الفصل الحادي عشر

التصرف بشكل أخلاقي
Behaving Ethically

الأهداف التعليمية

١- فحص الدوافع الذاتية كونك مساعداً وكيفية تأثير تلك الدوافع على الممارسة.

٢- وصف المبادئ التي توجه السلوك الأخلاقي للطلاب ومحترفي الرعاية الصحية.

٣- معرفة التحديات الأخلاقية المتعددة التي تواجه المرشدين الذين يرون عملاء لديهم قضايا وراثية.

٤- تعريف التحديات الوراثية للمشورة المتنورة والمحافظة على السرية.

٥- تطبيق المبادئ والنماذج الأخلاقية على الحالات التي تتضمن قضايا وراثية.

القيام بالمهام كمحترف يعني مخاطبة حاجات وتوقعات العميل بمسؤولية. وهذا يتطلب أولاً فهماً لنفسك وخصائصك الشخصية التي تجلبها معك إلى جلسات الإرشاد الوراثي. وعلى سبيل المثال، يساعد فحص دوافعك لتكون مرشداً وراثياً على تحديد نقاط القوة التي تجلبها إلى الحالات العيادية، إضافة إلى تسليط الضوء على الظروف التي تقوم فيها حاجاتك أو قيمك بعرقلة قدرتك على تقديم عناية كافية للعميل.

obeikandl.com

يخاطب هذا الفصل دوافع العمل كمرشد، ويصف عدة مبادئ ونماذج أخلاقية لأغراض اتخاذ القرارات الأخلاقية، كما يحدد بعض التحديات المهنية والأخلاقية الرئيسة التي قد تواجهها، والمصادر التي تستطيع الاتصال بها عند مواجهة هذه التحديات.

دوافع المرشد الوراثي

ربما سبق أن سُئلت من قبل عدد من الأشخاص عن سبب رغبتك في أن تصبح مرشداً وراثياً. ماذا تقول عادةً؟ سوف يحتوي ردك على هذا السؤال على تلميحات عن دوافعك للعمل كمرشد وراثي. ما هي تلك الدوافع؟ قد تكون رغبة، أمنية، حاجة أو مطلب والتي غالباً توجه أغلب سلوكياتنا. ويحتمل أن يكون لديك عدة دوافع للعمل كمرشد وراثي (دانش وفريقه، ١٩٨٠م؛ هيل واوبراين، ١٩٩٩م). وذلك قد يتضمن الحاجة للشعور بحس الإنجاز، الحاجة للتحفيز (إدراكياً، عاطفياً، ... إلخ)، الحاجة إلى الأمل، الحاجة للمرح، الحاجة لوجود هدف في الحياة (كافاناغ، ١٩٩٠م)، الحاجة لمساعدة الآخرين، الحاجة إلى الشعور بالقوة والسيطرة، الحاجة للظهور بمظهر الكفء، الحاجة لحب الغير، الحاجة للأمان (مادي، اجتماعي، ... إلخ)، الحاجة إلى المحبة، والحاجة إلى الاحترام، وهذه ليست قائمة شاملة، فلربما يكون هناك دوافع أخرى أيضاً.

هل تقلق دائماً من أنه قد يكون لديك دوافع خاطئة للعمل كمرشد وراثي؟ في رأينا، أن الدوافع بحد ذاتها ليست صحيحة أو خاطئة، جيدة أو سيئة. وإنما *كيف ومتى* نحاول إرضاء حاجاتنا الشخصية وما قد يؤدي إليه من نتائج إيجابية أو سلبية. وعلى سبيل المثال، قد تستمر في المتابعة في مهنة الإرشاد الوراثي لأنها تسمح لك بالظهور كمؤهل أو قادر. وإحدى السمات الإيجابية لهذا الدافع هي أنها تدفعك إلى بناء مهاراتك ومعرفتك بشكل متواصل. ومن ناحية أخرى، إذا كنت تفرط في رغبتك لتكون مؤهلاً، بمعنى أن تشعر بوجوب أن تكون ناجحاً مع كل عميل، هذا الدافع قد يوصلك إلى محاولة دفع العملاء والمشرفين على إخبارك بأنك قمت بعمل جيد حتى

عندما لم تفعل. وبنفس الطريقة، إذا كنت ترغب في محبة الآخرين لك، فإحدى السمات الإيجابية أنك ربما تكون دافئاً، متسامحاً، ومشجعاً لعملائك. ولكن الرغبة المفرطة في محبة الآخرين تؤدي أيضاً إلى تفادي مواجهة العملاء و/أو منع العملاء من إظهار أي عواطف سلبية نحوك (مثل، الغضب). من المهم أن تتعرف على دوافعك وتراجعها بشكل دوري لكي تتمكن من قياس تأثيرها على الممارسة في العيادة. إذا كنت ملماً بدوافعك، فإن احتمال تأثيرها السلبي على عملك العيادي ستكون قليلة (دانش وفريقه، ١٩٨٠م). إن استيعابك لدوافعك عملية مستمرة؛ لذا يجب عليك مراجعتها بشكل دوري، لأنها قد تتبدل مع الوقت والخبرة (دانش وفريقه، ١٩٨٠م).

أحد التركيبات المفيدة للتفكير في الأنواع المختلفة للدوافع هي نظرية ماسلو للحاجات (دانش وفريقه، ١٩٨٠م). جمع ماسلو الحاجات في خمسة أنواع:

- حاجات فسيولوجية: حاجات البقاء الأساسية مثل الطعام، والهواء، والماء.
- حاجات الآمان: حاجات الحماية مثل الملجأ، والدخل، والوقاية من التهديد، ... إلخ.
- حاجات الانتماء والحب: الحب، والعاطفة، والقبول.
- حاجات تقدير الذات: حاجات القيمة الشخصية والكفاءة مثل احترام الذات، والتقدير، والإنجاز.
- حاجات تحقيق الذات: التعبير الأكمل للشخص عن نفسه من خلال حاجاته مثل التنوع، التحدي والكمال.

الثقافة والدوافع والقيم

الدوافع

تستند دوافعنا بقوة على قيمنا الثقافية. ولقد حدد دافيس وفوجتل (١٩٩٤م) أربعة أوضاع وانتماءات ثقافية رئيسة تشكل قيمنا وهي:

الانتماء الديني

- انتماء العائلة الأصل.
- المجموعة الدينية التي تنتسب إليها.
- القيم والممارسات المرتبطة مع المجموعة التي تنتسب إليها الطبقة الاجتماعية الاقتصادية.
- الطبقة الاجتماعية الاقتصادية للعائلة الأصل (العائلة التي ولدت فيها).
- طبقتك الاجتماعية الاقتصادية.
- القيم والممارسات المرتبطة مع المجموعة التي تضع نفسك فيها.

المجموعة العرقية

(ملاحظة: قد تتداخل المجموعة العرقية مع الانتساب الديني)

- المجموعة العرقية للعائلة الأصل.
- المجموعة العرقية التي تنتسب إليها.
- القيم والممارسات المرتبطة مع المجموعة التي تنتسب إليها.

تحديدات المجموعة الأخرى

(ملاحظة: الأمثلة قد تشمل: الجماعة أو مجموعة الحي، مجموعة عمل اجتماعي، أو مجموعة يشترك أفرادها في مصالح خاصة مثل الموسيقى أو الألعاب الرياضية)

- المجموعة الأخرى المحددة للعائلة الأصل.
- المجموعة الأخرى التي تنتسب إليها.
- القيم والممارسات المرتبطة مع المجموعة التي تنتسب إليها.

