

Jahrbuch der medizinischen Psychologie 6

Schriftleitung

E. Brähler, Gießen B. F. Klapp, Berlin
J. W. Scheer, Gießen

Herausgeber

E. Brähler, Gießen B. Dahme, Hamburg
S. Davies-Osterkamp, Düsseldorf
G. Ehle, Berlin B. F. Klapp, Berlin
U. Koch-Gromus, Freiburg S. Maes, Leiden
M. Perrez, Fribourg H. P. Rosemeier, Berlin
J. W. Scheer, Gießen L. R. Schmidt, Trier
H. Schröder, Leipzig U. Tewes, Hannover
R. Verres, Heidelberg B. Wimmer-Puchinger, Wien
A. Zink, Berlin

Psychologische Probleme in der Humangenetik

Herausgegeben von

E. Brähler A. Meyer

Springer-Verlag
Berlin Heidelberg New York
London Paris Tokyo
Hong Kong Barcelona
Budapest

Prof. Dr. Elmar Brähler
Zentrum für Psychosomatische Medizin
Justus-Liebig-Universität Gießen
Abt. Medizinische Psychologie
Friedrichstraße 36, W-6300 Gießen

Dipl.-Psych. Annelene Meyer
Evangelisches Zentralinstitut für Familienberatung
Matterhornstraße 82-84, W-1000 Berlin 38

Die Deutsche Bibliothek - CIP-Einheitsaufnahme
Psychologische Probleme in der Humangenetik / hrsg. von E. Brähler; A. Meyer.
Berlin; Heidelberg; New York; London; Paris; Tokyo; Hong Kong; Barcelona; Budapest:
Springer, 1991

(Jahrbuch der medizinischen Psychologie; 6)

ISBN-13: 978-3-540-54207-0 e-ISBN-13: 978-3-642-76727-2

DOI: 10.1007/978-3-642-76727-2

NE: Brähler, Elmar (Hrsg.); GT

Dieses Werk ist urheberrechtlich geschützt. Die dadurch begründeten Rechte, insbesondere die der Übersetzung, des Nachdrucks, des Vortrags, der Entnahme von Abbildungen und Tabellen, der Funksendung, der Mikroverfilmung oder der Vervielfältigung auf anderen Wegen und der Speicherung in Datenverarbeitungsanlagen, bleiben, auch bei nur auszugsweiser Verwertung, vorbehalten. Eine Vervielfältigung dieses Werkes oder von Teilen dieses Werkes ist auch im Einzelfall nur in den Grenzen der gesetzlichen Bestimmungen des Urheberrechtsgesetzes der Bundesrepublik Deutschland vom 9. September 1965 in der jeweils geltenden Fassung zulässig. Sie ist grundsätzlich vergütungspflichtig. Zuwiderhandlungen unterliegen den Strafbestimmungen des Urheberrechtsgesetzes.

© Springer-Verlag Berlin Heidelberg 1991

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, daß solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürften.

Produkthaftung: Für Angaben über Dosierungsanweisungen und Applikationsformen kann vom Verlag keine Gewähr übernommen werden. Derartige Angaben müssen vom jeweiligen Anwender im Einzelfall anhand anderer Literaturstellen auf ihre Richtigkeit überprüft werden.

Satz: Textbüro K. Strohmer, Heidelberg
19/3140-543210 – Gedruckt auf säurefreiem Papier

Vorwort

Schwangerschaft auf Abruf? – Mensch nach Maß? – Kinder, Menschen nur, wenn sie "perfekt" und gesund sind?

Um diese und ähnliche Fragen zentrieren sich die Beiträge im Schwerpunktteil des vorliegenden *Jahrbuchs der medizinischen Psychologie*. Nach der ursprünglichen Planung sollte der Themenkomplex "Psychologische Probleme in der Humangenetik" zusammen mit dem Schwerpunktthema von Band 5 "Psychologische Probleme in der Reproduktionsmedizin" erscheinen, da wir beide Themenkomplexe in einen gemeinsamen Diskussionskontext stellen wollten. Dies war jedoch leider wegen des Umfangs nicht realisierbar.

Es ist unser Anliegen, daß auch die wissenschaftliche Forschung und die Diskussion psychologischer Fragestellungen im Bereich von Humangenetik und Reproduktionsmedizin auf dem Hintergrund der Beunruhigung, die von der Möglichkeit der Menschengzucht in der Reproduktionsmedizin und der Möglichkeit der Selektion in der Humangenetik ausgeht, geführt werden.

