

## التعاون مع العميل:

### تقديم المعلومات ومساعدة العميل في اتخاذ القرار

#### Collaborating with Clients: Providing Information and Assisting in Client Decision Making

##### الأهداف التعليمية

- ١- تعريف مهارات تقديم المعلومات.
- ٢- تعريف إستراتيجيات لتقديم المعلومات عن خطورة الإصابة.
- ٣- التفريق بين تقديم النتائج الإيجابية والنتائج السلبية للفحوصات.
- ٤- تحديد العوامل التي تؤثر على عملية اتخاذ القرار عند العملاء.
- ٥- تطوير مهارات لتيسير اتخاذ العميل للقرار من خلال الممارسة والنقد.

إن النشاطين الرئيسين للمرشد الوراثي يتمثلان في تقديم المعلومات للعملاء ومساعدة العملاء في اتخاذهم للقرارات. فنجد أن طبيعة بعض جلسات الإرشاد الوراثي معلوماتية أو مساندة في الأساس. فعلى سبيل المثال، قد يحتاج أبوين لمولود مصاب بمتلازمة داون

للدعم والمساندة للتعامل مع الوضع الراهن عوضاً عن الدعم في اتخاذ القرارات. بينما تتضمن جلسات أخرى عملاء يواجهون قراراً أو أكثر، مما يجعل من تقديم المعلومات تدخلاً ضرورياً. إن المعلومات المقدمة من قبل المرشد هي العنصر المكمل للتعاون مع العملاء، فهي تساعدهم على فهم وتنظيم العوامل المرتبطة بقراراتهم.

### تقديم المعلومات

إن تقديم المعلومات مهارة تعطى فيها الحقائق، والتفاصيل، والبيانات كمحاولة لمساعدة العملاء ليصبحوا مطلعين بالكامل بقدر الإمكان حول خطورة إصابتهم، والمعلومات الطبية المتعلقة، والخيارات المتاحة، والنتائج المحتملة. لدى المرشدين الوراثيين مهمة رهيبية. بحيث يتوجب عليهم أن ينقلوا كمية هائلة من المعلومات المعقدة للناس الذين يعرفون القليل عن علم الوراثة، كما يتوجب عليهم تفسير كلمات لها معاني متنوعة عند كثير من الناس، بما فيهم مزاولي المهنة الطبية" (شابل وفريقه، ص ٨٧). وفي العديد من الحالات، سوف يتوجب عليك تقديم معلومات معقدة وغامضة مثل نسب الخطورة، أو حساسية ومصداقية الفحوص، أو شدة الأمراض المشخصة قبل الولادة مثل متلازمة داون (مكارثي فيتش وفريقها، ٢٠٠١م). لذا تكون مسؤوليتك هي تقديم المعلومات بطريقة مفهومة.

يختلف تقديم المعلومات عن النصيحة، فالنصيحة محاولة لاقتراح ما الذي يجب على العميل فعله. بينما تقديم المعلومات عندما يطبق بفعالية، فإنه يزود العملاء بالمعرفة التي تساعدهم على اختيار طريقة التصرف. هناك طريقتان لتقديم المعلومات للعملاء. إحدى هذه الطرق هي الإجابة على أسئلة العميل. يتفاوت العملاء في مدى طرحهم للأسئلة، على الرغم من أنك تستطيع تشجيعهم على طرح المزيد بسؤالهم، "ما هي أسئلتك؟". أما الطريقة الثانية لتقديم المعلومات هي تحديد الحقائق الإضافية والتفاصيل

المتعلقة بالحالة وتقديمها للعملاء. وفي كلتا الحالتين، يتوجب عليك أن تتذكر أن رغبات العملاء تتفاوت في سماع المزيد من المعلومات، خاصة المخيفة منها أو المحبطة.

يمكن تصنيف المعلومات التي بإمكانك تقديمها خلال جلسات الإرشاد الوراثي بشكل موسع كالتالي (١) المعلومات التي تحدد جدول العمل والتي تصف ما يتوقع حدوثه أثناء الجلسة. (انظر الفصل السادس)؛ (٢) المعلومات المتعلقة بأسباب سعي العميل لطلب الإرشاد الوراثي (مثل، نسبة خطورة الإصابة، خيارات الفحوص، معلومات عن المرض، خدمات المساندة)؛ (٣) المعلومات التي تسهل عملية اتخاذ العميل للقرار (مثل، الخيارات الممكنة، النتائج)؛ (٤) معلومات المتابعة عمماً سيحدث بعد الجلسة.

#### تقديم معلومات عن الخطورة

لا توجد توجيهات واضحة تضمن تبليغ الطبيعة الاحتمالية لتقديرات خطورة الإصابة بشكل دقيق ومفهوم للعملاء. بالإضافة إلى ذلك، هناك دوماً تردد وحيرة في كيفية تبليغ احتمالات الخطأ في الفحوص الوراثية. [بوتورف وفريقه، ١٩٩٨م، ص ١٧٧].

تعتبر معلومات الخطورة إحدى أهم أنواع البيانات المعقدة التي يمكن أن تعرضها أثناء عملية الإرشاد الوراثي. كما يعرف مصطلح الخطورة بمعاني مختلفة باختلاف الأفراد، وتتفاوت الناس بدرجة كبيرة في تصورهم لصلة ومعنى معلومات الخطورة سواء لأنفسهم أو للآخرين (بوتورف وفريقه، ١٩٩٨م؛ هالويل وفريقه، ١٩٩٧م؛ بالمر وسينفورت، ١٩٩٣م).

