

**Publicado en:**

Robles, A. y Sánchez-Teruel, D. (2011): *Acercar la Educación Superior a las necesidades sociales: implementación de una nueva asignatura en ciencias de la Salud* (p. 256). I Congreso Internacional de innovación docente. Universidad Politécnica de Cartagena. ISBN 978-84-694-5352-2

**(C-184)**

**ACERCAR LA EDUCACIÓN SUPERIOR A LAS  
NECESIDADES SOCIALES: IMPLEMENTACIÓN DE  
NUEVAS ASIGNATURA EN CIENCIAS DE LA SALUD**

*M.<sup>a</sup> Auxiliadora Robles Bello*

*David Sánchez-Teruel*



(C-184)

**ACERCAR LA EDUCACIÓN SUPERIOR A LAS NECESIDADES SOCIALES: IMPLEMENTACIÓN DE NUEVAS ASIGNATURA EN CIENCIAS DE LA SALUD**

*M.ª Auxiliadora Robles Bello y David Sánchez-Teruel*

**Afiliación Institucional:**

Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación

Departamento de Psicología

Universidad de Jaén

**Indique uno o varios de los siete Temas de Interés Didáctico:** (Poner x entre los [ ])

Metodologías didácticas, elaboraciones de guías, planificaciones y materiales adaptados al EEES.

Actividades para el desarrollo de trabajo en grupos, seguimiento del aprendizaje colaborativo y experiencias en tutorías.

Desarrollo de contenidos multimedia, espacios virtuales de enseñanza- aprendizaje y redes sociales.

Planificación e implantación de docencia en otros idiomas.

Sistemas de coordinación y estrategias de enseñanza-aprendizaje.

Desarrollo de las competencias profesionales mediante la experiencia en el aula y la investigación científica.

Evaluación de competencias.

**Resumen.**

Tipo de letra: Times New Roman. Tamaño: 10

Es difícil encontrar en castellano una palabra que pueda traducir el significado de Counseling y que englobe todos aquellos elementos y matices que le son propios. Las traducciones más frecuentemente utilizadas son “consejo asistido” y/o “relación de ayuda” y/o asesoramiento, incluye además todas las habilidades que son necesarias para establecer esa relación interpersonal. Aunque las habilidades de comunicación, y en concreto comunicación de malas noticias y la relación con usuarios, no forman parte actualmente de la formación universitaria dentro del grado de Medicina, Enfermería, Fisioterapia o Psicología sí que ha sido de preocupación por parte de los profesionales de estos ámbitos presentar niveles suficientes de formación en esta competencia básica. De hecho, presentamos una comunicación donde se refleja la escasa información recibida en el propio hospital por parte de padres con niños con Síndrome de Down sobre esta alteración genética en particular antes de tomar decisiones referidas al nacimiento del niño. Así, igual que se aprende “el arte curativo” se pueden aprender las habilidades de comunicación referidas a noticias inesperadas, lo que ayudará a disminuir el coste psicológico para el profesional y para el propio paciente.

**Palabras Clave:** Counseling, asesoramiento, asignatura, proyecto de innovación docente, espacio europeo de educación superior.

**Keywords:**

Counseling, subject, European higher education area, teaching innovation project.

**Abstract.**

Tipo de letra: Times New Roman. Tamaño: 10

It is difficult to find in Spanish a word that can translate the meaning of Counseling and encompassing all those elements and nuances that you are your own. The translations more frequently used are "assisted advice" and/or "aid relationship" and/or advice, it also includes all the skills that are necessary to establish that interpersonal relationship. Although the communication skills, and in particular communication of bad news and the relationship with users are currently not part of the university education within the degree in Medicine, Nursing, Physiotherapy or Psychology if it has been of concern on the part of practitioners in these areas present sufficient levels of training in this core competency. In fact, we presented/displayed a communication where the little information received in the own hospital on the part of parents with children with Syndrome of Down is reflected in particular on this genetic alteration before making decisions referred to the birth from the boy. Thus, just as the curative art is learned can be learned the abilities of communication referred the unexpected news, which will help to diminish the psychological cost for the professional and the own patient.

