinct aspects of DTC GT	DTC_Evaluation_Lifestyle	Statements that refer to DTC as lifestyle-tests, i.e. tests for diet / nutrition / exercise or purely recreational purposes, and evaluate them positively
	DTC_Evaluation_Health_Pro	Health-related tests are being favored
	DTC_Evaluation_Health_Contra	Health-related tests are rejected
	DTC_Evaluation_Legal_Pro	Legalization in Germany is being favored or prohibition is rejected
	DTC_Evaluation_Legal_Contra	Legalization in Germany is being rejected or prohibition is favored or justified
<b>Condition</b>  Description: Statements that refer to conditions under which participants would use DTC GT	DTC_Condition_User_Competence	Competence to interpret and personally handle information is seen as a prerequisite to use DTC GT
	DTC_Condition_User_Indication	Medical indication is seen as a prerequisite to use DTC GT
	DTC_Condition_Provider_Counseling	Genetic counseling as part of the service is seen as a prerequisite to use DTC GT
	DTC_Condition_Provider_Abuse	Sufficient protection from abuse is seen as a prerequisite to use DTC GT
<b>Image</b>  Description: Statements that refer to the impression participants have of DTC GT companies	DTC_Image_Market_Orientation	DTC GT is seen as exclusively profit-oriented
	DTC_Image_Selfoptimization	Companies are seen in context of self-tracking and self-optimization

	DTC_Image_Trust	Companies are seen as not trustworthy since they are unknown, raise questions regarding data protection and privacy, appear to be anonymous entities etc.
<b>Utility</b> Description: Statements that refer to aspects of utility of DTC GT	DTC_Utility	Utility-related aspects are recognized in a broad sense covering clinical and personal utility, e.g. improved disease prevention, entertainment, improved negotiating position with doctors, independence, empowerment (negative statements regarding these points are also coded)
<b>DTC General</b> Description: General evaluative comments on DTC GT	DTC_Pro_General	Statements in favor of DTC GT, covering aspects not included in other codes or not connected to a distinct aspect of DTC GT (general positive comments)
	DTC_Contra_General	Statements rejecting DTC GT, covering aspects not included in other codes or not connected to a distinct aspect of DTC GT (general negative comments)

**Participant demographics (Schaper et al. 2020) – die Tabelle wird aufgrund von Vorgaben der Herausgeber\*innen voraussichtlich nicht Bestandteil des publizierten Beitrags**

	Germany		Israel		Netherlands		UK	
	Total	n=22	Total	n=25	Total	n=31	Total	n=21
Sex	Female	15	Female	14	Female	26	Female	13
	Male	7	Male	11	Male	5	Male	8
Age	18-25	4	18-25	8	18-25	8	18-25	5
	26-35	7	26-35	4	26-35	2	26-35	8
	36-50	4	36-50	5	36-50	5	36-50	0
	51-70	5	51-70	8	51-70	14	51-70	6
	70+	2	70+	0	70+	2	70+	2
Educational background	9 years	2	9 years	0	9 years	0	9 years	0
	10 years	2	10 years	0	10 years	1	10 years	2
	High School	6	High School	10	High School	7	High School	3
	Vocational School	1	Vocational School	0	Vocational School	0	Vocational School	1
	Academic degree or higher	11	Academic degree or higher	15	Academic degree or higher	23	Academic degree or higher	15
Prior Experience with genetic testing <sup>1</sup>	Yes	6	Yes	5	Yes	8	Yes	6
	No	16	No	20	No	23	No	15

<sup>1</sup>Prior experience means that the person has reported to have undergone any sort of genetic or genomic testing or witnessed it in their social circle or family (exception prenatal diagnostics).

