

Über die Erwartungen von Ratsuchenden an die genetische Beratung

Ingrid Vlasak¹, Gabriele Amann²

- 1) Klinische Genetik
St. Johannis-Spital Salzburg
2) Institut für Psychologie
Universität Salzburg

Zusammenfassung

In dieser Untersuchung ging es uns darum, die subjektiven Erwartungen von Klient/innen vor einer genetischen Beratung kennenzulernen und diese mit ihrer rückblickenden Einschätzung der Erwartungen und deren Erfüllung zu vergleichen. Immerhin 30% der Befragten meinten vor dem Beratungsgespräch, sie hätten überhaupt keine bestimmten Erwartungen. Wenn Erwartungen spezifiziert wurden, waren dies in erster Linie solche, deren Erfüllung nicht vom Können der Berater/innen abhängen und somit nicht evaluierbar sind („Gewissheit erhalten“, „positives Ergebnis“). An „legitimen“ Erwartungen wurde spontan nur der Bereich Information genannt. Diese Erwartungen erlebten die Klient/innen typischerweise als „erfüllt“, retrospektiv eingeräumte Erwartungen psychischer und praktischer Unterstützung wurden dagegen eher „übertrroffen“. Ihre Zufriedenheit schätzten die Klient/innen – korrelierend mit der Erfüllung von Erwartungen – durchwegs hoch ein. Diese quantitative Beurteilung scheint wenig differenziert im Vergleich mit qualitativen Elementen, den freien Kommentaren zu ihren keineswegs immer nur positiven Erfahrungen mit der genetischen Beratung. Speziell das Umfeld der Beratung inkl. Vor- und Nachbereitung wird als verbesserungswürdig erlebt. Für eine erfolgreiche Beratungspraxis mag es nötig sein, bei den Erwartungen der Klient/innen anzusetzen und unrealistische Erwartungen den tatsächlichen Möglichkeiten der genetischen Beratung anzupassen.

Schlüsselwörter: genetische Beratung; Erwartungen

Genetic counseling: What do clients expect?

Abstract

The goals for this study were to assess clients' expectations prior to genetic counseling and to compare them with expectations quoted retrospectively and their fulfillment. Prospectively, only 70% named expectations, most frequently „obtaining certainty“, a „good outcome“ and/or „information“, only the latter being a realistic expectation. Retrospectively, clients also confirmed to have expected support, which they ranked above information in terms of fulfillment. Another outcome tested was the clients' satisfaction. It correlates with meeting their expectations, but being rather uniformly high it gives a less accurate image of the clients' impression of genetic counseling than their free comments. Successful genetic counseling may start with helping clients to develop realistic ideas of what to expect and what not.

Key words: genetic counseling; expectations

Einleitung

Moderne Konzepte von Genetischer Beratung zielen darauf ab, Klienten/-innen in die Lage zu versetzen, genetische Information in einer für sie sinnvollen Weise zu nützen und zu verarbeiten (Ad hoc Committee ASHG 1975, Biesecker und Peters 2001, Leitlinien des BVDH und der GfH 2006).

Wie gut dies gelingt, wurde und wird in Evaluationsstudien untersucht. Einerseits versuchte man, den „Erfolg“ der Beratung quantitativ zu erfassen und anhand verschiedener Kriterien zu bewerten wie z.B. Wissenszuwachs, Reproduktionsentscheidungen und -verhalten, wahrgenommener persönlicher Kontrolle und Zufriedenheit der Ratsuchenden (Somers, Mustonen & Norio 1988, Kessler 1989, Clarke, Parsons & Williams 1996, Berkenstadt, Shiloh, Barkai, Katznelson & Goldman 1999, Shiloh, Avdor & Goodman, 1990).