نحن نميل إلى التفكير في القضايا الثقافية كالتي تنتمي للآخرين. على أية حال، لدينا جميعاً ثقافات وبذلك نجلب قضايانا الثقافية الفريدة إلى أي علاقة. وأهم مصدر لقيم اغلب المرشدين الوراثيين والمرشدين تحت التدريب هو تأثير القيم الثقافية الغربية.

obeikandl.com

فكر في المدى الذي قد تؤثر فيه القيم التالية التي حددها دافيس وفوجتل (١٩٩٤م) على توقعاتك لنفسك وللآخرين:

- الإنجاز والنجاح: خاصة النجاح المالي والاعتراف بالإنجازات الشخصية.
- النشاط والعمل: النشاط المنضبط والمنتج هو نهاية جديرة بحد ذاتها.
- الأعراف الإنسانية: تؤكد على العطف على المستضعفين ومساعدة المحتاجين.
- التوجه الأخلاقي: الحكم على أحداث الحياة من ناحية الصواب والخطأ.
- الكفاءة والتطبيق: التأكيد على القيمة العملية لعمل الأشياء.
- التقدم: يوجد اعتقاد متفائل أنه مع مرور الوقت، تتحسن الحياة للجميع.
- الراحة المادية: تؤكد على "الحياة المرفهة"، التي تشتمل على استهلاك السلع المظهري.
- المساواة: هناك اعتراف ثابت بالتزام الفرد بمساواة الفرص.
- الحرية: هناك اعتقاد قوي جداً لحرية الفرد ومعارضة القيود على الحريات.
- الانسجام الخارجي: تنسيق الملبس، الإسكان، التعبير اللفظي، الأساليب، وتقدير الأفكار السياسية. وعدم تشجيع الانحراف.
- العلم والمنطق العلماني: العلم هو الوسيلة لكسب المعرفة والاتقان.
- القومية والوطنية: وجود إحساس قوي بالولاء من الفرد لبلده.
- الديموقراطية: يوجد اعتقاد بأن كل شخص يجب أن يكون له صوت ونصيب في سياسة البلد.
- شخصية الفرد: كل شخص يجب أن يكون مستقلاً، مسؤولاً، ويحترم نفسه. يجب ألاّ تأخذ المجموعة الأولوية على حساب الفرد.
- العنصرية والتمييز المتعلق بالمجموعة: تؤكد على التقييم التفاضلي للأعراق، والديانات، والمجموعات العرقية.

انظر إلى تلك القائمة واسأل نفسك أي تلك القيم تعتنق، وكيف ترتبط مع الأوضاع التي ساهمت في نموك وتطورك.

القيم

ذكر المجتمع الوطني للمرشدين الوراثيين (NSGC) قيم الاحتراف الأساسية في نظام الأخلاقيات ١٩٩٢م، والتي تجدها في الملحق أ. فمن الضروري لجميع المحترفين التمكن من تحديد قيمهم الشخصية، وتلك التي تخص مهنتهم، وقيم المنظمات التي يعملون بها. حيث إن معرفة تلك القيم يمكن أن تساعد في تقرير الرد المناسب في الحالة المعطاة، وكذلك تحديد أين نجد التوقعات المتعارضة التي يجب عليك التفكير فيها عند اختيار كيفية الرد. فقد تشعر بأن التزامك الوحيد هو أن ترضي حاجات عميلك. ومن ناحية أخرى، قد تشعر أن أفراد العائلة الآخرين قد يستفيدون من معرفة المعلومات عن الاستعداد الوراثي لعميلك.

التحديات الأخلاقية والمهنية في الإرشاد الوراثي

التحديات الأخلاقية هي تحديات لقيمنا الشخصية والمهنية. وهي جزء من الممارسة اليومية للمرشدين الوراثيين. ولأن المرشدين الوراثيين يلبسون عدة قبعات، لذا سوف تحتاج إلى تحديد المجازفات بوضوح عندما تواجه تحديات أخلاقية وإلى تعريف إستراتيجيات لتحديدها (باور وفريقه، ٢٠٠٢م). كما يقدم نظام الأخلاقيات (NSGC) (الملحق أ) نظرة عامة لالتزام المرشدين مع العملاء، والمجتمع، ومع أنفسهم. حيث يواجه المرشدون بعض المعضلات الأخلاقية نتيجة هذه الالتزامات المتعددة، والمتضاربة في بعض الأحيان. ففي بعض الحالات، الذي يعتبر الأفضل للعائلة أو للمجتمع الواسع لا يعتبر الأفضل للعميل الفرد. كما أن تعزيز مبدأ واحد (مثل احترام استقلالية المريض) قد يعني إهمال الالتزامات الأخرى (مثل التصرف بإنصاف). كما يحدث تضارب القيم عندما يواجه المرشدون ضغوطات القيم المتضاربة أو عندما تتضارب توقعات العميل مع

قيم المرشد (مكارثي فيتش وفريقها، ٢٠٠١م). وفي مثل تلك الحالات، سوف تحتاج إلى اختيار المبادئ الأكثر أهمية لحالة معينة حتى توجه تصرفاتك.

في الجزء التالي، قمنا بوصف ستة مبادئ أخلاقية يمكن استخدامها كقاعدة لاتخاذ القرارات. ثم ركزنا بصفة خاصة على المشورة المتنورة والمحافظة على السرية لأن المرشدين الوراثيين ذكروا بأنهم قد واجهوا كثيراً هذان التحديان (باور وفريقه، ٢٠٠٢م؛ مكارثي فيتش وفريقها، ٢٠٠١م). كما قمنا بالاستشهاد بحالات مقدمة من محترفي الرعاية الصحية الذين يخدمون عملاء لديهم قضايا وراثية.

المبادئ الأخلاقية الموجهة للمحترفين الصحيين

وصفت بوتشامب وتشيدلدرس (١٩٩٤م) مبادئ من الفلسفة الأخلاقية كدليل لسلوكيات الرعاية الصحية. وهذه المبادئ تقوم على احترام قيمة جميع الأفراد.

احترام استقلالية العميل

هذه المبادئ التي ركزت على حقوق العميل في التحكم الذاتي، أوجدت كقيم موجهة في الرعاية الصحية منذ أواخر الستينيات وحتى أوائل السبعينيات. واليوم، وتقريباً في كل ولاية في الولايات المتحدة، تنص لائحة حقوق المرضى على أن العملاء قانونياً لديهم حق قبول أو رفض أي معالجة طبية. كما أن تعزيز استقلالية المريض هو هدف رئيس للإرشاد الوراثي. حيث يقول نظام الأخلاقيات (NSGC) إن المرشدين "يمكنون عملاءهم من اتخاذ قرارات متنورة ومستقلة، خالية من الإجبار، بواسطة تزويدهم أو تنويرهم بالحقائق الضرورية وتوضيح البدائل وتوقع التبعات".

ونجد أن إستراتيجيات تعزيز الاستقلالية تشتمل على تقديم المشورة المتنورة والعمل بطريقة غير موجهة لضمان أن قيم العملاء وليس قيمك، هي التي تحدد قرارات العملاء. (بارتلز وفريقه، ١٩٩٧م). حيث أصبح عدم التوجيه معياراً موجهاً

للمرشدين منذ الأيام الأولى للمهنة (بارتلز وفريقه، ١٩٩٧م). وبالرغم من أن المرشدين عموماً يؤمنون بأن التصرف بطريقة غير موجهة هي التزام مهني أساسي، أصبح هذا الاعتقاد تحت الفحص في السنوات الأخيرة، لذا من المهم ملاحظة ما هي الظروف التي تكون فيها موجهاً أو غير موجه. ولقد تحرى بارتلز وفريقه (١٩٩٧م) عن أوصاف المرشد للسلوكيات الموجهة ووجد فرقاً بين توجيه العملية وتوجيه نتيجة الإرشاد الوراثي. حيث تشير العملية إلى إجراء جلسة إرشاد وراثي بإستراتيجيات تفيد العملاء الذين تراهم. فمثلاً، أنت مسؤول عن توجيه العملاء للجلسة (مثل، وصف الصيغة، الغرض،... إلخ). وقد تحتاج أيضاً لمساعدة العملاء في توضيح معاني المعلومات الوراثية في حياتهم ومساعدتهم في تحديد قيمهم وإستراتيجيات اتخاذهم للقرار. وإذا كان الفحص الوراثي ضرورياً لتحقيق هدف العميل، يجب عليك التوصية بإجراء الفحص (بارتلز وفريقه، ١٩٩٧م).

