

**Impulsreferat zum Forum „Beratung – Qualitative Standards für die Humangenetik“ anlässlich der Fachtagung „Hauptsache gesund? – Elternschaft im Zeitalter der Pränataldiagnostik“ in Würzburg am 08. April 2006; Gemeinsame Veranstalter: Familienbund der Katholiken, das Bayrische Staatsministerium für Arbeit, Sozialordnung, Familie und Frauen und die Universität Würzburg**

# **Beratung – Qualitative Standards für die Humangenetik**

## **1 Besonderheiten der Genetik in der Medizin**

Die medizinische Genetik unterscheidet sich in drei Hauptaspekten von anderen Gebieten der klinischen Medizin:

- Zum einen ist der genetische Status eines Menschen von organischen Symptomen unabhängig. Dies macht prädiktive oder präsymptomatische Diagnostik möglich, also die Voraussage künftig eintretender Krankheiten unabhängig von ihrer Therapierbarkeit, mit der daraus folgenden Gefahr der "genetischen Diskriminierung".
- Zum zweiten kann das Wissen über genetische Eigenschaften auch für andere Mitglieder einer Familie bedeutsam sein, woraus innerfamiliäre Konflikte bezüglich der Risikokommunikation und der ärztlichen Schweigepflicht entstehen können.
- Zum dritten führt die Möglichkeit, genetische Eigenschaften bereits vorgeburtlich zu erkennen, in die Problematik des Schwangerschaftsabbruchs mit Interessenkonflikten zwischen geborenem und ungeborenem Leben.

Das wichtigste Instrument des Umgangs mit diesen Problemen ist die genetische Beratung, die medizinische, psychosoziale, ethische und rechtliche Aspekte umfasst. Im Laufe der letzten beiden Jahrzehnte wurden dazu immer höhere und differenziertere qualitative Standards erarbeitet.

Oberstes ethisches Prinzip der medizinischen Genetik ist die Wahrung und Unterstützung der Patientenautonomie. Gerade weil genetische Untersuchungen zumeist nicht unmittelbar zu einer wirksamen Therapie hinführen (Ausnahme ist das Neugeborenencreening auf behandelbare Stoffwechselstörungen), muss die Beratung in der wertungsneutralen Darstellung der Handlungsoptionen bestehen, aus denen die Ratsuchenden dann den für sie individuell besten Weg auswählen.

Die vier Prinzipien der genetischen Beratung sind:

1. Freiwilligkeit: Genetische Beratung stellt immer nur ein Angebot dar, die Inanspruchnahme darf nicht durch direkten oder indirekten Druck erzwungen werden.

2. Individualität: Individuelle Entscheidungen von Ratsuchenden haben Vorrang vor eventuellen Gemeinwohlüberlegungen, entsprechend einer Abkehr von eugenischem Gedankengut.
3. Nicht-Direktivität: Die Beratung muss ergebnisoffen sein; der Berater darf den Ratsuchenden nicht auf ein bestimmtes, von ihm selbst präferiertes Ergebnis hinzulenken versuchen.
4. Recht auf Nichtwissen: Inanspruchnahme und Ablehnung eines angebotenen Tests durch den Ratsuchenden haben als ethisch gleichwertig zu gelten.

Konfliktpotenzial birgt genetische Beratung und Diagnostik immer dort, wo genetisches Wissen oder der Verzicht aus dessen Gewinnung oder Weitergabe für die Ratsuchenden selbst oder - auch ungeborene - andere Menschen schädlich sein kann. Beispiele:

- Inwieweit muss ein Anlageträger für erblichen Darmkrebs seine Familienangehörigen über das mögliche Risiko unterrichten?
- Besteht die Gefahr einer "genetischen Diskriminierung", wenn Versicherer Kenntnis über genetische Belastungen erlangen?
- In welchen Fällen dürfen nicht-einwilligungsfähige Personen genetisch untersucht werden?
- Welche genetisch diagnostizierbaren Anomalien rechtfertigen eine vorgeburtliche Diagnostik mit der Option eines Schwangerschaftsabbruchs?