Die Beiträge zum Schwerpunktthema des vorliegenden Bandes machen deutlich, daß die rasante Entwicklung der Humangenetik in den letzten Jahren eine Fülle von psychologischen Problemen aufwirft.

Wie die einzelnen Beiträge zeigen, stellen die Angebote der Humangenetik nicht nur die betroffenen Frauen, Paare, Eltern, Kinder und Familien vor eine Vielzahl insbesondere auch psychosozialer Probleme, die allgemein bisher kaum berücksichtigt oder aber bagatellisiert wurden.

Der Band soll dazu beitragen, die psychologischen Probleme und Fragestellungen in der Humangenetik stärker ins Blickfeld zu rücken. Zum anderen soll er zu verstärkter psychologischer Forschung und zur Berücksichtigung psychosozialer Fragen in der Praxis anregen.

Die Beiträge zum Schwerpunktthema beschränken sich weitgehend auf zwei wesentliche Bereiche der Humangenetik:

- *Psychologische Probleme, die sich aus den neuen Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik ergeben:* Dabei geht es überwiegend um die Abklärung eines erhöhten kindlichen Erkrankungsrisikos bereits während der Schwangerschaft, ohne daß bisher ein Familienmitglied erkrankt ist, aufgrund einer sog. Altersindikation, wobei in den meisten Fällen die Gesundheit des Fetus bestätigt

wird. Da die Pränataldiagnostik zunehmend als Routineuntersuchung angeboten wird, werden immer mehr Frauen bzw. Paare neuen Entscheidungskonflikten während der Schwangerschaft ausgesetzt und dabei jedoch in ihren Wahlmöglichkeiten eingeschränkt. Die Tatsache, daß es für die meisten Befunde keine vorgeburtliche Behandlung gibt, führt häufig zu einem Schwangerschaftsabbruch gewissermaßen als "vorbeugender Maßnahme". Da im Falle einer Amniozentese aufgrund des späten Zeitpunktes kein normaler Schwangerschaftsabbruch mehr durchgeführt werden kann und eine Fehlgeburt eingeleitet werden muß, werden die Frauen bzw. Paare vor weitere psychische Probleme gestellt. Vielen ist dies vor bzw. während der Inanspruchnahme der Diagnostik nicht bewußt, wenn sie nicht entsprechend darüber informiert und aufgeklärt werden.

- *Psychologische Probleme, die sich aus der prädiktiven Diagnostik ergeben:* Dabei geht es um die Feststellung der Anlagetragerschaft für eine erblich bedingte Erkrankung, die im Laufe des Lebens mit ziemlicher Sicherheit und unabweichlich zu einem unbekanntem Zeitpunkt zum Ausbruch kommen wird. Die Tatsache, daß die Erkrankung in den meisten Fällen nicht therapiert werden kann, stellt betroffene wie nicht direkt beteiligte Familienmitglieder vor schwerwiegende, höchst belastende psychische Probleme und schafft auch Konflikte im familiären Verbund.

Im 1. Teil des Schwerpunktteils wird ein Aufriß über die psychologischen Probleme und Fragestellungen dieser beiden Bereiche der Humangenetik gegeben. Die Darstellung erfolgt zum Teil in Form einer Übersicht und zum Teil anhand der Diskussion von Fallbeispielen bzw. anhand paradigmatisch diskutierter Erkrankungen. Die Beiträge machen deutlich, wie viele Probleme bisher von psychologischer Seite noch unerforscht blieben, und geben Hinweise für zukünftig notwendige Forschungsfelder. Darüber hinaus kommt den Konsequenzen für die humangenetische Beratung ein besonderer Stellenwert zu.

Im 2. Teil werden 2 sehr unterschiedliche empirische Untersuchungen zu psychosozialen Aspekten der pränatalen Diagnostik dargestellt: Ein Beitrag berichtet über die Ergebnisse einer Befragung schwangerer Frauen, die eine Chorionzottenbiopsie oder eine Amniozentese durchführen ließen. Im anderen Beitrag wurden Beratungsgespräche vor der pränatalen Diagnostik im Hinblick auf die Herstellung des Risikos im interaktionellen Kontext untersucht.