أما توجيه النتيجة فيعني أنك تؤثر على العميل ليتصرف بانسجام مع قيمك. حيث ينتهك هذا النوع من التأثير روح احترام حق العميل في التحكم الذاتي. ففي الحالة التي تعتقد أنه يجب أن تخبر عميلك ماذا يفعل، مثلاً عندما يتعلق الأمر بإنهاء الحمل، يجب عليك إمعان النظر في أسبابك لأخذ هذه الخطوة. واسأل نفسك هل تستجيب لحاجة/قيم العميل أم لحاجتك/ قيمك الشخصية. وتذكر أن الحالات التي توجه فيها النتيجة يجب أن تكون الاستثناء وليس القاعدة في ممارستك للإرشاد. كما التصرف بدون توجيه لا يعني أنك لا تستطيع عمل اقتراحات أو توصيات. إلا أن العملاء الذين يزورون مرشدين وراثيين عادة ما يتوقعون أن المرشد لديه خبرة قد تكون مفيدة لهم.

أحياناً، يسأل المرشدون الملتزمون بعدم التوجيه إذا كان يجب عليهم دائماً فعل ما يفضل العميل، وإذا ما كان يجب عليهم التضحية بقيمهم من أجل تعزيز استقلالية المريض. الجواب على هذا السؤال هو كلا. فأنت كمحترف، لديك أيضاً التزام بقيمك

الشخصية والمهنية. وكونك واضحاً في قيمك ودوافعك وكذلك دوافع العميل، يساعدك في توضيح متى وكيف يحدث تضارب للقيم. كذلك يشير نظام الأخلاقيات إلى أن المرشدين يستطيعون إحالة العميل إلى محترف آخر عندما لا يتمكنون من دعم التصرف الذي يختاره. وقد يكون هذا رداً ملائماً في الحالات التي تشعر فيها أن مساعدة العميل تعني دعم لتصرف تعتبره خاطئاً أخلاقياً. وفي أغلب الحالات، يسمح التواصل الجيد للعملاء والمرشدين في فهم كل منهم الآخر واحترام حق الآخر في التصرف بحسب قيمه الشخصية.

عدم الإيذاء

عدم الإيذاء يعني عدم عمل أي ضرر؛ ويعتبر من قبل الكثيرين مبدأ أخلاقياً أساسياً. وعلى أية حال، فمع التقنيات الجديدة والقدرة على إعطاء معلومات عن إمكانية الإصابة بالأمراض في المستقبل، يجد المرشدون أن احتمال الضرر يتزامن دائماً مع تقديم الفائدة. وعلى سبيل المثال، مشاركة معلومة عن القابلية للمرض قد تدعم العملاء الذين يخططون لأمور مستقبلية. وفي نفس الوقت، قد تخلق ضغطاً وتوتراً وحتى أزمات كبيرة في حياة الناس الذين قدمت لهم هذه المعلومة. وبما أننا لا نستطيع ضمان أننا لن نسبب الأذى، فيكون التفسير العملي لعدم الإيذاء هو السماح به فقط عندما لا يمكن تفاديه، مع ضمان وجود منفعة موازية. كما أن وجود قدوة قد يشجع العميل على المشاركة في الأبحاث الوراثية عندما يفهم بالكامل الأخطار المحتملة إلى جانب منافع هذه المشاركة.

من المهم أن تضع في ذهنك أن الضرر قد يمتد إلى ما وراء عالم الجسد ليشمل الأذى العاطفي والمالي والإضرار بالسمعة أو الكمال. وعلى سبيل المثال، خذ في اعتبارك الإضرار بالعلاقة الزوجية، وحتى الإضرار بالوضع الوظيفي أو التأمين عندما تساعد عملاء في اتخاذ قرارات حول الفحص الوراثي (بيلنغز وفريقه، ١٩٩٢م). كما

أن جزءاً من تعزيز الاستقلالية ومنع الضرر هو الإيفاء بالواجب المهني لتقديم مشورة متنورة عن الفحوص الوراثية. وعند إعطاء المعلومات ذات العلاقة، سيكون العملاء مستعدين أكثر لتقييم أضرار ومنافع الفحص الوراثي لأنفسهم أو تبعات مشاركة نتائج الفحص. بالإضافة إلى أن منع الضرر يتطلب منك التزاماً مدى الحياة لضمان سلامة العميل، والبقاء على اطلاع فيما يتعلق بمعايير وسياسات المحترفين، والممارسة ضمن تلك المعايير، والحفاظ على كفاءتك في الممارسة.

الإحسان

يتطلب الإحسان، كمبدأ لتوجيه أعمال محترفي الرعاية الصحية، أن نساعد الآخرين "لتعزيز مصالحهم المهمة والتقليدية" (بوتشامب وتشيدلدرس، ١٩٩٤م، ص٢٦٠). وتاريخياً، كان الإحسان مقصد العمل الأساسي للمحترفين. حيث يؤكد المقطع الثاني من نظام الأخلاقيات للمرشدين الوراثيين على أن، "الاهتمام الأساسي للمرشدين الوراثيين هو مصلحة عملائهم".

وبالنسبة لمحترفي الرعاية الصحية، يعني الإحسان عادة التفكير في أفضل فائدة طبية للعميل. وعلى سبيل المثال، قد تؤمن بأن أغلب الناس سوف يستفيدون من معرفة إذا ما كان لديهم استعداد وراثي كبير لسرطان عائلي. ولذلك، فمن وجهة نظرك المشاركة في الفحص الوراثي ستكون أفضل مصلحة لهم. إلا أن بعض العملاء أو أفراد عائلتهم سوف يرفضون المشاركة في الفحص لأنهم يخشون عدم تحمل سماع النتائج الإيجابية للفحص. وفي هذه الحالة، الإحسان أو العمل من أجل أفضل مصلحة للعميل، يتم اعتراضه من قبل واجب احترام استقلالية العميل. فنحن نتصرف بطريقة الرعاية الأبوية أو كوالدين عندما نفترض أننا في موقع أفضل من عائلة العميل لتحديد ما هي أفضل مصلحة لهم. يعترض نظام الأخلاقيات (NSGC) على الرعاية الأبوية عن طريق الدعوة لاحترام استقلالية العملاء حتى يستطيعون التصرف بناء على قيمهم الشخصية،

حتى وإن كانت لا تتوافق مع قراراتهم. وفي الحالة أعلاه، قد تريد أولاً التأكد من أن العميلة تفهم مخاطر ومنافع إجراء الفحص الوراثي أو عدم إجرائه. فإذا وجدت أن العميلة تقوم بخيار متنور ومستقل فإن التزامك الأساسي سيكون احترام قرارها.

العدالة/الإنصاف

العدالة هي مبدأ يهتم بالتوزيع العادل لأعباء ومنافع الرعاية الصحية. وهو يتضمن منع التمييز فيما يتعلق بالوصول للخدمات. يحدد نظام الأخلاقيات (NSGC) عدم التمييز بقوله إن المرشدين، "يخدمون جميع من يطلب الخدمة على حد سواء ويحترمون معتقدات العملاء، تقاليدهم الثقافية، ميولهم، ظروفهم، ومشاعرهم". وفي نصوص التزامات المرشدين والمجتمع، يدعو نظام الأخلاقيات المرشدين إلى "منع التمييز على أساس العرق، الجنس، العمر، الدين، الحالة الوراثية، والمنزلة الاجتماعية والاقتصادية". كما أن العدالة هي تحدي أخلاقي كبير في نظام الرعاية الصحية الأمريكي. فهناك ما يربو على ٤٠,٠٠٠,٠٠٠ شخص ليس لديهم تغطية رعاية صحية. لذلك نقص الخدمات الطبية هو السبب الرئيس للمرض والوفاة.