Andererseits gibt es seit einigen Jahren Bemühungen, mit qualitativen Methoden den Prozess der genetischen Beratung zu studieren, was erste Einblicke in die „Black Box genetischer Beratung“ erlaubte, wie Biesecker und Peters (2001) es in ihrer Übersichtsarbeit bezeichnet haben. Ins Zentrum der Beobachtung rückten die Kommunikation zwischen Berater/innen und Klient/innen, der Einsatz therapeutischer Interventionen durch die Berater/innen, von Klient/innen geäußerte Bedürfnisse, Einstellungen und Erwartungen, sowie Er-

fahrungen von Klienten/innen und Berater/innen in ihrer Interaktion.

Eine sorgfältige Untersuchung der Erwartungen von Patient/innen lag für den Bereich der allgemeinärztlichen Praxis vor (Williams, Weinmann, Dale & Newman, 1995). Darin gelang es u.a., den Zusammenhang zwischen dem Ausmaß, in dem die Erwartungen der Patient/innen erfüllt wurden, und deren Zufriedenheit statistisch solide abzusichern.

Bezüglich der Erwartungen von Klienten/innen genetischer Beratung war bisher vor allem bekannt, dass die Befragten häufig äußerten, sie hätten vor der Beratung nicht gewusst, was sie bei einer genetischen Beratung zu erwarten haben (z.B. Bernhardt, Biessecker & Mastromarino, 2000).

Die Aussagen, zu denen Michie, Marteau und Bobrow (1997) kamen, be ruhten auf einer geschlossenen Fragestellung: Aus einer Liste möglicher Erwartungen – bzw. „Hoffnungen“, wie die Autoren/innen im Bewusstsein der Unsicherheit vieler Klient/innen formulierten – nannten 80% Information, jeweils 50% Beruhigung bzw. einen Rat und 30% Entscheidungshilfe. Während in 74% der Fälle die Hoffnung auf Information erfüllt wurde, war dies bei der Hoffnung auf Beruhigung nur bei 60% der Fall. Wenn allerdings Klient/innen ihrer Erwartung gemäß beruhigt werden konnten, führte dies – nicht aber die erwartungsgemäße Vermittlung von Information – zu einer Verminderung ihrer Angst, also einem positiven Outcome. Die Stärke dieser Studie lag in der differenzierten Erhebung von Erwartungen und deren Erfüllung. Sie beschränkten sich allerdings auf Erwartungen, die bereits als Antwortoptionen vorgegeben waren und im wesentlichen die Vorstellungen der Berater/innen widerspiegelten. Unklare, einseitige oder unrealistische bzw. „falsche“ Erwartungen wurden dabei nicht erfasst.

In der vorliegenden Untersuchung sollte zunächst erstmalig verglichen werden, wie Klienten/innen vor der Beratung spontan auf offene Fragen nach ihren Erwartungen antworteten

und wie sie nach der Beratung die Erwartungen, die sie an die genetische Beratung hatten, in einem differenzierten Katalog „legitimer“ Erwartungen einordneten. Weitere Fragestellungen betrafen die subjektiv wahrgenommene Erfüllung dieser Erwartungen und ob bzw. welche Zusammenhänge mit der ebenfalls differenziert erhobenen Zufriedenheit der Klient/innen bestanden.

Methode

Die Untersuchung der genannten Fragestellungen war Teil einer prospektiven explorativen Studie (Vlasak, 2003; Vlasak & Amann, 2005).

Klient/innen, die zwischen Januar und Mai 2003 an den genetischen Beratungsstellen in Salzburg, Graz, Ulm oder Wien ein oder mehrere Beratungsgespräch/e hatten, wurden schriftlich um ihre Teilnahme an der Untersuchung gebeten. Ausgeschlossen wurden Klienten/innen, die eine Beratung hinsichtlich invasiver Pränataldiagnostik¹ bzw. eine individuelle Risikoberatung (wie z.B. familiären Brustkrebs)¹ wünschten.

Aus Gründen der Anonymität wurden die Klienten/innen schriftlich befragt. Sie erhielten zwei Fragebögen zur Beantwortung, den einen vor und den anderen nach der genetischen Beratung.

