

JOURNAL FÜR FERTILITÄT UND REPRODUKTION

VLASAK I, AMANN G

Genetische Beratung aus der Sicht von Klient/innen

*Journal für Fertilität und Reproduktion 2005; 15 (1) (Ausgabe
für Österreich), 13-20*

*Journal für Fertilität und Reproduktion 2005; 15 (1) (Ausgabe
für Schweiz), 12-19*

Homepage:

www.kup.at/fertilitaet

**Online-Datenbank mit
Autoren- und Stichwortsuche**

ZEITSCHRIFT FÜR IN-VITRO-FERTILISIERUNG, ASSISTIERTE REPRODUKTION UND KONTRAZEPTION

Erschaffen Sie sich Ihre ertragreiche grüne Oase in Ihrem Zuhause oder in Ihrer Praxis

Mehr als nur eine Dekoration:

- Sie wollen das Besondere?
- Sie möchten Ihre eigenen Salate, Kräuter und auch Ihr Gemüse ernten?
- Frisch, reif, ungespritzt und voller Geschmack?
- Ohne Vorkenntnisse und ganz ohne grünen Daumen?

Dann sind Sie hier richtig



Genetische Beratung aus der Sicht von Klient/innen

I. Vlasak¹, G. Amann²

Eine anonyme Fragebogenstudie an 56 Klient/innen der genetischen Beratungsstellen in Salzburg, Graz, Wien und Ulm gab einen Einblick, wie die Klient/innen selbst den Beratungsprozeß erlebten. Nur 70 % nannten vor der Beratung spontan bestimmte Erwartungen, wobei „Gewißheit“ an erster Stelle stand, gefolgt von „positives Ergebnis“ und „Information“. Die Erfüllung „realistischer“ Erwartungen von Information, psychischer und praktischer Unterstützung – insgesamt 19 Items – beurteilten die Klient/innen ebenso wie die anderen evaluierten Outcomes Wissensgewinn, Kontrollgewinn, Wahrnehmung der Berater/innen und Zufriedenheit – mit verschiedenen Aspekten der Beratung – generell gut, entsprechend etwa einer Zwei auf einer fünfstufigen Notenskala. In diese Durchschnittswerte gingen stets auch einige sehr schlechte Bewertungen ein. Die Antworten auf zusätzliche offene Fragen nach den Erfahrungen der Klient/innen zeigten, welche Umstände als störend empfunden wurden: lange Wartezeiten auf einen Termin bzw. auf ein Untersuchungsergebnis, Unterbrechungen beim Beratungsgespräch, mangelnde Vor- und Nachbereitung sowie Fachausdrücke und nicht ausreichend verständliche Erklärungen. Viele Klient/innen lobten aber gerade die Qualität der Erklärungen und die kompetente Information – neben Person und Verhalten ihrer Berater/innen.

Genetic counselling from the clients' perspective. 56 genetic counselling clients in Salzburg, Graz, Vienna (Austria) and Ulm (Germany) were asked to answer anonymous questionnaires on their expectations and on various counseling outcomes. Only 70 % specified expectations: (1) certainty, (2) a good outcome, (3) information. They evaluated the fulfillment of "realistic" expectations like information, psychological support and practical help, along with their satisfaction and gain of knowledge and personal control and the counsellors' performance. The mean ratings were generally quite high including a few very low ones for most aspects. The clients' criticism was specified when they were asked what they disliked in the counselling process: waiting too long for an appointment or for test results, phone calls interrupting the counselling session, inadequate explanations and a lack of pre- and post-counselling communication. On the other hand, good explanations and information were highly estimated, as were the counsellors themselves. *J Fertil Reprod* 2005; 15 (1): 13–20.

Am Beginn des 21. Jahrhunderts zeigt sich die genetische Beratung als Dienstleistung, die vielfältigen Veränderungen in ihren Konzepten, Zielen und Prozessen unterworfen war, ist und – angesichts der raschen Entwicklung neuer diagnostischer und wohl auch therapeutischer Möglichkeiten durch die humangenetische Forschung – auch in Zukunft sein wird. Neben inhaltsorientierte Konzepte, von denen genetische Beratung bis heute geprägt ist, traten in den letzten zwei Jahrzehnten personenorientierte Beratungskonzepte. Diese gehen über die Vermittlung objektiver Fakten und Risikozahlen als Entscheidungsgrundlage für die Klient/innen hinaus und berücksichtigen die subjektive Bedeutung dieser Informationen, die von zahlreichen psychologischen Einflußfaktoren bestimmt ist und in diesem Gefüge über den „Erfolg“ der Beratung entscheidet.

Anders als bei der präventiv orientierten genetischen Beratung früherer Jahrzehnte, deren vorrangiges Ziel es war, die Geburt erbkranker Nachkommen zu verhindern, hat die moderne genetische Beratung den Anspruch, ihren Klient/innen zu helfen, genetische Information in einer für sie sinnvollen Weise zu nützen, bei minimalem psychologischem Distress und maximaler persönlicher Kontrolle [1].

Dementsprechend ändern sich auch die Kriterien, anhand derer man versucht, genetische Beratung zu evaluieren. Frühe Studien haben den „Erfolg“ genetischer Beratung an Outcomes wie dem Wissensgewinn, also der Effektivität, mit der genetische Informationen vermittelt werden konnten, oder dem Reproduktionsverhalten, also wie Klient/innen diese Informationen als Grundlage für ihre Reproduktionsentscheidungen nützten, gemessen [2]. In den letzten Jahren thematisierten Evaluationsstudien auch psychologische Outcomes wie die Wahrnehmung persönlicher Kontrolle [3], (Un-) Gewißheit oder Angst bzw. deren Veränderungen, sowie die Zufriedenheit der Klient/innen mit der genetischen Beratung [4].

Neben diesen unterschiedlichen Outcomes findet der Prozeß der genetischen Beratung zunehmend Beachtung. Hier ist nicht nur das eigentliche Beratungsgespräch von Interesse, sondern auch die Umstände davor und danach. So beschäftigen sich einige Studien mit den Erwartungen, die Klient/innen an die Beratung haben bzw. wie sich deren Erfüllung/Nichterfüllung auswirkt. Es wurden recht unterschiedliche Ergebnisse berichtet: In einer retrospektiven qualitativen Untersuchung [5] bedauerten Klient/innen auf offene Fragen nach ihren Erwartungen an die genetische Beratung, sie hätten keine, unvollständige oder falsche Erwartungen gehabt. Ansonsten waren diese Klient/innen sehr zufrieden mit ihrer Beratung. Ihre Erwartungen wurden insgesamt übertroffen. Eine etwas ältere prospektive Studie [6] verwendete geschlossene Fragen mit vorgegebenen Erwartungskategorien als Antwortmöglichkeiten. Hier gaben die meisten Klient/innen an, Information zu erwarten und dann auch erhalten zu haben. Interessanterweise war nicht die Erfüllung dieser Erwartung, sondern jene weniger häufig genannter Erwartungen emotionaler Art ein Prädiktor für positive Outcomes.

Dagegen war Information in einer quasi-experimentellen Studie [7] der am wenigsten erwartete Beratungsinhalt. Allerdings wurden hier nicht Klient/innen realer Beratungen befragt, sondern eine Stichprobe aus der Normalbevölkerung zu fiktiven Beratungsszenarien. Am effektivsten wurden Szenarien eingeschätzt, die nicht die bloße Erfüllung, sondern eine Übererfüllung von Erwartungen beschrieben.