تبقى العديد من الأسئلة العالقة فيما يتعلق بأنواع الخدمات الوراثية التي يجب تقديمها، لأي شيء يكون دفع الأموال، وكيف توازن الكلفة مع الكفاءة. وعلى سبيل المثال، قد تفكر في بعض الأوقات، كالمرشدين الآخرين، هل تقوم بعرض فحص وراثي لا يغطيه التأمين ولا يستطيع العميل تحمل تكلفته. أغلب المرشدين يخبرون الناس بجميع الخيارات. وبمقدورك في تلك الحالة، طلب تمويل أو الدعوة إلى تغطية مالية.

إن التصرف بعدل يعني المساواة في خدمة جميع من يطلب الخدمات. يقول وانغ ومارش (١٩٩٢م) بأن الناس قد لا يخدمون بسواسية إذا اعتمدنا فقط على الطرق القياسية للتشغيل والتي هي جزء من النظام الطبي الحيوي الغربي. وعندما نعمل مع أشخاص مختلفين ثقافياً أو لغوياً، فإن مفاهيم استقلالية المريض، المشورة المتنورة،

والإرشاد غير الموجه ربما تكون غير ملائمة أو ربما تساوم على الوحدة الثقافية كما هي الحال عند إيصال خدمات وراثية فعالة. "أي مناقشة للقيم الآسيوية يجب أن تبدأ بالعائلة لأنها كالوحدة الاجتماعية الأساسية" (وانغ ومارش، ١٩٩٢م، ص٩٨٤).

النزاهة والصدق

النزاهة والصدق هما مبدئان يدعمان استقلالية العميل. حيث إن النزاهة، أو الإخلاص تتضمن المحافظة على الوعد، تحقيق العقود، وكون الشخص جدير بالثقة. ودوماً ما تبنى علاقات العملاء والمحترفين على الثقة والائتمان. وهكذا، يكون المرشد الوراثي وصياً على المصالح الطبية للعملاء (بوتشامب وتشيدلدرس، ١٩٩٤م). فالالتزام بالإخلاص يفترض أن المحترفين لديهم واجب الاهتمام بعملائهم. ويفترض العملاء عموماً أن مصالحهم هي الشغل الشاغل للمرشد، في حين ينحصر تركيز المحترفين عموماً على المصلحة الأفضل للعميل. ولقد وجدت مكارثي فيتش وفريقها (٢٠٠١م) أن المرشدين واجهوا صعوبات في الوفاء برغبات العميل عندما يفكرون ملياً بتأثير المعلومات الوراثية المحتملة على أفراد العائلة الآخرين. وتتحدى النزاهة أيضاً المرشدين للانتباه إلى وعودهم، وجعل الناس يعرفون القيود والتبعات للمعلومات الوراثية المعطاة. وفيما يتعلق بوعودنا للعملاء، تذكر أنه توجد متطلبات تقريرية إلزامية تتعلق بالاستخدام غير القانوني للأدوية والاعتداء على الأطفال والإهمال. ولذا يجب عليك في مثل هذه الحالات إخبار العملاء أن المحافظة على السرية غير ممكنة. وفيما يتعلق بتبعات المعلومات الوراثية، فغالباً سوف تعطي عملاء الإرشاد الوراثي معلومات عن الفحوص، مثل فحوص ما قبل الولادة والفحوصات التنبئية الأخرى، وستحتاج إلى إخبارهم ما يمكن أن تعنيه تلك المعلومات في الحالات المستقبلية مثل الوظائف والتأمين الصحي.

يتعلق الصدق، أو قول الحقيقة، بواجبك في قول الحقيقة وعدم الكذب أو تضليل العملاء. يدعم قول الصدق استقلالية العميل، لأن العملاء لا يمكن أن

يفوضوك باتخاذ القرارات بدون معلومات دقيقة. كذلك يرتبط الصدق برابطة وثيقة بالنزاهة والمشاركة بالمعلومات الدقيقة في عملية المشورة المتنورة.

تعليقات حول المبادئ الأخلاقية

يمكن أن تخدم المبادئ الأخلاقية كدليل للتعريف بالمعضلات الأخلاقية. فهي تقدم لغة يمكن استخدامها للتفكير بشأن الحالات الصعبة أو مناقشتها مع الزملاء. ستجد على أية حال، أن الوعي بهذه المبادئ لا يعطي جواباً آلياً على الأسئلة الأخلاقية. وفي الواقع، تتضمن المعضلات الأخلاقية على التزامات متنافسة، بمعنى الرغبة في عمل شيئين غير متوافقين في آن واحد. ففي بعض الحالات، تريد المحافظة على سرية شخص معين، ولكنك تخشى من الإضرار بأفراد العائلة إذا لم تكشف المعلومات الوراثية. وعلى سبيل المثال، قد ترى أب/أم مصاب بالزوائد المخاطية العائلية والذين يرفضون الكشف عن الحقيقة لأطفالهم. وقد يكون همك الأول أن طفل الأب/الأم المصاب لن يكون لديه معرفة بأهمية الفحص المسحي والذي قد يمنع ظهور هذا السرطان. وفي حالة كهذه، يجب أن تقوم بوزن المبادئ المتعلقة، استشارة المهنيين الآخرين، واختيار أهم مبدأ كقاعدة للعمل.

وجد باور وفريقه (٢٠٠٢م) أن المرشدين الوراثيين يستندون إلى عدة مصادر لمساعدتهم في ترتيب ما يفعلون عندما يواجهون المعضلات الأخلاقية. حيث يستخدم المرشدون الوراثيون قائمة متنوعة من الإستراتيجيات:

- مناقشة أعمق مع المريض: لتوضيح التبعات المحتملة لنتائج الفحص، ظروف المريض و/أو العائلة، والسياسات المتعلقة بالفحص.
- استشارة محترف صحي: استشارة مرشد وراثي، أو محترفي الرعاية الصحية الآخرين (اعتماداً على الخبرة المطلوبة)، ولجنة أخلاقية للمساعدة في تعريف المعضلات الأخلاقية وحلها.

- الإحالة إلى محترف: التوصية بأن العميل يطلب مساعدة من محترف آخر (انظر الفصل السادس عن الإحالات).
- إعلام/تعليم محترفي الصحة: تعريف الحالات التي أخطأ فيها محترفين آخرين، مثل، طلب الفحص الخاطئ أو تفسير نتائج الفحص بشكل خاطئ؛ أو تعليم محترفي الصحة.
- الإذعان للقواعد والتعليمات: اتباع سياسات تسهيل الرعاية الصحية، التعليمات المحترفة [مثل، تعليمات المجموعة الوطنية للمرشدين الوراثيين (NSGC) أو المجتمع الأمريكي للوراثة الإنسانية (ASHG)]، وسياسات الموافقة.
- الدفاع عن العميل: مناشدة طرف ثالث للحصول على الرعاية الطبية، الفحص الوراثي، أو التعويض.
- حبس المعلومات: هذه الإستراتيجية عادة تتعلق بالحالات التي تتضمن طلبات للمعلومات من طرف ثالث، فيحجم المرشد عن الكشف عن المعلومات، لاعتقاده بضررها على العميل.
- تجاهل المعتقدات والميول الشخصية: أخذ دور غير موجه عن طريق عدم إظهار الاعتراض على قرار العميل.
- رسم الحدود ضمن العائلة: عند مواجهة واجبات متعارضة مع أفراد العائلة، يجب توضيح من هم الذين يخالفون الالتزام الشخصي للمحترف، ومن هم الذين سيشاركون في المعلومة، وأي فرد من العائلة سيكون المسؤول عن القرارات.

