

Psychologische Aspekte genetischer Beratung: Themenschwerpunkt: Beratung - wissenschaftlich und professionell eigenständig? Beratungsdilog I: Genetische Beratung

Wolff, Gerhard

Veröffentlichungsversion / Published Version

Zeitschriftenartikel / journal article

Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:

Wolff, G. (1998). Psychologische Aspekte genetischer Beratung: Themenschwerpunkt: Beratung - wissenschaftlich und professionell eigenständig? Beratungsdilog I: Genetische Beratung. *Journal für Psychologie*, 6(3), 3-16. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-28871>

Nutzungsbedingungen:

Dieser Text wird unter einer Deposit-Lizenz (Keine Weiterverbreitung - keine Bearbeitung) zur Verfügung gestellt. Gewährt wird ein nicht exklusives, nicht übertragbares, persönliches und beschränktes Recht auf Nutzung dieses Dokuments. Dieses Dokument ist ausschließlich für den persönlichen, nicht-kommerziellen Gebrauch bestimmt. Auf sämtlichen Kopien dieses Dokuments müssen alle Urheberrechtshinweise und sonstigen Hinweise auf gesetzlichen Schutz beibehalten werden. Sie dürfen dieses Dokument nicht in irgendeiner Weise abändern, noch dürfen Sie dieses Dokument für öffentliche oder kommerzielle Zwecke vervielfältigen, öffentlich ausstellen, aufführen, vertreiben oder anderweitig nutzen.

Mit der Verwendung dieses Dokuments erkennen Sie die Nutzungsbedingungen an.

Terms of use:

This document is made available under Deposit Licence (No Redistribution - no modifications). We grant a non-exclusive, non-transferable, individual and limited right to using this document. This document is solely intended for your personal, non-commercial use. All of the copies of this documents must retain all copyright information and other information regarding legal protection. You are not allowed to alter this document in any way, to copy it for public or commercial purposes, to exhibit the document in public, to perform, distribute or otherwise use the document in public.

By using this particular document, you accept the above-stated conditions of use.

Beratung - wissenschaftlich und professionell eigenständig?

Beratungsdiallog I: Genetische Beratung

Psychologische Aspekte genetischer Beratung

Gerhard Wolff

Zusammenfassung

Genetische Beratung ist ein Kommunikationsprozeß zwischen Berater und Klient/Patient, in dem Probleme behandelt werden, die mit dem Auftreten oder der Befürchtung einer angeborenen und/oder genetisch bedingten Erkrankung oder Behinderung zusammenhängen. Dieser Prozeß beinhaltet das Bemühen einer oder mehrerer entsprechend qualifizierter Personen, einem einzelnen oder einer Familie zum Verständnis medizinisch-genetischer Fakten zu verhelfen, Entscheidungsalternativen zu bedenken und individuell angemessene Verhaltensweisen zu wählen (siehe auch Fraser 1974).

Genetische Beratung erfolgt auf der Basis umfassender Anamneseerhebung und Befundbewertung, die deshalb als untrennbarer Bestandteil genetischer Beratung angesehen werden. Ein erstes Beratungsgespräch dauert in der Regel etwa eine Stunde, bei Bedarf werden wiederholt Gespräche angeboten. Bestandteil der genetischen Beratung ist in jedem Fall eine schriftliche Zusammenfassung für die Klienten/Patienten, in der alle für die jeweilige Situation wichtigen Informationen allgemein verständlich zusammengefaßt sind (Berufsverband Medizinische Genetik 1996).

Ein genetisches Beratungsgespräch beinhaltet Informationen über medizinische Zusammenhänge angeborener oder spätmanifestierender genetisch bedingter bzw.

mitbedingter Erkrankungen und Behinderungen unter Einschluß von Ätiologie, Prognose, Therapie bzw. Prävention sowie prä- und postnataler Diagnostik, über die Bedeutung genetischer Faktoren bei der Krankheitsentstehung und ihre Auswirkungen auf die Erkrankungswahrscheinlichkeiten für Angehörige bzw. die/den zu Beratende(n) selbst, über teratogene und/oder mutagene Risiken sowie Möglichkeiten von Prävention bzw. Therapie und pränatale Diagnostik. Sie bietet darüber hinaus Unterstützung bei der individuellen Entscheidungsfindung unter Berücksichtigung der jeweiligen persönlichen bzw. familiären Situation und bei der Bewältigung bestehender bzw. durch genetische Diagnostik und Beratung neu entstandener Probleme. Genetische Beratung ist eine kassenärztliche Leistung, die deshalb in Deutschland nur durch einen entsprechend qualifizierten Arzt (Facharzt für Humangenetik oder Zusatzbezeichnung Medizinische Genetik) erbracht werden kann. Das Spektrum der Aufgaben erfordert jedoch in der Regel eine enge Zusammenarbeit mit Fachkräften anderer Disziplinen, in erster Linie Sozialarbeitern, Psychologen und Biologen sowie Laienorganisationen.

Die Medizinische Genetik ist das einzige Fach innerhalb der Medizin, welches die Beratung ausdrücklich zum zentralen Bestandteil seines Handelns gemacht hat.

Deshalb spielen in diesem Bereich psychologische Aspekte der Kommunikation bzw. Gesprächsführung, der Informationsaufnahme und Informationsverarbeitung, der Entscheidungsfindung sowie der Integration emotionaler Faktoren bei der Verarbeitung von genetisch bedingten Erkrankungen und Krankheitsrisiken sowie beim Umgang mit genetischer Diagnostik eine bedeutsame Rolle. Einige dieser Bereiche sollen im folgenden etwas eingehender besprochen werden.

PARADIGMENENTWICKLUNG IN DER ANGEWANDTEN HUMANGENETIK

Im Hinblick auf die Ziele und Mittel genetischer Beratung lassen sich 3 Paradigmen erkennen, die sich in den letzten 4 Jahrzehnten aus Theorie und Praxis heraus entwickelt haben (Kessler 1980). Generell läßt sich dabei eine zeitliche Abfolge bzw. Ablösung feststellen, wenn auch einzelne Entwicklungsstränge sich teilweise bis in die Gegenwart verfolgen lassen.

Das eugenische Paradigma hat seine Wurzeln in der eugenischen Bewegung der ersten Hälfte dieses Jahrhunderts, vor allem in den skandinavischen und angelsächsischen Ländern. Es basiert auf einer wissenschaftlich nicht begründbaren, emotional getragenen, gesellschaftlichen Utopie hinsichtlich der Gesundheit und der Verbesserung des Genpools einer Bevölkerung in zukünftigen Generationen und bediente sich zur Durchsetzung dieses Zieles im Kontakt mit Patienten und Klienten je nach politischem Umfeld der Mittel von Direktivität, mittelbarem oder unmittelbarem Zwang (Schwinger et al. 1988).

Das präventivmedizinische Paradigma setzt sich die individuelle Leidminderung durch Verhinderung von genetisch bedingten Erkrankungen und Behinderungen zum Ziel, um so zu einer ökonomischen Verteilung knapper Ressourcen im Bereich der

medizinischen Versorgung zu kommen. Es baut dabei auf das rationale Kalkül und damit auf die im Eigeninteresse gebotene Akzeptanz der als vernünftig angesehenen Entscheidungen durch Betroffene und bedient sich als Mittel zur Erreichung dieses Zieles einer wohlmeinenden, autoritativen, paternalistischen Arzt-Patientenbeziehung.