Diese unterschiedlichen Einschätzungen der Erwartungen und Erfahrungen von Klient/innen genetischer Beratung reflektieren einerseits die dynamische Entwicklung der genetischen Beratung und den subjektiven Charakter dieser Variablen, andererseits sind diese vom Studiendesign und der Art der Fragestellung mitgeprägt. In der vorliegenden Studie wird unter anderem dieser Einflußfaktor näher untersucht, indem die Antworten auf offene Fragen nach den Erwartungen der Klient/innen vor der Beratung mit jenen auf retrospektiv gestellte geschlossene Fragen verglichen werden. Ähnliche Vergleiche von frei formulierten mit angekreuzten Erfahrungen bzw. Outcomes sollen Hinweise für die Entwicklung eines idealerweise kurzen, leicht verständlichen, einfach auszuwertenden und

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

Korrespondenzadresse: Dr. Ingrid Vlasak, Landeskliniken Salzburg, St. Johannis-Spital, Klinische Genetik, Müllner Hauptstr. 48, A-5020 Salzburg, E-mail: I.Vlasak@salk.at

validen Evaluationsinstruments zur laufenden Qualitätskontrolle in der Beratungspraxis liefern. Durch differenzierte Erhebung der Erwartungen an genetische Beratung, deren Erfüllung und etwaiger Zusammenhänge mit anderen Outcomes soll mehr Klarheit gewonnen werden, wie Klient/innen hier und heute in eine genetische Beratung hineingehen und was sie daraus mitnehmen können.

Methode

Design, Stichprobe und Durchführung der Untersuchung

Für diese prospektive explorative Studie wurde aus methodischen und aus ethischen Gründen eine anonyme Fragebogenerhebung gewählt. Die Auswahl der angesprochenen Klient/innen oblag den jeweiligen Berater/innen. Sie sollte sich an folgenden Kriterien orientieren:

Einschlußkriterien

- Ratsuchende beiderlei Geschlechts und beliebigen Alters,
- die zwischen Januar und Mai 2003 an den genetischen Beratungsstellen in Salzburg, Graz, Ulm oder Wien ein oder mehrere Beratungsgespräch/e hatten
- und über ausreichende Deutschkenntnisse verfügten, um die Fragen ohne Hilfe verstehen zu können.

Ausschlußkriterien

- Unzumutbarkeit aufgrund der persönlichen Situation der Klient/innen
- Zwei Gruppen von Indikationen: Pränatalberatungen vor einer Entscheidung für oder gegen eine invasive Pränataldiagnostik (meist Altersindikation) sowie Eigenrisikoberatungen bzgl. erblicher Formen von Krebs (meist Brustkrebs). Für diese Indikationen gibt es an vielen Zentren eigens darauf spezialisierte Beratungsstellen, um den vergleichsweise hohen Fallzahlen und der Tatsache, daß hier jeweils ganz bestimmte Aspekte im Vordergrund stehen, Rechnung zu tragen. Eine Einbeziehung in die vorliegende Studie hätte daher das Bild der genetischen Beratung mit ihrem breiten Spektrum an Indikationen verzerren können. Eine getrennte Evaluation dieser Stellen scheint sinnvoll (siehe z. B. [8]).

Wegen der Datengewinnung an mehreren Zentren und angesichts der schwierigen Situation der Klient/innen unmittelbar vor und nach ihrem Beratungsgespräch wurde auf eine persönliche Befragung verzichtet. Die Klient/innen erhielten Fragebögen mit der Bitte, diese vor bzw. nach der Beratung auszufüllen und anonym einzusenden. Die Rücklaufquote betrug knapp 50 %.

Untersuchungsinstrument

Die Klient/innen wurden gebeten, je zwei Fragebögen auszufüllen: Unmittelbar vor dem Beratungsgespräch wurden Angaben zu ihrer Person und ihrem subjektiven Vorwissen, zum Grund der Beratung, zur wahrgenommenen persönlichen Kontrolle sowie zu Erwartungen und Befürchtungen hinsichtlich der genetischen Beratung erhoben. In den Tagen nach der Beratung waren Angaben zum Beratungsprozeß, zum subjektiven Wissensgewinn, zur wahrgenommenen persönlichen Kontrolle, zur Erfüllung ihrer Erwartungen, zur Beurteilung der Berater/innen sowie zu ihrer Zufriedenheit und ihren Erfahrungen zu machen.

- Personvariablen: Alter, Geschlecht, aktuelle Partnerschaft, Zahl der Kinder, aktuelle Schwangerschaft, Schulabschluß
- Problem- und Prozeßvariablen: Beratungsgrund (wahlweise frei oder kategoriell zu beantworten), eigene/

ärztliche Initiative, Erstberatung ja/nein, subjektives Vorwissen, Informationsquelle/n, subjektiver Wissensgewinn, Rahmenbedingungen des Beratungsgesprächs (Wartezeit auf Termin, Dauer des Gesprächs, Atmosphäre und Anwesenheit im Beratungszimmer).

- Perceived Personal Control (PPC): Eines der Ziele moderner genetischer Beratung ist, Klient/innen bei der Wiedererlangung persönlicher Kontrolle als einer Voraussetzung für ihre Adaptation an das genetische Problem zu helfen. Aus diesem Grund haben Berkenstadt et al. [3] die subjektiv wahrgenommene persönliche Kontrolle (PPC) als Kriterium zur Evaluation genetischer Beratung vorgeschlagen und einen Fragebogen für kognitive, Entscheidungs- und Verhaltensaspekte persönlicher Kontrolle entwickelt. Dieser wurde leicht modifiziert zur Beurteilung der PPC vor und nach der Beratung verwendet.
- Erwartungen und Erfüllung von Erwartungen: Der unmittelbar vor dem Beratungsgespräch auszufüllende Fragebogen endete mit der Frage, ob die Klient/innen Erwartungen/Hoffnungen/Befürchtungen hinsichtlich der genetischen Beratung hätten und wenn ja, welche (frei zu beantworten). Dieser Fragemodus sollte verhindern, die Erwartungen der Klient/innen zu beeinflussen. Nach der Beratung wurde explizit für insgesamt 19 Beratungsleistungen aus den Bereichen Information, psychische Unterstützung und praktische Unterstützung gefragt, ob diese erwartet worden waren und wenn ja, wie weit sie aus Sicht der Klient/innen erfüllt wurden (5-stufige Likert-Skalen). Die Auswahl der Items erfolgte nach dem Verständnis von Berater/innen, was die Beratung bei Bedarf leisten sollte. Hier wurde der geschlossene Fragemodus bevorzugt, um ein differenziertes Bild von den retrospektiv genannten Erwartungen und dem Ausmaß ihrer Erfüllung zu erhalten. In einem weiteren Item wurde nach der Beratung erhoben, wie weit etwaige Befürchtungen eingetreten sind.
- Wahrnehmung der Berater/innen: In 8 Items (5-stufige Skala) waren die Person und das Verhalten der Berater/innen hinsichtlich ihrer fachlichen Kompetenz, ihres Einfühlungsvermögens und der schwierigen Balance zwischen „Beraten“ und „Direktivität“ zu beurteilen.
- Zufriedenheit und Erfahrungen: Wie die Klient/innen ihre genetische Beratung erlebten, wurde ähnlich wie zuvor ihre Erwartungen einerseits mit frei zu beantwortenden offenen Fragen erhoben („Was hat Ihnen bei der genetischen Beratung besonders gefallen oder gut getan?“, „Was hat Ihnen nicht gefallen oder weh getan?“, „Was haben Sie vermisst, was wäre noch wichtig gewesen?“), andererseits mit differenzierten Fragen zu ihrer Zufriedenheit mit den Berater/innen sowie in den Bereichen Rahmenbedingungen der Beratung, Information und Erfüllung von Erwartungen (jeweils 5-stufige Likert-Skalen).