ومن المهم، بينما لا تزال طالباً أو عندما تعمل في حالة جديدة، أن تتعلم من المصادر المتوفرة في مكان عملك. وتتضمن هذه المصادر، مصادر الزملاء أو النظراء، المصادر الإشرافية، المصادر القانونية، المصادر الأخلاقية، ومصادر الإحالات. ومن المهم بصفة خاصة (خصوصاً كطالب أو في بداية الممارسة) توفر كل من الدعم

والاستشارة. فعادة يستهدف النظراء كمصدر أول عندما يواجه المرشدون الوراثيون حالة صعبة. لذا، من المهم مشاركة الخبرات العامة معهم للاطمئنان، حتى وإن كنت قد قررت أفضل عمل في الحالة المعينة.

توجد اللجان الأخلاقية في أغلب وسائل الرعاية الصحية في الولايات المتحدة. إضافة إلى أن NSGS لديها لجنة موجودة للمساعدة في المعضلات الأخلاقية. اتصل بـ NSGSعلى موقعها في شبكة الويب http://www.nsgc.org. تعتبر اللجنة الأخلاقية لجنة فرعية للجنة الدائمة للقضايا المهنية ويمكن الاتصال بها مباشرة من خلال الرابط http://www.nsgc.org/about_chairs.asp. يقدم هؤلاء المستشارون توصيات، وليس تعليمات حول الطرق المتوفرة.

نموذج مورال للقرارات الأخلاقية في الحالات العيادية

صممت باتريشيا كريشام (١٩٨٥م) نموذج مورال MORAL الأخلاقي لاتخاذ القرارات العيادية. يشبه هذا النموذج نموذج دانش ود'اوجيلي (١٩٨٣م) لاتخاذ القرار العقلاني الذي تم وصفه في الفصل السابع. حيث عرفت كريشام وبشكل واضح المبادئ الأخلاقية كعوامل متعلقة. يشتمل النموذج الأخلاقي على شبكة وهي الموضحة في الجدول رقم (١١,١)، وذلك لتحديد القيم التي ترغب احترامها عند اتخاذ قرار معين، والاعتبارات العملية التي ينبغي وضعها في الحسبان. وهي تتضمن القيم والمبادئ الأخلاقية التي تم وصفها سابقاً في هذا الفصل، أو قد تتضمن هدفاً صريحاً آخراً مثل تحقيق الحد الأقصى من القدرة على التحمل أو تفادي تصعيد النزاع العائلي. بالإضافة إلى ذلك، قد تتضمن الاعتبارات العملية المسائل القانونية، قيود الوقت، قضايا التعويض، والعوامل الأخرى التي تؤثر على القرارات في وضع معين.

وقبل البدء بصنع القرار، تحتاج لوصف المشكلة والمشاركين فيها، مثل الذين يتخذون القرار، والقيم أو المبادئ الأخلاقية قيد المجازفة. وفيما يلي نورد خطوات اتخاذ القرار لكريشام (١٩٨٥م) التي تهجئ الاختصار MORAL:

- (M) تمسيد المعضلة: تشمل هذه العملية على تحديد من له مصلحة تشترك في النزاع وتعريف المعضلة من وجهة نظره. أحياناً تنتج معضلة العميل عند إحساسه بتعارض الولاء. ولصياغة هدف لاتخاذ القرار، فكر في الابتداء بالعبارة التالية، "أود التصرف بطريقة مثل ...".
- (O) تلخيص الخيارات: أدرج جميع الخيارات في العمود الأيسر من الشبكة. من المهم في هذه المرحلة التفكير في أكبر قدر ممكن من الاحتمالات. التفكير العاصف مع الطلاب الآخرين أو الزملاء قد يكشف احتمالات يمكن أن تغيب عنك عند إتمامك للشبكة بمفردك.
- (R) مراجعة المعايير والحلول: المعايير هي القيم والاعتبارات العملية التي حددتها في أعلى الشبكة. يمكن أن تمر بكل خيار، وتضع علامة زائد عندما تلاقي المعيار، أو علامة ناقص في كل عمود عندما يكون المعيار منتهكاً (كريشام، ١٩٨٥م). قد تقرر في هذه العملية أن معياراً واحداً هو في الحقيقة أكثر أهمية من المعايير الأخرى. وفي تلك الحالة، ستعطي المعيار وزناً أكبر. ستجد عند فحص الشبكة أن بعض الخيارات تقابل كماً من المعايير المحددة أكثر من غيرها، ومن ثم ستكون أكثر حيوية عند التطبيق.
- (A) التأكيد على الموقع والتصرف. الآن بعدما عملت التحليل الأخلاقي وقررت، بناءً على ذلك التحليل، ماذا ستفعل؟ ستحتاج إلى التفكير في إستراتيجية للتصرف وفقاً لذلك الالتزام الأخلاقي. وعندما تتوقع حدوث عقبات عند التنفيذ، من المهم أن يبقي الهدف في ذهنك.

● (L) النظر للوراء: بعد التصرف. فكر في مدى نجاحك وما الذي أفادك وما الذي لم يفدك في تحليل المعضلة الأخلاقية والتصرف المتخذ. سوف تتعلم في هذه العملية، ما الذي أفاد ولأي جزء من النموذج والذي ستأخذه معك لعملك اليومي في الإرشاد واتخاذ القرار الأخلاقي.

وكلما اكتسبت خبرة أكثر، ستتعرف على الحالات القانونية المتكررة. وبالرغم من أنك ستظل تواجه معضلات أخلاقية، إلا أنك ستكون مرتاحاً أكثر لامتلاكك الأدوات والمصادر التي تستطيع مخاطبتها.

الجدول رقم (١١,١). شبكة اتخاذ القرار الأخلاقي لنموذج مورال MORAL.

القيم		الاعتبارات العملية
الخيارات		

تحديان أخلاقيان يواجههما المرشدون الوراثيون

تقديم المشورة المتنورة والمحافظة على سرية العميل هما تحديان يحدثان كثيراً في حالات الإرشاد الوراثي (باور وفريقه، ٢٠٠٢م؛ مكارثي فيتش وفريقها، ٢٠٠١م). ويتضمن كلا التحديان على مبدأ احترام استقلالية العميل:

المشورة المتنورة

تطالب لائحة حقوق المرضى، الموجودة تقريباً في كل ولاية في الولايات المتحدة، أن يتم إخبار العملاء عن المنافع، والأخطار، وبدائل أي معالجة تم تقديمها، حتى يكون لديهم معلومات كافية لاتخاذ قرارات مطلعة. إن الهدف من إعطاء المشورة هو لتعزيز استقلالية المريض. وفي الحالة المثالية، تكون علاقة المرشد – العميل علاقة تعاونية يحاول المرشد فيها فهم توقعات العميل وتوضيح سير جلسة الإرشاد. يستطيع المرشد من هذا التعاون أن يحدد المعلومات التي تكون مادة لمنافع العميل في هذا التبادل (جيلر وهولتزمان، ١٩٩١م).

كانت المشورة المتنورة أكثر قضية سائدة في دراستنا للتحديات الأخلاقية والمهنية لمقدمي الرعاية الأولية (مكارثي فيتش وفريقها، ٢٠٠١م). ولقد وجدنا عدة تحديات أخلاقية تتعلق بهذا الموضوع الواسع وهي:

- مشاكل تقديم المعلومات المرتبطة والكافية، وتتضمن الصعوبات الناتجة عن قيود الوقت، واقع استحالة تغطية كل الإمكانيات، وميول المحترفين التي تحدد المعلومات المتعلقة في الحالة المعينة.
- احتمال عدم مقدرة العميل على إعطاء المشورة في الحالات التي يفتقر العميل فيها للأهلية القانونية (مثال، كونه قاصراً) أو الافتقار إلى القدرة على التفكير في المشكلة (مثل، العجز الإدراكي).
- إخفاق العميل في الاستيعاب، بسبب الدفاعات أو التكهنات التي تؤدي إلى تشويه المعلومة.
- إجبار العميل في الحالات التي يؤثر فيها محترفي الرعاية الصحية أو أفراد العائلة على عميل لإجراء فحص أو التصرف بطريقة معينة.
- عدم حسم العميل أو تخويل الخدمة الوراثية التي تخدمه.