Das psycho(soziobio)logische Paradigma schließlich entwickelte sich aus den praktischen Erfahrungen sowie Ergebnissen wissenschaftlicher Untersuchungen in den 70er und 80er Jahren zum Prozeß genetischer Beratung und zur Interaktion zwischen Arzt und Patient in der genetischen Beratung (Übersicht bei Fraser 1974, Evers-Kiebooms 1979, Kessler 1991). Diese Untersuchungen zeigten, daß Verlauf und Ergebnis genetischer Beratung nicht unmittelbar durch den medizinisch-genetischen Informationshintergrund, sondern durch die Art und Weise der Integration dieser Fakten in eine individuelle Lebenssituation gekennzeichnet sind. Ziel genetischer Beratung in diesem Paradigma ist die individuelle Hilfe in einer Problemsituation im Zusammenhang mit dem Auftreten oder der Befürchtung einer genetisch bedingten Erkrankung oder Behinderung. Der zwangsläufig bestehende und untrennbare Zusammenhang mit Fragen der persönlichen Lebens- und Familienplanung verbietet dabei jede direktive oder paternalistische Haltung des Arztes zur Durchsetzung eventueller überindividueller Ziele, welche gerade im Bereich der genetischen Pränataldiagnostik als besonders problematisch anzusehen wäre.

Im Rahmen dieser Entwicklung haben sich auch die Vorstellungen über die Wirkungsweise genetischer Beratung gewandelt. Frühere Konzepte gingen davon aus, daß eine möglichst neutrale Information

über ein genetisches Risiko und gegebenenfalls diagnostische Maßnahmen ein bestimmtes reproduktives Verhalten zur Folge hat. Heute versteht man genetische Beratung als Hilfe für eine selbstverantwortliche Entscheidung (Reif und Baitsch 1986), die auf der Grundlage einer möglichst umfassenden Bewertung einer individuellen Situation - ausgehend von einer vorbestehenden Einstellung - in der Kommunikation mit dem Berater erarbeitet wird. Patienten bzw. Klienten werden so zu handelnden Subjekten sowohl in der Beratungssituation als auch bei den Entscheidungen über diagnostische Maßnahmen. Der Verantwortungsbereich des Arztes liegt in dem Erkennen von Situationen mit genetischem Risiko, der Korrektheit der übermittelten Information, der Angemessenheit des Angebotes diagnostischer Maßnahmen sowie in der Art der Gesprächsführung bei der Beratung im engeren Sinne, d.h. bei dem Erarbeiten einer individuell verantwortbaren Entscheidung.

NICHTDIREKTIVITÄT IN DER GENETISCHEN BERATUNG

Nichtdirektivität in der genetischen Beratung ist ein Konzept, worüber nach einer weltweiten Befragung von medizinischen Genetikern in 19 Nationen bei über 75% der Befragten in über 75% aller untersuchten Länder Konsens besteht (Wertz und Fletcher 1989). Eine aktuelle Umfrage unter deutschen Humangenetikern zeigt, daß über 90% Nichtdirektivität für einen notwendigen ethischen Standard der genetischen Beratung halten und daß 86% der Ansicht sind, daß zur Umsetzung dieses Anspruches der Rahmen einer individuellen Beratung erforderlich ist (Nippert und Wolff, unveröffentlichte Daten aus einer laufenden Studie). Eine gründlichere Analyse zeigt jedoch, daß sowohl das ur-

sprüngliche Konzept nichtdirektiver Gesprächsführung von Rogers (1942, 1951) mißverstanden als auch dessen Weiterentwicklung zu einem personen- bzw. erfahrungsorientierten Ansatz (Lietaer 1992) in der angewandten Humangenetik weitgehend nicht rezipiert wurden und werden (Wolff und Jung 1994).

Im Hinblick auf die genetische Beratung und die Aufgaben des Arztes hierbei bedeutet ein solcher Ansatz, daß Ausgangspunkt für alle Aktivitäten das Erleben des Patienten/Klienten ist. Wer zum Arzt geht, kann sich zunächst nicht der Tatsache entziehen, daß Informationen (Expertenwissen) und Untersuchungsmöglichkeiten (Handlungsoptionen) zur Verfügung stehen. Er bzw. sie muß damit rechnen, daß im Rahmen geltender Indikationsregelungen Informationen an ihn/sie herangetragen werden. Insofern wird zunächst das jeweilige individuelle Erleben ignoriert und durch die Informationspflicht des Arztes überspielt. Die Notwendigkeit und das Ausmaß jeder weiteren Information und Maßnahme ergeben sich dann allerdings aus dem Erleben des Klienten/Patienten, der somit seinerseits zum handelnden Subjekt im anamnestischen, diagnostischen und beraterischen Prozeß wird. Diese Sichtweise beinhaltet vor allem im Vergleich mit einer direktiven Beratungsstrategie eine neue, spezifische Rollenverteilung der an dem Beratungsprozeß Beteiligten. Bei einer direktiven Beratung mit dem Beratungsziel einer bestimmten Entscheidung kann der Berater als das handelnde Subjekt und der Patient/Klient als das mit dieser Zielrichtung zu behandelnde Objekt angesehen werden. Wirkfaktor ist dabei die Information über genetische Risiken. Bei einer erfahrungsorientierten Beratung sind vor allem die Patienten/Klienten, eigentlich jedoch alle Beteiligten,

als handelnde Subjekte anzusehen, die untereinander in Beziehung treten und sich gegenseitig beeinflussen. Das führt zu dem Ergebnis, daß in erster Linie die Patienten/Klienten, u.U. aber auch alle Beteiligten zu einer entweder gefestigten oder veränderten Wahrnehmung von oder Einstellung zu einer bestimmten, individuellen Situation kommen (Wolff 1992). Als Wirkfaktoren sind dabei neben der reinen Information, der offensichtlich nur selten eine entscheidende Funktion zukommt, vor allem vorbestehende Einstellungen oder Entscheidungen anzusehen (Sorensen et al. 1981).

Da es kein allgemein verbindliches Ziel genetischer Beratung und Diagnostik gibt, erfordert Erfahrungsorientiertheit in jedem Einzelfall eine Klärung dieses Ziels. Dies sollte möglichst zu Beginn eines Gespräches erfolgen und vom Berater ggf. aktiv, z.B. durch Nachfragen oder Aufforderung zur Schilderung der Vorgeschichte stimuliert werden. Dabei eventuell zutage tretende, zwischen Berater und Patient/Klient diskrepante Ziele sollten offen angesprochen werden, um zur Formulierung eines gemeinsamen Beratungszieles zu kommen. Diese Forderung ist nicht trivial, da ein unausgesprochen gemeinsames Ziel in der genetischen Beratung eher die Ausnahme als die Regel zu sein scheint. Daß noch nicht einmal die Auswahl eines gemeinsam für wichtig gehaltenen Beratungsthemas einfach ist oder automatisch passiert, zeigt eine Studie von Wertz et al. (1988), die die in dieser Hinsicht unterschiedlichen Wahrnehmungen und Einstellungen von Beratern und Klienten belegt. In nur 26% der von ihnen untersuchten genetischen Beratungen waren sowohl Berater als auch Klient sich der Hauptthemen bewußt, die der jeweils andere zu besprechen wünschte.