Auswertung

Mit dem Statistikprogramm SPSS for Windows, Version 11 [9] wurden neben einer deskriptiven Auswertung der qualitativen und quantitativen Angaben die Unterschiede bzw. Zusammenhänge verschiedener Variablen statistisch geprüft. Als statistisch „signifikant“ bzw. „hoch signifikant“ wurden Effekte bezeichnet, wenn die Irrtumswahrscheinlichkeit unter 5 % bzw. 1 % lag.

Die eingesetzten Testverfahren sind jeweils bei den Ergebnissen angegeben. Da die Daten in der Regel nicht normalverteilt sind, wurden meist die exakten Mediane als Mittelwerte sowie nicht-parametrische Tests verwendet.

Ergebnisse

Personvariablen

Die Daten von 56 Klient/innen wurden ausgewertet, davon waren etwa 60 % Frauen und 40 % Männer. Das Durchschnittsalter betrug 34 Jahre (19 bis 60 Jahre). Mehr als die Hälfte war (noch) kinderlos. Jeweils etwa 90 % bejahten eine aktuelle Partnerschaft und verneinten eine aktuelle Schwangerschaft. Knapp die Hälfte gab eine Pflichtschule als höchsten Schulabschluß an, jeweils etwa ein Viertel eine Höhere Schule bzw. eine Universität.

Problem- und Prozeßvariablen

Der häufigste Beratungsgrund – in 39 % der Fälle (Mehrfachantworten möglich) – war eine eigene vermutete oder gesicherte genetische Erkrankung (bzw. Überträgerstatus). 27 % nannten unerfüllten Kinderwunsch und weitere 5 % wiederholte Fehlgeburten unklarer Ursache als Indikation zur genetischen Beratung. Bei jeweils um die 20 % waren Partner/in, Kind/er oder andere Familienmitglieder betroffen. Beratungsgründe wie Verwandtschaft mit dem Partner/der Partnerin, Verdacht auf exogene Noxen und Pränataldiagnostik (Risikobefund/e) betrafen jeweils nur wenige Klient/innen. Eine Person gab an, über den Grund der Beratung unsicher zu sein.

Für gut 90 % der Klient/innen ging es um ihre erste genetische Beratung. Zwei Drittel kamen auf ärztliche Empfehlung, der Rest primär auf eigene Initiative.

Tabelle 1 zeigt, wie die Klient/innen ihr problemspezifisches Wissen vor bzw. nach der Beratung einschätzten.

Als Quelle für ihr Vorwissen (Mehrfachantworten möglich) nannten mehr als die Hälfte Ärzt/innen, am zweithäufigsten Fachliteratur (gut ein Drittel). Knapp 30 % wurden von Verwandten vorinformiert, ebenso viele bezogen ihr Wissen aus dem Internet.

Die Wartezeit auf einen Beratungstermin betrug durchschnittlich knapp 5 Wochen, wobei diese Frist stark variierte (eine bis 50 Wochen). Auch die Dauer des Beratungsgesprächs schwankte sehr (zwischen 20 Minuten und vier Stunden, im Schnitt 64 Minuten). In etwa der Hälfte der Beratungen wurden weitere Gespräche vereinbart.

Der Großteil der Befragten empfand den Raum, in dem die Beratung stattfand, als angenehm und fühlte sich dort ungestört (89 bzw. 98 %). Nur 17 % der Klient/innen kamen allein, bei den meisten Beratungen waren auch Partner/in (76 %) und/oder Kind/er (19 %) bzw. andere Personen (11 %) dabei.

Percieved Personal Control (PPC)

Insgesamt stieg die wahrgenommene persönliche Kontrolle durchschnittlich von 10,5 auf 11,6 auf einer Skala von 0 bis 18 mit Höchstwert 18. Dieser Kontrollgewinn war zum

Großteil dem Zuwachs an kognitiver Kontrolle zuzuschreiben.

Erwartungen und Erfüllung von Erwartungen

Von den 70 % der Klient/innen, die vor der Beratung Angaben, Erwartungen, Hoffnungen und/oder Befürchtungen angesichts des bevorstehenden Beratungsgesprächs zu haben, formulierten fast drei Viertel Erwartungen, die der Kategorie „Gewißheit“ zuzuordnen sind und jeweils gut die Hälfte ein „positives Ergebnis“ und/oder „Information“. Die häufigste Befürchtung war ein „negatives Ergebnis“.

Nach der Beratung bestätigten die Klient/innen aus einer Liste „legitimer“ Erwartungen vor allem solche im Bereich „Information“, während sie Erwartungen im Bereich „psychische Unterstützung“ am ehesten als erfüllt (bzw. „übererfüllt“) empfanden.

Die Angaben der Klient/innen zu ihren Erwartungen und deren Erfüllung sind in einer anderen Arbeit ausführlich dargestellt [10].

Wahrnehmung der Berater/innen

Auf einer Skala von 1 für „Trifft genau zu“ bis 5 für „Trifft gar nicht zu“ wurden Person und Verhalten der Berater/innen beurteilt (Tabelle 2). Die größte Zustimmung fanden die Items „hat großes Fachwissen“ (1,3) sowie „geht genau auf Fragen ein“ und „kann gut erklären“ (jeweils 1,6). Die meisten Mediane streuen um 2, wobei jeweils die gesamte Beurteilungsskala ausgeschöpft wurde, d. h. manche Klient/innen erlebten ihre Berater/innen ganz im Sinn der vorgegebenen Aussagen, andere gar nicht.

Zufriedenheit und Erfahrungen

Auf drei Arten wurde versucht, die Zufriedenheit der Klient/innen zu beurteilen: Eine wiederum schulnotenanalogue Skala lieferte Durchschnittswerte für die Zufriedenheit mit den Rahmenbedingungen, der erhaltenen Information, der Erfüllung von Erwartungen und mit dem Berater/der Beraterin (Tabelle 3 links). Diese erhielten die beste Beurteilung (1,68) und die Erfüllung von Erwartungen die relativ schlechteste (2,04). Bei differenzierter Beurteilung der Rahmenbedingungen waren die Klient/innen mit den „zusätzlichen Anwesenden“ am zufriedensten (1,30) und mit der „Wartezeit auf einen Termin“ am wenigsten glücklich (2,35). Im Bereich Information waren die Unterschiede geringer: Die Zufriedenheit mit dem „praktischen Wert“ der Information (2,00) fällt ein wenig ab im Vergleich zu „Verständlichkeit“ (1,75) und „Menge“ (1,78).

Trotz dieser durchwegs hohen Zufriedenheit wurde aber auch hier jeweils die gesamte Skala ausgeschöpft, es gab also stets auch die Einschätzung „sehr unzufrieden“. Tabelle 3 zeigt im rechten Teil die relativen Anteile der verschiedenen Beurteilungen.