- عدم إدراك العميل للحقيقة لأن العميل قد ضلل بالإعلام، أو بواسطة محترفي رعاية صحية آخرين، ... إلخ.
- عدم رغبة العميل في سماع المعلومات.

أحد مفاتيح تقديم المشورة المتنورة الكافية هو أن تحدد مبكراً في علاقتك مع العميل توقعاته ورغباته من الإرشاد الوراثي. لأنه مع هذا الفهم سوف تتشاركان في المعلومات المتعلقة بالمنافع المتوقعة، الغموض، والأخطار التي تأتي من إجراء الفحص والإرشاد الوراثي. وعلى سبيل المثال، عندما تريد مريضة معرفة قابليتها لسرطان الثدي العائلي سوف تشجعها على التفكير في تأثير الفحص على حياتها. وعليه سوف تحتاج العميلة لمعرفة، مثلاً، أن النتيجة الإيجابية لفحص المورثة لا تتنبأ١٠٠٪ بأنها ستصاب بسرطان الثدي؛ علاوة على ذلك، حصولها على نتيجة سلبية للفحص لا يلغي نسبة الخطورة الطبيعية لسرطان الثدي. كما قد تتوقع العميلة أو لا تتوقع مخاطر على التأمين أو التوظيف استناداً على الفحص؛ وقد تحتاج إلى اكتشاف مدى الخطورة عليها.

قام جاكوبسن وفريقه (٢٠٠١م) بعمل مسح للمرشدين الوراثيين لما قبل الولادة وطريقة اطلاع العملاء عن عملية الإرشاد الوراثي. واقترحوا أن مرشدي ما قبل الولادة يجب عليهم إخبار العملاء كتابياً عن جلسة الإرشاد الوراثي نفسها. وافقت عينة المرشدين بشكل عام على أن المحتوى التالي مهمٌ في إعطاء مشورة متنورة لعملاء ما قبل الولادة:

- وصف الخدمات (مثل، طول مدة الجلسة، الصيغة العامة).
- مؤهلات الموظفين (يشمل ذلك هل الفرد طالب تحت الإشراف).
- منافع ومخاطر خدمات الإرشاد الوراثي لما قبل الولادة.
- حدود السرية.
- البدائل للإرشاد الوراثي وفحص ما قبل الولادة، خاصة حق رفض الخدمة.
- قضايا عدم الأبوة.

- النظام القضائي: بمن يتصل العملاء وكيف إذا كان لديهم مخاوف، شكاوى، ... إلخ. عن الإرشاد الوراثي الذي تلقوه.
- توقيع المريض/المرشد.

تدعم المشورة المتنورة استقلالية المريض. وبالرغم من أنه لا أحد يمكن أن يكون مهيأ بشكل كامل لاتخاذ أي قرار طبي، فإن جهودك للمشاركة بالمعلومات المتعلقة على نحو مفهوم ستحسن قدرات العملاء على فهم التأثير المحتمل للوراثة على حياتهم.

السرية

تشير السرية إلى حماية معلومات العميل الشخصية. حيث يفترض أغلب العملاء بأن المعلومات المعطاة لمحترف الرعاية الصحية ستبقى سرية وستستخدم فقط لرعاية صحتهم. على أية حال، في دراستنا للتحديات الأخلاقية (مكارثي فيتش وفريقها، ٢٠٠١م) حددنا عدة تحديات للسرية والتي يحتمل أن تواجهها:

السرية ضمن العائلة هي موضوع أساسي لأن المعلومات الوراثية غالباً لها تبعات على أفراد العائلة الآخرين. في الفحوصات التنبئية العائلية، يتوجب على العديد من أفراد العائلة إعطاء عينة دم للفحص، ولكن أعضاء العائلة الأفراد قد يرغبون في نتائج الفحص وقد لا يرغبون. ويمكنك بشكل مثالي، أن تتحقق من أفراد العائلة قبل إجراء الفحص، وكذلك من قائمة الأشخاص الذين يرغبون في مشاركة المعلومات الوراثية. يوصي المجتمع الأمريكي لعلم الوراثة الإنساني (ASHG) (١٩٩٨م) أن على المرشدين الوراثيين عموماً اتباع المبدأ الأخلاقي والقانوني للسرية. ومع ذلك، يستشهد ASHG بمجالات قد يسمح فيها بالبوح: (١) عند فشل محاولة تشجيع المريض لإخبار أفراد العائلة، (٢) عند احتمال حدوث ضرر خطير في المستقبل المنظور، (٣) عند معرفة أقارب لديهم خطورة، (٤) عندما يكون المرض أما قابلاً للمنع أو قابلاً للمعالجة أو أن "المعايير المقبولة طبياً تشير إلى أن المراقبة المبكرة سوف تقلل الخطر"

(ASHG، ١٩٩٨م، ص٤٧٤). لذا يجب على المحترف الذي يرى المريض و/أو العائلة تقييم هل الأذى الذي قد ينتج من الفشل في البوح بالمعلومات عن القابلية الوراثية أكبر من الضرر الناتج من البوح (ASHG، ١٩٩٨م).

تثير السرية في نظام الرعاية الصحية أسئلة عن كمية المعلومات التي يجب عليك البوح بها لطرف ثالث مثل شركات التأمين أو الممارسين الصحيين الآخرين. في الوقت الحاضر، في وسائل الرعاية الصحية العديد من المدققين، بمن فيهم أولئك من شركات التأمين والخطط الصحية، يستطيعون الوصول إلى المعلومات المتضمنة في السجلات الطبية. ومتى كانت السرية غير ممكنة، يحتاج العملاء لإخبارهم عن التبعات المحتملة لوجود نتائج فحص وراثي في سجلاتهم الطبية. إضافة إلى أن القاعدة العامة هي أن معلومات السجل الطبي ستكشف فقط إذا كان هناك أذن مكتوب من العميل (بوتشامب وتشيدلدرس، ١٩٩٤م).

التحدي الذي يرتبط بصفة خاصة بالمعلومات الوراثية هو مدى إمكانية نشر معلومة فحص تخص فرد عائلة متوفى. وبالرغم من أن تلك المعلومات عموماً سرية، ما لم يتم التوقيع على نشرها، فإن د.ن.أ لفرد من العائلة مصاب بمرض وراثي قد يكون ضرورياً لأفراد العائلة الآخرين لمعرفة قابليتهم.

وأخيراً، فإن محترفي الرعاية الصحية مخولون بالقانون لذكر بعض المعلومات التي تشمل الخطورة أو الأذى على النفس أو الآخرين، كما تشمل شكوك الاعتداء على الأطفال والإهمال، وفي بعض الولايات، تشمل استخدام المرأة الحامل لأدوية ممنوعة. لذا عند وجود تلك المتطلبات، ستكون في موقع لتقرر كيفية إخبار العميل عن تلك الحدود لسريتهم. قد تزودك عملية المشورة المطلقة التي وصفها جاكوبسن وفريقه (٢٠٠١م) بوسيلة مفيدة لذلك.

التعليقات الختامية

يواجه المرشدون الوراثيون المعضلات الأخلاقية كثيراً في ممارستهم في العيادة. قام هذا الفصل بوصف عدة تحديات مهمة ومتكررة والتي يمكن أن تظهر أثناء عملك مع العملاء. ونحن نشجعك بمناقشة تلك التحديات مع مشرفيك، نظرائك، والمحترفين الآخرين الملائمين.

وبينما تستمر في المهنة، سوف نشجعك أيضاً في الاستمرار في تقييم دوافع ردودك عندما تعمل، وأن تكون ملماً بالقواعد الأخلاقية التي توجه ممارستك.

وكلما اكتسبت خبرة أكثر، ستتعرف على القضايا الأخلاقية التي تحدث بانتظام. وبالرغم من أنك ستبقى تواجه معضلات أخلاقية، ستكون أكثر ارتياحاً عند معرفة أن لديك الأدوات والمصادر الضرورية التي تخاطبها.