Auch die Struktur der Beratung hat sich am Erleben des Patienten/Klienten zu orientieren und wird am besten als Angebot seitens des Beraters formuliert, welches vom Patienten/Klienten angenommen oder abgelehnt werden kann. Rogers hat schon frühzeitig darauf hingewiesen, daß gerade bei kurzen und einmaligen Kontakten eine klientenzentrierte Haltung besonders wichtig ist: »Wenn wir die Zeit dazu nutzen ... zu lenken, dann befriedigt uns das nur, weil wir nicht wissen, welche Abhängigkeit und Verwirrung die Folge unserer unverantwortlichen Einmischung ... ist.« (Rogers 1942, zit. nach Rogers 1972, S. 220). Diesem Anspruch in der genetischen Beratung zu genügen, ist nicht einfach, da gerade die Kürze und Einmaligkeit vieler Beratungsgespräche es notwendig machen, daß der Berater die verschiedenen Themen und Problembereiche für den Patienten/Klienten sortiert und den Fortgang von Beratung und Untersuchung strukturiert. In dieser Hinsicht wird von dem Berater also Aktivität und »Direktheit« im Sinne von Klarheit und Durchschaubarkeit gefordert. Dieser Umstand enthebt den Berater jedoch nicht der Aufgabe, vor jedem weiteren Schritt die eventuelle Bedeutung einer Information, eines Untersuchungsschrittes oder eines Untersuchungsergebnisses für den Patienten/Klienten mit ihm zu besprechen.

In dieser Hinsicht gilt in der genetischen Beratung das Auftauchen einer nicht erfragten Information während der Anamnese, z.B. als Erwähnung einer Erkrankung in der Familie, für die der Berater eventuell ein erhöhtes Risiko für den Klienten oder dessen Nachkommen voraussieht, als besonders schwierig zu handhabende Situation. Eine unmittelbare Verpflichtung zur Information (im Sinne der Weitergabe des Expertenwissens über die eventuell erhöh-

ten Risiken) besteht in den Fällen, in denen es um behandelbare Erkrankungen geht oder solche, deren Ausbruch durch präventive Maßnahmen zu verhindern wäre (ein Beispiel wären anamnestische Hinweise auf eine behandelbare erbliche Krebserkrankung wie familiäre adenomatöse Polyposis), während in anderen Fällen das Recht auf Nicht-Wissen zu beachten sowie die Konsequenz einer eventuell unerwünschten Information zu bedenken wären (ein Beispiel wären anamnestische Hinweise auf eine neurodegenerative Erkrankung wie die Huntington Krankheit). Die beiden Situationen unterscheiden sich auch dadurch, daß im ersteren Fall ein klares Ziel der Intervention orientiert am Benefizienzprinzip (Helfen und Heilen) besteht, während ein solches klares Ziel sich für den zweiten Fall nicht formulieren läßt.

Im Sinne des erfahrungsorientierten Ansatzes muß jedoch zunächst unabhängig von der Art bzw. der Behandelbarkeit oder Verhinderbarkeit einer in Frage stehenden Erkrankung die Bedeutung, die das beim Patienten/Klienten ja schon vorhandene, wenn auch mehr oder wenige lückenhafte Wissen für ihn hat, erfaßt werden, bevor dann mögliche Konsequenzen einer Erweiterung dieses Wissens besprochen werden. Dabei muß die Information über eine Erkrankung bzw. eventuell erhöhte genetische Risiken zunächst als Angebot, d.h. als »Information über die Information« eingeführt werden verbunden mit dem weiteren Angebot, die Bedeutung und Entscheidungsrelevanz für den Patienten/Klienten zu besprechen. Die Weitergabe einer konkreten Information z.B. über genetische Risiken selbst wird abhängig gemacht vom Ergebnis dieser Besprechung. Sie orientiert sich am Erleben und den Verständnismöglichkeiten des Patienten/Klienten und bedarf der stetigen Rückkoppelung. Dies

kann in bestimmten Beratungen durchaus dazu führen, daß auf große Teile von Informationen verzichtet wird, wenn diese vom Patienten/Klienten in seiner Lebenssituation nicht für entscheidungsrelevant gehalten werden. Es ist ohnehin eine Illusion, »vollständig« informieren zu können. Das für eine Beratung notwendige Ausmaß von Vollständigkeit kann wiederum nur durch das Erleben der Klienten vermittelt werden. Informationen sind für den Beratungsprozeß letztlich auch nur dann von Bedeutung, wenn sie erlebens- und entscheidungsrelevant sind. Zahlreiche Studien, die eine mangelhafte Reproduktion von in der genetischen Beratung übermittelten Informationen durch die Patienten/Klienten nachweisen, belegen, daß offensichtlich ein Großteil der von genetischen Beratern für wichtig gehaltenen genetischen Information für die Patienten/Klienten irrelevant ist bzw. von ihnen auf dem Hintergrund der persönlichen Lebenserfahrung neu- oder uminterpretiert wird (Übersicht bei Evers-Kiebooms und van den Berghe 1979, Kessler 1990, Frets et al. 1990, siehe dazu auch die Untersuchung von Lippman-Hand und Fraser 1979b,c).

Dem hier geschilderten »Beratungsmodell« (counseling approach) wird häufig ein »Lehr- bzw. Lernmodell« (education, teaching model) gegenübergestellt (Kessler 1997). Im letzteren sind die Beratungsziele enger an der Informationsübermittlung und dem Wissenserwerb orientiert. Es wird von einer rationalen Aufnahme von mehr oder weniger »neutral« vermitteltem Wissen ausgegangen. Psychosoziale Faktoren werden im wesentlichen als Störellemente aufgefaßt, die es auszuschalten gilt. Durch letzteres werden die Begrenzungen eines teaching models deutlich. Während in dem Beratungsmodell Ansätze für die

Nutzbarmachung der Berater-Klienten/Arzt-Patienten-Beziehung sowie der emotionalen Bedeutung der Information bietet, werden diese »Störfaktoren« im teaching model weitgehend ignoriert, ohne daß sie aber an Bedeutung einbüßen. Aus der Erfahrung in der Weiterbildung und Supervision läßt sich sagen, daß die gegenwärtige Praxis genetischer Beratung sich allerdings weitgehend an diesem teaching model orientiert, wobei die professionellen Ansprüche in der Regel jedoch eher im Rahmen eines counselling models formuliert werden. Gegenwärtig ist noch nicht absehbar, ob sich dieses Spannungsverhältnis im Zuge der weiteren Professionalisierung genetischer Beratung zugunsten des Beratungsmodells lösen wird oder ob genetische Beratung doch in dem in der Medizin weitgehend vorherrschenden teaching model aufgehen wird.