Tabelle 1: Problemspezifisches Wissen

	Anzahl	%
Vorwissen (n = 52)		
Ausreichend	6	11,5
Viel	10	19,2
Einiges	13	25,0
Sehr wenig bis gar nichts	23	44,2
Wissensgewinn (n = 51)		
(Viel) mehr, jetzt ausreichend	28	54,9
Mehr	17	33,3
Wie vorher	6	11,8
Unklarer als vorher	0	0,0

Tabelle 2: Wahrnehmung der Berater/innen (n = 50–51)

Berater/in	ex. Median*
geht genau auf Fragen ein	1,59
gibt Sicherheit, Selbstvertrauen, Zuversicht	1,85
hilft, eigene Entscheidungen zu finden	2,00
hat großes Fachwissen	1,34
geht auf Sorgen und Gefühle ein	1,89
kann gut erklären	1,65
gibt Entscheidungen vor	2,81
kann sich gut einfühlen	2,18

* 1 = trifft genau zu, 2 = trifft eher zu, 3 = trifft teilweise zu, 4 = trifft eher nicht zu, 5 = trifft nicht zu

Die abschließenden offenen Fragen nach positiven bzw. negativen Erfahrungen von Klient/innen mit ihrer genetischen Beratung beantworteten 38 bzw. 24 Personen. Sie beschrieben teils in Stichworten, teils ausführlich insgesamt 58 positive und 31 negative Eindrücke, die in Kategorien zusammengefaßt wurden:

- 59 % der Antwortenden äußerten sich positiv über das Fachwissen, die Kompetenz und die gut verständlichen Erklärungen der Berater/innen, z. B. „sachliche Erklärungen und doch persönlich“, „er hat mir alles sehr gut erklärt, ich habe sehr genaue Informationen bekommen“, „guter Gesprächsaufbau“.
- 44 % lobten die Persönlichkeit der Berater/innen und/oder ihr Verhalten ihnen gegenüber im Gespräch, z. B. „sympathische Ausstrahlung“, „kein typisches Arzt-Patienten-Verhältnis“, „auf unsere Fragen wurde genau eingegangen“, „der Berater hat für mich als einfache Hausfrau in einer einfachen Sprache (ohne Fachausdrücke) gesprochen“. Mehrere Klient/innen hoben die Offenheit und Ehrlichkeit ihrer Berater/innen hervor, auch die Grenzen des Wissens oder schmerzliche Informationen anzusprechen: „auf viele Fragen gibt es keine Antwort und dies hat uns der Arzt auch offen gesagt“, „... daß die Realität vermittelt und nichts beschönigt wurde“. Allerdings meinte ein Klient auch, es werde „um den heißen Brei herumgeredet“. Ein Paar betonte vor allem das gute Gefühl, ehrliches Interesse zu finden und „... endlich ernstgenommen zu werden“.
- 22 % schätzten besonders die Gesprächsatmosphäre („angenehm“, „ruhig“, „ungestört“, „viel Zeit“, „lockere Atmosphäre“) und 28 % einen oder mehrere weitere Aspekte, etwa daß sie jetzt zuversichtlicher seien, weil „die Erkrankungswahrscheinlichkeit relativiert“ werden konnte oder daß sie „... nicht allein mit dem Problem“ seien und daß „unsere Wünsche gehört“ wurden. Auch für die „Vermittlung weiterer Ansprechpartner“ oder die „Weitervermittlung an eine andere Klinik zur weiteren Genuntersuchung“ waren einige der Ratsuchenden dankbar.

Schließlich war es mehreren Klient/innen ein Bedürfnis, sich auf diesem Weg für die Beratung zu bedanken. Ihre Entscheidung für ein Beratungsgespräch sei richtig

gewesen. Mehrfach wurde betont, daß genetische Beratungseinrichtungen gut und wichtig seien („Ich bin sehr froh, daß es dieses Angebot gibt und daß ich mich für ein Beratungsgespräch entschieden habe“), allerdings sei genetische Beratung – wie ein Vater meinte – „in der Öffentlichkeit zu wenig bekannt“.

Auf die Frage nach negativen Erfahrungen bzw. fehlenden Beratungsinhalten äußerten 54 % der Antwortenden Unzufriedenheit mit der Gesprächsführung der Berater/innen. Offenbar gelang es oft doch nicht, Informationen verständlich zu vermitteln („Die ganzen Fremdwörter haben mir nicht gefallen“; „weniger Fachausdrücke“) bzw. diesbezüglich ausreichend rückzufragen („Nachfragen, ob der Patient mitkommt und versteht, wovon man spricht“). Einige Klient/innen fühlten sich „unpersönlich“ behandelt bzw. „nicht einbezogen“. Ein Klient beklagte die „selbstgefällige Präpotenz des Beraters“.

42 % übten Kritik an den Rahmenbedingungen des Beratungsgesprächs. Meist betraf diese die lange Wartezeit auf einen Termin bzw. auf ein Untersuchungsergebnis. Mehrere Klient/innen klagten über störende Telefonanrufe an die Berater/innen während des Gesprächs. Einige hätten sich gern besser auf die Beratung vorbereitet („Vielleicht wären wir dann schon weiter“) bzw. „hinterher auftauchende Fragen geklärt“.

25 % der kritischen Antworten bezogen sich auf das genetische Problem selbst (z. B. „fast keine Aussage ist eindeutig“, „... daß die Gefahr größer als erwartet ist“, „... daß die Gentechnik die Krankheit (noch) nicht sicher zuordnen kann“, „... hätte ich mir erwartet, daß mehr möglich gewesen wäre“).

Gruppenvergleiche und Zusammenhänge

Statistische Gruppenvergleiche wurden mit χ^2 -Tests (für Häufigkeitsvergleiche) sowie mit U-Tests nach Mann und Whitney bzw. H-Tests nach Kruskal und Wallis (für Vergleiche der exakten Mediane von zwei bzw. drei Gruppen) berechnet. Aus Platzgründen sind hier nicht die Mediane selbst, sondern nur die jeweilige Irrtumswahrscheinlichkeit α als Maß für die statistische Signifikanz der Aussagen angegeben.

Beim Vergleich von drei Gruppen mit unterschiedlichem Beratungsgrund (unerfüllter Kinderwunsch vs. eigene bestehende oder vermutete genetische Erkrankung vs. betroffenes Kind) waren keine signifikanten Unterschiede bei der Häufigkeit von Erwartungen, dem subjektiven Vorwissen bzw. dem Wissensgewinn zu beobachten.

Die hier befragten männlichen und weiblichen Klient/innen unterschieden sich nicht signifikant in ihrer Schulbildung, ihrer persönlichen Kontrolle, in der Art oder der Erfüllung ihrer Erwartungen an die genetische Beratung oder darin, wie sie die Beratung erlebten (Zufriedenheit, Wahrnehmung der Berater/innen, Erfahrungen). Auch Klient/innen mit unterschiedlichem Schulabschlußniveau zeigten keine signifikant unterschiedliche Beurteilung dieser Bereiche. Sie schätzten auch ihr genetisches Vorwissen ähnlich ein.

Wenn das Vorwissen seinerseits zur Gruppenbildung herangezogen wurde, äußerten Klient/innen mit „keinem bzw. geringem“ Vorwissen signifikant eher als solche mit „viel bzw. ausreichendem“ Vorwissen den Eindruck, ihre Erwartung, beruhigt zu werden, sei erfüllt worden ($\alpha =$

Tabelle 3: Zufriedenheit

Zufriedenheit mit	N	ex. Median*	Beurteilung	Anzahl	%
Rahmenbedingungen gesamt	55	1,79	sehr zufrieden	24	43,6
			eher zufrieden	15	27,3
			okay	13	23,6
			eher unzufrieden	1	1,8
			sehr unzufrieden	2	3,6
Information gesamt	54	1,81	sehr zufrieden	20	37,0
			eher zufrieden	22	40,7
			okay	9	16,7
			eher unzufrieden	1	1,9
			sehr unzufrieden	2	3,7
Erfüllung von Erwartungen	48	2,04	sehr zufrieden	14	29,2
			eher zufrieden	19	39,6
			okay	8	16,7
			eher unzufrieden	3	6,3
			sehr unzufrieden	4	8,3
Berater/in	52	1,68	sehr zufrieden	26	50,0
			eher zufrieden	12	23,1
			okay	9	17,3
			eher unzufrieden	3	5,8
			sehr unzufrieden	2	3,8