**Vergleichende Übersicht über zentrale Ergebnisse (Schaper et al. 2020)  
(angepasste Formatierung)**

Topic	Germany	Israel	Netherlands	UK
<b>Positive or negative moral and social issues in relation to trust</b>	Critical attitude towards health-related PGT  - Distrust in PGT providers' quality and intentions - Anti-commercial sentiment regarding genetic testing services	Mixed attitude towards health-related PGT  - Mixed attitude in regard to trust in PGT providers - Trust based on market laws - Positive view on PGT based on its efficiency as a provision model	Critical attitude towards health-related PGT  - Distrust in PGT providers' quality	Critical attitude towards health-related PGT  - Distrust in PGT providers' quality and intentions - Anti-commercial sentiment regarding genetic testing services - Perceived lack of counseling and follow-up consultations
	Strong preference of physicians over commercial PGT providers		Strong preference of physicians over commercial PGT providers	Strong preference of NHS over commercial PGT providers
	Interest in lifestyle PGT, mentions of:  - Nutrigenomics, ancestry	Interest in lifestyle PGT, mentions of:  - Nutrigenomics, ancestry, other traits	Interest in lifestyle PGT, mentions of:  - Ancestry	Interest in lifestyle PGT, mentions of:  - Nutrigenomics, ancestry
<b>Personal and clinical utility of DTC PGT test results</b>	Pro: - Bypassing physicians (minority position)	Pro: - Improving health decisions		Pro: - Improving health decisions - Potential benefits for certain minorities
	Con: - Personal risk information burdening - Personal risk information obsolete since other forms of diagnostics are available	Con: - Personal risk information burdening - Personal risk information obsolete since other forms of diagnostics are available	Con: - Personal risk information burdening - Personal risk information obsolete since other forms of diagnostics are available - Perception of potential danger of taking risk information that indicates low genetic risk as excuse for unhealthy lifestyle	Con: - Tests results are confusing and expertise is required
<b>Data protection / privacy</b>	Concerns about misuse of data and confidentiality  Distrust in internet-based marketing of genetic testing services	Concerns about misuse of data and confidentiality  Perceived risk of discrimination based on genetic risk information  Perceived risk of abusive business practices	Concerns about misuse of data and confidentiality  Perception of PGT companies having an unfair extra benefit	Concerns about misuse of data and confidentiality  Perception of PGT companies having an unfair extra benefit
	Preference for regulation of PGT but also its availability for consumers  Regulation preferred especially for predictive tests for serious disease  Minority position arguing for a ban	Mixed preferences regarding regulation with a pro-regulation tendency  Explicit preference of availability of PGT based on liberal convictions and market optimism  Minority position arguing for a ban	The Dutch groups missed an extensive discussion of preferences regarding regulations due to time restrictions during the focus groups.  Minority position arguing for a ban	Preference for regulation of PGT but also its availability for consumers  Minority position arguing for a ban

**Codiertabelle (Schaper et al. 2020) – die Tabelle wird aufgrund von Vorgaben der Herausgeber\*innen voraussichtlich nicht Bestandteil des publizierten Beitrags**

<b>Code</b>	<b>Description / Meaning</b>
PGT_Utility	Statement refers to possible concrete utility of PGT, e.g. better prevention, entertainment, empowered position in relation to doctors etc. Both positive and negative statements are coded.
PGT_Image_Market-Logic	PGT is perceived as oriented to money-making and / or as a business that satisfies a consumer demand.
PGT_Image_Self-Optimization	PGT companies are regarded as part of a self-optimizing / self-tracking movement and serving self-management / self-monitoring. Promises of PGT or ideas behind it are suspected, seen or identified.
PGT_Image_Trust	Companies are regarded as not very trustworthy because of them being unknown, data protection / privacy policies are unclear, they appear to be anonymous institutions etc.
PGT_Evaluation_Health_Pro	Health-related tests are being supported / seen as something positive or useful.
PGT_Evaluation_Health_Contra	Health-related tests are being rejected (e.g. because of data security issues, disease severity, lack of support etc) / seen as something negative or useless.
PGT_Evaluation_Law_Positive	Legal restrictions are seen critically or as not necessary.
PGT_Evaluation_Law_Negative	Legal restrictions are being supported or it is expressed that a ban or restrictions are justified.
PGT_Condition_User_Competence	Ability to self-critically assess the own ability to handle information and being aware of personal limits are regarded as a prerequisite / condition for using PGT. PGT may therefore be seen as useless because one should ideally know what there is to know about oneself.
PGT_Condition_User_Indication	Concrete reasons such as a medical indication or referral by a doctor is regarded as a prerequisite for undergoing GT.
PGT_Condition_Provider_Counseling	Professional counseling is seen as a prerequisite / condition for using PGT.

PGT_Condition_Provider_Misuse	Sufficient protection against improper use and abuse are regarded as a prerequisite / condition for use of PGT.
PGT_Pro_Other	Statement promotes PGT. Other positive statements are coded that may give reasons otherwise not coded.
PGT_Contra_Other	Statement rejects PGT. Other negative statements are coded that may give reasons otherwise not coded, e.g. change of values in society over time.

## 9. Eidesstattliche Erklärung

Hiermit versichere ich an Eides statt, dass ich die vorliegende Arbeit selbständig und ohne unerlaubte Hilfe verfasst habe. Anderer als der von mir angegebenen Hilfsmittel und Schriften habe ich mich nicht bedient. Alle wörtlich oder sinngemäß den Schriften anderer Autorinnen oder Autoren entnommenen Stellen habe ich kenntlich gemacht. Die Abhandlung ist noch nicht veröffentlicht worden und noch nicht Gegenstand eines Promotionsverfahrens gewesen.

Göttingen, den 21. Februar 2020

---