أنشطة صفية

النشاط ١: دوافع العمل كمرشد وراثي: فكر وشارك كثنائي

- يصف تدرج ماسلو للحاجات، خمسة أصناف للحاجات: هي الحاجات الفسيولوجية، الحاجات الأمنية، التملك والحب، احترام الذات، وتحقيق الذات. هل يمكن أن تفكر بحاجة واحدة من كل صنف من أصناف ماسلو والتي تتفق معك لتصبح مرشداً وراثياً؟ خذ عدة دقائق لإدراج قائمة بالحاجات وصف كيف تتلاقي مع كونك مرشداً وراثياً. وفكر أي من تلك الحاجات تملك أقوى دافعاً لك.
- ناقش مع زميل ما هي الحاجات التي قد تكون سبباً رئيساً لاختيارك العمل كمرشد وراثي. حددا معاً نقاط القوة والقيود لهذه الحاجة التي أعطتك دافعاً.

الوقت المتوقع: ٢٠ دقيقة.

النشاط ٢: الثقافة والمساعدون، الجزء ١: مناقشة:

فكر وشارك كثنائي

تناقش ثنائيات من الطلاب الأسئلة التالية: (١) ما هي الثقافة؟ (٢) ما هو الإرشاد الوراثي؟ (٣) كيف تؤثر الثقافة على الإرشاد الوراثي؟ (٤) ما هي القيم والتوجهات الموصوفة من قبل دافيس وفوجتل (١٩٩٤م) والتي هي الأهم بالنسبة إليك؟ (٥) كيف يمكن أن تؤثر على عملك مع العملاء؟ (٦) ما هي الثقافة أو المجموعة التي تشارك فيها؟ ما هي صفاتهم الظاهرة؟ بأي منها تفتخر أكثر؟ ما الذي تقدره بشكل أقل منهم؟

الوقت الموقع: ٢٠ دقيقة.

النشاط ٣: الثقافة والمساعدون، الجزء ٢: مناقشة:

فكر وشارك كثنائي

تناقش ثنائيات من الطلاب الأسئلة التالية: (١) ما هي الأنواع المختلفة في الثقافة التي أدركها في الآخرين؟ (٢) كيف يمكن أن استجيب للاختلافات التي أراها في الآخرين؟ (٣) ما هي الميول التي أدرك أنني أملكها؟

الوقت المتوقع: ٢٠ دقيقة.

العملية للأنشطة ١ إلى ٣

لماذا تعتقد أنه من المهم مناقشة الدوافع للعمل كمرشد فيما يتعلق بالاختلافات الثقافية؟ ماذا تعلمت من هذه الأنشطة؟ ما هي مشاعرك حول فحص قيمك الثقافية، دوافعك، والاختلافات الثقافية؟

الوقت المتوقع: ١٠ إلى ١٥ دقيقة.

النشاط ٤: التعريف بمعضلة أخلاقية باستخدام التحليل

من النشاط ٣: فكر وشارك كثنائي

- ما هو الخيار الذي اختاره كل واحد؟

openkanon.com

- ما هو سببك الجوهري لاختيار ذلك الخيار؟

بعد مناقشة هذه الإجابات، يفكر الطلاب سوية في ما هي عناصر النموذج التي تشرح التشابه، أو الاختلافات، في خياراتهم.

الوقت المتوقع: ٤٥ دقيقة.

النشاط ٥: اتجاهات الخلاف المنظمة

يعطيك تمرين الخلاف المنظم فرصة لمحاولة تقييم المفاهيم البديلة. اتبع الخطوات لمخاطبة الحالة أدناه:

الحالة

عميلة عمرها ٢١ سنة مصابة بنوع من التأخر الذهني السائد، أصبحت حاملاً. طلبت أم العميلة إنهاء الحمل، بينما العميلة تريد الاستمرار في الحمل. تشك في قدرة العميلة على فهم الحالة. تحتاج لأن تقرر هل توافق على موقف الأم أو تكون مع البنت (باور وفريقه، ٢٠٠٢م).

العملية

- عين شخصاً لضبط الوقت.
- عدد المشاركين؛ ذوو الأعداد الفردية سيأخذون موقفاً واحداً، وذوو الأعداد الزوجية سيأخذون الموقف المعاكس.
- في البداية سيأخذ الأشخاص ذوو الأعداد الفردية النظرة غير الموجهة، بينما يأخذ الأشخاص ذوو الأعداد الزوجية النظرة الموجهة.

الوقت المتوقع: خمس دقائق.

وجهة النظر المخصصة

- حضر عرضاً تقديمياً مع شريك (٢٠ دقيقة).
- قدم الحجج (خمس دقائق لكل جانب؛ المجموع ١٠ دقائق).

obeikandl.com

- اطرح أسئلة توضيحية عندما ينتهي الجانب المعاكس من التقديم (المجموع خمس دقائق).
- مناقشة عامة (خمس دقائق).

الوقت المتوقع: ٤٠ دقيقة.

وجهة النظر المعاكسة

- حضر عرضاً تقديمياً مع شريك (١٠ دقائق).
- قدم الحجج التي لم يتضمنها الجانب المعاكس (خمس دقائق).
- قدم الحجج (خمس دقائق).

الوقت المتوقع: ٢٠ دقيقة.

مناقشة مفتوحة: اتخاذ قرار

- قدم وجهة نظر.
- ابحث وقدم توضيحاً، تفصيلاً، تبريراً، سبباً جوهرياً.
- لخص الحجج.
- توصل إلى استنتاجات.

الوقت المتوقع: ١٥ دقيقة.

تحضير تقرير

- حضر تقريراً مكتوباً للسؤال (استنتاج مجموعتك، البيانات/الحجج التي تدعم استنتاجك، الحجج المعارضة لاستنتاجك، ضعف الحجج المعارضة).

الوقت المتوقع: ٢٠ دقيقة.

العملية

تناقش المجموعات الصغيرة الاستنتاجات/الأسباب الجوهرية مع المجموعة الكبيرة.

الوقت المتوقع: ١٥ دقيقة.

obeikandl.com

تمارين كتابية

التمرين ١: تأثير الثقافة على الدوافع للعمل كمرشد وراثي

حضر ثلاث إلى أربع صفحات، بمسافة مزدوجة، مطبوعة بمعالج نصوص تناقش فيها ما يلي:

- كيف تعرف الثقافة؟
- هل تغير تعريفك الشخصي للثقافة كنتيجة للمناقشة في الصف؟ إذا كان كذلك، كيف؟
- صف خلفيتك العرقية الثقافية.
- حدد ثلاثة من دوافعك الشخصية (رغبات، حاجات) وناقش احتمال نفعها أو ضررها بممارستك في الإرشاد الوراثي، حيث إن المعيار للدافع المفيد هو هل يحتمل أن تساعد تبعاته العميل أم تضره. بينما المعيار للدافع الضار هو العكس. (تلميح: الدوافع ليست نفس الشيء كالميزات. على سبيل المثال، لا يكفي قول إن أحد دوافعك كونك متعاطفاً. لماذا وكيف أدت هذه الميزة إلى الرغبة في العمل كمرشد وراثي).
- ما هو تأثير ثقافتك على دوافعك للعمل كمرشد وراثي؟

التمرين ٢: المشورة المتنورة

فكر في الأسئلة التالية:

- ما هي الأشياء الثلاثة التي قد يريد العملاء معرفتها عن الغرض من الإرشاد الوراثي؟
- ما الذي يمكن أن يرغبوا في معرفته حول العملية ونتيجة الإرشاد الوراثي؟
- ما الذي يمكن أن يرغبوا في معرفته عنك (افترض أنك لا تزال طالباً)؟
- ماذا ستقول لهم عن حدود السرية؟
- ماذا تريد معرفته لو كنت العميل؟

openkandil.com

صمم قائمة تدقيق للمواد التي ستناقشها مع كل العملاء حتى يطلعوا على الإرشاد الوراثي. بعد ذلك، قارن قائمتك مع قائمة طالب آخر، ومن ثم صمم قائمة تحتوي على دمج للقائمتين للعناصر التي تصف الإرشاد الوراثي.