* 1 = sehr zufrieden, 2 = zufrieden, 3 = okay, 4 = eher unzufrieden, 5 = sehr unzufrieden

0,09). Bezüglich der Erfüllung anderer Erwartungen, des Wissensgewinns oder der Zufriedenheit unterschieden sich diese Gruppen nicht signifikant. Eine Gruppenbildung anhand des Wissensgewinns („viel mehr“ vs. „mehr“ vs. „wie vorher“) führte zu statistisch signifikanten bis hoch signifikanten Effekten: bezüglich des Kontrollgewinns im kognitiven Bereich ($\alpha < 0,001$), der Erfüllung von Erwartungen (in allen Leistungsbereichen, $\alpha < 0,001$), der Beurteilung der Berater/innen (für alle Items außer „gibt Entscheidungen vor“, $\alpha < 0,001$) sowie der Zufriedenheit (in allen Bereichen $\alpha < 0,001$). Je höher der subjektive Wissensgewinn eingeschätzt wurde, desto günstiger waren auch die anderen Outcomes. Es wurde auch geprüft, ob sich Klient/innen mit „mehr als erfüllten“ vs. „teilweise“ bis „nicht erfüllten“ Erwartungen in anderen Faktoren bzw. Outcomes unterschieden. Signifikante Gruppeneffekte waren zu beobachten hinsichtlich der wahrgenommenen persönlichen Kontrolle nach der Beratung in allen Bereichen ($\alpha = 0,005$ bis $0,047$), der PPC-Differenz nach vs. vor der Beratung für Verhalten und gesamt ($\alpha = 0,016$ bzw. $0,012$), der Beurteilung der Berater/innen sowie der Zufriedenheit in allen Bereichen ($\alpha < 0,005$ bis $< 0,001$). In ihren Erwartungen enttäuschte Klient/innen gaben auch in diesen Bereichen die schlechteren Beurteilungen ab.

Ein ähnlicher Gruppenvergleich von „sehr zufriedenen“ Klient/innen gegenüber jenen, die ihre Zufriedenheit mit „okay“ bis „nicht zufrieden“ bewertet hatten, zeigte neben dem oben beschriebenen Zusammenhang mit der Erfüllung von Erwartungen analoge Effekte für die Beurteilung der Berater/innen (jeweils $\alpha < 0,01$ bis $< 0,001$), den subjektiven Wissensgewinn ($\alpha = 0,018$) sowie die persönliche Kontrolle bei Entscheidungen ($\alpha = 0,032$) und die Zunahme der PPC gesamt ($\alpha = 0,043$). Die anderen PPC-Werte unterschieden sich nicht signifikant.

Ein Vergleich der wahrgenommenen persönlichen Kontrolle vor vs. nach der genetischen Beratung wurde mittels

t-Test für abhängige Stichproben berechnet, da diese Werte annähernd normalverteilt sind. Keine signifikante Veränderung zeigten die Entscheidungs- und die Verhaltenskontrolle. Die kognitive Kontrolle stieg im Schnitt von 3,41 auf 4,43. Diese Veränderung ist statistisch hoch signifikant ($\alpha < 0,001$). Insgesamt ergab sich ein Trend zu einem Kontrollgewinn nach der Beratung ($\alpha = 0,077$ bei einem Stichprobenumfang von $N = 51$).

Zur Beurteilung der Enge und der statistischen Signifikanz von Zusammenhängen wurden Rangkorrelationen nach Spearman berechnet, weil jeweils zumindest eine der in Beziehung gesetzten Variablen nicht normalverteilt war.

Die Gesprächsdauer hing nicht signifikant mit der Erfüllung von Erwartungen oder der Zufriedenheit der Klient/innen zusammen. Korrelationen zwischen der wahrgenommenen persönlichen Kontrolle nach der Beratung bzw. dem Kontrollgewinn mit der Erfüllung von Erwartungen bestanden durchwegs in dem Sinn, daß die PPC-Werte umso höher waren, je eher die Erwartungen erfüllt wurden. Statistische Signifikanz erreichten diese Korrelationen besonders häufig bei Entscheidungs- und Gesamt-PPC-Werten, bei der kognitiven Kontrolle vor allem für Zusammenhänge mit der Erfüllung von Erwartungen, Informationen zu erhalten (typische Korrelationskoeffizienten zwischen 0,5 und $> 0,7$, d. h. „mittlere“ bis „hohe“ Korrelationen, $\alpha < 0,05$ bis $< 0,001$). Hohe persönliche Kontrolle ging auch mit hoher Zufriedenheit einher. Diese Zusammenhänge waren auch teilweise statistisch signifikant bis hoch signifikant, allerdings weniger eng. Die Höhe der Korrelationskoeffizienten war maximal 0,45 („geringe Korrelation“): Am auffallendsten waren die Zusammenhänge der Erfüllung von Erwartungen an die genetische Beratung mit der Zufriedenheit der Klient/innen (Tabelle 4). Hier waren die meisten Korrelationen ebenfalls statistisch signifikant bis hoch signifikant und „mittel“ ($r = 0,5$ bis $0,7$) bis „hoch“ ($r = 0,7$ bis $0,9$).

Tabelle 4: Zusammenhang der Erfüllung von Erwartungen mit der Zufriedenheit

Erfüllung von Erwartungen/Hoffnungen	Zufriedenheit mit							
	Rahmenbedingungen		Information		Erfüllung von Erwartungen		Berater/in	
	r	a	r	a	r	a	r	a
<i>Informationen zu erhalten</i>								
über Ursache/n der Krankheit	,321	,036*	,578	<,001***	,696	<,001***	,410	,008**
über voraussichtl. weitere Entwicklung	,325	,103	,489	,003**	,583	,003**	,461	,018*
über das Leben mit der Krankheit	,244	,314	,652	,002**	,693	,002**	,521	,022*
über das Risiko für (weitere) Kinder	,239	,123	,459	<,001***	,596	<,001***	,386	,015*
über das Risiko für Verwandte	,397	,067	,653	<,001***	,866	<,001***	,615	,003**
die ich an andere weitergeben kann	,214	,275	,652	<,001***	,807	<,001***	,429	,023*
Gesamt (n = 48)	,534	<,001***	,714	<,001***	,766	<,001***	,649	<,001***
<i>Psychische Unterstützung zu erhalten</i>								
von Schuldgefühlen entlastet werden	,513	,073 ¹	,537	,128	,498	,128	,467	,126
Interesse finden	,465	,019*	,416	<,001***	,724	<,001***	,402	,046*
Respekt und Anerkennung erfahren	,578	,008**	,680	<,001***	,867	<,001***	,667	,001**
Verständnis und Anteilnahme spüren	,561	,002**	,609	<,001***	,658	<,001***	,612	,001**
vertrauensvolle Beziehung zu Berater/in	,486	,005**	,581	<,001***	,608	<,001***	,545	,002**
beruhigt werden	,244	,220	,650	<,001***	,842	<,001***	,447	,025*
mich erleichtert fühlen	,471	,006**	,654	<,001***	,745	<,001***	,463	,008**
Gesamt (n = 44)	,723	<,001***	,728	<,001***	,848	<,001***	,805	<,001***
<i>Praktische Unterstützung zu erhalten, indem Berater/in</i>								
bei Entscheidungen hilft	,485	,014*	,670	<,001***	,833	<,001***	,696	<,001***
bei Behördenwegen unterstützt	,316	,293	,197	,519	,426	,146	,587	,035*
Therapiemöglichkeiten vermittelt	,627	,007**	,732	,001**	,895	<,001***	,619	,008**
Kontakt mit Selbsthilfegruppen vermittelt	,778	,001**	,525	,045*	,808	<,001***	,773	,001**
Gespräch schriftlich zusammenfaßt	,534	,002**	,682	<,001***	,775	<,001***	,664	<,001***
weitere Ansprechpartner/in ist	,449	,003**	,411	,008**	,725	<,001***	,581	<,001***
Gesamt (n = 46)	,609	<,001***	,752	<,001***	,859	<,001***	,716	<,001***