Im ersten Fragebogen (vor der genetischen Beratung) wurde u.a. mit offener Fragestellung ermittelt, ob und welche Erwartungen (Hoffnungen/Befürchtungen) die Ratsuchenden an eine genetische Beratung hatten. Damit sollten sie die Möglichkeit erhalten, unbeeinflusst ihre Erwartungen zu äußern.

Im Fragebogen, der nach dem Beratungsgespräch ausgegeben wurde, wurden mit geschlossenen Fragen insgesamt 19 Beratungsleistungen aus den Bereichen „Informationsvermittlung“, „psychische und praktische Unterstützung“ abgefragt. Es sollte ermittelt werden, ob die genannten Beratungsleistungen vorab erwartet worden waren und wenn ja, wie weit sie aus Sicht der Klienten/innen erfüllt worden waren (5-stufige Likert-Ska-

len). Der geschlossene Fragemodus wurde bevorzugt, um ein differenziertes Bild von den retrospektiv genannten Erwartungen und dem Ausmaß ihrer Erfüllung zu erhalten. Außerdem wurde nach der Beratung erhoben, wie weit etwaige Befürchtungen eingetreten waren.

Darüberhinaus sollten die Klient/innen ihre Zufriedenheit mit den eingetroffenen Erwartungen, mit den Rahmenbedingungen der Beratung, mit den vermittelten Informationen und dem Auftreten des Berater/innen beurteilen. Wieder wurde das Skalenrating durch eine freie Antwortmöglichkeit ergänzt (s.a. Vlasak & Amann, 2005).

Da die Daten in der Regel nicht normalverteilt waren, wurden meist die exakten Mediane als Mittelwerte sowie nicht-parametrische Tests verwendet.

Ergebnisse

Die Rücklaufquote der Fragebögen betrug knapp 50%. Die Angaben von 56 Klienten/innen konnten schließlich ausgewertet werden.

Davon waren etwa 60% Frauen und 40% Männer im Alter von 19 bis 60 Jahren (Durchschnittsalter 34 Jahre). 37 Klienten/innen (70%, N=53) gaben vor der Beratung an, Erwartungen, Hoffnungen und/oder Befürchtungen hinsichtlich ihres bevorstehenden Beratungsgesprächs zu haben.

39 Personen beantworteten die offene Frage nach der Art ihrer Erwartungen bzw. Hoffnungen, 23 formulierten Befürchtungen. Die Antworten wurden in Kategorien zusammengefasst. Als häufigste Erwartung bzw. Hoffnung wurde der Erhalt von „Gewissheit“ geäußert (72%, z.B. „endlich eine klare Diagnose“), gefolgt von „positives Ergebnis“ (56%, von „...dass die Krankheit keine genetische Ursache hat“ bis schlicht „Baby“). Gut 50% gaben als Erwartung „Information“ an.

Bei den Befürchtungen wurde ein „negatives Ergebnis“ bei weitem am häufigsten genannt (von 74% der Antwortenden, z.B. „...dass etwas festgestellt wird“ oder „kein Baby“).