**Texto.**

Tipo de letra: Times New Roman. Tamaño: 10. Número de páginas máximo: 10.

**1. Introducción**

Se presenta una revisión de la literatura sobre el asesoramiento genético psicológico, dentro del contexto de un Proyecto de Innovación Docente donde en una primera fase de actuación se evalúa y se recaba información sobre un cuerpo creciente de literatura de los servicios de este tipo de asesoramiento en una amplia variedad de ámbitos clínicos. En fases posteriores se pretende tratar de averiguar cuáles son las habilidades de comunicación necesarias para una adecuada relación médico-paciente, o asesor-usuario a la hora de comunicar información muy relevante que afecta a la vida de los destinatarios de la información. En la última fase se aplica un cuestionario en el que tratamos de evaluar el grado en el que los futuros profesionales de carreras como psicología, enfermería y psicopedagogía se ven capaces de enfrentarse a situaciones en las que tienen que asesorar de manera adecuada. Todo ello con el último objetivo de realizar una asignatura de Ciencias de la Salud, dentro del marco Europeo, en la que se enseñen las habilidades adecuadas de relación médico/asesor-paciente/usuario.

También se abarcan una amplia gama de concepciones de la naturaleza y objetivos del asesoramiento genético. Sin embargo, la investigación en esta área ha sido criticada por el enfoque de sus resultados en lugar de por su proceso su proceso, y se ha sugerido que este enfoque limita su uso práctico. El propósito de esta revisión es doble: describir los conceptos de variables de orientación que parecen ser utilizadas en los trabajos revisados y discutir sus posibles aplicaciones en el asesoramiento genético.

Es difícil encontrar en castellano una palabra que pueda traducir el significado de *Counseling*. Las traducciones más frecuentemente utilizadas son "consejo asistido" y/o "relación de ayuda" y/o asesoramiento. El objetivo último del

*Counseling* es mejorar la relación que se establece entre el que asesora y el paciente o usuario o cliente. El logro de lo propuesto pasa por la adquisición y/o mejora de una serie de conocimientos, actitudes y habilidades para la relación establecida en especial en aquellas situaciones donde puedan producirse alteraciones emocionales en alguno de los protagonistas implicados y/o cuando se desea promover cambios en las conductas de los pacientes o clientes.

Cuando esta relación se establece dentro de un ámbito concreto como es el del asesoramiento genético, nos encontramos con un proceso mediante el cual las personas afectadas, o con riesgo de padecer una enfermedad hereditaria se les informa acerca de sus posibles consecuencias, la probabilidad de desarrollarla o transmitirla, y las formas en que esto puede ser evitado o mitigado. Esta revisión examina el cuerpo existente de la investigación, teniendo en cuenta la variación en las concepciones de la naturaleza y objetivos del asesoramiento psicológico y la limitación metodológica a la hora del uso de pruebas psicológicas, cuestionarios o entrevistas. El carácter difuso de la intervención, y la falta de compatibilidad entre los estudios, hace que la revisión sea un poco problemática. Al examinar ejemplo de los principales tipos de estudios, encontramos que se examinan principalmente seis temas: definición, eficacia, conocimientos y actitudes, percepciones de riesgo, conocimiento y actitudes sobre el asesoramiento y proceso de investigación.

## **2. Definición de asesoramiento genético**

El término de asesoramiento se utiliza de dos maneras distintas. Algunos autores lo centran en la información técnica que ofrecen los médicos [3], por ejemplo cómo transmite un médico que una persona tiene cáncer de mama, y en otras ocasiones se hace referencia al asesoramiento en términos de los elementos psicosociales [4] de la información que se transmite, por ejemplo analizando los problemas por los que puede pasar una pareja en la toma de decisiones sobre la reproducción [5,6].