PRÄDIKTIVE GENETISCHE DIAGNOSTIK: DAS BEISPIEL HUNTINGTON KRANKHEIT

Die Huntington Krankheit ist eine schwere, autosomal dominant erbliche, neuropsychiatrische Erkrankung. Die Hauptsymptome bestehen in psychischen Störungen, unwillkürlichen Bewegungen, Demenz und Persönlichkeitsveränderungen. Der Verlauf ist unaufhaltsam und führt nach einer mittleren Dauer von ca. 17 Jahren zum Tode meist in völliger Kachexie (Hayden 1981, Martin und Gusella 1986, Bruyn und Went 1986). Während in früheren Jahren bei der Erforschung und Behandlung der Huntington Krankheit der Patient mit seinen Symptomen im Zentrum der Bemühungen stand, so wird spätestens seit Beginn der siebziger Jahre die Erkrankung in ihrem familiären und psychosozialen Kontext betrachtet und in diesem Kontext auch im weitesten Sinne »behandelt« (Yale 1981). Dieser Ansatz hat zu einer entscheidenden Verbesserung der Situation

betroffener Familien geführt. In gleicher Weise Anregung, Ausdruck und Folge dieses Ansatzes sind die Gründungen nationaler und internationaler Selbsthilfegruppen (Just 1986, von Wilucki 1986). Die Entdeckung des Gens und des Gendefektes 1993 eröffnete die berechtigte Hoffnung auf eine echte Therapie. Unmittelbare praktische Relevanz hatte aber zunächst die Möglichkeit der prädiktiven genetischen Diagnostik bei Risikopersonen, auf deren Situation zunächst eingegangen werden soll.

Risikopersonen leben in einem familiären Umfeld, das in der Regel seit Generationen durch die Erkrankung geprägt ist. Als Kinder wachsen sie in einer Atmosphäre auf, die von der Auseinandersetzung der eigenen Eltern mit dem Status als Risikoperson geprägt ist. Hierzu gehören Unsicherheit, Angst und Ambivalenz den eigenen Kindern und Wut, Zorn, Trotz und Mitleid den betroffenen Eltern gegenüber. Auch das Verhältnis zu den Geschwistern ist durch das Wissen um das Erkrankungsrisiko beeinflusst. In oft magischer Weise werden Verhaltensweisen und Symptome als Ausdruck der Krankheitsanlage oder des Nicht-Betroffenseins gedeutet. Im späteren Leben sind die Planung von Ausbildung und Beruf sowie von Partnerschaft und Familie durch das Wissen um das Krankheitsrisiko beeinflusst (Schoenfeld et al. 1984, Wexler 1984).

Kinder von Patienten mit Huntington Krankheit empfinden das eigene Erkrankungsrisiko als chronischen Streß, der sich in bestimmten Situationen bis zu panikartiger Angst steigern kann. Hauptursachen hierfür sind 1. die Unvorhersagbarkeit des Zeitpunktes des Krankheitsausbruches, 2. die fehlenden Kontrollmöglichkeiten über Ausbruch und Verlauf

der Erkrankung, 3. das Gefühl, keine Möglichkeit zu haben, dieser Situation zu entkommen. Um damit überhaupt leben zu können, muß die Angst kontrollierbar gemacht werden, insbesondere in Situationen, in denen lebenswichtige Entscheidungen gefällt werden müssen. Der Hauptstil des Umganges mit der Krankheit ist durch »avoidance« gekennzeichnet bei gleichzeitiger Tendenz zur Beseitigung der Unsicherheit (Elash 1977). Wenn Entscheidungsprozesse unvermeidbar sind, werden diese als schmerzhaft und belastend empfunden. Weitere Bewältigungsstrategien bestehen in häufig irrationalen Erwartungen an Forschung und Forscher in der Hoffnung auf Untersuchungen, die letzte Sicherheit geben, und in der Hoffnung auf eine Krankheitsprävention und Therapie. Ca. 80% aller Risikopersonen, die später tatsächlich erkranken, vermuten die Erkrankung bei sich schon vor der Diagnosestellung. Die Information über die Erkrankung und Erblichkeit durch Dritte wird in der Regel als dramatisch und schwerer Schock erlebt, wobei Art und Umstände der Mitteilung sowie das Lebensalter der Risikoperson eine große Rolle spielen (Hayden 1981).

Im späteren Leben möchten Risikopersonen häufig auf eine Partnerschaft verzichten. Wegen der Erfahrung mit den Eltern haben sie nicht selten ein hoffnungslos negatives Bild von dem Leben mit der Huntington Krankheit, welches sich durch Ratschläge der Eltern, wie z.B. nicht zu heiraten oder keine Kinder zu haben, verfestigt. Das führt in Einzelfällen dazu, daß eine Risikoperson die Erkrankung dem Partner gegenüber verschweigt, um sich selbst nicht der Hoffnung auf ein »normales« Leben zu berauben. Hans und Koepen (1980) stellten bei der Untersuchung von 35 Ehepaaren fest, daß 20 Partner

letztlich eine Trennung oder Scheidung anstrebten. Elternschaft schließlich wird in jeder Hinsicht als problematisch empfunden. Nach einer Untersuchung von Stern und Eldrige (1975) sahen 86% der befragten Risikopersonen nach eingehender Aufklärung die Familienplanung durch das Risiko beeinflusst, rund 70% wollten auf Kinder verzichten, am seltensten allerdings junge Erwachsene mit hohem Risiko. Letztlich entscheiden sich aber nach einer Untersuchung von McCormack und Lazzarin (1982) mehr als die Hälfte aller Risikopersonen für Kinder, auch wenn sie vom Risiko wissen und die genetischen Implikationen verstanden haben. Die Entscheidungen über die Lebensplanung werden auf der Grundlage bestimmter, phasenhaft sich ändernder Annahmen über das Erkrankungsrisiko getroffen, wobei das 50%ige Risiko meist als eines von 0% oder 100% interpretiert wird (Lippman-Hand und Fraser 1979a). Diese Phasenhaftigkeit trifft auch für den Wunsch nach Durchführung eines Gentestes zu, der vielen Beeinflussungen unterliegt. In dem einen thematischen Zusammenhang wie z.B. Kinderwunsch erfolgt eine Zustimmung, in dem anderen wie z.B. soziale Sicherheiten eine Ablehnung. Suggestive Fragestellungen können dabei ganz bestimmte Antworten provozieren.

Hinsichtlich der Bewältigung der geschilderten Lebenssituation scheint es so zu sein, daß Risikopersonen sich letztlich nicht dauerhaft mit dem Zustand eines 50%igen Erkrankungsrisikos arrangieren können, die psychischen Kompensationsmechanismen hierfür scheinen begrenzt zu sein. Aus diesem Grunde nimmt heute ein größerer Teil aller Risikopersonen eine prädiktive genetische Diagnostik in Anspruch, auch wenn sich aus dem Ergebnis keine unmittelbaren medizinischen Konse-