Ein konflikträchtiges Abweichen des Arztes vom Prinzip der Nicht-Direktivität kommt insbesondere dann in Betracht, wenn technisch möglich und von Ratsuchenden nachgefragten Untersuchungen rechtliche oder ethische Bedenken entgegenstehen. Bei uns ist etwa die Geschlechtswahl an Embryonen nach dem Embryonenschutzgesetz unzulässig; dagegen ist eine vorgeburtliche Vaterschaftsbestimmung zwar nicht explizit verboten, wird aber von Humangenetikern aus ethischen Gründen ablehnt. Hier wie auch sonst in der Medizin gilt, dass auch innerhalb des rechtlich Zulässigen kein Arzt zur Durchführung von Maßnahmen gezwungen werden kann, die er mit seinem Gewissen nicht vereinbaren kann.

## 2 Gesprächsführung und psychosoziale Aspekte

Wie bereits erwähnt, stellt die nicht-direktive oder patientenzentrierte Gesprächsführung eines der Prinzipien der genetischen Beratung dar.

In Anlehnung an das Konzept von Carl Rogers zielt dieses Vorgehen auf die Unabhängigkeit und Integration des Ratsuchenden bei der Lösungsfindung ab. Das Individuum steht im Mittelpunkt der Betrachtung, nicht das Problem. Das Ziel ist es, dem Individuum zu helfen, sich zu entwickeln, so dass es mit dem gegenwärtigen Problem und gegebenenfalls späteren erneuten Problemen auf besser integrierte Weise umgehen kann. Auf Seiten des Beraters müssen dazu die von Rogers postulierten Therapeutenvariablen erfüllt werden.

1. Einfühlungsvermögen: Der Berater bemüht sich, die innere Welt seines Patienten unvoreingenommen und wertneutral so wahrzunehmen, wie dieser sie erlebt. Anschließend übermittelt der Berater das bei ihm entstehende Bild wieder an den

Patienten zurück, indem er dessen Darstellung aufgreift und ihm so ein Abbild seiner Wahrnehmung vor Augen führt.

2. Kongruenz: Der Berater erforscht und hinterfragt seine eigenen Gefühle und bringt sie als ehrliche Rückmeldung für den Patienten in die Beratung mit ein. Für den Ratsuchenden bedeutet dieses Beraterverhalten ein Zeichen der Ehrlichkeit, eine möglicherweise wichtige Rückmeldung und zugleich eine Ermunterung zum Ausdrücken der eigenen als negativ verdrängten Gefühle.
3. Bedingungsfreie Wertschätzung: Der Berater zeigt ein generelles Interesse am Patienten in all seiner kognitiven, emotionalen und verhaltensmäßigen Vielschichtigkeit. Eigene Vorurteile und Einstellungen gegenüber dem Patienten sind dem Berater bewusst, werden aber ebenso bewusst zurückgehalten.
4. Konfrontation: Der Berater verwirklicht ein kreatives aktives Zuhören derart, dass er den Patienten bewusst mit dessen diskrepantem Verhalten und Widersprüchen konfrontiert. Damit liefert er diesem den nötigen Impuls, um in der eigenen Lösungs- und Entscheidungsfindung weiterzukommen. Eigene vorschnelle Lösungsvorschläge und Entscheidungen werden vom Berater bewusst vermieden.

Der Verwirklichung dieses nicht-direktiven Vorgehens stehen allerdings oftmals Schwierigkeiten in der Berater-Patient-Interaktion entgegen.

So kollidieren auf der Beraterseite nicht selten die allgemein gültigen ethischen Prinzipien ärztlichen Handelns (Entscheidungsautonomie des Patienten, Fürsorgepflicht des Arztes, Fairness- und Gleichbehandlungsgebot sowie Vertragstreue) miteinander und erfordern vom Berater eine schwierige Güterabwägung.

Ebenso schwierig kann sich die Interaktion gestalten, wenn die ethnischen, kulturellen und religiösen Hintergründe und Eigenarten des Ratsuchenden vom Berater nicht ausreichend beachtet werden.

Kommunikationsschädlich kann sich aber auch das Fehlen oder die unklare Formulierung von Beratungsvereinbarungen auswirken. Originäre Aufgabe des Beraters ist es, vor Beginn der Beratung den verfügbaren zeitlichen Gesprächsrahmen darzulegen, wobei auch die körperliche und psychische Aufnahmebereitschaft des Ratsuchenden *und* des Beraters zu berücksichtigen ist.

Im Sinne der Ehrlichkeit und Echtheit hat der Berater den Ratsuchenden auch über mögliche Grenzen der Vertraulichkeit gegenüber seiner eigenen Einrichtung oder auftraggebenden Personen und Institutionen zu informieren. Dies gilt insbesondere für den Umgang des Beraters mit patientenbezogenen Befunden, Daten und Gesprächsaufzeichnungen.

