

Inhaltsverzeichnis

Einführung	1
1 Ziele, Möglichkeiten und Auswirkungen der genetischen Beratung	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
2 Dilemmata der genetischen Beratung	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
3 Beratungskonzepte	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
4	Genetische Beratung als Interaktionsprozeß	64
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
5	Methodischer Zugang zum Interaktionsprozeß der genetischen Beratung und zum Entscheidungsprozeß der Klienten	73
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
6	Befunde	96
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
7	Perspektiven	230
7.1	Perspektiven für die Forschung	230
7.2	Perspektiven für die Praxis der genetischen Beratung	234
	Literatur	239
	Sachverzeichnis	245