إذن، كيف تستطيع تقديم معلومات الخطورة بشكل أفضل؟ كنسب مئوية؟ كأرقام؟ بأوصاف لفظية؟ هل لدى عميلك فرصة ١ من ١٠٠ للإصابة بمرض وراثي، أو فرصة ٩٩ من ١٠٠ لعدم الإصابة به؟

وجد هالويل وفريقه (١٩٩٧م) تغيراً كبيراً في كيفية عرض المرشدين الوراثيين لمعلومات الخطورة، كما وجدوا بالإضافة إلى ذلك أن أغلب عملاء الإرشاد الوراثي

الذين شملتهم عينة دراستهم والذين تلقوا معلومات عن خطر الإصابة بسرطان الثدي وسرطان المبيض قد فضلوا البيانات الكمية لأن هذا النوع من البيانات يقدم معلومات واضحة ومؤكدة أكثر. كما وجد الباحثون اختلافاً طفيفاً في تفضيل العملاء للنسب المثوية، أو التناسب، أو المقارنات السكانية. وبالرغم من هذه النتائج، يجب عليك أن تتذكر أنه قد لا يفضل كل العملاء البيانات الكمية البحتة أو بالكاد يستوعبونها. وعلى سبيل المثال، وجد جرين ومورتن (١٩٩٣م) مستوى عالي جداً من عدم الرضا للتقديرات الرقمية للخطورة من قبل الأمهات اللاتي تلقين إرشاداً وراثياً لمرض حثل دوشين العضلي. بالإضافة إلى ذلك، قد تختلف ترجيحات العملاء عند تلقيهم معلومات متنوعة الخطورة، ومثال على ذلك، ترجيح الخطورة على الإنجاب مقابل الخطورة على الصحة (هالويل وفريقه، ١٩٩٧م).

ومع ذلك، تدل هذه النتائج أنه من المفضل عموماً تقديم بعض البيانات الكمية. بالإضافة إلى ذلك، يفضل بعض العملاء الأوصاف النوعية (مثال، الخطر عالي أو منخفض، أو من المحتمل أو من غير المحتمل)، لذا نوصيك بأن تدرج كلاً من الأوصاف الكمية والنوعية عند عرض المعلومات. ويجب عليك عموماً تفادي تقديم البيانات النوعية بمفردها لأنه قد يساء تفسيرها من قبل العميل و/أو قد تعكس تحيزك الشخصي. (ساجي وفريقه، ١٩٩٨م).

ويوجد خمسة أنواع من الصيغ الكمية لتقديم معلومات الخطورة (هالويل

وفريقه، ١٩٩٧م):

- الأبعاد
- النسب المثوية
- نسب ratio
- احتمالات الضد
- كمقارنات مع أخطار السكان

وقد تكون الطريقة الأكثر فعالية هي تقديم الخطورة الفردية كمقارنة مع أخطار السكان لأن ذلك يساعد العملاء على تصور الخطورة الشخصية. (هالويل وفريقه، ١٩٩٧م).

### خصائص العميل المتعلقة بإدراك الخطورة

يوجد العديد من خصائص العميل التي قد تؤثر على كيفية إدراكهم للخطورة. وقام بوتورف وفريقه بوصفها (١٩٩٨م)، وتشمل:

- المستوى الإدراكي: مثال على ذلك، مدى تفكير العميل التجريدي والرياضي (يتعلق ذلك بالذكاء).

- المزاج والشخصية: فعلى سبيل المثال، يضحخ المتشائمون أرقام نسبة الخطورة بينما يقلل المتفائلون منها؛ ويعتقد الأشخاص المشايرون أن بإمكانهم التغلب على الصعاب، بينما الأشخاص المهددين بالفشل يؤمنون إما بالفشل وإما بوجود فرصة ضئيلة للفوز. لذلك "فعندما تكون نسبة خطورة تكرار المرض معتدلة إلى مرتفعة، قد يفكر الشخص الايجابي عاطفياً أن نسبة خطورة ١ لكل ٤ "خيراً جيداً" لأن الاحتمالات ترجح ولادة ثلاثة أطفال طبيعيين لكل أربعة مواليد. ومن ناحية أخرى، يرى الشخص المكتئب عاطفياً نسبة خطورة التكرار ١ لكل ٢٠ أو ٥٪ (أي الخطورة الوراثية المنخفضة) نسبة غير مقبولة لأنه قد يشعر بأن "كل شيء قد يحصل لي". (موري، ١٩٧٦م، ص ١٤-١٥).

- الصفات/النظرة العالمية: فمثلاً، قد يمتلك الأشخاص متحكماً خارجياً سيطر عليهم ولهذا ينسبون النتائج للصدفة أو للمصير.

- التجربة الشخصية مع مرض ما: لا ينظر الأشخاص الذين لديهم تاريخ عائلي لمرض ما بمجدية إلى تقديرات نسبة الخطورة.

- مستوى الإدراك للخطورة العامة للسكان.

- أساليب التعامل: مثال ذلك، الباحثون عن المعلومات، أسلوب التفادي، المعتمدون على صانعي القرار، المستهترون، ... إلخ.
- الجنس: قد يختلف إدراك الذكور والإناث لنفس المعلومات.
- العوامل الزمنية: فمثلاً: يغير الزمن نظرة الناس لحالاتهم.
- الهوية الثقافية أو العرقية: فعلى سبيل المثال، في دراسة عن مدى طلاقة المهاجرين الهنجايريين في اللغة الإنجليزية، وجد أوسترغرين (١٩٩١م) أنه لا بد من تعديل مقياس العلامات من ٠٪ إلى ١٠٠٪، وتغييره إلى ١ إلى ٣، لغرابية مفهوم النسب المثوية لديهم.
- التدين: القيم الفردية، الفلسفة، معنى الحياة، ... إلخ، كلها تؤثر على المفهوم. وعلى سبيل المثال، يعتقد المهاجرون الصوماليون أن مسبب الإعاقة هو الله (جريسون وفريقه، ٢٠٠١م).
- وقد أدرج سمونوف (١٩٩٨م) خصائص العمل التالية كعوامل مرتبطة بإدراك وتصور نسبة الخطورة.
  - صعوبة استيعاب مفهوم الاحتمالات.
  - القضايا العالقة مثل عدم تقبل المريض للتشخيص؛ أو الإيمان بوجود عامل مسبب آخر- فمثلاً، قد يؤمن بعض المهاجرين المكسيكيين الجدد بأن الكسوف القمري يتسبب في العيوب الخلقية الولادية (مكارثي فيتش وفريقها، ٢٠٠١م)؛ أو يؤمنون بأن سقوط المرأة الحامل يتسبب في إصابة الجنين بمتلازمة دوان.
  - تصورات أفراد العائلة المختلفة لدرجة الخطورة، العبء، و/أو الرغبة في إنجاب أطفال آخرين. وقد عرض سيمونوف (١٩٩٨م) هذا المثال الذين يوضح مدى تباين معاني درجة الخطورة: "وهكذا العائلة التي تعتقد بأن جميع نسلها سيكونون مصابين قد تتلقى نسبة ٥٠٪ لدرجة خطورة الإصابة على أنه خبرٌ جيدٌ، وبالعكس، وبشكل خاص في حالات التوحد، ترى العائلات المثقلة بطفل شديد الإعاقة بأن نسبة تكرار ٥٪ مرتفعة بشكل غير مقبول" (ص ٤٤٨).