Tab 1 Erwartungen an genetische Beratung und Erfüllung dieser Erwartungen

Es bestand eine Erwartung,	A N=49-53 (%)	B N=13-48 ex. Median
Informationen zu erhalten		
- über Ursache/n der Krankheit	77,4	2,43
- über voraussichtl. weitere Entwicklung	49,0	2,69
- über das Leben mit der Krankheit	32,7	2,27
- über das Risiko für (weitere) Kinder	86,3	1,90
- über das Risiko für Verwandte	37,3	1,76
- die ich an andere weitergeben kann	58,0	1,63
- andere Erwartungen/Hoffnungen	8,2	~
gesamt		2,22
psychische Unterstützung zu erhalten		
- von Schuldgefühlen entlastet werden	21,2	1,83
- Interesse finden	50,0	1,78
- Respekt und Anerkennung erfahren	38,5	1,65
- Verständnis und Anteilnahme spüren	53,8	1,62
- vertrauensvolle Beziehung zu Berater/in	66,0	1,61
- beruhigt werden	52,9	1,68
- mich erleichtert fühlen	62,7	2,14
- andere Erwartungen/Hoffnungen	2,0	~
gesamt		1,94
praktische Unterstützung zu erhalten, indem der genetische Berater		
- bei Entscheidungen hilft	50,0	2,06
- bei Behördenwegen unterstützt	22,0	2,13
- Therapiemöglichkeiten vermittelt	26,0	2,75
- Kontakt mit Selbsthilfegruppen vermittelt	26,0	2,56
- Gespräch schriftlich zusammenfasst	58,0	1,65
- weiterhin Ansprechpartner/in ist	86,0	1,88
- andere Erwartungen/Hoffnungen	0,0	~
gesamt		2,17

Legende

Gruppe A: Personen, die nach dem genetischen Beratungsgespräch angeben, mit diesen Erwartungen gekommen zu sein.

Gruppe B: Ausmaß, in dem die jeweiligen Erwartungen erfüllt wurden.

1=mehr als erfüllt

2=erfüllt

3=teilweise erfüllt

4=weniger erfüllt

5=nicht erfüllt

~ keine Auswertung für $n < 13$

Der Rest verteilt sich auf Befürchtungen wie weitere Ungewissheit oder fehlende Therapiemöglichkeiten.

Nach der Beratung wurden die Klient/innen wieder gefragt, welche Erwartungen sie angesichts des Beratungsgesprächs gehabt hätten. Diesmal waren die Fragen nicht offen formuliert, sondern bezogen sich differenziert auf verschiedene Aspekte der Bereiche Information, psychische und praktische Unterstützung. Die Tabelle 1 zeigt in der ersten Spalte, wieviel Prozent der Befragten bejahten, die entsprechenden Erwartungen gehabt zu haben. Am häufigsten wurden retrospektiv Erwartungen bezüglich Vermittlung von Informationen über Ursachen der Krankheit bzw. Risiken für weitere Kinder genannt (von 77,4 bzw. 86,3% der Befragten), sowie die Erwartungen, weiterhin an der Beratungsstelle einen direkten Ansprechpartner zu haben (von 86%, siehe Tabelle 1).

Aus der zweiten Spalte von Tabelle 1 geht hervor, in welchem Ausmaß die jeweiligen Erwartungen erfüllt wurden.

Tab 2 Zufriedenheit mit genetischer Beratung

	N	exakter Median
Zufriedenheit mit den Rahmenbedingungen		
- Wartezeit auf Termin	48	2,35
- Dauer des Beratungsgesprächs	49	1,68
- Vereinbarung weiterer Gespräche	42	2,00
- Raumatmosphäre angenehm	47	2,33
- Raumatmosphäre ungestört	43	1,37
- zusätzliche Anwesende	28	1,30
gesamt	55	1,79
Zufriedenheit mit den Informationen		
- Menge	54	1,78
- Verständlichkeit	53	1,75
- praktischer Wert	53	2,00
gesamt	54	1,81
Zufriedenheit mit der Erfüllung von Erwartungen		
	48	2,04
Zufriedenheit mit den Beratern		
	52	1,68
Legende		
1=sehr zufrieden		
2=ziemlich zufrieden		
3=okay		
4=eher unzufrieden		
5=sehr unzufrieden		

Analog der österreichischen Schulnotenskala reicht die Beurteilung von 1 für „mehr als erfüllt“ bis 5 für „nicht erfüllt“. Die günstigste Gesamtbeurteilung hinsichtlich der Erfüllung von Erwartungen wies der Bereich psychische Unterstützung auf (1,94), gefolgt von praktischer Unterstützung (2,17) und Informationsvermittlung (2,22). Die Rohdaten streuen bei den meisten Items über den gesamten Skalenbereich. Nur bei sechs von 19 Aspekten (davon vier im Bereich psychische Unterstützung) blieb die ungünstigste Beurteilung ausgespart. Die Erwartung, von Schuldgefühlen entlastet zu werden, wurde in allen Antworten als „erfüllt“ oder „mehr als erfüllt“ eingeschätzt.