## **3. La eficacia del asesoramiento genético**

Existe poca evidencia sobre evaluaciones de la eficacia del asesoramiento genético. Esto puede explicarse en parte por la controversia sobre la definición de lo eficaz que resulta en este contexto [1,2].

### *3.1. Eficaz en la toma de decisiones sobre aspectos de la reproducción.*

Algunos estudios han definido la eficacia como la incidencia en la toma de decisiones reproductivas, lo que lleva a una reducción potencial de recién nacidos afectados. Hildes et al. [7], por ejemplo, informa en un programa piloto de cribado neonatal para la distrofia muscular de Duchenne (DMD), que ofrece el diagnóstico prenatal para futuros embarazos en las mujeres en riesgo. Sin embargo, el diagnóstico prenatal sólo se lleva a cabo efectivamente en dos de los siete embarazos posteriores. Los autores concluyen que estos programas no deben ser la manera de reducir el número de casos. Otro estudio [8], de las reacciones de los clientes ante el asesoramiento

genético, se encontró que casi la mitad (43,5%) de 628 clientes que rellenaron unos cuestionarios seis meses después de su sesión de asesoramiento informaron de que sus planes en cuanto a reproducción se vieron influenciados. Sin embargo, el cambio y la estabilidad de los patrones de plan de reproducción de los dos grupos – influenciado y no influenciado – fueron similares. Este enfoque siempre tiene riesgo de ser polémico debido a la posible eugenesia velada.

### *3.2. Eficaz para recordar la información*

Swerts [9], por ejemplo, analizó el impacto de ambos: asesoramiento genético o diagnóstico prenatal de síndrome de Down y defectos del tubo neuronal, adoptó un modelo simple de entrega de información y evaluación posterior. Las mediciones de los conocimientos adquiridos y la información que se recordó después del asesoramiento refleja el esfuerzo común para evitar la estigmatización de la eugenesia. Si se ofrece en esa información orientación de manera educativa para mejorar la autonomía de la toma de decisiones de los destinatarios habrá diferencias importantes sobre el recuerdo que se tiene de la información que se ofrece.

### *3.3. Eficaz para reducir la ansiedad*

Es obvio que el simple planteamiento de realizar pruebas genéticas tiene el potencial de aumentar la ansiedad entre los destinatarios. Mennie et al. [10], que, en comparación con los controles identificados como los no portadores, portadores de fibrosis quística (FQ) y sus asociados, mostraron un aumento significativo de perturbación psicológica generalizada durante un período de 4 días a la espera de los resultados de la prueba. Después de la comunicación de los resultados ambas partes volvieron a sus niveles iniciales. Un estudio del impacto psicológico de la amniocentesis en tres grupos de riesgo (mujeres de edad, madres que tuvieron un hijo anterior con síndrome de Down, y las madres que tuvieron un hijo anterior con defectos del tubo neuronal) encuentran que los niveles de ansiedad en relación a la prueba de ambos diferían entre los grupos y mostraron una variación considerable dentro de cada uno. Diferentes programas de cribado o pruebas tienen claramente diferentes implicaciones para los participantes.

Aunque la mayoría de la literatura en este ámbito [11, 12, 13, 14, 15] se refiere a las pruebas genéticas, algunos estudios se centran directamente en el asesoramiento. Una examinó el impacto de diferentes formatos de asesoramiento psicológico sobre el estado de ánimo medido con escalas psicológicas administradas antes y después del cambio de orientación del estado de ánimo evaluado. Los autores concluyeron que el uso de formatos diferentes en el tipo de asesoramiento se relacionaba con diferencias significativas para el estado de ánimo.