### تعليمات عامة عند تقديم معلومات الخطورة

- قبل تقديم معلومات درجة الخطورة، اطلب من العملاء وصف مفهومهم السابق عن خطورتهم (بوتورف وفريقه، ١٩٩٨م؛ ساجي وفريقه، ١٩٩٨م). فمثلاً، وجد ساجي وفريقه (١٩٩٨م) في عينة دراستهم البحثية ميل النساء إلى المبالغة في تقدير نسبة خطورة الإصابة بسرطان الثدي.
- إن مهمتك هي ترجمة المعلومات التقنية المعقدة جداً عن درجة الخطورة إلى لغة مفهومه لعملائك.
- عند اختيار متى وكيف توصل معلومات درجة الخطورة، يجب عليك الأخذ في الحسبان رغبة عملائك في تلك المعلومات ومحاولاتهم الخيثة للسيطرة على عملية أخذ القرار (بوتورف وفريقه، ١٩٩٨م). وكأحدى الطرق لذلك هي سؤال العميل، "ماذا تعني لك هذه المعلومات؟" أو "هل هذا ما كنت تتوقعه؟".
- حاول التخلص من ميولك الشخصية عند عرض درجة الخطورة. فمثلاً، اعرض الخطورة من كلا الجانبين، "يوجد فرصة ١٪ لحدوث كذا، وفرصة ٩٩٪ لعدم حدوثه." وتدل مصطلحات مثل "نسبة الخطر فقط كذا" أو "مرتفعة مثل كذا" على نظرتك الشخصية لمعلومات الخطورة؛ لذا يجب عليك تقديم معلومات درجة الخطورة بعدة طرق مختلفة حتى يتسنى لك عرضها بشكل أكثر حيادية (سيمونوف، ١٩٩٨م).
- قد تفضل شخصياً طريقة معينة لعرض درجة الخطورة. وفي الواقع، وجد هالويل وفريقه (١٩٩٧م) أن ذلك هو الحال في العينة البحثية التي شملت عدداً من المرشدين ذوي الخبرة. لذا تذكر فقط بأن عليك أن تدعم تفضيلك الشخصي بطريقة أخرى حتى تتمكن من التلاؤم مع رغبات العميل، قدراته، ظروفه، ... إلخ. وبمعنى آخر، يتوجب عليك أن تكون مرناً في طريقة تبليغ معلومات الخطورة.
- تجنب الكلمات أو العبارات التي تحمل وصمة عار أو تضمين سلبي، مثل "طفرة"، "عيب خلقي"، "غير طبيعي" (بوتورف وفريقه، ١٩٩٨م). وبدلاً من ذلك، يمكنك القول، "المورثات العاملة وغير العاملة".

• حاول إضفاء طابع شخصي على المعلومات المقدمة للعميل وذلك لميل الناس إلى تذكر المعلومات المتعلقة بهم (ساجي وفريقه، ١٩٩٨م). فمثلاً يمكنك القول "هذه درجة خطورتك؛ وهذه النتائج المتوقعة لك"، "... إلخ.

• من المهم التذكّر بأن تصور عميلك للخطورة قد يختلف كثيراً عنك. (بورتوف وفريقه، ١٩٩٨م؛ هالويل وفريقه، ١٩٩٧م) وأن العديد من العملاء يترجمون نسبة الخطر بشكل ثنائي أو كتصنيف (مثلاً، إما أنني أحمل المورثة وإما لا أحملها) وبغض النظر عن كيفية تقديمك للبيانات. (بورتوف وفريقه، ١٩٩٧م؛ ليمان هاند وفريزر، ١٩٧٩م ب).

• إن كيفية تقديم معلومات درجة الخطورة لها أكبر الأثر على تفسيرات العميل لعناها. فمثلاً "إخبار شخص بأن فرصته في حدوث مرض معين هي ١.٣ لكل ١٠.٠٠٠ مقارنة بفرصة عامة السكان والتي هي ١ لكل ١٠.٠٠٠ تعتبر غير ملفتة عند أغلب الناس. بينما إذا تغيرت الصيغة إلى إعلام الشخص بأن نسبة خطورته ٣٠٪ أكثر من نسبة الشخص العادي، سيرى في هذه الحالة أن الوضع "خطيراً جداً"، وذلك على الرغم من تكافؤ الحالتين. (بوتورف وفريقه، ١٩٩٨م، ص ٧٠).

• أكد للعملاء على أن نسب الخطورة عبارة عن احتمالات وليست ضمانات مؤكدة. وحاول مساعدة العملاء على فهم الشكوك ذات العلاقة. بالطبع سيصعب عليك ذلك لأن بعض العملاء يعتبرون الفحوص والمعلومات الوراثية تنبؤية (بوتورف وفريقه، ١٩٩٨م). إضافة إلى ذلك، قد يفسر بعض العملاء مناقشتك للشكوك على أنها دليل على أمانتك، بينما يفسرها البعض الآخر بأنها دليل على عدم كفاءتك (بوتورف وفريقه، ١٩٩٨م).