Trotz der beschriebenen möglichen Kommunikationshindernisse ist das nicht-direktive oder patientenzentrierte Vorgehen umso angezeigter, als es sich bei humangenetischen Fragestellungen fast ausnahmslos um Themen handelt, welche die gesamte persönliche Identität des Ratsuchenden berühren. Die genetische Abklärung einer bereits bestehenden Erkrankung, die Risikoabschätzung für das Auftreten einer genetischen Erkrankung beim Ratsuchenden selbst oder seinen Nachkommen, die notwendige Entscheidung werdender Eltern über Fortsetzung oder Abbruch der Schwangerschaft nach einem auffälligen pränatalen Untersuchungsbefund, all dies sind Beispiele für Beratungsthemen, die den Ratsuchenden und seine Angehörigen auf unterschiedlichen Ebenen gleichermaßen betreffen.

Für einen von einer Erkrankung bedrohten oder bereits erkrankten Ratsuchenden bedeutet die genetische Diagnose in aller Regel eine schwere seelische Belastung, die komplexe und kontinuierliche Bewältigungs- und Anpassungsvorgänge erfordert. Körperliche und geistige Veränderungen machen unter Umständen eine dramatische Neuorganisation gewohnter Lebensabläufe und Zukunftsperspektiven notwendig.

Gleichzeitig kann der mitgeteilte genetische Befund aber auch Gefahren für die intrafamiliäre Rollen- und Beziehungsstruktur nach sich ziehen. Die Beziehungen des Ratsuchenden zum Ehepartner, zu seinen Kindern, seinen Eltern und seinen Geschwistern können gleichermaßen berührt sein. Soziale Kontakte erfahren zuweilen einen rapiden Rückgang, wenn sich der Erkrankte oder von Krankheit Bedrohte aus Scham und Verzweiflung oder Freunde und Bekannte aus Unsicherheit zurückzieht. Auch berufliche Veränderungen bis hin zum dauerhaften Arbeitsplatzverlust und damit verbunden eine deutliche Verschlechterung der finanziellen und materiellen Lebensbedingungen sind nicht selten Folgen einer genetischen Diagnosestellung.

Einem ganzheitlichen bio-psycho-sozialen Verständnis von Krankheit entsprechend lassen sich deshalb für den Ratsuchenden und seine Angehörigen 3 psychosoziale Globalziele der genetischen Beratung definieren:

- Wiederherstellen des inneren psychischen Gleichgewichts
- Herstellen und Bewahren des Gleichgewichts mit der sozialen Umwelt
- Akzeptieren der Krankheit bzw. der durch einen genetischen Befund ausgelösten Krise als Bestandteil des eigenen Lebens

### **3 Prädiktive und präsymptomatische Diagnostik**

Eine anderen Gebieten der Medizin weitgehend fremde Form genetischer Diagnostik geht von der Tatsache aus, dass Genveränderungen, die zu erblich (mit-) bedingten Krankheiten disponieren, zu jedem Zeitpunkt des Lebens und damit ggf. viele Jahre vor dem Ausbruch der Erkrankung in einem "voraussagenden" Ansatz untersucht werden können.

Man spricht von „präsymptomatischer“ oder prädiktiver Diagnostik.

Bei einigen spätmanifestierenden Krankheiten, etwa bei erblichen Krebserkrankungen, eröffnet die prädiktive Diagnostik Möglichkeiten klinischer Vorbeugung, etwa durch präventive Brustentfernung bei Anlageträgerinnen für erblichen Brustkrebs. Hier entsteht ein spezifischer psychischer Stress durch die Operation an einem (noch!) gesunden Organ. Bei anderen, insbesondere neurologischen, Krankheiten gibt es keine erfolgversprechenden präventiven Ansätze. Das klassische Beispiel hierfür ist die Huntington-Krankheit, eine schwere, erbliche, im mittleren Lebensalter manifestierende, progrediente neurodegenerative Erkrankung

### **4 Pränataldiagnostik**

Eines der ethisch konfliktträchtigsten Gebiete der Humangenetik und der Medizin überhaupt ist die vorgeburtliche Diagnostik. Für viele Schwangere stellt die

Pränataldiagnostik einen emotionalen Wendepunkt in ihrer Schwangerschaft dar. Typisch ist die Aussage: "Ich konnte erst dann mein Kind richtig annehmen, als durch die Fruchtwasseruntersuchung klar war, dass es gesund sein würde." Dem ist sachlich entgegenzuhalten, dass etwa 3-4% aller neugeborenen Kinder Krankheiten oder Behinderungen tragen, von denen nur die wenigsten überhaupt durch eine Pränataldiagnostik ausschließbar sind.