### *3.4. Eficaz para satisfacer al cliente*

En un estudio [16], 36 individuos que habían recibido asesoramiento por padecer cáncer se les pidió que calificaran su satisfacción tanto con la atención recibida por el genetista clínico que habían visto como con los

procedimientos generales de la clínica. En otro [17], a los clientes se les pidió que calificaran las sesiones de asesoramiento en términos de claridad, la profundidad del debate y su voluntad de plantear cuestiones. Sin embargo, ambos estudios reconocieron las limitaciones del enfoque ya que la satisfacción informada es una medida cuestionable del proceso, ya que no necesariamente se refieren a lo que realmente ocurrió durante la sesión. Como Clarke et al. [18] ponen de relieve que mientras que la investigación se ha centrado en el resultado también se ha visto muy eficaz todo lo relacionado con el proceso. En su opinión, mientras que las medidas de resultado son válidas en un contexto de investigación, son inútiles en la práctica.

### 3.5. *Eficaz como proceso*

Algunos estudios han examinado cuestiones de procedimiento en el asesoramiento y comparan los resultados con métodos diferentes. Esto reduce los problemas éticos y metodológicos de la medición de resultados, ya que el interés no está en las cifras absolutas sino en el rendimiento relativo de los diferentes procesos. Las estrategias empleadas incluyen el uso de la información grabada en vídeo junto asesoramiento y el uso de diferentes formatos tipos de asesoramiento [12]. Dos estudios relacionan la utilización de tres formatos diferentes de asesoramiento: "convencional", "programado" (usando grabaciones de vídeo) y "estructuración del paciente", se evalúa el recuerdo de la información y el grado de satisfacción [11,19]. Otros investigadores también han comparado tres formatos (en grupo, vídeo y asesoramiento individual), se evalúa con el recuerdo de la información. Sin embargo los resultados no son concluyentes, los autores concluyen con que los resúmenes de los asesores fueron un punto de referencia válido para medir el recuerdo del cliente.

Los estudios citados muestran la inconsistencia de la definición, o la tendencia a definir la naturaleza exacta de la orientación y los objetivos previstos. A menos que sea posible especificar claramente los resultados esperados, siempre será difícil evaluar la eficacia. Sin embargo, esto requiere un consenso sobre los objetivos apropiados de asesoramiento genético. ¿En qué medida se debe ser no directivo, para evitar la acusación de actuar como eugenista? Si el resultado deseado se define explícitamente como una reducción del número de recién nacidos afectados, se presenta entonces una gran controversia. Si la medida de resultado es sobre la información que se recuerda y/o el estado afectivo durante la sesión, nos encontramos con que ambos aspectos están influenciados por numerosas variables que intervienen en un período considerable después del asesoramiento.

## 4. **Conocimientos y actitudes**

Si la satisfacción del cliente sirve como una medida de la eficacia del proceso, también se debe tener en cuenta las expectativas del cliente como un factor que influye en la respuesta al asesoramiento. Muchos estudios se basan en preguntas hipotéticas sin tener en cuenta la capacidad de los entrevistados para imaginarse en situaciones concretas. Un



ejemplo [20] es la encuesta realizada a 169 mujeres de edades comprendidas entre 21 y 35 años acerca de su actitud hacia las pruebas de predicción de la enfermedad de Huntington, que iban a tener un riesgo de desarrollar la enfermedad del 50%. En los resultados se encuentra que a pesar de expresar interés en las pruebas de predicción, la mitad de las mujeres no cuenta ni a sus empleados ni a las aseguradoras el resultado positivo, lo que implica un cierto conocimiento de los peligros potenciales que acompañan esos conocimientos. Además, a pesar de una elevada aceptación de la realización de pruebas prenatales, en teoría (50%), sólo una cuarta parte de las mujeres pensaron en la interrupción del embarazo después del resultado positivo.

Una serie de estudios se han centrado en la FQ [21, 23]. Se evaluó la toma de decisiones sobre la reproducción, las percepciones de riesgo y las actitudes hacia la identificación del portador y el diagnóstico prenatal entre las tías y los tíos de un niño con FQ. Los resultados fueron similares a los anteriores: aproximadamente tres cuartas partes piden un diagnóstico prenatal en caso de quedar embarazada, pero sin embargo menos del 50% pensaba en abortar en el caso de que el caso de que el feto estuviese afectado.

