

# Leitlinien zur Genetischen Beratung

Berufsverband Medizinische Genetik e.V.

1. Im Rahmen einer genetischen Beratung werden Fragestellungen behandelt, die mit dem Auftreten oder der Befürchtung einer angeborenen und/oder genetisch (mit-)bedingten Erkrankung oder Behinderung zusammenhängen. Die Genetische Beratung soll einem Einzelnen oder einer Familie helfen, medizinisch-genetische Fakten zu verstehen, Entscheidungsalternativen zu bedenken und individuell angemessene Verhaltensweisen zu wählen.

2. Die Inanspruchnahme genetischer Beratung ist freiwillig. Sie darf nur unter Einhaltung der für ärztliche Maßnahmen geforderten Rahmenbedingungen (Aufklärungspflicht, Schweigepflicht, Datenschutz etc.) durchgeführt werden. Über Ziele und Vorgehensweisen sollte der Berater vorab informieren. In der Regel sollten diese Informationen schriftlich gegeben werden. Der Ratsuchende sollte sein Einverständnis zur Durchführung der Genetischen Beratung in der beschriebenen Form schriftlich erteilen.

3. Genetische Beratung erfolgt auf der Basis umfassender Anamnese- und Befunderhebung (Eigenanamnese, Familienanamnese, letztere in der Regel dokumentiert über mindestens drei Generationen). Nicht selbständig erhobene Befunde müssen unter medizinisch-genetischen Gesichtspunkten im Hinblick auf ihre Validität geprüft werden.

4. Ein Beratungsgespräch dauert mindestens eine halbe Stunde. Bei Bedarf sollen wiederholte Gespräche angeboten werden. Bestandteil der genetischen Beratung ist eine schriftliche gutachtliche Stellungnahme, ggf. zusätzlich eine schriftliche Zusammenfassung für die Ratsuchenden, in der alle für die jeweilige Situation wichtigen Informationen allgemeinverständlich zusammengefaßt sind.

5. Ein genetisches Beratungsgespräch umfaßt:

5.1 Informationsgebung über  
– medizinische Zusammenhänge angeborener oder spätmanifestierender genetisch bedingter bzw. mitbedingter Erkrankungen und Behinderungen unter Einschluß von Ätiologie, Prognose, Therapie bzw.

Prävention sowie prä- und postnatale Diagnostik und ihre Grenzen;

- die Bedeutung genetischer Faktoren bei der Krankheitsentstehung und deren Auswirkungen auf die Erkrankungswahrscheinlichkeiten für Angehörige bzw. die/den zu Beratende(n) selbst. Wenn möglich, muß eine Berechnung der Erkrankungsrisiken erfolgen. In anderen Fällen muß eine Abschätzung der Höhe von Erkrankungsrisiken versucht werden;
- im Falle exogener Belastungen mögliche Wirkungsmechanismen, teratogene und/oder mutagene Risiken sowie Möglichkeiten von Prävention bzw. Therapie und pränataler Diagnostik.

5.2 Hilfe bei einer individuellen Entscheidungsfindung unter Berücksichtigung der jeweiligen persönlichen bzw. familiären Situation. Eine besondere Bedeutung kommt dabei der Beachtung und Respektierung der individuellen Werthaltungen einschließlich religiöser Einstellungen sowie der psychosozialen Situation der Ratsuchenden zu.

5.3 Hilfe bei der Bewältigung bestehender bzw. durch genetische Diagnostik neu entstandener Probleme.

6. Die Art der in einer genetischen Beratung zu bearbeitenden Probleme erfordert eine Kommunikation im Sinne der personenzentrierten Beratung. Dies schließt jede direktive Einflußnahme des Beraters auf die Entscheidung der Ratsuchenden ebenso aus wie eine sog. „aktive“ Beratung, d.h. die Kontaktaufnahme durch den Berater mit nicht unmittelbar ratsuchenden Familienangehörigen ohne deren ausdrücklichen Wunsch. Es bleibt in das Ermessen der Ratsuchenden gestellt, Familienangehörige über das Angebot genetischer Beratung zu informieren.

7. Zu den Voraussetzungen für die selbständige und verantwortliche Durchführung genetischer Beratung und Begutachtung zählen der Nachweis einer mindestens zweijährigen Tätigkeit auf diesem Gebiet und die entsprechende Qualifikation (Facharzt für Humangenetik, Zusatzbezeichnung

Medizinische Genetik, oder Fachhumangenetiker GfH/GAH). Hinsichtlich der Befugnis zur Ausübung der Tätigkeit im Einzelfall wird auf die Bestimmungen der Weiterbildungs- und Berufsordnungen der Ärztekammern verwiesen. Die regelmäßige Teilnahme an fachspezifischen Fortbildungsveranstaltungen einschließlich solcher zu ethischen und psychologischen Aspekten genetischer Beratung wird als eine unabdingbare qualitätssichernde Maßnahme angesehen. Eine kontinuierliche Supervision (z.B. Balintgruppe) wird empfohlen.

## Zitierhinweis

Berufsverband Medizinische Genetik e.V., Deutsche Gesellschaft für Humangenetik (1996) Leitlinien zur Erbringung humangenetischer Leistungen: 1. Leitlinien zur Genetischen Beratung. medgen 8, Heft 3, Sonderbeilage 1–2