• كن مدركاً للصعوبة البالغة في تبليغ الخطر الموضوعي للعملاء. وقد عرض بوتورف وفريقه (١٩٩٨م) مثلاً جلياً بقوله: "يتطلب تقديم المعلومات عن نسبة

خطورة الإصابة بالسرطان للأشخاص الذين يؤمنون بأنهم أصحاء، والذين قد رأوا أو لم يروا عن كتب قريباً مصاباً بالمرض، يتطلب ذلك دمج هؤلاء الأشخاص في تفكير موضوعي متطور. وتوضح هذه القضية أكثر عند عدم توفر علاج فعال أو عندما تكون المعلومات متعلقة بالأخبار عن النتائج المستقبلية المحتملة" (ص ٦٩).

• تذكر بأنك قد لا تكون قادراً على إعطاء نسب مئوية دقيقة للخطورة إلى بعض العملاء بسبب محدودية التاريخ العائلي؛ أو بسبب وجود بيانات تجريبية عن الخطورة مستقاة من عينات لا تمثل عميلك. (ساجي وفريقه، ١٩٩٨م)؛ أو بسبب أسباب أخرى مثل محدودية الفحوص، وعدم توفر أو غموض البيانات (مثل، بعض التشوهات).

• أشار ساجي وفريقه (١٩٩٨م) إلى أن نسبة الخطر لا تكافئ الاحتمال. حيث يتضمن استيعاب الخطورة، في الواقع، كلاً من الاحتمالات والمصيبة (أو عبء النتيجة). لذا إحدى هذه التحديات تكمن في تقييم مدى عبء نتيجة معينة على عميلك ودمجها مع احتمال حدوث النتيجة. حاول العمل مع عميلك على تحديد جميع التبعات لنتيجة معينة (طبية، نفسية اجتماعية، مالية، ... إلخ) وأهميتها النسبية على العميل أو احتمال تأثيرها عليه (ساجي وفريقه، ١٩٩٨م).

• اطلب من العملاء تليخياً لما استوعبوه عن درجة خطورتهم بعد إعطاؤهم المعلومات. سيسمح لك ذلك بتصحيح أي أخطاء كما سيعطيك فهماً عميقاً لمفهومهم الشخصي للخطورة. (مثال على ذلك، "ما الذي فهمته من نسبة الخطورة التي ناقشناها للتو؟").

• كن مستعداً للتعامل مع عاطفة العميل بخصوص الخطورة الشخصية. وقد تشمل هذه العواطف الخوف، الغضب، الإحساس بالذنب، الحزن، الخزي، الإحراج، والتقليل من احترام الذات (بوتورف وفريقه، ١٩٩٨م). لذلك حاول إعطاء رد تعاطفي تعكس فيه عواطف عميلك. وعلى سبيل المثال، "لقد أصبحت أكثر هدوءاً منذ أعطيتك معلومات عن خطورتك، هل تشعر بالخوف الآن؟".

## أخطاء شائعة عند تقديم المعلومات

حيث إن تقديم المعلومات مهارة، فهي تتطلب ممارسة ونقداً ذاتياً حتى تؤدي بشكل جيد. وتشمل الأخطاء العامة للطلبة المبتدئين في الإرشاد الوراثي ما يلي:

- أن يكونوا غير منظمين، لذا حضر معلوماتك مسبقاً، واجمع المعلومات المتعلقة ورتبها في شكل واضح، حتى وإن لم تتبع ذلك الترتيب.
- عدم فهمك للمعلومات: تأكد قبل التقاء العميل من فهمك للتفاصيل الطبية المعقدة، نسب الخطورة، ... إلخ. وليكن لديك أفكار عن كيفية شرح تلك المعلومات.

- اتباع أسلوب "كتب وصفات الطبخ". لن تجدي نفس الوصفة لجميع الأشخاص. ولن يمكنك كتابة نص واتباعه حرفياً مع جميع العملاء. لذا يجب عليك تفصيل طريقة تقديم المعلومات لكل عميل حسب حالته. هذه مهارة ستتطور مع مرور الوقت وبوجود الخبرة الإشرافية. وستجد نفسك تعمل بارتجالية أكثر وبشكل تدريجي عندما تقيم كيفية رد العميل على المعلومات التي تقدمها له.

- استعمال المصطلحات التقنية. اعرض المعلومات بلغة يستطيع عميلك فهمها.
- إعطاء معلومات أكثر من اللازم. في البداية، قد تشعر بالراحة عند استخدام الرسوم التوضيحية وتقديم معلومات شاملة. ومع اكتساب الخبرة وشعورك بالراحة أكثر، ستكون قدرتك أكبر على تمييز المعلومات الأكثر أهمية لكل عميل.

- إعطاء العملاء معلومات لا يرغبونها. وجدت مكارثي فيتش وفريقها (٢٠٠١م) أن أهم التحديات الأخلاقية والمهنية الأساسية هي تحديد إمكانية حجب أو عدم حجب معلومات لا يريد العميل سماعها. فعلى سبيل المثال، تستاء بعض العميلات عند إعطاؤهن شرحاً مفصلاً عن الإجهاض في الوقت الذي ذكرن فيه عدم اعتبار الإجهاض كخيار مقبول (مكارثي فيتش وفريقها، ١٩٩٩م). لذا نقترح عليك

معرفة مشاعر العميل عن أي خيار مثل الإجهاض. ثم يمكنك القول أنه بالرغم من أنك تريد عرضاً مختصراً لكل خيار إلا أنني مضطر لتقديم جميع المعلومات ذات الصلة، ثم قدم الحد الأدنى من المعلومات عن الخيارات التي يعتقد العميل أنها غير مقبولة لديه. وعلى سبيل المثال، "إنني أتفهم أنك تعتبرين الإجهاض غير مقبول، وأنا أحترم مشاعرك حيال ذلك، وأريد فقط التأكد بأنك ملمة بهذا كخيار، حتى وأن لم يكن خيارك".