Otros ejemplos se centran más directamente en regulación de los conocimientos sobre el problema genético [24, 25]. En un estudio del conocimiento de la comunidad acerca de la detección de portador de FQ y el diagnóstico prenatal se descubre un conocimiento muy pobre de esta enfermedad y si lo hay se asocia principalmente con el nivel educativo. Los encuestados declararon que los familiares, especialmente los padres y hermanos, fueron la fuente más importante de información.

Como se observa algunos miembros de la familia han sido objeto de mucha investigación tal vez debido a su situación familiar [21, 23, 26, 27], se ha asumido que deben estar mejor informados que el público en general. Los estudios han examinado la forma en que la información se ha transmitido entre los miembros de la familia y el grado en que el asesoramiento se ha entendido. Los autores entrevistaron a 12 portadores de traslocación equilibrada, que tuvo 36 hermanos y 21 padres de familia entre ellos. Cuatro hermanos (de dos familias) no había sido informado y sólo 16 de los informados fueron sometidos a pruebas. De los padres, 14 habían sido informados. Los resultados de los trabajos de Denayer et al [22, 23] muestran una comprensión muy pobre de la FQ por las tías y los tíos del niño afectado. Sólo una pequeña proporción de los encuestados (alrededor de una cuarta parte) eran conscientes de su riesgo por ser portadores aproximados y/o con riesgo de tener un hijo con FQ. Sin embargo, casi un tercio tiene una opinión subjetiva de este riesgo que usaría en su toma de decisiones sobre la reproducción dentro de su pareja. Lo que se observa es que la mayoría de los encuestados no se mostraron reacios a discutir su condición con familiares y amigos, pero no está claro que lo hicieran con el suficiente detalle para establecer que los familiares entendieran las consecuencias. Esto plantea la cuestión de si los profesionales de la genética o aquellos que asesoran genéticamente tienen derecho, o incluso el deber, de divulgar información sobre los riesgos genéticos a los hermanos u otras personas en situación de riesgo.

Sobre la base de estos resultados, parece que el conocimiento de lo genético en general, o particular, es bastante pobre, incluso entre personas que, o bien pueden estar en riesgo o se cree que tienen información especial debido a su parentesco con una persona afectada. Sin embargo, los sujetos en estos estudios no tenían experiencia previa directa no habían sido asesorados.

### **5. La disposición personal de la percepción del riesgo**

Un aspecto particular que se ha estudiado específicamente es la percepción del riesgo genético. Estos estudios también se dividen en dos grupos: los que analizan las percepciones de la falta de asesoramiento y aquellas que se evalúan después del asesoramiento. El primer grupo fue objeto de un estudio citado anteriormente, de tías y tíos de los niños que asisten a una clínica de FQ. Sólo una cuarta parte sabía que el riesgo aproximado de ser portador del gen FQ y/o de tener un niño con FQ [22].

Evans et al. [26] observó la percepción del riesgo antes del asesoramiento en mujeres con antecedentes familiares de cáncer de mama. Les preguntaron cómo percibían el riesgo de tener cáncer de mama entre la población en general, así como su riesgo personal. Estas estimaciones se utilizaron como base para el asesoramiento. Sólo el 11% identificó correctamente el riesgo real y más del 50% no supo evaluar el riesgo de su propia vida. Si bien, había sujetos que subestimaban el riesgo y otros que lo sobreestimaban. Los autores plantean una cuestión importante que puede pasarse por alto fácilmente, y es que para una proporción significativa de estas mujeres, el asesoramiento podría haber sido una experiencia inquietante e incluso errónea.