48 Klienten/innen äußerten sich nach dem genetischen Beratungsgespräch zum Thema „Befürchtungen“, obwohl für 26 unter ihnen dies vor der Beratung nicht thematisiert hatten. Die Hälfte der Antwortenden meinte, ihre Befürchtungen seien „gar nicht“ eingetreten, ein Viertel sagte „weniger als befürchtet“, ein weiteres Viertel

„so wie befürchtet“ oder „mehr als befürchtet“.

Die Zufriedenheit der Ratsuchenden mit den einzelnen Aspekten der Beratung ist in Tabelle 2 dargestellt. Bei allgemein hoher Zufriedenheit wurde diese mit den Beratern/innen selbst am höchsten eingestuft (mit 1,68), die Erfüllung der Erwartungen lag mit 2,04 am unteren Ende des Beurteilungsspektrums.

Der subjektive Eindruck der Klient/innen von ihrer Beratung zeigte sich auch in ihren freien Antworten auf offene Fragen nach ihren positiven bzw. negativen Erfahrungen (siehe Vlasak & Amann, 2005).

In Gruppenvergleichen wurden keine signifikanten geschlechtsspezifischen Unterschiede bezüglich der Erwartungen und deren Erfüllung festgestellt. Klient/innen, die vor der Beratung bestimmte Erwartungen formulierten, zeigten ähnliche Indikationsmuster wie jene, die angaben, keine Erwartungen zu haben.

Statistisch signifikante bis hochsignifikante Effekte waren bei den Korrelationen der Erfüllung von Erwartungen mit der Zufriedenheit der Klient/innen, jeweils mehrdimensional gemessen, nachzuweisen. Nur die Zufriedenheit mit den Rahmenbedingungen der Beratung korrelierte nicht signifikant mit der Erfüllung der Erwartungen, bestimmte Informationen zu erhalten. Eine differenzierte Darstellung dieser Ergebnisse findet sich ebenfalls in der Zusammenfassung der Gesamtstudie (Vlasak & Amann, 2005).

Diskussion

Bemerkenswert ist zunächst, dass immerhin 30% der Klient/innen verneinten, bestimmte Erwartungen oder Hoffnungen bzw. Befürchtungen zu haben. Diese Ratsuchenden waren entweder tatsächlich unwissend im Hinblick auf Inhalte und Verlauf des Beratungsgesprächs, wie etwa auch Bernhardt et al. (2000) berichteten, oder sie waren zu unsicher, um sich schriftlich festzulegen, vielleicht auch – in der gewiss belastenden Situation vor dem Beratungsgespräch – zu unruhig, um konzentriert über ihre Erwartungen nachzudenken.

Von den prospektiv gemachten Angaben der übrigen 70% zur Art ihrer Erwartungen waren viele der Kategorie „Gewissheit erhalten“ zuzuordnen. Diese Erwartung kann leider in manchen Fällen auch beim besten Willen und Können der Berater/innen nicht erfüllt werden. Das gleiche gilt für ein „positives Ergebnis“. Erst die dritthäufigste Nennung – „Information“ – ist eine „legitime“ Erwartung an eine genetische Beratung. Unter diesen ist sie wohl die bedeutendste, wie auch Michie et al. (1997) bei der Reihung vorgegebener Erwartungen ermittelten.