Der 3. Teil stellt Betreuungskonzepte in zwei verschiedenen Bereichen dar. Ein Beitrag stellt das Betreuungsmodell von Paaren, die nach der pränatalen Diagnose einer kindlichen Mißbildung einen Schwangerschaftsabbruch vornehmen lassen, vor. Der zweite Beitrag beschreibt den Umgang mit psychologischen Problemen in der Humangenetik paradigmatisch an der Betreuung von Mädchen bzw. Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom und anderen Geschlechtschromosomenanomalien.

Der Beitrag im 4. Teil setzt sich kritisch mit ethischen Aspekten der Humangenetik, insbesondere der normativen Bewertung genetisch bedingter Behinderung, auseinander. Auch dieser Beitrag bietet Anregung im Hinblick auf die erneut aufgeflamte aktuelle Diskussion um den Schwangerschaftsabbruch.

Unabhängig vom Schwerpunktthema umreißt der forschungsstrategische Beitrag in Teil B die tätigkeitspsychologischen Orientierungen in der medizinischen Psychologie.

Der Rezensionsteil C gibt einen kritischen Überblick über Lehrbücher der Psychosomatik.

Passend zum Schwerpunktthema knüpfen die "historischen Seiten" im Teil D bei den Vorläufern der Humangenetik zur Zeit des Nationalsozialismus an und dabei an der immer wieder diskutierten und gefürchteten Gefahr vor ähnlichen Entwicklungen in der Zukunft. Es wird ein Ausschnitt aus einem Lehrbuch zur Vererbungslehre von 1939 wiedergegeben mit dem Titel "*Der Kampf gegen das minderwertige Erbgut*". Der Beitrag soll zur ethischen Diskussion über die Problematik normativer Bewertung genetischer Erkrankungen und der Qualitätskontrolle von Kindern bzw. Selektion von Feten anregen.

Berlin/Gießen im August 1991

Elmar Brähler
Annelene Meyer

Autorinnen- und Autorenverzeichnis

Bauer, Susanne, Dipl.-Psych.
Zentrum für Psychiatrie der Justus-Liebig-Universität Gießen,
Am Steg 24, 6300 Gießen

Blin, Jutta, Dipl.-Päd.
Waldstraße 4
6650 Homburg/Saar

Brähler, Elmar, Prof. Dr. rer. biol. hum. habil.
Zentrum für Psychosomatische Medizin der Justus-Liebig-Universität Gießen,
Abteilung für Medizinische Psychologie,
Friedrichstraße 36, 6300 Gießen

Brosig, Burkhard, Dr. med.
Zentrum für Psychosomatische Medizin der Justus-Liebig-Universität Gießen,
Klinik für Psychosomatik und Psychotherapie,
Ludwigstraße 76, 6300 Gießen

Bühren, Astrid, Dr. med.
Medizinisch-genetische Familienberatungsstelle, Institut für Humangenetik,
Universitätskliniken, Universität des Saarlandes,
Postfach, 6650 Homburg/Saar

Endres, Manfred, Dr. med.
Otto-Engl-Platz 6, 8000 München 60

Fuhrmann, Walter, Prof. Dr. med.
Institut für Humangenetik der Justus-Liebig-Universität Gießen,
Am Schlangenzahl 14, 6300 Gießen

Köhler, Angelika, Dr. med.
Institut für Humangenetik der Justus-Liebig-Universität Gießen,
Am Schlangenzahl 14, 6300 Gießen

X Autorinnen- und Autorenverzeichnis

Kroner, Wolfgang, Dipl.-Soz.
Abteilung für pädiatrische Genetik und pränatale Diagnostik,
Kinderpoliklinik der Universität München,
Goethestraße 29, 8000 München 2

Langer, Martin
Institut für Tiefenpsychologie und Psychotherapie der Universität Wien,
Währinger Gürtel 18-20, A-1090 Wien

Meyer, Annelene, Dipl.-Psych.
Evangelisches Zentralinstitut für Familienberatung,
Matterhornstraße 82-84, 1000 Berlin 38

Nippert, Irmgard, Priv.-Doz. Dr.
Institut für Humangenetik der Westfälischen Wilhelms-Universität,
Vesaliusweg 12-14, 4400 Münster

Reif, Maria, Dr. rer. soc., Dipl.-Psych.
Ringstraße 48, 7750 Konstanz 19

Ringler, Marianne, Assistenzprofessorin, Univ.-Doz. Dr.
Institut für Tiefenpsychologie und Psychotherapie der Universität Wien,
Währinger Gürtel 18-20, A-1090 Wien