Ein auffälliger pränataldiagnostischer Befund mit dem daraus resultierenden Erfordernis einer Entscheidung der Mutter über die Weiterführung der Schwangerschaft stellt in mehrerlei Hinsicht eine Extremsituation in der Interaktion zwischen Patientin und medizinischem Personal dar:

- Der Befund kommt meist unerwartet und stürzt die Schwangere bzw. das Elternpaar jäh von Zuversicht und Vorfreude in Angst und Trauer.
- Es muss eine unumkehrbare Entscheidung unter dem Zeitdruck der fortschreitenden Schwangerschaft getroffen werden.
- Es steht zumeist kein echter Ausweg aus der Problematik offen, sondern nur die Wahl zwischen einem Schwangerschaftsabbruch und dem Annehmen eines voraussichtlich kranken Kindes.
- Das erwartete Kind als Objekt des Entscheidungskonfliktes ist der Schwangeren noch nicht personal bekannt, sondern stellt oft eine Projektionsfläche für Angstphantasien über die zu erwartende Behinderung dar.
- Die Option des Schwangerschaftsabbruchs als vorgeburtlicher Tötungsakt löst, insbesondere bei religiös orientierten Schwangeren, innere moralische Konflikte aus.
- Auch wenn rechtlich die Schwangere allein verantwortlich ist, können im Entscheidungsprozess Konflikte mit dem Partner, mitunter auch anderen Personen des sozialen Umfeldes der Schwangeren entstehen.

### **Konzepte der Beratung zur Pränataldiagnostik**

Grundvoraussetzung für die bewusste und eigenverantwortliche Entscheidung über die Inanspruchnahme vorgeburtlicher Untersuchungsmaßnahmen durch die werdende Mutter ist deren umfassende Aufklärung und Beratung über die gynäkologischen, genetischen, psychosozialen und ethischen Aspekte der Pränataldiagnostik zum frühest möglichen Zeitpunkt, günstigstenfalls bereits vor Eintritt einer Schwangerschaft.

Problematisch gestaltet sich jedoch oftmals die konkrete Umsetzung des in medizinischen und psychosozialen Fachkreisen gleichermaßen und einstimmig proklamierten Prinzips „Keine Pränataldiagnostik ohne vorherige Beratung!“

Das Spektrum dieser „Beratung“ reicht dabei erfahrungsgemäß von der mehrminütigen Kurzinformation über die ausführliche medizinische und genetische Aufklärung bis hin zur sich über mehrere Gespräche erstreckenden patientenzentrierten psychosozialen Beratung oder psychotherapeutischen Begleitung.

Im Idealfall sind gynäkologische, genetische, psychosoziale und ethische Beratungsinhalte eng miteinander verzahnt. Dies kann durch enge Kooperation des behandelnden Gynäkologen mit humangenetischen Einrichtungen und spezialisierten psychosozialen Beratungseinrichtungen gewährleistet sein, noch effektiver jedoch durch multidisziplinäre Beratungsteams aus Medizinern, Genetikern und Psychologen bzw. Sozialarbeitern, wie dies an einigen humangenetischen Beratungsstellen in Deutschland der Standard ist. Mitentscheidend für den zeitlichen und inhaltlichen Beratungsrahmen ist natürlich der Zeitpunkt, zu dem die Beratung mit der werdenden Mutter stattfindet. Vor Eintritt der

Schwangerschaft oder zumindest während der ersten Schwangerschaftswochen lassen sich die vielfältigen Aspekte, die von der Schwangeren erwogen werden müssen, noch relativ stressfrei in der Beratung behandeln. Sehr viel problematischer gestaltet sich die Beratungssituation, wenn bereits ein auffälliger pränataler Befund, beispielsweise in der 20. Schwangerschaftswoche, erhoben wurde und gemeinsam mit der Schwangeren innerhalb weniger Tage die überaus schwerwiegende Entscheidung über Abbruch oder Fortsetzung der Schwangerschaft getroffen werden muss.

Grundsätzlich gelten das Prinzip und die Prämissen der patientenzentrierten (nicht-direktiven) Beratung auch für die Beratung im Rahmen der Pränataldiagnostik.