Rückblickend meinten die Klient/innen der vorliegenden Studie, aus einem Spektrum „legitimer“ Erwartungen hätten sie in erster Linie solche im Bereich Information gehabt, während Erwartungen von psychischer oder praktischer Unterstützung seltener bestätigt wurden (siehe Tabelle 1). Die geringere Erwartungshaltung bezüglich dieser Aspekte genetischer Beratung erklärt auch, dass die Erfüllung von Erwartungen psychischer

Unterstützung insgesamt besser beurteilt wurde als die Erfüllung der Erwartungen von Information. Psychische Unterstützung ist für Klient/innen genetischer Beratung offenbar eine unerwartete – aber, wie ihre Kommentare zeigen – willkommene „Zugabe“ zu den erwarteten Beratungsinhalten.

Allgemein scheinen Klient/innen mit geringen Erwartungen an die genetische Beratung deren Erfüllung und damit korrelierend neben anderen Evaluationskriterien auch ihre Zufriedenheit höher einzuschätzen als Personen, die sich im Vorfeld der Beratung bereits bestimmte Erwartungen gebildet haben – wenn auch oft unrealistische – und anspruchsvoller in die Beratung hineingehen (Vlasak & Amann, 2005).

Der hier versuchte Vergleich der tatsächlichen Erwartungen von Klient/innen an die genetische Beratung, wie sie sie vor der Beratung selbst nennen, mit ihren retrospektiven Angaben, welche „legitimen“ Erwartungen sie hatten, zeigt zweierlei: Die Klient/innen haben häufig unrealistische Erwartungen an die genetische Beratung. Andererseits erwarten sie kaum psychische oder praktische Unterstützung. Sie rechnen also nicht mit einer der wichtigsten Leistungen genetischer Beratung im Sinn der angestrebten Bewältigung ihrer Situation. Gewiss können Klient/innen optimal von der Beratung profitieren, wenn sie so vorbereitet werden, dass sie eine Reihe von spezifischen und realistischen Erwartungen entwickeln können (jedenfalls aber keine unrealistischen, siehe auch Michie et al., 1997).

Hier mag für die Beratungspraxis hilfreich sein, was wir im Sinn einer unbeeinflussten prospektiven Erhebung der Erwartungen unserer Proband/innen vermeiden wollten: sie im Vorfeld der Beratung mit einer Darstellung „möglicher“ Erwartungen zu konfrontieren. Aus einigen der freien Kommentare geht hervor, dass Klient/innen ihre mangelnde Vorbereitung bedauerten. Ähnliches berichten Bernhardt et al. (2000).

Ein methodisches Problem bei der Evaluation genetischer Beratung ist, dass die Folgen unerfüllter unrealistischer Erwartungen unklar bleiben, wenn nur die Erfüllung „legitimer“ Erwartungen geprüft wird².

Da diese meist entweder erfüllt (Information) bzw. übererfüllt werden (psychische Unterstützung), ergibt sich möglicherweise ein zu positives Bild vom „Erfolg“ der Beratung, zumal auch die übrigen getesteten Outcomes mit der Erfüllung der Erwartungen positiv korrelieren (Vlasak & Amann, 2005)³. Das mag u.a. zu einer Überschätzung der Zufriedenheit führen, vor allem bei Klient/innen mit unrealistischen Erwartungen.

Auch Williams, Coyle und Healy (1998) wiesen auf Probleme bei der Interpretation von Ratings für Zufriedenheit mit medizinischen Leistungen (am Beispiel psychiatrischer Patienten/innen) hin. Aussagekräftiger im Hinblick auf das tatsächliche Erleben der Klient/innen seien deren frei formulierte Erfahrungen.

Ähnliches war in der vorliegenden Studie zu beobachten: So beschrieben Klient/innen Mängel bei den Rahmenbedingungen der genetischen Beratung, obwohl die Zufriedenheit mit diesen Aspekten laut Skalenrating hoch war (Vlasak & Amann, 2005).

Für den von Klient/innen subjektiv empfundenen Erfolg einer genetischen Beratung gilt also wie bei ihren Erwartungen vor der Beratung: Erst eine offene Fragestellung, die freie Antworten erlaubt, kann authentisch wiedergeben, wie die Klient/innen die Situation rund um die Beratung erleben.