Scholz, Christine, Dipl.-Soz.
Abteilung für pädiatrische Genetik und pränatale Diagnostik,
Kinderpoliklinik der Universität München,
Goethestraße 29, 8000 München 2

Schröder, Harry, Prof. Dr. phil. habil.
Universität Leipzig, Fachbereich Psychologie,
Tieckstraße 2, O-7033 Leipzig

Speit, Dorothee
Abteilung Klinische Genetik der Universität Ulm,
Frauenstraße 29, 7900 Ulm

Vogel, Walter, Prof. Dr. med.
Abteilung Klinische Genetik der Universität Ulm,
Frauenstraße 29, 7900 Ulm

Weinman, John A., Prof. B.A., Ph.D.
University of London, Medical School, Guy's hospital,
London Bridge SE1 9RT

Woidera, Regina, Dr. med.

Zentrum für Psychosomatische Medizin der Justus-Liebig-Universität Gießen,
Klinik für Psychosomatik und Psychotherapie,
Ludwigstraße 76, 6300 Gießen

Wolf, Michael, Dr. med.

Abteilung Klinische Genetik der Universität Ulm,
Frauenstraße 29, 7900 Ulm

Wolff, Gerhard, Priv.-Doz. Dr. med.

Institut für Humangenetik der Universität Freiburg,
Albertstraße 11, 7800 Freiburg

Verzeichnis der Gutachter

Folgende Kolleginnen und Kollegen haben sich freundlicherweise für dieses Jahrbuch als Gutachter/innen zur Verfügung gestellt:

H. Baitsch, Ulm

P. Diederichs, Berlin

G. Ehle, Berlin

H. Kächele, Ulm

U. Koch, Freiburg

S. Maes, Leiden/NL

A. E. Meyer, Hamburg

U. Reif, Konstanz

H. P. Rosemeier, Berlin

J. W. Scheer, Gießen

H. Szewczyk, Berlin

A. Zink, Berlin

Inhaltsverzeichnis

A. Psychologische Probleme in der Humangenetik

I. Problemdarstellung und Problemaufriß pränataler bzw. prädiktiver Diagnostik und humangenetischer Beratung

Chorionzottenbiopsie und genetische Beratung.
Eine Einführung in die Situation der Schwangeren
M. Reif, D. Speit, W. Vogel, M. Wolf 3

Psychologische Aspekte pränataler diagnostischer Untersuchungen
J. A. Weinman 20

Psychologische Aspekte der prädiktiven Diagnostik
bei Huntingtonscher Krankheit
G. Wolff 36

Probleme humangenetischer Beratung aus psychoanalytischer Sicht
M. Endres 55

II. Empirische Untersuchungen zur pränatalen Diagnostik und Beratung

Ergebnisse einer Befragung von schwangeren Frauen
mit Chorionzottenbiopsie oder Amniozentese.
Ein empirischer Beitrag zu psychischen Aspekten pränataler Diagnostik
S. Bauer, A. Köhler, W. Fuhrmann 79

Risiken als Gegenstand von Beratung. Die interaktive Herstellung
von Risiko in genetischer Beratung vor pränataler Diagnostik
W. Kroner, C. Scholz 99

III. Zur Betreuung

Das Wiener Modell: Ein interdisziplinäres Betreuungskonzept
für werdende Eltern bei Diagnose "fetale Mißbildung"
M. Ringler, M. Langer 123

Umgang mit psychologischen Problemen in der Humangenetik –
aufgezeigt an der Betreuung von Ratsuchenden mit Ullrich-Turner-Syndrom
und anderen Geschlechtschromosomenanomalien
A. Bühren, J. Blin 139

IV. Ethische Aspekte genetisch bedingter Behinderung

Normative Bewertung genetisch bedingter Behinderung
I. Nippert 157

B. Forschungsstrategien in der medizinischen Psychologie

Tätigkeitspsychologische Orientierungen für die medizinische Psychologie
H. Schröder 169

C. Rezensionen

Welche Psychosomatik für wen?
Die Lehrbücher der Psychosomatik im Überblick
B. Brosig, R. Woidera 193

D. Historische Seiten

Der Kampf gegen das minderwertige Erbgut
J. Graf 213