Inhaltliche Themen der Beratung vor der Inanspruchnahme pränataler Diagnostik sind:

- Herstellen einer vertrauensvollen Beziehung zwischen der werdenden Mutter und dem Berater/ der Beraterin.
- Stärkung der eigenen Entscheidungskompetenz der Schwangeren durch Herausarbeiten ihrer körperlichen, geistigen, emotionalen, sozialen, finanziell-materiellen und ethisch-religiösen Ressourcen.
- Umfassende Information und Aufklärung zu den Grenzen und Möglichkeiten der verschiedenen pränataldiagnostischen Verfahren. Dabei muss der Schwangeren auch der Raum geboten werden, eine kritische Haltung einzunehmen.
- Der Schwangeren Raum und Zeit dafür geben, Ängste und Phantasien bzgl. des erwarteten Kindes wahrzunehmen und auszudrücken.
- Aufzeigen von Wegen und Ermutigung zur Annahme des erwarteten Kindes unabhängig von seiner individuellen Eigenart.

Zu diesen Beratungsthemen kommen im Falle, dass bereits ein auffälliger pränataler Befund des erwarteten Kindes vorliegt zusätzlich hinzu:

- Umfassende Aufklärung über den medizinisch-genetischen Befund und die erfahrungsgemäß damit verbundenen körperlichen und psychischen Auffälligkeiten bei dem erwarteten Kind
- Psychotherapeutische Unterstützung in Bezug auf die als Katastrophe erlebte Befundmitteilung und die dadurch ausgelöste aktuelle Krise für beide Eltern
- Hilfestellung bei der Wahrnehmung und dem Akzeptieren der eigenen oft sehr widersprüchlichen Gefühle
- Aufzeigen der verfügbaren psychosozialen, rechtlichen und finanziellen Hilfen für das Leben mit einem kranken/behinderten Kind sowie Hinweis auf Selbsthilfegruppen und andere Eltern mit einem ebensolchen kranken/behinderten Kind
- Planung und Darstellung des konkreten Vorgehens für den Fall einer Entscheidung zum Schwangerschaftsabbruch gemeinsam mit den Eltern
- Psychotherapeutische Hilfsangebote zur Trauer- und Schuldbewältigung für die Zeit nach dem vollzogenen Schwangerschaftsabbruch

## **5 Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik**

Jedes Jahr werden in Deutschland etwa 130.000 Schwangerschaftsabbrüche an zugelassenen Einrichtungen durchgeführt. Weit über 95% davon finden im Rahmen der Konfliktregelung ohne medizinische Indikation und damit an erwartungsgemäß gesunden

Kindern statt. Schwangerschaftsabbrüche nach Pränataldiagnostik sind dagegen eher selten; weit über 95% aller invasiven pränatalen Untersuchungen führen zur Weiterführung der Schwangerschaft. Im Jahre 2004 wurden sogenannte Spätabbrüche nach der 22. Schwangerschaftswoche in Deutschland sogar nur in 0,2% (200 Fälle) der insgesamt 120 650 Abbrüche durchgeführt.

Diese, gemessen an der Gesamtzahl, eher seltenen medizinisch motivierten Schwangerschaftskonflikte sind aber deshalb mit besonderem Belastungspotenzial für Eltern wie medizinisches Personal versehen, weil sie zumeist von den Eltern erwünschte Kinder betreffen und weiterhin in einer fortgeschrittenen Phase der Schwangerschaft entstehen.

## **5.1 Psychosoziale Aspekte von Schwangerschaftsabbruch und Fehlgeburt**

Eine Schwangerschaft bedeutet für die werdenden Eltern einen entscheidenden Wendepunkt in ihrer persönlichen Entwicklung und berührt fast alle Bereiche ihres bisherigen Lebens. Das eigene Selbstwertgefühl, die Partnerschaft, die sozialen Außenbeziehungen, Beruf und die materiell-finanziellen Lebensbedingungen stehen gleichermaßen auf dem Prüfstand. Dem entsprechend verläuft der kognitive und emotionale Vorbereitungsprozess auf das werdende Kind in aller Regel zwiespältig. Die Vorfreude auf das Kind wird in vielen Fällen durch die Angst vor einem vorzeitigen Verlust durch Fehlgeburt oder Schwangerschaftsabbruch nach einem auffälligen pränatalen Befund getrübt. Auch bei einer bewussten Entscheidung zur Schwangerschaft bleiben oftmals Zweifel über die eigenen Fähigkeiten zur Mutter- bzw. Vaterrolle. Nicht zuletzt wechseln sich Optimismus und Ängste bzgl. der zu erwartenden Veränderungen in der alltäglichen Lebensplanung nach der Geburt des Kindes ab. Dennoch verfestigen sich in aller Regel mit der wachsenden emotionalen Bindung an das werdende Kind die positiven Gefühle und Vorstellungen bei den Eltern.