• إعطاء المعلومات بسرعة زائدة وبكمية زائدة. تقدم ببطء حتى يتمكن العميل من استيعاب المعلومات.

• الاعتقاد بأنه يتوجب عليك تقديم المعلومات في ترتيب معين. كن مرناً، وقدم المعلومات بالطريقة التي تناسب مع احتياجات العميل.

• الفشل في التأكد من مدى استيعاب العميل. قم وبشكل دوري بالطلب من عميلك أن يلخص المعلومات المعطاة. فمثلاً، "ما هو استنتاجك عمماً تمت مناقشته للتو؟" قد تشك أحياناً في أن العميل لم يستوعب ما قلت له. ففي هذه الحالة يمكنك قول، "هل يمكنك إخباري عما سمعته مني؟".

• عندما تقول، "هل تفهمني؟" أو "هل لديك أية أسئلة؟" سيقول أغلب العملاء بأنهم فهموا، وسينكر أغلبهم وجود أسئلة. حاول بدلاً من ذلك طرح جمل أسئلة مفتوحة: "ما هي الأسئلة التي لديك؟" و"ما هو فهمك لما قلته للتو؟" بعد ذلك قم بتصحيح أي خطأ أو سوء فهم.

• الدخول في نمط المحاضرة، والذي يركن العميل نحو السلبية، لذلك، وخلال عرضك للمعلومات، حاول إشراك عملائك في النقاش دورياً وذلك بطلب ملخص أو أي نوع آخر من التفاعل. كذلك جرب أن تتوقف أثناء التقديم بين حين وآخر.

• التغاضي عن أن المحتوى الإدراكي مشحون عاطفياً. فقد يكون لعملائك ردود أفعال قوية للمعلومات الواقعية. وبذلك سوف يحتاجون لبعض الوقت لهضم وفهم الحقائق. وهي فكرة جيدة لتكرار المعلومات المهمة.

- إعطاء العملاء معلومات بدون الانتباه إلى دفاعاتهم ودوافعهم الواعية وغير الواعية (ميلي، ١٩٨٤م). لذا يجب عليك مثلاً محاولة معرفة متى يعقل العملاء حالاتهم ويتخذون قراراتهم بدون تأثير عاطفي طويل المدى على تلك القرارات (ميلي، ١٩٨٤م).
- الإخفاق في استيعاب الاختلافات الثقافية. يتفاوت العملاء في تفسيراتهم الثقافية لأسباب وخطورة الأمراض الوراثية (بونالس وموريجون وبنجازاده، ١٩٩٢م). حاول تحديد اعتقاداتهم الثقافية وقيمهم ثم ضع معلوماتك ضمن إطار سياقهم الثقافي.
- التفكير بأنه يتوجب عليك معرفة جميع الأجوبة. لا تخاف من قول، "لا أعرف". بعد ذلك يمكنك البحث عن الإجابة، ومن ثم العودة إلى عميلك عن طريق الهاتف و/أو الرسائل، أو عند الضرورة بإمكانك تحويل عميلك إلى ممارس آخر.

### تبليغ النتائج غير السليمة للفحوص

يعد إخبار العملاء بنتائج فحوصاتهم غير السليمة، أو تبليغهم بإصابتهم أو إصابة مولودهم الذي لم يولد بعد أو أحد أفراد عائلتهم بمرض وراثي، يعد ذلك إحدى أصعب المسؤوليات عليك كمرشد وراثي. إن لهذه الأخبار تأثيراً كبيراً جداً على العملاء، وقد يتفاعل العملاء بعدة طرق (البكاء، "الصمت المطبق"، الغضب عليك، ... إلخ). كما قد يشعر العملاء ذوو الفحص الإيجابي بعبء إضافي من القلق والشعور بالذنب حيال توريتهم للمورثة لأطفالهم (بوتورف وفريقه، ١٩٩٨م). وقد يكون لتلك الأخبار تأثيرات عاطفية حادة عليك أنت أيضاً. فعلى سبيل المثال، تعاطفك مع العملاء يجعلك تشعر إلى حد ما بما يشعرون؛ أنت تحب عملائك ولا تريد حدوث سوء لهم؛ قد تشعر وكأنك منفذ أحكام؛ قد تشعر بالذنب لأنك مرتاح لأنه حدث

لهم وليس لك ، ... إلخ. يجب أن تسمح لنفسك إلى حد معين بتجربة تلك المشاعر غير السارة. كما يجب أن لا يصبح تبليغ الأخبار غير الطبيعية روتينياً. وفي الواقع ، تعتمد كفاءتك كمرشد ورائي على قدرتك على الاستمرار في الارتباط بعملائك. وفي ذات الوقت ، موازنة هذا الارتباط مع مسافة صحية بعيدة عن حالاتهم. ونحن نوصيك باتباع الأساليب التالية لتبليغ نتائج الفحوصات الإيجابية :

#### التحضير المسبق

• كما سوف نناقش لاحقاً في هذا الفصل ، فإن باستطاعتك أن تطلب من عملائك المشاركة في سيناريوهات قبل الخوض للفحوصات. واطلب منهم تخيل ووصف ما سوف يشعرون ويفكرون به ، وما سوف يفعلون إذا كانت النتائج غير طبيعية. تعطي هذه الطريقة فكرة عن كيفية استجابتهم عندما تقدم لهم نتائج الفحوصات ، إضافة إلى أنها تساعدهم على توقع ردود أفعالهم.

• تدرب على تقديم نتائج غير طبيعية مع زميل حتى يتسنى لك معرفة ما الذي تريد قوله وكيف تقوله.

• لتبليغ عميل معين ، تصور الاجتماع الذي ستقدم فيه النتائج ، حاول تخيل تفاصيل ما سوف يقول ، ويفكر ، ويفعل كل منكما.