*** = signifikant auf dem 0,1 %-Niveau, ** = signifikant auf dem 1 %-Niveau, * = signifikant auf dem 5 %-Niveau

Zusammenfassend lassen sich typische „erfolgreiche“ Beratungen wie folgt charakterisieren: Klient/innen erfahren in der genetischen Beratung einen beträchtlichen Wissensgewinn. Damit erfüllen sich ihre realistischen Erwartungen von Information (die Vermittlung von psychischer bzw. praktischer Unterstützung, die kaum erwartet wird, entspricht sogar einer Übererfüllung ihrer Erwartungen). Die Klient/innen beurteilen ihre Berater/innen gut bis sehr gut und sind mit allen Aspekten der Beratung zufrieden bis sehr zufrieden. Kein Zusammenhang mit positiven Outcomes konnte für Geschlecht, Alter, Schulbildung, Indikation, Vorwissen und Dauer des Beratungsgesprächs nachgewiesen werden.

Diskussion

Die demographischen Merkmale der Klient/innen entsprechen der typischen Lebenssituation der als möglichst repräsentativ für „allgemeine genetische Beratungsstellen“ selektierten Stichprobe, bei der Spezialberatungen wie Pränatalberatung aus Altersindikation oder Eigenrisikoberatung bzgl. Brustkrebs ausgeklammert blieben: Die Klient/innen leben in einer Partnerschaft, häufig in der Phase der Familienplanung, wenn genetische Fragen sie selbst oder die Familie betreffend aktuell werden. Das relativ hohe Durchschnittsalter von 34 Jahren zeigt, daß der Weg in die genetische Beratung meist nicht am Beginn der Familiengründung steht. Viele Klient/innen sind schon jahrelang mit genetischen Problemen konfrontiert, sei es in Form von eigener Erkrankung, unerfülltem Kinderwunsch, eines betroffenen Kindes oder auch sorgsam tabuisierter „Familiengeheimnisse“, ehe sie auf ärztliche Empfehlung oder (seltener) auf eigene Initiative erstmals eine genetische Beratung in Anspruch nehmen.

Personen mit höherem Bildungsstand tun dies eher als Pflichtschulabsolvent/innen, wie der überdurchschnittlich hohe Anteil an Maturant/innen und Akademiker/innen zeigt. Es ist nicht anzunehmen, daß Gebildete tatsächlich häufiger von genetischen Problemen betroffen sind. Allerdings gibt es Hinweise, daß sie das Angebot der genetischen Beratung eher annehmen [11] und leichteren Zugang zu Informationen und/oder ärztlichen Leistungen haben [12]. Hier bedarf es gezielter Maßnahmen, um auch Bevölkerungsschichten zu erreichen, die bisher bei der genetischen Beratung unterrepräsentiert sind.

Im Hinblick auf das genetische Vorwissen und das Outcome einer genetischen Beratung ist aber der Bildungsstand nach den vorliegenden Daten von untergeordneter Bedeutung: Das Vorwissen von unterschiedlich gebildeten Klient/innen unterschied sich nicht signifikant und die Erfolgskriterien genetischer Beratung wie Wissensgewinn, Erfüllung von Erwartungen oder Zufriedenheit hingen weder mit dem Schulabschlußniveau noch mit dem Vorwissen zusammen.

Nur etwa 70% der Klient/innen nannten vor ihrem Beratungsgespräch bestimmte Erwartungen / Hoffnungen / Befürchtungen hinsichtlich der genetischen Beratung. Allerdings differenzierten sie nicht zwischen konkreten Erwartungen und mehr oder auch weniger realistischen Hoff-

nungen, sondern nannten in beiden Bereichen an erster Stelle „Gewißheit“, gefolgt von „positivem Ergebnis“. Erst die dritthäufigste Nennung, „Information“, ist eine realistische Erwartung.

Da auch in guten Beratungen nur realistische Erwartungen erfüllbar sind und da Klient/innen mit erfüllten Erwartungen zufriedener sind als enttäuschte, ist eine Voraussetzung für erfolgreiche genetische Beratungen, Klient/innen bereits vor dem Beratungsgespräch so vorzubereiten, daß sie realistische Erwartungen hinsichtlich des Beratungsprozesses, der Rolle der Berater/innen und der Möglichkeiten und Grenzen genetischer Beratung aufbauen können, wie das auch Michie et al. [6] für das Problem der enttäuschten Erwartungen diskutieren.

Die Berater/innen selbst sind meist bereits recht erfolgreich, realistische Erwartungen auch zu erfüllen, wie die gute Beurteilung dieses Outcomes zeigt. Dabei wird die Erfüllung der Erwartung, Informationen zu erhalten, relativ am geringsten eingeschätzt (zwischen „erfüllt“ und „teilweise erfüllt“), ihre Erwartungen, psychische Unterstützung zu erhalten, sehen die Klient/innen „erfüllt“ bis „mehr als erfüllt“. Psychische Unterstützung wie Interesse, Anteilnahme, Beruhigung usw. ist offenbar so etwas wie eine willkommene Überraschung, wie auch die freien Kommentare der Klient/innen zeigen, während Information eher erwartet und – bei entsprechenden Mängeln – auch eher vermißt wird.

Die Informationen, die Klient/innen bei der genetischen Beratung erhalten, drücken sich auch in ihrem subjektiven Wissensgewinn aus: Mehr als die Hälfte der Befragten sagte nach der Beratung, sie wüßten jetzt mehr oder viel mehr, ihr Wissen sei jetzt ausreichend. Ein weiteres Drittel empfand ebenfalls einen Wissensgewinn, sah aber noch Informationsdefizite. Das Beratungsziel, Informationen zu vermitteln, konnte also in den meisten Fällen erreicht werden. Wie wichtig den Klient/innen diese Leistung ist, sieht man auch an den entsprechenden freien Kommentaren: 60% der Klient/innen, die positive Anmerkungen machten, zeigten sich beeindruckt vom hohen Fachwissen der Berater/innen und ihrem Bemühen, schwer verständliche Sachverhalte zu erklären. Aber auch die negativen Kommentare thematisierten vor allem die – hier eben mangelhafte – Informationsvermittlung.

Der kognitive Bereich war auch die einzige Dimension mit einem statistisch signifikanten Gewinn an wahrgenommener persönlicher Kontrolle, vor allem bei Patient/innen mit Erwartungen, während die Verhaltenskontrolle nur geringfügig stieg und die Entscheidungskontrolle sogar etwas abfiel. Die in der genetischen Beratung erhaltenen Informationen wirken sich unmittelbar auf das kognitive Kontrollempfinden aus, während sie vermutlich nur indirekt und längerfristig in Überlegungen zu Entscheidungen¹⁾ und Verhalten²⁾ umgesetzt werden. Der subjektiv wahrgenommene Gewinn an kognitiver Kontrolle, der auch schon kurz nach der genetischen Beratung nachweisbar war, korrelierte mit den übrigen untersuchten Outcomes: Die deutlichsten Zusammenhänge ergaben sich mit der Zufriedenheit (am meisten jener mit den Berater/innen), dem Wissensgewinn und der Erfüllung der Er-

¹⁾ Entscheidungen fallen in der Regel nicht während des Beratungsgesprächs, sondern einige Zeit später [13].