Sin embargo a pesar de la relevancia parece existir poca investigación sobre cómo se percibe el riesgo y si se informa o asesora sobre ello no se sabe cuál puede ser el grado de influencia que puede ejercer el asesor. Pero sí existe un creciente cuerpo de investigación psicológica de carácter más teórico. Algunos de estos estudios [28, 29, 30] están basados en situaciones ficticias o hipotéticas a las que deben enfrentarse en sesión de asesoramiento. Por ejemplo con población universitaria se examinó la evaluación subjetiva de los riesgos previstos en falsas sesiones de asesoramiento, estos estudios ponen de relieve la importancia de la elaboración lingüística, y la influencia que esto puede tener sobre el tratamiento y comprensión de la información de riesgo.

Robles-Bello y Sánchez-Teruel también se interesaron por la percepción que los destinatarios de la información de un diagnóstico tienen sobre cómo se les ofrece la noticia y para ello se entrevistaron a 34 familias de un Centro de Atención Infantil Temprana. Todas las familias entrevistadas habían tenido un hijo/a con Síndrome de Down. La entrevista se diseñó desde la perspectiva de la segunda definición del asesoramiento psicológico de tal manera que en la sesión se ofrecía apoyo emocional con oportunidad para expresarse, mostrar sus actitudes e inquietudes sobre la situación que vivieron cuando se les dio la noticia del nacimiento de su hijo/a. En nuestra entrevista vimos que las familias no tenían información previa sobre el Síndrome de Down antes del nacimiento de su hijo/a ya que de las 34

familias entrevistadas 32 no tenían ningún tipo de información. Los dos restantes sí pero estaba justificado ya que en un caso sus padres eran médicos, y en el otro caso ya tenían un Síndrome de Down en la familia. Cuando se les pregunta acerca de dónde han conseguido la información sobre el Síndrome de Down 9 de ellos se han enterado leyendo libros, revistas especializadas, en un caso se informaron a través de la Fundación Catalana de Síndrome de Down, y en otro caso un médico se encargó de ello, el resto de los 23 casos coinciden en que esa información se las ha proporcionado el CAIT. Los médicos son los primeros en realizar el diagnóstico y en comunicárselo a la familia y por lo tanto deberían prestar los primeros servicios de apoyo y ayuda. Sin embargo desde el punto de vista médico no se puede dar una información esperanzada y positiva. No solamente no dan una información adecuada sobre el Síndrome de Down, sino que a veces ni siquiera son ellos quienes la dan ya que sólo una familia se ha sentido informada por un médico. Además es cierto que en la mayoría de los casos es el médico quien primero notifica el nacimiento del niño/a con Síndrome de Down, en nuestras entrevistas vimos que en 28 ocasiones es el médico quien lo comunica, en 4 casos una enfermera, un caso el cardiólogo, y en un caso la comadrona. Los casos en los que el médico no comunica la noticia son aún más lamentables ya que la manera de enterarse las familias la definen de desastrosa. La mayoría de las madres cuando son preguntadas por ello no pueden dejar de llorar aunque haya pasado mucho tiempo y comentan “el médico no quiso dar la cara, se quitó de en medio”. Si preguntamos ¿quién le comunica el diagnóstico a la madre?, podemos descubrir que el padre es el primero en enterarse por lo que en 29 ocasiones es él quien se lo comunica a la madre con una gran carga emocional sin dar ningún tipo de información adicional. En dos casos es la enfermera, en una ocasión es una hermana, y en un caso es una monja. Si analizamos el tiempo que pasa desde el nacimiento hasta que se lo notifican a la madre encontramos en la figura 8 que en 12 ocasiones lo comunican inmediatamente, en 8 casos la madre se entera 2-3 días después del nacimiento, en 5 casos varias horas después, y 3 madres se enteran al día siguiente del nacimiento.

No solo los datos sino sobre todo los comentarios de los padres te llevan a pensar que la persona encargada de proporcionar el diagnóstico y la información sobre el Síndrome de Down debe ser especialmente sensible o al menos necesita entrenamiento en asesoramiento psicológico, ya que en el momento del nacimiento de un niño/a con Síndrome de Down hay que tener presente otro aspecto que puede influir de forma positiva o negativa en el futuro de la persona con Síndrome de Down. Ese factor se refiere a la manera de comunicar a los padres que su hijo/a presenta un déficit psíquico, dicho así parece muy complicado por implicar una gran responsabilidad.