• يمكن أن تؤثر المتغيرات الثقافية على الأساليب التي تقدم بها المعلومات. مثلاً ، وصف جيكر وفريقه (١٩٩٥م) حالة تم فيها تبليغ النتائج السلبية المحتملة لمرضى من النافاهو (هنود أمريكا الشمالية) بالإشارة إلى طرف ثالث افتراضي وذلك للتقليل من احتمال تفكير المريض بأنه "قد أصابه سحر". وفي بعض الثقافات الشرق أوسطية ، تعتبر العائلة لبعض العملاء المصدر الأساسي للتعامل في أوقات الأزمات مثل المرض ، وقد تقوم العائلة بمجهود حماية أفراد العائلة الضعفاء من الأخبار غير المرغوب فيها (ليسون وميلز ، ١٩٨٣م). ولذلك يأخذ أحد أفراد العائلة الذكور (الأب أو الجد) مكان الصدارة

في جلسة الإرشاد الوراثي. أما بالنسبة للأثيوبيين، ففي العادة يتم تبليغ الأخبار السيئة إلى فرد من العائلة أو صديق مقرب من العميل والذي بدوره يقوم بكشف تلك المعلومات له على نحو ثقافي مناسب (بينيه، ١٩٩٢م). لذا عندما تكون غير ملم بالقيم والعادات الثقافية لعميلك، يتوجب عليك أن تبحث مسبقاً عن الطريقة المثلى لتبليغ الأخبار غير الطبيعية. فمثلاً، يمكنك استشارة زعماء الجماعة أو النظر في المراجع مثل مرجع فيشر (١٩٩٦م) المعنون: التنوع الثقافي والعرقى: دليل لمختبري علم الوراثة.

### تبليغ الأخبار

• تقدم ببطء وبهدوء. يحتاج العملاء إلى وقت لاستيعاب هذا النوع من الأخبار، وعلى الأرجح سيكونون أكثر قدرة على التعبير عن مشاعرهم إذا اتخذت أسلوباً متأنياً.

• تأمل، هل تريد تبليغ الأخبار على مراحل (فولكنر وفريقه، ١٩٩٥م). فعلى سبيل المثال: المرشد: "لدينا نتائج فحص السائل الأمنيوني والتي تشير إلى وجود مشكلة". العميل: "ما هي المشكلة؟" المرشد: "يوجد انتقال صبغي غير موزون". العميل: "لينظر متسائلاً. المرشد: "هو عبارة عن ...".

• اسمح للعملاء بالتفاعل بالطريقة التي يرغبون. لا تبادر بتطمينات زائفة، لا تشجعهم على التوقف عن البكاء، لا تستمر في تقديم تفاصيل المعلومات لأنهم لن يكونوا قادرين على سماعك. حيث تؤدي المعلومات المقدمة بسرعة إلى إعاقة العملاء عن التعبير عن مشاعرهم مثل الإنكار، والغضب، والحزن، ... إلخ. (فولكنر وفريقه، ١٩٩٥م). اجلس بهدوء بينما يستوعبون الأخبار، قدم لهم مناديل بعد لحظات، وأعطهم وقتاً لتجميع أنفسهم. وقد ترغب في سحب كرسيك بالقرب منهم.

• حاول التصرف على طبيعتك عند تبليغ النتائج غير الطبيعية للفحوصات. قد تشعر في بعض الأحيان بأنك مرتبط بالعميل وستجد نفسك باكياً. لذا من المناسب

إظهار بعض الألم بشرط ألا يكون محور التركيز. (من المقبول ظهور الدموع على عيونك وشعورك بالصدمة ؛ بينما الانهيار والنحيب غير مقبول).

• حاول قول "أنا أسف". تبلغ هذه العبارة البسيطة عمق مشاعرك لعملائك وحالاتهم. هذا مثال لما وصفه كيسلر (١٩٩٩م) بتقديم العزاء : "إن كلمة أو بضع كلمات بسيطة وصادقة أو حتى لمسة لها تأثير هائل على المفجوعين" (ص ٣٣٩).  
المتابعة

• عندما يستعيد عملائك بعض السكينة ، أسألهم إذا كان لديهم أسئلة ، ثم اطلب منهم وصف معنى نتيجة الفحص غير الطبيعية ، واستفسر بلطف عن الخطوات القادمة ، والتي يقصد بها احتياجات العميل.

• عند وجود مراجع متعلقة ، يمكنك إعطاؤها للعملاء عند نهاية الجلسة. سيساعدكم ذلك على أخذ المعلومات بالسرعة ، والوقت ، والمكان المناسب لهم.

• قد يكون من الملائم تحويل عميلك إلى إرشاد الصحة العقلية أو العلاج النفسي إذا ظهرت لديه ردود عاطفية شديدة.

• تكلم مع مشرفك وقدم له تقريراً بعد قيامك بتبليغ نتائج فحوص غير طبيعية ، فهذا كفيل بمساعدتك على تنفيس بعض مشاعرك.

### تبليغ النتائج السليمة للفحوص

عندما تفكر بتبليغ نتائج فحوص سليمة يمكن أن يكون انطباعك الأول أن هذه مهمة سعيدة وسهلة. إلا أنه في بعض الحالات وعندما تفكر بعمق ، ستجد أن في ذلك بعض الصعوبة. فقد لا يفهم بعض العملاء تماماً معنى نتيجة طبيعية لفحص. فمثلاً ، النتيجة الطبيعية لفحص السائل الأمينوسي لا تعني أن الطفل بخير. ومع ذلك ، هذا ما سيفكر فيه بعض العملاء (مكارثي فيتش وفريقها ، ٢٠٠١م). وذلك يحتم عليك أن

تتكلم بدقة ويتكرر عن محدودية أي فحص. ومثال على ذلك، "أنت لم ترثي مورثة سرطان الثدي التي تحملها والدتك. إلا أنك لا تزالين تحتاجين إلى فحوصات منتظمة للثدي لأنه يبقى لديك نفس خطورة الإصابة بسرطان الثدي كأبي امرأة أخرى"؛ أو، "أن فحص الصبغيات للطفل طبيعية، ولكن تذكر، أن ذلك لا يلغي جميع احتمالات العيوب الخلقية الولادية". كذلك يتوجب عليك أن تكون مرهف الحس عند خيبة أمل العميل لعدم وضوح التشخيص من الفحص.