²⁾ Nicht jede Entscheidung führt auch zu entsprechendem Verhalten, wie z. B. Harper, Ball und Hayden [14] für geplante vs. durchgeführte prädiktive Testungen auf Mb. Huntington eindrucksvoll zeigen konnten.

wartungen, Information zu erhalten. Das bestätigt für den Bereich der kognitiven persönlichen Kontrolle die von Berkenstadt et al. [3] postulierte Eignung der PPC als valides Evaluationskriterium genetischer Beratung.

Die Zufriedenheit der Klient/innen ist aus mehreren Gründen ein problematisches Outcome: Einerseits liegt es in der Natur genetischer Beratung, bei der in vielen Fällen weder eine (sichere) Diagnose noch eine Therapie angeboten werden kann und eine „Heilung“ nicht möglich ist, daß betroffene Klient/innen damit nicht so zufrieden sein können wie in anderen ärztlichen Disziplinen, die ein Problem meist klar benennen und dann auch lösen können. Um dennoch einen Eindruck von der Qualität einer genetischen Beratung zu erhalten, sollte die Zufriedenheit nicht nur global beurteilt werden, sondern zusätzlich in einer instrumentalen, einer affektiven und einer prozeduralen Dimension [4]. Andererseits schätzen nach Williams, Coyle und Healy [15] Klient/innen im Gesundheitswesen allgemein ihre Zufriedenheit hoch ein – höher, als es oft ihrem tatsächlichen Erleben entspricht. Das liege daran, daß sie erlebte Mängel bei der Evaluation nicht berücksichtigen, weil sie die fehlende oder schlechte Leistung nicht dem Aufgaben- bzw. Verantwortungsbereich der Leistungsträger zuordnen („percieved duty“, d. h. „dafür sind die ja nicht zuständig“, bzw. „percieved culpability“, d. h. „dafür können die ja nichts“). Die Autoren empfehlen daher, statt der „Zufriedenheit“ die „Erfahrungen“ der Klient/innen zu erheben.

Wir haben zu Vergleichszwecken beides getan und für diese Untersuchung neben einer differenzierten Beurteilung der Zufriedenheit auf jeweils 5-stufigen Skalen für Information (instrumentale Dimension), Berater/innen (affektive Dimension), Rahmenbedingungen (prozedurale Dimension) und Erfüllung von Erwartungen von den Klient/innen freie Kommentare erbeten, was ihnen bei der Beratung gefallen bzw. nicht gefallen habe und was sie vermisst hätten. Tatsächlich gab es bei generell guter Beurteilung der Zufriedenheit Unterschiede zwischen den einzelnen Bereichen bzw. Aspekten: Sowohl am exakten Median als auch an der Häufigkeit der „sehr Zufriedenen“ gemessen erhielten die Berater/innen jeweils die beste Beurteilung, die Erfüllung von Erwartungen die relativ schlechteste (damit waren die meisten Klient/innen immerhin noch „ziemlich zufrieden“). Das rechtfertigt die Forderung von Shiloh et al. nach einer multidimensionalen Messung von Zufriedenheit, aber auch die Kritik von Williams et al., „Zufriedenheit“ allein könne aufgrund der oben beschriebenen Verzerrungen durch „percieved duty“ und „percieved culpability“ nicht mehr als eine ziemlich einheitliche Scheinbeurteilung liefern. Erst die Auswertung der als alternatives Beurteilungskriterium vorgeschlagenen Erfahrungen der Klient/innen ermöglichte uns Erkenntnisse über konkrete Stärken und Schwächen der untersuchten Beratungen. Wir erfuhren nicht nur, „wo der Schuh drückt“, sondern auch, welche Aspekte den Befragten besonders wichtig sind – sie wurden am häufigsten genannt (siehe Ergebnisse).

Ein Beispiel für praxisrelevante Informationen zur Qualität der Beratungen, die aus den vorgegebenen Beurteilungsskalen allein nicht zu erschließen wären, sind die mehrfach kritisierten Telefonanrufe an die Berater/innen während des Gesprächs, die von den Klient/innen sehr störend empfunden wurden, obwohl alle bis auf eine Klientin

eine ungestörte Gesprächsatmosphäre bestätigt hatten. Auch daß einige Klient/innen über unverständliche Erklärungen klagten, wurde in den entsprechenden Skalen (für die Beurteilung der Erklärungen der Berater/innen bzw. für die Verständlichkeit von Informationen) durch die Mehrzahl jener „übertönt“, die von den Erklärungen ihrer Berater/innen sehr positiv beeindruckt waren.

Einer der häufigsten Kritikpunkte – die lange Wartezeit auf einen Termin – findet in der statistischen Auswertung der Skala „Zufriedenheit mit der Wartezeit auf einen Termin“ nur ungenügenden Ausdruck: Sie wurde zwischen „ziemlich zufrieden“ und „okay“ eingestuft, obwohl für viele Klient/innen eine durchschnittliche Wartezeit von fast fünf Wochen³⁾ in einer Zeit zwischen Sorgen und Hoffnung verständlicherweise eine große Belastung ist.

Frei und spontan formulierte Äußerungen der Klient/innen geben also ihre subjektiven Erfahrungen mit der genetischen Beratung besonders authentisch und anschaulich wider, während ein auf vorgegebene Antwortmöglichkeiten und Skalen beschränkter Fragebogen zu Informationsverlusten führen kann. Ähnliches konnte bereits für die Erwartungen der Klient/innen gezeigt werden – auch hier erhält man ein umfassendes Bild, indem man offene Fragen (die zeigen sollen, was für die Klient/innen wichtig ist) je nach Bedarf mit Fragen kombiniert, die einem selbst zur Beurteilung der Beratung wichtig erscheinen.

In der modernen genetischen Beratung setzt sich allmählich die Einsicht durch, daß auch nicht-medizinische Informationen wichtig für den Erfolg einer Beratung sind. Meist kennen die Berater/innen zu Beginn eines Beratungsgesprächs aber nur die medizinische und die Familienanamnese ihrer Klient/innen. Deren Bedürfnisse und Fähigkeiten, Erwartungen und Hoffnungen, Vorkenntnisse und Bewältigungsmuster bleiben oft im Dunklen. Ebenso unklar bleibt es für viele Berater/innen, wie eine Beratung „angekommen“ ist, was besonders geholfen hat und was sie besser anders gemacht hätten. Mit einigen Fragen vor und nach dem Beratungsgespräch könnte der Beratungsprozeß routinemäßig um eine „nicht-medizinische Anamnese“, eine Rückmeldung und eine Art Qualitätskontrolle ergänzt werden. Für die Beratungspraxis ist zu überlegen, wie man diesen Ansprüchen mit geringem Aufwand, zugleich aber möglichst effektiv genügen kann.