## **6. Conclusiones**

Para concluir, se podrían hacer varias observaciones. En primer lugar, todos estos estudios, ya sea pre o post asesoramiento, los usuarios parecen tener un grado de comprensión muy pobre de la información que se obtiene de las sesiones de asesoramiento por lo que no son capaces de comprender el riesgo genético real. Esto además ocurre incluso tanto en poblaciones de riesgo por tener antecedentes como en los familiares, se podría pensar que por ello deberían

tener algún conocimiento extra pero no es así. En segundo lugar, parece ser que los expertos no transmiten bien la información por lo que la información que se extrae de las sesiones en las que supuestamente se asesora es muy confusa, ya que no se sabe traducir la información médica sobre el riesgo concreto de padecer una enfermedad. En tercer lugar, los destinatarios de la información están confundidos por los diferentes tipos de riesgo (si son portadores, etc.), y la ambigüedad de los resultados de las pruebas médicas existentes. En cuarto lugar, existe una gran confusión en el mensaje que se desea transmitir.

Por todo ello parece evidente que la manera en que se informa por parte del técnico adquiere una gran relevancia, de ahí la necesidad de crear esta figura de asesor experto en transmitir este tipo de información. Tuvimos la posibilidad de enfrentarnos igualmente a este tipo de situaciones y comprobar por nosotros mismos de qué manera se transmite la información y qué relación se establece entre médico y paciente en un contexto muy concreto como es el de comunicar la noticia del nacimiento de un hijo/a con Síndrome de Down.

## 7. Referencias

1. A. Clarke, (1991). Is non-directive counselling possible?. *Lancet* **338** pp. 998–1001.
2. A. Clarke, (1991). Non-directive genetic counselling (letter). *Lancet* **338** p. 1524.
- 3 H.T. Lynch and P. Watson, (1991), Genetic counselling and hereditary breast/ovarian cancer (letter). *Lancet* **339** p. 1181.
4. Frets PG, Duivenvoorden HJ, Verhage F, et al. (1991). Analysis of problems in making the reproductive decision after genetic counselling. *J Med Genet*;28:194–200.
- 5 Tibben A, Vegter VD, Vlis M, et al. (1992). Testing for Huntington's disease with support for all parties (letter). *Lancet*;335:553.
- 6 Tibben A, Niermeijer MF, Roos RA, et al. (1992). Understanding the low uptake of presymptomatic DNA testing for Huntington's disease (letter). *Lancet*;340:1416.
7. Hildes E, Jacobs HK, Cameron A, et al. (1993). Impact of genetic counselling after neonatal screening for Duchenne muscular dystrophy. *J Med Genet*;30:670–4.
8. D.C. Wertz and J.R. Sorenson, (1986). Client reactions to genetic counselling: self-reports of influence. *Clin. Genet.* **30** pp. 494–502.
9. A. Swerts, (1992). Impact of genetic counselling and prenatal diagnosis for down syndrome and neural tube defects. *Birth Defects Original Article Ser.* **23** pp. 61–83.
10. Mennie ME, Compton ME, Gilfillan A, et al. (1993). Prenatal screening for cystic fibrosis: psychological effects on carriers and their partners. *J Med Genet*;30:543–8.