quenzen ergeben. Es scheint jedoch für die meisten Risikopersonen für ihre persönliche Lebens- und Familienplanung so wichtig zu sein, daß die Möglichkeit der Kenntnis um den späteren Ausbruch einer nicht behandelbaren und nicht verhinderbaren Erkrankung in Kauf genommen wird. Eine solche prädiktive Diagnostik soll nur im Rahmen eines durch nationale und internationale Richtlinien geforderten Beratungs- und Betreuungskonzeptes stattfinden (Went 1994). In diesem Rahmen ist sowohl eine genetische Beratung als auch eine psychotherapeutische Betreuung der zu untersuchenden Personen vorgesehen. Hierdurch soll einerseits sichergestellt werden, daß die Entscheidung über die Inanspruchnahme auf der Grundlage umfassenden Informiertseins und unter Kenntnis der Konsequenzen möglicher Ergebnisse gefällt wird. Andererseits haben diese Gespräche eine präventive Bedeutung im Hinblick auf die Verarbeitung einer Diagnosemitteilung. Wenn die prädiktive genetische Diagnostik in diesem Rahmen stattfindet, werden die Ergebnisse sowohl kurzfristig wie langfristig gut verarbeitet (Bloch et al. 1992, Huggins et al. 1992, Lawson et al. 1996, Decruyenaere et al. 1996). Diese Erfahrungen wurden vor allem in wissenschaftlich begleiteten Pilotprojekten gewonnen. In Deutschland hat ein Huntington Konsortium zwar auch Richtlinien ausgearbeitet, die einen solchen Rahmen sicherstellen sollen (Huntington Konsortium 1997). Es bleibt dabei jedoch offen, wie dies im Einzelfall umgesetzt wird, da es weder für diese noch für eine andere prädiktive genetische Diagnostik eine (berufs)rechtliche Verankerung gibt. Zudem scheinen Psychotherapeuten nicht selten mit den Anforderungen an eine psychotherapeutische Betreuung von Risikopersonen für spätmanifestierende, genetisch bedingte Erkrankungen vertraut

zu sein. Diese Situation wird sich in Zukunft noch insofern verschärfen, als die Zahl der prädiktiv diagnostizierbaren monogenen (aber auch polygenen) Erkrankungen sprunghaft zunehmen wird. Dann wird sich zunehmend die Frage stellen, durch wen der Beratungsbedarf abgedeckt werden kann. Hierauf hat der Wissenschaftliche Beirat der Bundesärztekammer schon insofern Bezug genommen, als er in einem Memorandum zum genetischen Screening die Einbeziehung nichtärztlichen Personals in die Beratung und Betreuung von Personen mit einem genetisch bedingten Risiko gefordert hat (Wissenschaftlicher Beirat der Bundesärztekammer 1992).

PRÄNATALE GENETISCHE DIAGNOSTIK: DIE PROBLEMATIK DES SCHWANGERSCHAFTSABBRUCHS

Die zunehmende Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik führt heutzutage immer häufiger dazu, daß Frauen mit einem pathologischen Amniozentesebefund konfrontiert und damit vor die Entscheidung gestellt werden, die Schwangerschaft auszutragen oder einen Schwangerschaftsabbruch durchführen zu lassen.

Ein solcher Schwangerschaftsabbruch ist immer ein traumatisierendes Erlebnis (Blumberg et al. 1975, Donnai et al. 1981, Adler & Kushnick 1982, Leschot et al. 1982, Furlong & Black 1984, Jones et al. 1984, Black 1989, 1991, White-van Mourik et al. 1992), welches am ehesten mit einer Totgeburt, jedoch nicht mit einem Abbruch aus sozialer Indikation vergleichbar ist (Lloyd & Laurence 1985, Gontard 1986). Bei unzureichender Verarbeitung kann es in eine chronische Trauerreaktion münden (Blumberg et al. 1975).

Über die spezifischen Schwierigkeiten bei der Verarbeitung eines Abbruches aus genetischen Gründen ist nur wenig bekannt.

Ausführlicher mit den Auswirkungen auf das Selbstwertgefühl der Frauen befassen sich White-van Mourik et al. (1992). Konflikte, die die Frage der Schuld oder des schuldhaften Erlebens aufwerfen, werden nur von wenigen Autoren ausführlicher dargestellt (Blumberg et al. 1975, Gontard 1986, Ringler 1991, White-van Mourik 1992). Als wesentliche Faktoren, die die Verarbeitung eines Schwangerschaftsabbruches aus genetischer Indikation erschweren, beschrieb Gontard (1986) unter anderem die Notwendigkeit einer bewußten Entscheidung und somit die persönliche Verantwortung für den Verlust des Kindes mit der Folge der Doppelaufgabe, auf der einen Seite die Trauerarbeit zu bewältigen und auf der anderen Seite die Schuldgefühle zu verarbeiten.

In einer retrospektiven Untersuchung haben wir die Auswirkungen eines solchen Schwangerschaftsabbruches an einem Kollektiv von Frauen untersucht, die nicht systematisch beraten und betreut wurden (Schmidt et al. 1994, Schmidt 1994). Die schwerwiegendste Belastung für die meisten Frauen ist neben dem körperlichen und seelischen Erleben des Schwangerschaftsabbruches selbst, daß sie sich ggf. aktiv gegen ein Kind entscheiden müssen. Als gravierendes Erlebnis wird von den Frauen das Nachlassen der Bewegungen des Kindes im Mutterleib geschildert mit dem sich allmählichen Bewußtwerden, daß das Kind jetzt infolge ihrer eigenen Entscheidung stirbt.

Die meisten Frauen erlebten ihre Entscheidung und den Abbruch darüber hinaus als ein schuldhaftes Vergehen, wobei unterschiedliche Qualitäten von Schuldgefühlen mit unterschiedlichen Inhalten von Selbstvorwürfen und Ängsten eine Rolle spielen. Der Verstoß gegen das Tötungs-

verbot wird als Verstoß gegen die eigenen, verinnerlichten Werte erlebt, verstärkt dadurch, daß das Kind als eigenständiges Lebewesen gespürt und anerkannt wurde. Auch die emotionalisierte gesellschaftliche Diskussion über den §218, in der die Frauen von Abtreibungsgegnern im Extremfall als potentielle Mörderinnen dargestellt werden, spielt hierbei eine Rolle.

Das Gefühl, eine schlechte Mutter zu sein, führt bei manchen der Frauen zu der Empfindung eines indirekten Vorwurfs in Situationen, in denen sie anderen Frauen mit einem behinderten Kind begegnen, indem sie diese Frauen als die besseren Mütter erleben.

Schuld und Schamgefühle, keine vollwertige Frau zu sein, hängen eher mit der Diagnose der kindlichen Erkrankung bzw. Fehlentwicklung nach genetischer Pränataldiagnostik zusammen und sind verbunden mit der Angst, Überträgerin einer genetischen Krankheit zu sein - auch in den Fällen, in denen die Diagnostik das Gegenteil ergeben hat. Die Krankheitsdiagnose beim Kind wird von diesen Frauen als ein persönlicher Defekt erlebt, als das persönliche Versagen, als Frau ordnungsgemäß funktioniert zu haben, und damit als etwas, das sie bloßstellt und das, da es nicht verborgen werden kann, Schamgefühl auslöst. Darüber hinaus wird dieser persönliche »Defekt« als etwas erlebt, das irreparabel ist und zwangsläufig zu geschädigten Kindern auch bei weiteren Schwangerschaften führt.

Schuldgefühle werden auch wegen der Schnelligkeit und der Rahmenbedingungen des Entscheidungsprozesses empfunden, wenn nicht genug Zeit für eine tragfähige, »gute« Entscheidung bleibt.