ليس بالضرورة أن النتائج السليمة تثير فقط العواطف الإيجابية للعميل. فبالرغم من أن العديد من العملاء سيشعرون بالراحة والسعادة، ولكن مع ذلك، من المحتمل أن يعانون من ردود عاطفية مختلطة ومعقدة والتي قد تظهر بعد فترة من الزمن، كما أنه لا يشعر جميع العملاء بالراحة للنتائج الطبيعية للفحوص. وعلى سبيل المثال، قد تشعر عميلة ظهرت نتيجتها سلبية لمرض هنتجتون بالذنب بشأن أشقائها الذين يحملون المورثة وقد تكتسب لأنهم سينتظرون لمدة طويلة مثلها حتى يتم عمل الفحص. وصفت جاري وزملاؤها (٢٠٠٠م) كيف عاش أحد المؤلفين لعدة سنوات مع احتمالية حمله لمورثة مرض هنتجتون. وحالما تم فحصه أخيراً وظهرت النتيجة سلبية، كان شعوره كالتالي:

لست مصاباً بمرض هنتجتون، إلا أنني عشت ٣٤ سنة الماضية في ظل هذا المرض. وأخذت وقتاً طويلاً لاستيعاب أنني كنت طبيعياً. كنت أملك نفس الفرصة كأبي شخص آخر للعيش حتى أصبح شيخاً كبيراً ونشيطاً. لقد حزنت كثيراً على الوقت الذي أمضيته وأنا لا أعرف، وعلى الخيارات التي قمت بها بناء على احتمال إصابتي بمرض هنتجتون. وبدأت أرى الطريقة التي عشت بها مهدد بالإصابة بمرض هنتجتون والتي قيدت خيارات حياتي وضيقت رؤيتي للخيارات المتاحة. والأهم أنني شعرت الآن أنه باستطاعتي الحياة. إن تضمين تلك الحقيقة وخياراتي لأمر مربك! لفترة، كنت غارقاً في حقيقة أنني تحررت من مرض هنتجتون وأني أستطيع العيش بالطريقة التي أريدها تماماً مثل الآخرين. (ص ٩).

نحن نقترح عليك محاولة التقليل من أي أفكار مسبقة عن ردود أفعال عملائك واستمع جيداً لردود فعلهم الحقيقية. ومثل ما سبق ذكره أعلاه من اقتراحات عن النتائج غير السليمة للفحوص، يمكنك عمل التالي :

- اطلب من عملائك تأمل سيناريوهات مختلفة قبل عمل الفحص. واطلب منهم تخيل ووصف ما الذي سوف يشعرون، ويفكرون به، أو سوف يفعلونه لو كانت النتائج طبيعية. سوف يمنحك ذلك بعض الأفكار عن كيفية تفاعلهم عندما تقدم لهم النتائج الطبيعية، بالرغم من عدم وجود ضمانات لكيفية ردهم.

- اسمح لعملائك بالرد بالطريقة التي يرغبونها. اجلس بهدوء ريثما يستوعبوا الأخبار.

- طمأن عملائك بأن المشاعر المختلطة أمر طبيعي، وحاول انتزاع مشاعرهم بأن تطلب منهم إخبارك عما يشعرون به.

- الفت انتباه عملائك بأن عواطفهم قد تتقلب أو تتبدل مع الوقت، وأخبرهم بأنك ستكون موجوداً للتحدث معهم أو الالتقاء بهم في المستقبل عند ظهور اهتمامات أو أسئلة جديدة.

### اتخاذ القرار: نظرة عامة

قد يواجه عملاء الإرشاد الوراثي العديد من القرارات (مثل، هل يقوم بعمل الفحص أم لا، هل تستمر في الحمل أم تجهضه عند كشف الفحص عن مرض وراثي، هل تنجب أطفالاً آخرين أم لا، من يخبرون وماذا يخبرونهم، هل ومتى يعملون فحصاً تنبؤياً، هل يشاركون في بحث أم لا). حيث "يواجه عدداً متزايداً من الأفراد والآباء بالمعلومات الوراثية، مما يزيد من سيطرتهم ومسئولياتهم، إضافة إلى إجبارهم على اتخاذ قرارات صعبة وفي أغلب الأحيان مؤلمة". (هويز وفرقة، ١٩٩٢م، ص ١٧). مما

يضع عملاء الإرشاد الوراثي تحت ضغوط عظيمة: "هم عرضة لضغوط عديدة وفي أغلب الأحيان غير مهيأين لاتخاذ قرار، حتى وأن أعطوا كل المعلومات. وللكثير منهم، تضيف مناقشة القضايا الشخصية ضغوطاً إضافية مثل منع الحمل، التمويل المالي، الاستقرار الزوجي، أو الدين" (ميلي، ١٩٨٤م، ص ١٢٤). أن دورك هنا هو مساعدة العملاء في تلك القرارات الصعبة.

العوامل التي يمكن أن تؤثر على اتخاذ العميل للقرارات

يمكن أن تؤثر العديد من العوامل على اتخاذ العميل للقرارات:

أساليب العملاء في اتخاذ القرارات

يوجد اختلافات فردية وثقافية في أساليب اتخاذ القرارات. فعلى سبيل المثال، حدد

دينكلج (١٩٦٦م) ثمانية أساليب لاتخاذ العملاء للقرارات فقد يكون العميل من النوع:

• الحدسي: الشخص الذي يتخذ القرار بناء على المشاعر غير اللفظية. ويعتبر مقرر من نوع "يبدو صحيحاً".