11. L. Fisher, P.T. Rowley and M. Lipkin, (1981). Genetic counseling for beta-Thalassemia trait following health screening in a health maintenance organisation: comparison of programmed and conventional counseling. *Am. J. Hum. Genet.* **33** pp. 987–994.
12. Cull A, Miller H, Porterfield T, et al. (1998). The use of videotaped information in cancer genetic counselling: a randomized evaluation study. *Br J Cancer*;77:830–9.
13. S. Michie, T.M. Marteau and M. Bobrow, (1997). Genetic counselling: the psychological impact of meeting patients' expectations. *J. Med. Genet.* **34** , pp. 237–241.
14. Lloyd S, Watson M, Waites B, et al. (1986). Familial breast cancer: a controlled study of risk perception, psychological morbidity and health beliefs in women attending for genetic counselling. *Br J Cancer*;74:482–7.
15. A.L. Jarman, (1983). Confessions of a genetic counsellor. *Prenatal Diag.* **3** , p. 270.
16. Bleiker E, Aaronson N, Menko F, et al. Genetic counseling for hereditary cancer: a pilot study of experiences of family members. *Patient Edu Couns* 1992;32:107–16.
17. N. Zare, J.R. Sorenson and T. Heeren, (1984). Sex of provider as a variable in effective genetic counseling. *Soc. Sci. Med.* **19** , pp. 671–675.
18. A. Clarke, E. Parsons and A. Williams, (1996). Outcomes and process in genetic counselling. *Clin. Genet.* **50** , pp. 462–469.
19. P.T. Rowley, M. Lipkin and L. Fisher, (1982). Screening and genetic counselling for beta-Thalassaemia trait in a population unselected for interest: comparison of three counseling methods. *Am. J. Hum. Genet.* **36** , pp. 677–689.
20. M. Decruyenaere, G. Evers-Kiebooms and H. Van den Berghe, (1993). Perception of predictive testing for Huntington's disease by young women: preferring uncertainty to certainty?. *J. Med. Genet.* **30** , pp. 557–561.
21. G. Evers-Kiebooms, L. Denayer, M. Decruyenaere and H. Van den Berghe, (1993). Community attitudes towards prenatal testing for congenital handicap. *J. Repro. Infant Psychol.* **11** , pp. 21–30.
22. L. Denayer, G. Evers-Kiebooms, K. De Boek and H. Van den Berghe, (1992). Reproductive decision making of aunts and uncles of a child with cystic fibrosis: genetic risk perception and attitudes towards carrier identification and prenatal diagnosis. *Am. J. Med. Genet.* **44** , pp. 104–111.
23. L. Denayer, K. De Boeck, G. Evers-Kiebooms and H. Van den Berghe, (1992). The transfer of information about genetic transmission to brothers and sisters with a CF-child. *Birth Defects Original Article Ser.* **28** , pp. 149–158.
24. M. Decruyenaere, G. Evers-Kiebooms, L. Denayer and H. Van den Berghe, (1992). Cystic fibrosis: community knowledge and attitudes towards carrier screening and prenatal diagnosis. *Clin. Genet.* **4** , pp. 189–196.
25. I. Varekamp, P.B. Suurmeijer, F.R. Rosendaal and A.H. Brocker-Vriends, (1993). The use of preventive health care services carrier testing for the genetic disorder haemophilia. *Soc. Sci. Med.* **37** 5, pp. 639–648.

26. D.G. Evans, L.D. Burnell, P. Hopwood and A. Howell, (1993). Perception of risk in women with a family history of breast cancer. *Br. J. Cancer* **67**, pp. 612–614.
27. C. Suslak, D.M. Price and F. Desposito, (1985). Transmitting balanced translocation carrier information within families: a follow-up study. *Am. J. Med. Genet.* **20** , pp. 227–232.
28. S. Kessler and E.K. Levene, (1987). Psychological aspects of genetic counselling IV: the subjective assessment of probability. *Am. J. Med. Genet.* **2** , pp. 361–370. 29. Chase GA, Faden RR, Holtzman NA, et al. (1986). Assessment of risk by pregnant women: implications for genetic counseling and education. *Soc Biol*;33:57–64.
30. G. d'Ydewalle and G. Evers-Kiebooms, (1987). Experiments on genetic risk perception and decision making: explorative studies. *Birth Defects Original Article Ser.* **23** , pp. 209–225.