Schließlich ist die Angst vor Verurteilung und Verunsicherung durch andere ein häufiger Grund für soziale Isolation nach ei-

nem Schwangerschaftsabbruch. Viele Frauen haben offensichtlich nur wenige bis gar keine Gesprächsmöglichkeiten, was bis zu impliziten oder expliziten Gesprächsverboten durch den Partner gehen kann.

Bei den Bewältigungsmechanismen, die Frauen entwickeln, um mit Schuldgefühlen umzugehen, spielen neben dem Abbüßen, Wiedergutmachen und Selbstbestrafungstendenzen vor allem Ablenkung und Verdrängung eine Rolle. Es läßt sich dabei im Einzelfall nur schwer trennen, ob sich die Frauen so verhalten, weil sie unter ansonsten unerträglichen Schuldgefühlen leiden oder weil sie den Schmerz und die Trauer um den Verlust ihres Kindes nicht ertragen. Bis es zu einer Übernahme von Schuld und Verantwortung für den Abbruch kommen kann, kann es unter Umständen Jahre dauern. Ein solches bewußtes Akzeptieren von Schuld und Übernehmen von Verantwortung scheint unabhängig von Ereignissen wie einer weiteren Schwangerschaft oder einem weiteren gesunden Kind zu sein. In Einzelfällen können religiöse Überzeugungen bei dem Verarbeitungsprozeß hilfreich sein.

Insgesamt läßt sich sagen, daß die Verarbeitung von Schuld und Schuldgefühlen nicht nur in unmittelbarem zeitlichem Zusammenhang, sondern auch noch Jahre nach einem Schwangerschaftsabbruch wegen eines pathologischen Untersuchungsergebnisses nach einer genetischen Pränataldiagnostik in nahezu allen Fällen von Bedeutung ist. Die Beobachtung unterschiedlicher Qualitäten von Schuldgefühlen und Schuldgefühlen sowie die unterschiedlichen Bewältigungsmechanismen weisen jedoch auf ein individuell unterschiedliches Erleben und individuell unterschiedliche Verarbeitung dieses Er-

lebens hin. Offensichtlich fehlt es den Frauen aber an Möglichkeiten, dieses in einem Rahmen zu besprechen, der einen angstfreien Umgang mit der Thematik erlaubt. Es ist daher wichtig, in der Beratung dieser Frauen auch die Schuldthematik anzusprechen. Es ist durchaus vorstellbar, daß ein Ansprechen dieser Thematik vor einem Schwangerschaftsabbruch aus genetischen Gründen die spätere Verarbeitung erleichtert. Es scheint so zu sein, daß manche Frauen das Bewußtwerden eines Verlustes und die Trauer hierüber nicht zulassen können, da sie den Tod ihres Kindes letztlich durch ihre eigene Entscheidung bewußt herbeigeführt haben und infolgedessen Trauer »nicht erlaubt« ist.

Unbearbeitetes Schuldgefühlen und unbearbeitete Schuldgefühle können so eine unüberwindliche Barriere bilden, durch die die eigentliche Verarbeitung des Abbruchs blockiert wird. Hier muß eine Beratung schon vor der Pränataldiagnostik ansetzen, die die Entscheidung zu einem Schwangerschaftsabbruch nach pathologischem Amniozentesebefund zu einer lebbaren Entscheidung machen will.

In diesem Zusammenhang bekommt auch die Neuregelung des §218a mit Wegfall der embryopathischen Indikation und alleiniger Gültigkeit einer medizinischen Indikation eine besondere Bedeutung. Im Rahmen der medizinischen Indikation ist ein Schwangerschaftsabbruch dann rechtmäßig, wenn er »unter Berücksichtigung der gegenwärtigen und zukünftigen Lebensverhältnisse der Schwangeren nach ärztlicher Erkenntnis angezeigt ist, um eine Gefahr für das Leben oder die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren abzuwenden und die Gefahr nicht auf eine andere für sie

zumutbare Weise abgewendet werden kann« (§218a, Abs. 2).

In der Neuregelung entfällt also die gesonderte Hervorhebung einer Situation nach Feststellung einer kindlichen Erkrankung oder Behinderung oder eines Risikos hierfür. Insofern wird dem Mißverständnis, behindertes Leben genieße weniger Lebensschutz als nichtbehindertes, vorgebeugt. Die medizinische Indikation sieht allerdings ausdrücklich die Berücksichtigung der gegenwärtigen und zukünftigen Lebensverhältnisse der Schwangeren vor. Hierzu ist auch ein pränataldiagnostischer Befund zu rechnen mit seiner aktuellen Bedeutung für die Schwangere und seiner evtl. Aussage über die kindliche Entwicklung und deren Auswirkungen auf die zukünftigen Lebensverhältnisse der Schwangeren. Die Beratung nach Pränataldiagnostik muß deshalb nach wie vor eine ausführliche Information der Schwangeren über den auffälligen Befund und seine Bedeutung für die kindliche Entwicklung beinhalten. Die Indikationsstellung zum Schwangerschaftsabbruch hat sich jedoch ausschließlich danach zu richten, ob in der Situation nach einem auffälligen pränataldiagnostischen Befund - unabhängig von der Art des Befundes und der Schwere einer zu erwartenden kindlichen Erkrankung oder Behinderung - nach ärztlicher Erkenntnis die Gefahr für eine schwerwiegende Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren besteht. Entscheidendes Kriterium bleibt hierbei weiterhin die Bewertung der Zumutbarkeit alternativer Lösungen zur Behebung der Gesundheitsgefahren für die Schwangere, über die sie ebenfalls beraten werden muß. Wie bei der früheren embryopathischen Indikation beinhaltet das Zumutbarkeitskriterium eine Bewertung vor allem durch die Schwangere.

Gleichwohl erwächst dem beratenden Arzt aus der neuen Regelung eine schärfer umrissene Aufgabe, da er erkennen soll, ob die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des Gesundheitszustandes der Schwangeren besteht oder künftig entstehen könnte. Dies gilt insbesondere dann, wenn die Schwangere selbst die jeweiligen Folgen verschiedener Handlungsalternativen für ihren Gesundheitszustand nicht einschätzen kann. Die ausschließliche Orientierung am Gesundheitszustand der Mutter bedeutet aber auch, daß kein Arzt einer Frau wegen eines auffälligen Befundes zum Schwangerschaftsabbruch raten muß.

Die Neuregelung sieht bei der medizinischen Indikation keine Pflicht zur Beratung nach §219 (Schwangerschaftskonfliktberatung) und keine 3-Tages-Frist zwischen Beratung und Schwangerschaftsabbruch vor. Die Einhaltung einer mehrtägigen Frist zwischen einer Beratung nach Pränataldiagnostik und einem Schwangerschaftsabbruch ist jedoch sinnvoll und für die seelische Verarbeitung durch die Schwangere und deren Partner notwendig. Auch wenn eine solche Frist im Rahmen der medizinischen Indikation nicht mehr vorgeschrieben ist, sollten - wenn aus medizinischen Gründen vertretbar - überstürzte Entscheidungen und Maßnahmen vermieden werden. Der Schwangeren sollten im Gegenteil die positiven Aspekte der Einhaltung einer Frist zwischen Indikationsstellung und Schwangerschaftsabbruch dargelegt werden (Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Human-genetik e.V. 1995).