Eine Beratungsroutine, die jeweils ein kurzes persönliches oder telefonisches Gespräch vor und einige Zeit nach der Beratung vorsieht, hat zudem den Vorteil der Interaktivität: Die Berater/innen können vor der Beratung etwas über die Erwartungen, Bedürfnisse und Ängste der Klient/innen erfahren – bereits ein wichtiger Teil der Anamnese – und danach wertvolle Rückmeldungen erhalten; umgekehrt haben die Klient/innen die Möglichkeit, zu realistischen Erwartungen

zu kommen, was nach Michie et al. (1997) zum Gesamterfolg der Beratung beitragen sollte, sowie Unverstandenes nachzufragen. Somit könnte einem u.a. in dieser Studie explizit geäußerten Bedürfnis nach besserer Vor- und Nachbereitung der genetischen Beratung Rechnung getragen werden.

Danksagung

Wir möchten den Berater/innen der genetischen Beratungsstellen in Salzburg, Graz, Wien und Ulm herzlich für die Unterstützung dieser Studie danken. Ihren Klient/innen danken wir für die Bereitschaft, in einer gewiss nicht einfachen Situation geduldig unsere Fragebögen auszufüllen.

Anmerkungen

1 Für diese im Vergleich zum übrigen Indikationsspektrum häufigen Indikationen stehen an vielen Zentren eigene Beratungsstellen zur Verfügung. Eine getrennte Evaluation dieser Beratungen mit ihren teilweise sehr spezifischen Aspekten scheint sinnvoll, um diese Aspekte bei der Erhebung und Auswertung der Daten entsprechend berücksichtigen zu können.

2 Die Erfüllung von Erwartungen wie jener, Gewissheit zu erhalten, ist ja nicht evaluierbar, da sie manchmal durch das betreffende genetische Problem bedingt unmöglich ist

3 Der Zusammenhang zwischen Erfüllung bzw. Übererfüllung von Erwartungen und positivem Outcome wurde im Gesundheitsbereich in Theorien wie der Contrast Theory of Patient Satisfaction (Sherif & Hovland, 1961) oder der Expectancy Violation Theory (Burgoon, 1978) erklärt und im Bereich genetische Beratung mehrfach bestätigt (z.B. Michie, Marteau & Bobrow, 1997; Jay, Afifi & Samter, 2000).

Literatur

Ad hoc Committee on Genetic counseling (1975) Report to the American Society of Human Genetics. In: American Journal of Human Genetics 27:240-242.

Berkenstadt M, Shiloh S, Barkai G, Katznelson MB, Goldman B (1999) Perceived Personal Control (PPP): a new concept in measuring outcome of genetic counseling. Am J Med Genet 82: 53-59.

Bernhardt BA, Biesecker BB, Mastromarino CL (2000) Goals, benefits and outcomes of genetic counselling: client and genetic counsellor assessment. Am J Med Genet 94: 189-197.

Biesecker BB & Peters KF (2001) Process Studies in Genetic Counseling: Peering into the Black Box. Am J Med Genet Semin Med Genet 106: 191-198.

Burgoon J (1978) A communication model of personal space violations: Explications and an initial test. Human Communication Research 4: 129-142.

Clarke A, Parsons E, Williams A (1996) Outcomes and process in genetic counseling. Clin Genet 50: 462-469.

Jay LR, Afifi WA, Samter W (2000) The role of expectations in effective genetic counseling. Journal of Genetic Counseling 9: 95-116.

Kessler S (1989) Psychological aspects of genetic counseling VI. A critical review of the literature dealing with education and reproduction. Am J Med Genet 34: 340-353.

Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik und des Berufsverbandes Deutscher Humangenetiker. www.gfhev.de und www.bvdh.de.

Michie S, Marteau TM, Bobrow M (1997) Genetic counselling: the psychological impact of meeting patients' expectations. J Med Genet 34: 237-241.