Als laufende intra- und interinstitutionelle Qualitätskontrolle bietet sich etwa die Kurzform eines von Shiloh et al. [4] eigens für die Evaluation genetischer Beratung entwickelten Fragebogens zur Zufriedenheit der Klient/innen an. Er erfaßt trotz seiner Beschränkung auf 12 Items multidimensional eine Variable, die nach den vorliegenden Daten gut mit anderen relevanten Outcomes wie dem Wissensgewinn, der Erfüllung von Erwartungen oder der Beurteilung der Berater/innen korreliert, hat aber gegenüber deren Messung den Vorteil, fertig konzipiert und hinsichtlich ausreichender Testgütekriterien geprüft zu sein – ein wichtiger Aspekt standardisierter Meßinstrumente. Diesen Fragebogen könnte man als Teil der Beratungsroutine den Klient/innen nach dem Gespräch mitgeben zur Beantwortung in den nächsten Tagen. Angesichts der oben gezeigten Problematik, daß selbst multidimensional konzipierte Skalen zur Erfassung der Zufriedenheit der Klient/innen ihre tatsächlichen Eindrücke zu – meist positiv –

³⁾ Der von einem Klienten genannte Höchstwert von 50 Wochen beruht vermutlich auf einer mißverstandenen Frage.

undifferenziert wiedergeben, sollte der Fragebogen um eine Möglichkeit zur freien Rückmeldung an die Berater/innen ergänzt werden. Vielen Klient/innen fällt es leichter, offene Kritik in schriftlicher Form zu äußern als in direkter Konfrontation mit Mitgliedern des Beratungsteams.

Daneben scheint es aber wichtig, vor und nach dem eigentlichen Beratungsgespräch kurz persönlich oder telefonisch auf die Klient/innen zuzugehen. Der interaktive Aspekt dieses Vorgehens – die Beratungsstelle erfährt etwas über die Klient/innen, diese werden ihrerseits (vor-) informiert bzw. eingeladen, Fragen zu stellen – scheint besonders geeignet, dem Problem fehlender bzw. unrealistischer Erwartungen vor der Beratung, wie es u. a. in der vorliegenden Arbeit ersichtlich und auch von Klient/innen selbst thematisiert wurde, zu begegnen [10]. Die Berater/innen bieten zwar in der Regel telefonische Auskünfte an, doch diese Schwelle ist vielen Ratsuchenden zu hoch. Auch schriftliche Informationen der Beratungsstellen, etwa Broschüren oder Internetseiten, werden offenbar häufig nicht gelesen oder zu wenig verstanden, um hilfreich zu sein. Auch nach der Beratung würden Klient/innen die Möglichkeit einer Art „Nachlese“ schätzen, wie die freien Kommentare einiger Proband/innen zeigen.

Niedrigschwellige vor- und nachbereitende Gesprächsangebote als Teil der Beratungsroutine könnten dem Informationsbedürfnis beider Seiten entgegenkommen. Diesen Teil des Beratungsprozesses kann – außerhalb der kostbaren eigentlichen Beratungszeit – auch nicht-medizinisches Personal übernehmen, wie das in vielen Ländern bewährte Modell der „genetic nurses“ zeigt [16]. Schließlich soll dieser Vorschlag nicht zu einer zusätzlichen Belastung der Berater/innen beitragen, sondern es ihnen leichter machen, die Bedürfnisse ihrer Klient/innen zu erkennen und zu erfüllen.

Literatur:

1. Biesecker BB, Peters KF. Process studies in genetic counseling: peering into the black box. *Am J Med Genet* 2001; 106: 191–8.
2. Clarke A, Parsons E, Williams A. Outcomes and process in genetic counseling. *Clin Genet* 1996; 50: 462–9.
3. Berkenstadt M, Shiloh S, Barkai G, Katznelson MB, Goldman B. Perceived Personal Control (PPP): a new concept in measuring outcome of genetic counseling. *Am J Med Genet* 1999; 82: 53–9.
4. Shiloh S, Avdor O, Goodman M. Satisfaction in genetic counseling: dimension and measurement. *Am J Med Genet* 1990; 37: 522–9.
5. Bernhardt BA, Biesecker BB, Mastromarino CL. Goals, benefits and outcomes of genetic counselling: client and genetic counsellor assessment. *Am J Med Genet* 2000; 94: 189–97.
6. Michie S, Marteau TM, Bobrow M. Genetic counseling: the psychological impact of meeting patients' expectations. *J Med Genet* 1997; 34: 237–41.
7. Jay LR, Afifi WA, Samter W. The role of expectations in effective genetic counseling. *J Genetic Counseling* 2000; 9: 95–116.
8. Telsnig, A. Genetische Familienberatung und Pränataldiagnostik unter psychologischen und ethischen Gesichtspunkten: eine Evaluationsstudie. Diplomarbeit, Universität Salzburg, 2000.
9. Bühl A, Zöfel P. SPSS 11: Einführung in die moderne Datenanalyse unter Windows. Pearson Studium, München, 2002.
10. Vlasak I, Amann G. Über die Erwartungen von Klient/innen genetischer Beratung. Eingereichte Arbeit, 2005.
11. Scholz C, Endres M, Murken J. Decision for or against the utilization of amniocentesis and chorion villi biopsy. *J Psychosom Obstet Gynecol* 1990; 11 (Special Issue 1): 27–40.
12. Wüstner K. Genetische Beratung – Risiken und Chancen. Psychiatrie-Verlag, Bonn, 2000.
13. Wertz DC, Sorenson JR, Heeren TC. Genetic counselling and reproductive uncertainty. *Am J Med Genet* 1984; 18: 79–88.
14. Harper PS, Ball DM, Hayden MR. Presymptomatic testing for Huntington's disease: a worldwide survey. *J Med Genet* 1993; 30: 1020–2.
15. Williams B, Coyle J, Healy D. The meaning of patient satisfaction: an explanation of high reported levels. *Soc Sci Med* 1998; 47: 1351–9.
16. Farnish S. A developing role in genetic counseling. *J Med Genet* 1988; 25: 392–5.



DI Mag. Dr. Ingrid Vlasak

Geboren 1956 in Wien, Studium der Lebensmittel- und Gärungstechnologie an der Universität für Bodenkultur in Wien, Praktikumsjahr bei Sandoz Wien, Dissertation am Institut für Molekularbiologie der Österreichischen Akademie der Wissenschaften in Salzburg. Post-doctorial fellowship am Genetic Department des Mount Sinai Medical Center in New York. Seit 1991 an der Humangenetischen Beratungs- und Untersuchungsstelle des St. Johanns-Spitals in Salzburg (Molekulargenetisches Labor). 1999–2003 Studium der Psychologie an der Paris-Lodron-Universität in Salzburg, Diplomarbeit über „Genetische Beratung: Erwartungen und Erfahrungen von Klient/innen“.

Mitteilungen aus der Redaktion

Besuchen Sie unsere zeitschriftenübergreifende Datenbank

☒ [Bilddatenbank](#)

☒ [Artikeldatenbank](#)

☒ [Fallberichte](#)

e-Journal-Abo

Beziehen Sie die elektronischen Ausgaben dieser Zeitschrift hier.

Die Lieferung umfasst 4–5 Ausgaben pro Jahr zzgl. allfälliger Sonderhefte.

Unsere e-Journale stehen als PDF-Datei zur Verfügung und sind auf den meisten der marktüblichen e-Book-Readern, Tablets sowie auf iPad funktionsfähig.

☒ [Bestellung e-Journal-Abo](#)

Haftungsausschluss

Die in unseren Webseiten publizierten Informationen richten sich **ausschließlich an geprüfte und autorisierte medizinische Berufsgruppen** und entbinden nicht von der ärztlichen Sorgfaltspflicht sowie von einer ausführlichen Patientenaufklärung über therapeutische Optionen und deren Wirkungen bzw. Nebenwirkungen. Die entsprechenden Angaben werden von den Autoren mit der größten Sorgfalt recherchiert und zusammengestellt. Die angegebenen Dosierungen sind im Einzelfall anhand der Fachinformationen zu überprüfen. Weder die Autoren, noch die tragenden Gesellschaften noch der Verlag übernehmen irgendwelche Haftungsansprüche.

Bitte beachten Sie auch diese Seiten:

[Impressum](#)

[Disclaimers & Copyright](#)

[Datenschutzerklärung](#)