Hieraus ergeben sich für beratende Ärzte und nichtärztliche Professionelle, die mit solchen Situationen zu tun haben, klare

Aufgabenstellungen (Schmidt 1994):

- schon die Entscheidung zur Pränataldiagnostik muß im besten Sinne »verantwortlich« getroffen werden und Konsequenzen mitberücksichtigen;
- für die Diagnosemitteilung und die Zeit danach muß ein spezifisches Beratungsangebot gemacht werden; die Schwangere sollte wissen, wer wann und womit für sie zur Verfügung steht;
- der Partner muß von vornherein einbezogen sein;
- Kontaktangebote zu anderen Betroffenen oder professionellen Begleitern müssen erfolgen;
- Angebot der Begleitung in der Klinik verbunden mit Maßnahmen zur Bewältigung der Trauerarbeit;
- Offenlegung und Besprechung aller Befunde im Hinblick auf eine weitere Schwangerschaft.

FAZIT

Psychologische Aspekte sind sowohl bei dem genetischen Beratungsgespräch selbst als auch im Rahmen spezieller genetischer Diagnostik von besonderer Bedeutung. Dieser Bedeutung wird durch die ärztliche Weiterbildung insofern Rechnung getragen, als die Weiterbildung zum Facharzt für Humangenetik bzw. für die Zusatzbezeichnung Medizinische Genetik ausdrücklich eine Weiterbildung in den psychologischen (und ethischen) Grundlagen der genetischen Beratung einschließlich Supervision vorsieht. Hierfür haben wir ein Curriculum entwickelt, welches die für genetische Berater wichtigen Inhalte abdecken und Ärztinnen und Ärzte befähigen soll, mit psychologisch schwierigen Beratungssituationen umzugehen bzw. einen im engeren Sinne psychologisch-psychotherapeutischen Beratungsbedarf zu erkennen. Um diesem Beratungsbedarf gerecht zu werden, bedarf es jedoch auch

einer entsprechenden humangenetischen Weiterbildung von Psychologen und Psychotherapeuten. Darüber hinaus gibt es insbesondere im Bereich der prädiktiven Diagnostik (von der die pränatale Diagnostik als Sonderfall gesehen werden kann) einen speziellen Bedarf an psychologisch-psychotherapeutischer Betreuung und Begleitung, der - da es sich zur Zeit noch um ein relativ begrenztes Klientel handelt - am besten im Rahmen von lokalen Kooperationen bzw. Projekten umgesetzt wird. Die Zukunft wird zeigen, ob auch in Deutschland eine Entwicklung möglich ist, bei der wie z.B. in den USA Nichtmediziner eine Ausbildung zum genetischen Berater absolvieren und in diesem Bereich mit ihrer jeweiligen speziellen Fachkompetenz tätig werden können.

Literatur

- ADLER, B, KUSHNICK, T. (1982): Genetic counseling in prenatally diagnosed trisomy 18 and 21: Psychosocial aspects. *Pediatrics* 69:94-99
- BERUFSVERBAND MEDIZINISCHE GENETIK E.V. (1996): Leitlinien zur Erbringung humangenetischer Leistungen: 1. Leitlinien zur Genetischen Beratung. *Med Genetik* 8, Heft 3, Sonderbeilage S. 1-2
- BLACK, R.B. (1989): A 1 and 6 month follow-up of prenatal diagnosis patients who lost pregnancies. *Prenat Diagn* 9:795-804
- BLACK, R.B. (1991): Womens's Voices after Pregnancy loss: Couples' Patterns of Communication an Support. *Soc Work Health Care*, 16(2):19-36
- BLOCH, M., ADAM, S., WIGGINS, S., HUGGINS, M., HAYDEN, M.R. (1992): Predictive testing for Huntington disease in Canada: The experience of those receiving an increased risk. *Am J Med Genet* 42:499-507
- BLUMBERG, B.D., GOLBUS, M.S., HANSON, M.D. (1975): The psychological sequelae of abortion performed for a genetic indication. *Am J Obstet Gynecol* 122:799-808
- BRUYN, G.W., WENT, L.N. (1986): Huntington's chorea. In: Vinken PJ, Bruyn GW, Klawans HL (eds)

Handbook of Clinical Neurology. Vol 5 (49) Extrapramidal disorders. Elsevier, Amsterdam 267-313

DECRUYENAERE, M., EVERS-KIEBOOMS, G., BOOGAERTS, A., CASSIMAN, J.-J., CLOOSTERMANS, T., DEMYTTENAERE, K., DOM, R., FRYNS, J.-P., VAN DEN BERGHE, H. (1996): Prediction of psychological functioning one year after the predictive test for Huntington's disease and impact of the test result on reproductive decision making. *J Med Genet* 33:737-743

DONNAI, P., CHARLES, N., HARRIS, R. (1981): Attitudes of patients after »genetic« termination of pregnancy. *Br Med J* 282:621-622

ELASH, D. (1977): At risk for Huntington's disease. *Psychiatric Annals* 7: 66-79

EVERS-KIEBOOMS, G., VAN DEN BERGHE, H. (1979): Impact of genetic counseling: A review of published follow-up studies. *Clin Genet* 15:465-474

FRASER, F.C. (1974): Genetic counseling. *Am J Hum Genet* 26:636-659

FRETS, P.G., DUIVENVOORDEN, H.J., VERHAGE, F., NIERMEIJER, M.F., VAN DEN BERGHE, S.M.M., GALJAARD, H. (1990): Factors influencing the reproductive decision after genetic counseling. *Am J Med Genet* 35:496-502

FURLONG, R.M., BLACK, R.B. (1984): Pregnancy termination for genetic indications: The impact on families. *Soc Work Health Care* 10(1):17-34

GONTARD, A. v. (1986): Psychische Folgen des Schwangerschaftsabbruchs aus kindlicher Indikation. *Monatsschr Kinderheilk* 134:150-157

HANS, M., KOEPPEN, A. (1980): Huntington's chorea: Its impact on the spouse. *J Nerv Ment Disease* 168: 209-214

HAYDEN, M.R. (1981): Huntington's chorea. Berlin, Heidelberg, New York: Springer

HUGGINS, M., BLOCH, M., WIGGINS, S., ADAM, S., SUCHOWERSKY, O., TREW, M., KLIMEK, M.L., GREENBER, C.R., ELEFF, M., THOMPSON, L.P., KNIGHT, J., MACLEOD, P., GIRARD, K., THEILMANN, J., HEDRICK, A., HAYDEN, M.R. (1992): Predictive testing for Huntington disease in Canada: Adverse effects and unexpected results in those receiving a decreased risk. *Am J Med Genet* 42:508-515

HUNTINGTON KONSORTIUM (1997): Informationsblatt für Ratsuchende zur molekulargenetischen Diagnostik der Huntington Krankheit. *Med Genetik* 9:217-218

JONES, O.W., PENN, N.E., SHUCHTER, S., STAFFORD, C.A., RICHARDS, T., KERNAHAN, C., GUTIERREZ, J., CHERKIN, P. (1984): Parental response to midtrimester therapeutic abortion following amniocentesis. *Prenat Diagn* 4:249-256