Sherif M, Hovland CI (1961) Social judgement: assimilation and contrast effects in communication and attitude change. Yale University Press, New Haven, CN

Shiloh S, Avdor O & Goodman M (1990) Satisfaction with Genetic Counseling: Dimension and Measurement. Am J Med Genet 37: 522-529.

Somer M, Mustonen H & Norio R (1988) Evaluation of genetic counseling: recall of information, post-counseling reproduction, and attitude of the counselees. Clin Genet 34: 352-365

Vlasak I (2003) Genetische Beratung: Erwartungen und Erfahrungen von Klient/innen. Diplomarbeit, Universität Salzburg.


Vlasak I, Amann G (2005) Genetische Beratung aus der Sicht von Klient/innen. J Reprod Fert 15(1)13-20.

Williams B, Coyle J, Healy D (1998) The meaning of patient satisfaction: an explanation of high reported levels. Soc Sci Med 47: 1351-1359.

Williams S, Weinman J, Dale J, Newman S (1995) Patient expectations: what do primary care patients want from the GP and how far does meeting expectations affect patient satisfaction? Am J Med Genet 37: 522-529.

Korrespondenzadresse

Mag. DI Dr. Ingrid Vlasak
Klinische Genetik, St. Johanns-Spital
Müllner Hauptstr. 48
A-5020 Salzburg
Tel. 0043 662 4482 4869
Fax 0043 662 4482 2621
I.Vlasak@lks.at



Österreichische Gesellschaft für Humangenetik

Wer sind wir?

Die Österreichische Gesellschaft für Humangenetik bemüht sich um eine angemessene Positionierung der Humangenetik in der modernen klinischen und präventiven Medizin sowie um eine Sensibilisierung der gesamten Österreichischen Gesellschaft bezüglich humangenetischer Fragestellungen und Problematiken. Gleichzeitig sichert sie die Qualität humangenetischer Leistungen: der humangenetischen Beratung sowie der cytogenetischen und molekulargenetischen Untersuchungen. Nicht zuletzt gewährleistet sie eine adäquate Facharztausbildung, vertritt die Mitgliedsinteressen und nimmt Stellung zu neuen wissenschaftlichen und ethischen Entwicklungen aus dem Bereich der Genetik und Reproduktionsmedizin.

Jahrestagung der Österreichischen Gesellschaft für Humangenetik

Jahrestagung der Österreichischen Gesellschaft für Humangenetik am 29.09.2006 in Wien, Abteilung für Humangenetik, Med. Universität Wien, Währinger Straße 10, 1090 Wien

Es tut sich was in der ÖEGH!

Die von der ÖGH in Auftrag gegebene Kostenstrukturanalyse liegt nunmehr vor. Auf Basis dieser Erhebung wurde eine Tarifempfehlung erarbeitet, welche als PDF-File eingesehen werden kann. Eine detaillierte Hardcopy der Kostenstrukturanalyse kann von jedem Mitglied nach Einzahlung eines Druck- und Versandkostenbeitrages von € 25 auf das ÖGH-Konto beim Vorsitzenden angefordert werden.

Im Rahmen der Jahrestagung der ÖGH am 29.9.2006 wird auch wieder der Wissenschaftspreis der ÖGH vergeben. Den Ausschreibungstext können Sie als PDF-File einsehen.

Kontakt

Univ. Doz. Dr. med. univ. Hans-Christoph DUBA
Facharzt für Medizinische Biologie (Humangenetik)
Landes- Frauen- und Kinderklinik
Humangenetische Untersuchungs- und Beratungsstelle
Krankenhausstraße 26-30
A-4020 Linz
Tel.: 0043-(0)50 564 63 29600
Fax: 0043-(0)50 564 63 29604
email: hans-christoph.duba@gspag.at
http://www.frauen-kinderklinik-linz.at/index.htm

Home
ÖGH-Profil
Fort-/Weiterbildung
Mitgliedschaft
Diagnostik
Tagungen
Stellenangebote
Einrichtungen
Links

Webmaster