التمرين ٣: عنونة معضلة أخلاقية

باستخدام شبكة نموذج MORAL في الجدول رقم (١١,١)، حضر قائمةً بجميع الخيارات التي يجب أن تعرف وتخاطب المعضلة الأخلاقية الموصوفة في مثال الحالة أدناه. في أعلى الشبكة أدرج المبادئ الأخلاقية (انظر قائمة المبادئ الأخلاقية) التي تود تضمينها في ردك: "أريد أن أتصرف بالطريقة ..."، ثم أدرج التبعات العملية، مثل توفر الفحص، التعويض، أو المخاوف القانونية التي يجب أخذها في الاعتبار. أعمل من خلال شبكة نموذج MORAL. اكتب الخيار الذي ستختاره، والسبب الجوهري، بناء على الاعتبارات العملية لقرارك.

مثال حالة*

الآنسة واو، امرأة عمرها ٢٨ سنة، عزباء، حولت نفسها للإرشاد الوراثي لأنها كانت قلقة من فرصة إصابتها بورم في المخ، مثل أخويها اللذين توفيا. حصلت المرشدة أندريا على سجلات، بواسطة مساعدتها، والتي أوضحت أن الأخوين عانيا من ورم. وقبل وفاة الأخ الثاني تم تشخيصه بمرض التليف العصبي النوع الأول. ومنذ ذلك الوقت، شخص أحد أطفاله بالتليف العصبي. الأخ المتوفي الأكبر لديه توأمتان إنثيان متطابقتان عمرهما الآن خمس سنوات، واللتان شخصتا أيضاً بالتليف العصبي. كما لدى الآنسة واو أخ واحد على قيد الحياة وأخت يريدان أيضاً معرفة نسبة خطورتهما. بقية التاريخ العائلي كان ملفتاً، والد الآنسة واو توفي بسرطان الرئة في

* نقل من مالي، ١٩٩٤م.

عمر ٤٠ سنة. لا تعتقد الآنسة واو أن أحداً آخراً في العائلة مصاب بالتليف العصبي، على الرغم من أنها ذكرت أن أمها لديها بعض الوحمات الولادية.

شرحت أندريا أن تحديد نسبة خطورة الآنسة واو لحمل مورثة التليف العصبي يمكن تحقيقه عن طريق دراسة الترابط فقط، والذي يتطلب عينات دم من عدة أفراد من العائلة. والذين وافقوا على المشاركة. وافقت أمها على سحب عينة دم في مكتب طبيبها وأرسلتها للفحص ولكنها رفضت أن تفحص أو تتلقى إرشاداً وراثياً.

أرسلت أندريا عينات الدم للفحص. أرسل المختبر لاحقاً إلى أندريا تقريراً واحداً يحتوي على بيانات ترابط، والأنواع النصفية، وأرقام الخطورة لجميع الأفراد. أبناء وبنات الأخوة المصابون اشتركوا في نوع نصفي مع جدتهم والدة الآنسة واو وأخت الآنسة واو، بينما حملت الآنسة واو وأخيها الذي على قيد الحياة نوعاً مختلفاً من أمهم. استناداً على هذه المعلومة، أخبرت أندريا الآنسة واو أن نسبة خطورة حملها لمورثة التليف العصبي كانت منخفضة.

عندما عرضت أندريا مناقشة نتائج الفحص مع والدة الآنسة واو، رفضت الأم سماع النتائج وقالت لأندريا إنها لا تريد مشاركة المعلومات التي تخصها مع أي أحد.

كانت أخت الآنسة واو ممرضة وكانت متضايقة جداً لسماع أنها تشترك في النوع النصفي مع ابن أخوها وبنات أخوها المصابين. طلبت رؤية التقرير الأصلي من المختبر.

تؤمن أندريا بوجوب احترام رغبات الأم، ولكنها لم تكن متأكدة حول ما تفعله بخصوص تقرير المختبر أو كيف ترضي طلب الأخت لتقييم المعلومات بنفسها. اتصلت بالمختبر وسألت عن إمكانية تحضير تقارير منفصلة، أخبرها موظفو المختبر أنه بسبب أن فحص الترابط هو فحص عائلي يجب على أفراد العائلة فهم أن الآخرين قد يطلعون على نسبة خطورتهم. كانت أندريا غير متأكدة وحائرة بخصوص إعطاء التقرير الأصلي وكيف توثق النتائج لكل فرد في العائلة في ملفه/ملفها.

المراجع

American Society of Human Genetics Social Issues Subcommittee on Familial Disclosure (1998). Professional disclosure of familial genetics information. American Journal of Human Genetics, 62, 474-498.

[Describes the ethical principles that ground confidentiality and conditions under which one might breach confidentiality.]

Bartels, D. M., LeRoy, B. S., McCarthy, P., Caplan, A. L. (1997). Nondirectiveness in genetic counseling: a survey of practitioners. American Journal of Medical Genetics, 72, 172-179.

[Describes counselors' views of nondirectiveness; describes reasons for directiveness and discriminates directiveness in process and outcome of genetic counseling.]

Beauchamp, T. L., Childress, J. L. (1994). Principles of biomedical ethics (4th ed.). London: Oxford Press.

[These authors describe ethical theories and principles, their rationale, and they apply ethical principles to health care issues.]

Billings, P. R., Kohn, M. A., de Cuevas, M., Beckwith, J., Alper, J. S., Natowicz, M. (1992).

Discrimination as a consequence of genetic testing. American Journal of Human Genetics, 50, 476-482.

[These authors collected anecdotes from people who experienced health care and employment discrimination.]

Bower, J. A., McCarthy Veach, P., LeRoy, B. S., Bartels, D. M. (2002). Ethical and professional challenges: a survey of counselors' experiences. Journal of Genetic Counseling, 11, 163-186.

[Summarizes counselors' specific ethical challenges and how they are resolved.]

Crisham, P. (1985). MORAL: How can I do what's right? Nursing Management, 16(3), 42A-G.

[Focuses on a model for ethical decision making that includes ethical principles and practical considerations.]

Danish, S. J., D'Augelli, A. R. (1983). Helping skills II: life development intervention. New York: Human Sciences Press.

[Provides a detailed outline/guide for transforming client problems into positive goal statements, identifying roadblocks to goal attainment, and strategies for removing the roadblocks.]

Jacobson, G. M., McCarthy Veach, P., LeRoy, B. S. (2001). A survey of genetic counselor's uses of informed consent documents for prenatal counseling sessions. Journal of Genetic Counseling, 10, 3-24.

[Describes the purposes of informed consent and compares consent processes in mental health and genetic counseling.]

Maley, J. A. (1994). An ethics casebook for genetic counselors. Wallingford, PA: NSGC.

[Maley and an ad hoc committee of genetic counselors describe a model for thinking about ethical challenges. This book includes cases that counselors analyze using the Code of Ethics for Genetic Counselors.]

McCarthy Veach, P., Bartels, D. M., LeRoy, B. S. (2001). Ethical and professional challenges posed by patients with genetic concerns: a report of focus group discussions with genetic counselors, physicians, and nurses. Journal of Genetic Counseling, 10, 97-119.

[Describes 16 domains of ethical challenges identified by physicians, nurses, and genetic counselors who see clients with genetic concerns.]

Wang, V., Marsh, F. H. (1992). Ethical principles and cultural integrity in health care delivery: Asian ethnocultural perspectives in genetic services. Journal of Genetic Counseling, 1, 981-992.

[Deals with dilemmas that stem from counseling those of Asian descent. Issues of collective vs. personal autonomy come up, as do issues of nondirectiveness vs. expectations of authority and different conceptions of normalcy.]

obeikandl.com