JUST, M. (1986): Selbsthilfe von Familien mit Huntingtonscher Krankheit in der Bundesrepublik Deutschland. In: Oepen H (Hg.) Die Huntingtonsche Krankheit. Stuttgart: Hippokrates 84-88

KESSLER, S. (1980): The psychological paradigm shift in genetic counseling. *Soc Biol* 27:167-185

KESSLER, S. (1991): Current psychological issues in genetic counseling. *J Psychosom Obstet Gynecol* 11:5-18

KESSLER, S. (1997): Psychological aspects of genetic counseling. IX. Teaching and counseling. *J Genet Counsel* 6:287-295

KOMMISSION FÜR ÖFFENTLICHKEITSARBEIT UND ETHISCHE FRAGEN DER GESELLSCHAFT FÜR HUMANGENETIK E.V. (1995): Stellungnahme zur Neufassung des §218a StGB. *Med Genetik* 7:360-361

LAWSON, K., WIGGINS, S., GREEN, T., ADAM, S., BLOCH, M., HAYDEN, M.R. AND THE CANADIAN COLLABORATIVE STUDY OF PREDICTIVE TESTING (1996): Adverse psychological events occurring in the first year after predictive testing for Huntington's disease. *J Med Genet* 33:856-862

LESCHOT, N.J., VERJAAL, M., TREFFERS, P.E. (1982): Therapeutic abortion on genetic indications - A detailed follow-up study of 20 patients. *J Psychosom Obstet Gynecol* 1:47-56

LIPPMAN-HAND, A., FRASER, F.C. (1979a): Genetic counseling: Provision and reception of information. *Am J Med Genet* 3:113-127

LIPPMAN-HAND, A., FRASER, F.C. (1979b): Genetic counseling - The postcounseling period: I. Parents perception of uncertainty. *Am J Med Genet* 4: 51-71

LIPPMAN-HAND, A., FRASER, F.C. (1979c): Genetic counseling - The postcounseling period: II. Making reproductive choices. *Am J Med Genet* 4:73-87

LIETAER, G. (1992): Von »nicht-direktiv« zu »verfahren

- rungsorientiert«: Über die zentrale Bedeutung eines Kernkonzepts. In: Sachse, R., Lietaer, G., Stiles, W. (Hg): Neue Handlungskonzepte der Klientenzentrierten Psychotherapie. Heidelberg: Roland Asanger Verlag, 11-21
- LLOYD, J., LAURENCE, K.M. (1985): Sequelae and support after termination of pregnancy for fetal malformation. *Br Med J* 290:907-909
- MARTIN, J.B., GUSELLA, J.F. (1986): Huntington's disease. Pathogenesis and management. *N Engl J Med* 315: 1267-1276
- MCCORMACK, M.K., LAZZARINI, A. (1982): Attitudes of those at risk for Huntington's disease toward presymptomatic provocative testing. *N Engl J Med* 307: 1406
- REIF, M., BAITSCH, H. (1986): Genetische Beratung. Hilfestellung für eine selbstverantwortliche Entscheidung? Berlin, Heidelberg, New York: Springer
- RINGLER, M. (1991): Schwangerschaft, Geburt, Wochenbett in: Springer-Kremser, M., Ringler, M., Eder, A. (Hg): Patient Frau. Psychosomatik im weiblichen Lebenszyklus. Wien, New York: Springer
- ROGERS, C.R. (1942): Counseling and psychotherapy. Houghton Mifflin, Boston. Deutsche Ausgabe: Die nicht-direktive Beratung. München:Kindler 1972
- ROGERS, C.R. (1951): Client-centered Therapy. Houghton Mifflin, Boston. Deutsche Ausgabe: Die klientenzentrierte Gesprächspsychotherapie.
- ROGERS, C.R. (1972): Die nicht-direktive Beratung. München: Kindler
- SCHMIDT, U. (1994): Langfristige Verarbeitung eines Schwangerschaftsabbruchs aus embryopathischen Gründen. Dissertation, Medizinische Fakultät der Albert-Ludwigs-Universität, Freiburg i.Br.
- SCHMIDT, U., JUNG, C., WOLFF, G. (1994): Verarbeitung des Schwangerschaftsabbruchs nach pathologischem Amniozentesebefund: Schuldgefühle und Schuldgefühle. In: Kentenich, H., Rauchfuß, M., Diederichs, P. (Hg): Psychosomatische Gynäkologie und Geburtshilfe 1993/94, Berlin, Heidelberg, New York:Springer, 158-168
- SCHOENFELD, M., BERKMANN, B., MYERS, R.H., CLARK, E. (1984): Attitudes toward marriage and childbearing of individuals at risk for Huntington's disease. *Soc Work Health Care* 9: 73-81
- SCHWINGER, E., PANDER, H.J., FLATZ, G. (1988): Eugenik - gab es jemals eine wissenschaftliche Begründung? *Med Welt* 39:1454-1459
- SORENSEN, J.R., SWAZEY, J.P., SCOTCH, N.O. (1981): Reproductive pasts, reproductive futures: Genetic counseling and its effectiveness. *Birth Def Orig Art Ser XVII/4*, 1-144
- STERN, R., ELDRIGE, R. (1975): Attitudes of patients and their relatives to Huntington's disease. *J Med Genet* 12: 217-223
- WENT, L. (1994): Guidelines for the molecular genetics predictive test in Huntington's disease. *J Med Genet* 31:555-559
- WERTZ, D.C., SORENSON, J.R., HEEREN, T.C. (1988): Communication in health professional-lay encounters: How often does each party know what the other wants to discuss. In: Ruben BD (ed) *Information and behavior*, Vol 2. Transaction Books, New Brunswick, NY, 329-342
- WERTZ, D., FLETCHER, J.C. (1989): Ethics and human genetics. A cross-cultural perspective. Berlin, Heidelberg, New York:Springer
- WERTZ, D.C. (1989): The 19-nation survey; genetics and ethics around the world. In: Wertz, D.C., Fletcher, J.C. (eds): *Ethics and human genetics*. Berlin, Heidelberg, New York:Springer, 1-79
- WEXLER, N.S. (1984): Genetisches »Russisches Roulette«. Die Erfahrung, potentieller Anlageträger der Chorea Huntington zu sein. In: Kessler, S. (Hg.): *Psychologische Aspekte der genetischen Beratung*. Stuttgart: Enke, 169-188
- WHITE-VAN MOURIK, M.C.A., CONNOR, J.M., FERGUSON-SMITH, M.A. (1992): The psychosocial sequelae of a second-trimester termination of pregnancy for fetal abnormality, *Prenat Diagn* 12:189-204
- WILUCKI, H. VON (1986): Die internationale Entwicklung der Huntington-Selbsthilfegruppen. In: Oepen, H. (Hg.): *Die Huntingtonsche Krankheit*. Stuttgart: Hippokrates Verlag, 89-91
- WISSENSCHAFTLICHER BEIRAT DER BUNDESÄRZTEKAMMER (1992): Memorandum Genetisches Screening. *Dt Ärztebl* 89:A1, 2317-2325
- WOLFF, G. (1992): Die Bedeutung von Beratung in der medizinischen Genetik - speziell im Rahmen von vorgeburtlicher Diagnostik. In: Bundesärzte-