Umso dramatischer werden die Wünsche und Vorstellungen beider Eltern durch eine Fehlgeburt oder durch einen Schwangerschaftsabbruch zunichte gemacht.

Die Mehrzahl der werdenden Mütter und Väter empfindet sowohl eine Fehlgeburt als auch einen Schwangerschaftsabbruch aus medizinischer oder genetischer Indikation als schwerwiegenden Verlust, da es sich in der Phantasie der Eltern bereits um ein konkretes Kind mit ganz bestimmten Merkmalen handelt. Dennoch unterscheiden sich die körperlichen und psychischen Reaktionen der Eltern auf diese beide Arten des Kindesverlustes in wesentlichen Punkten.

Fehlgeburt und Schwangerschaftsabbruch gemeinsam ist die Trauer über das verlorene Kind. Diese klingt nach einer Fehlgeburt in der Regel im Laufe von etwa 6 Monaten deutlich ab. Längerfristige Beeinträchtigungen des Wohlbefindens und der sozialen Beziehungen sowie körperliche Beschwerden und Ängste treten allenfalls bei Frauen auf, die bereits vor der Fehlgeburt unter depressiven Reaktionen aufgrund einer zwiespältigen Einstellung zur Schwangerschaft, mangelnder sozialer Unterstützung oder unverarbeiteter Vorbelastungen litten.

Gemeinsam ist beiden Formen des Kindesverlustes oftmals auch die schmerzvolle Erfahrung der Eltern, im sozialen Umfeld nicht das gewünschte Mitgefühl und Verständnis anzutreffen. Im Gegensatz zu dem Paar wird das werdende Kind von den Mitmenschen nur als anonymes Wesen erlebt, wodurch es ihnen oft schwer fällt, die Tragweite des Verlustes zu verstehen.

Im Gegensatz zur spontanen Fehlgeburt hat sich das Elternpaar nach einem Schwangerschaftsabbruch außer mit der notwendigen Trauer zusätzlich mit oft lange anhaltenden Schuld- und Schamgefühlen auseinander zu setzen. Diese werden durch Unverständnis aus dem Umfeld noch verstärkt und führen das Paar nicht selten in eine Situation des Rückzugs und der Isolation. Zudem fehlt nach einem Schwangerschaftsabbruch den Eltern häufig eine adäquate Möglichkeit, sich von dem gemeinsamen Kind zu verabschieden und es in guter und tröstlicher Erinnerung zu behalten.

Leider sind die Genetischen Beratungsstellen in Deutschland bis auf wenige Ausnahmen personell (noch) nicht in der Lage, Eltern nach einer „glücklosen“ Schwangerschaft d. h. nach Schwangerschaftsabbrüchen oder Fehlgeburten eine unmittelbare und fortlaufende psychotherapeutische Unterstützung anbieten zu können. Um so wichtiger ist es, dass die Genetischen Berater im jeweiligen Einzugsbereich ihrer Patienten eine enge Kooperation mit den psychosozialen Diensten kirchlicher, freier und kommunaler Träger, den niedergelassenen Psychotherapeuten und den diversen Selbsthilfeorganisationen pflegen. Auf diese Weise können betroffene Eltern im Bedarfsfall gezielt und ohne zeitliche Verzögerung vom Genetischen Berater an die externen professionellen Helfer „übergeben“ statt einfach nur überwiesen werden.

Auch ein kritischer Überblick des Genetischen Beraters über die im Buchhandel und bei den Selbsthilfeverbänden erhältlichen zahlreichen Bücher, Broschüren und Informationsblätter zur Trauerarbeit und Bewältigung nach einem Kindesverlust kann für die betroffenen Eltern eine überaus wichtige Hilfe sein.

**Autor:**

Dipl. Psych. H. Joachim Schindelhauer-Deutscher  
Psychologischer Psychotherapeut  
Institut für Humangenetik der Universität des Saarlandes  
Universitätskliniken, Gebäude 68, 66421 Homburg/Saar  
E-Mail: hghjsd@uniklinik-saarland.de