

# Inhaltsverzeichnis

<b>Einführung</b> . . . . .	1
<b>1 Ziele, Möglichkeiten und Auswirkungen der genetischen Beratung</b> . . . . .	4
1.1 Zielvorstellungen . . . . .	4
1.1.1 Wandel der Zielvorstellungen in den USA . . . . .	4
1.1.2 Wandel der Zielvorstellungen in der Bundesrepublik Deutschland . . . . .	7
1.2 Möglichkeiten der genetischen Beratung, Hilfestellung für eine selbstverantwortliche Entscheidung zu geben . .	15
1.3 Auswirkungen der genetischen Beratung . . . . .	21
<b>2 Dilemmata der genetischen Beratung</b> . . . . .	27
2.1 Selbstverantwortliche Entscheidung der Klienten im Rahmen persönlicher sowie gesellschaftlicher Wertorientierungen und Normen . . . . .	27
2.2 Selbstverantwortliche Entscheidung der Klienten im Zusammenhang mit dem Anspruch auf Information und dem Anspruch auf Nichtwissen . . . . .	32
2.3 Ziel: Individuelle Hilfestellung – Verdacht: Verfolgung eugenischer Zielvorstellungen . . . . .	35
2.4 Konstruktive Versuche, den gegebenen Dilemmata zu begegnen . . . . .	39
<b>3 Beratungskonzepte</b> . . . . .	45
3.1 Konzepte, die auf Informationsvermittlung abzielen . . .	46
3.1.1 Entscheidungstheoretisch orientierte Ansätze . . . . .	46
3.1.2 Nichtdirektive, klientenzentrierte Informationsvermittlung . . . . .	48
3.1.3 Informationsvermittlung mit klientenspezifischen Empfehlungen . . . . .	50
3.2 Konzepte mit dem Ziel umfassender Hilfestellung . . . .	54

X	Inhaltsverzeichnis	
3.3	Psychotherapeutische Konzepte mit Bedeutung für die genetische Beratung . . . . .	58
3.3.1	Konzepte der klientenzentrierten Gesprächspsychotherapie . . . . .	58
3.3.2	Ein Konzept theorie- und therapieübergreifender Interventionsstrategien . . . . .	60
3.3.3	Gestaltberatung . . . . .	61
<b>4</b>	<b>Genetische Beratung als Interaktionsprozeß . . . . .</b>	<b>64</b>
4.1	Genetische Beratung als Teil des Entscheidungsprozesses der Klienten . . . . .	64
4.2	Genetische Beratung als gegenseitiger Informationsaustausch . . . . .	66
4.2.1	Erwartungen, Vorwissen und Sichtweisen der Klienten . . . . .	68
4.2.2	Informationsvermittlung . . . . .	70
4.2.3	Auswirkungen der genetischen Beratung . . . . .	71
<b>5</b>	<b>Methodischer Zugang zum Interaktionsprozeß der genetischen Beratung und zum Entscheidungsprozeß der Klienten . . . . .</b>	<b>73</b>
5.1	Methodologische Überlegungen . . . . .	73
5.2	Datenerhebung . . . . .	77
5.2.1	Datenquellen . . . . .	77
5.2.2	Zugang zu den Beratern und zu den Klienten . . . . .	81
5.3	Datenauswertung . . . . .	83
<b>6</b>	<b>Befunde . . . . .</b>	<b>96</b>
6.1	Kurzbeschreibung der einbezogenen Beratungsfälle . . . . .	96
6.2	Ablaufstrukturanalyse des genetischen Beratungsgesprächs . . . . .	109
6.2.1	Gemeinsamkeiten der Ablaufstruktur der verschiedenen Beratungsgespräche . . . . .	110
6.2.2	Ablaufstruktur der Beratungsgespräche bei den einzelnen Beratern . . . . .	114
6.2.3	Besonderheiten der Ablaufstruktur der Beratungsgespräche der verschiedenen Berater . . . . .	125
6.3	Erwartungen der Klienten . . . . .	127
6.3.1	Strukturierung der Erwartungen . . . . .	127
6.3.2	Übereinstimmung der Erwartungen zwischen den Partnern . . . . .	147

6.3.3	Übereinstimmung zwischen den Erwartungen der Klienten und der Wahrnehmung dieser Erwartungen durch den Berater . . . . .	149
6.3.4	Beispiele für die Komplexität der Erwartungen der Klienten . . . . .	151
6.4	Vorwissen und Sichtweisen der Klienten . . . . .	155
6.4.1	Vorwissen der Klienten zur Genetik . . . . .	155
6.4.2	Vorwissen der Klienten zur genetischen Beratung . . . . .	161
6.4.3	Vorwissen der Klienten zur Pränataldiagnostik . . . . .	162
6.4.4	Sichtweisen der Klienten zur Pränataldiagnostik . . . . .	164
6.4.5	Sichtweisen der Klienten zur Frage nach dem „Warum“ . . . . .	166
6.4.6	Sichtweisen der Klienten zur Reaktion ihrer Umwelt . . . . .	168
6.4.7	Sichtweisen der Klienten, die auf Partnerkonflikte schließen lassen . . . . .	171
6.4.8	Sichtweisen der Klienten, die auf Emotionen schließen lassen . . . . .	174
6.4.9	Die Sichtweisen der Klienten im Rahmen des Entscheidungsprozesses . . . . .	177
6.5	Informationsvermittlung . . . . .	199
6.5.1	Hinweise auf empathische Informationsvermittlung . . . . .	201
6.5.2	Explizit auf die Entscheidung bezogene Informationsvermittlung . . . . .	204
6.5.3	Beispiele für die – teilweise – Unwirksamkeit der Informationsvermittlung . . . . .	210
6.6	Auswirkungen der genetischen Beratung . . . . .	213
6.6.1	Veränderung des Kenntnisstandes der Klienten . . . . .	214
6.6.2	Emotionale Entlastung und emotionale Belastung . . . . .	217
6.6.3	Genetische Beratung als „Hilfsmittel“ gegenüber der Umwelt . . . . .	221
6.6.4	Zur Rolle dieser Auswirkungen im Entscheidungsprozeß der Klienten . . . . .	222
<b>7</b>	<b>Perspektiven</b> . . . . .	<b>230</b>
7.1	Perspektiven für die Forschung . . . . .	230
7.2	Perspektiven für die Praxis der genetischen Beratung . . . . .	234
	<b>Literatur</b> . . . . .	<b>239</b>
	<b>Sachverzeichnis</b> . . . . .	<b>245</b>