• المناضل: الشخص الذي يقضي وقتاً وجهداً في جمع المعلومات وتحليل البدائل، لكنه يتيه في البيانات ولا يصل أبداً إلى قرار. هذا مقرر من نوع "لا أستطيع أن أقرر".

• المؤجل: الشخص الذي يؤجل التفكير والعمل على المشكلة حتى وقت لاحق. وهذا من النوع "سأعود لاحقاً". ولسوء الحظ، يميل هذا المقرر إلى عدم التفكير مطلقاً في اتخاذ القرار. وقد لا يحصل قرار أبداً مع هذا الأسلوب.

• المتدفع: الشخص الذي يأخذ البديل المتوفر الأول، بدون النظر في البدائل أو جمع المعلومات المتعلقة. هذا النوع "قرر الآن، فكر لاحقاً".

• الحتمي: الشخص الذي يترك القرار للبيئة أو إلى المصير. هذا النوع "أيا ما كان سيكون، سيكون" يعتقد الشخص أن هناك قوات خارجية عن سيطرته الشخصية

لها تأثير كبير عليه. مثل المعتقدات الدينية القوية، أو المعتقدات الثقافية القوية في القدر، ... إلخ.

• المسائر: الشخص الذي يساير خطط شخص آخر بدلاً من اتخاذ قراراته الشخصية. هذا النوع "إذا كان ذلك حسناً معك، فهو حسناً معي".

• الجامد: الشخص الذي يقبل مسؤولية اتخاذ القرار ولكنه غير قادر على المضي قدماً لاتخاذ القرار. هذا النوع "أعرف أنه يجب علي، لكنني لا أستطيع المضي فيه". ينظر هذا الشخص إلى اتخاذ القرار كأمر خطير جداً أو مخيف.

• المخطط: الشخص الذي ينظر نظرة عقلانية إلى اتخاذ القرارات، ويوازن الاعتبارات الإدراكية، العاطفية، والظرفية. هذا النوع "أنا مخطط ومنظم".

في حين أن جميع تلك الأساليب في اتخاذ القرارات يمكن أن تكون ملائمة في بعض الأوقات وبعض الحالات. إلا أن أسلوب اتخاذ القرار المخطط مفيداً عندما يكون هناك نوعٌ من المجازفة. ففي أسلوب القرار المنظم، يتحرك الشخص في عملية من سبع خطوات: (١) تحديد القرار الواجب اتخاذه؛ (٢) جمع المعلومات المتعلقة؛ (٣) تحديد البدائل أو الخيارات؛ (٤) ترجيح الدلائل (مثال، هل سيفي هذا الخيار بحاجتي للدعم؟)؛ (٥) الاختيار بين البدائل؛ (٦) بدء العمل؛ (٧) مراجعة القرار ونتائجه.

### العوامل الداخلية والخارجية الأخرى

حدد ميلي (١٩٨٤م) ثمانية أنواع للعوامل التي تؤثر على اتخاذ العميل للقرار:

• القيود الطبية: المعلومات حول المرض، توفر العلاج الطبي، صحة العميل، ونسب فشل الفحوصات والإجراءات.

• القيود المالية: محدودية الموارد المادية، غموض الوضع المادي مستقبلاً،

والتأمين الطبي.

• القيم القانونية والاجتماعية: القيود الاجتماعية الواضحة على الخيارات المتاحة (مثال، الإجهاض) والقيود غير الواضحة مثل تمويل البحوث، والبرامج الاجتماعية، والخدمات التي تعني بظروف معينة.

• القيم العائلية: طبيعة قيم أفراد العائلة وطرق تعبيرهم التي تكون إما للدعم وإما للضغط.

• دوافع العميل: العوامل التي تؤثر على رغبة العميل وقدرته في اتخاذ القرار مثل الذكاء، المستوى التعليمي، مستويات الضغوط، والرغبة في المشاركة في الإرشاد الوراثي.

• قيم العميل: المواقف والقيم الشخصية حول خيارات العميل الفردية (مثال، منع الحمل، إنجاب طفل غير طبيعي، ... إلخ) بالإضافة إلى، تحمل المسؤولية الشخصية للقرار، الموقف تجاه الموظفين الطبيين، القلق حول شعور الآخرين، ... إلخ.

• شخصية العميل: تؤثر على كيفية وصول العميل إلى اتخاذ القرار؛ فمثلاً، هل يتخذ القرار بشكل اضطراري، يخوف، باتكالية، ... إلخ.

• قيود المرشد: ما سوف يستطيع المرشد ويرغب في تقديمه؛ والاعتبارات القانونية؛ القوانين والسياسات؛ وقيم المرشد وتدريبه.

أشارت ميلي إلى أن تلك العوامل الثمانية يمكن إما أن تعيق وإما أن تسهل اتخاذ القرار وأن نتائج الإرشاد الوراثي تتأثر بالتداخل بين خصائص العميل وسلوكياته وخصائص المرشد الوراثي وسلوكياته. كما لاحظت ميلي لاحقاً أن العامل المساعد في اتخاذ القرار قد يعيق تعديله لاحقاً. وخذ هذا المثال في الاعتبار، زوجان في عيادة ما قبل الولادة. يقوم الزوج باتخاذ جميع القرارات، وينفذ قراره بإجهاض الحمل بسرعة وسهولة. بعد ذلك، تواجه الزوجة حزن وسخط لا يطاق بسبب هذا القرار.

ولقد حدد كاسيدي وبوف (١٩٩٨م) أربعة أفكار رئيسة تتعلق بقرارات الآباء وقيامهم إما بطلب وإما برفض الفحص التنبؤي لأطفالهم الذين لديهم خطر الإصابة

بأمراض وراثية تظهر في البالغين ويمكن علاجها وهي : (١) الخبرة الشخصية مع شدة المرض الوراثي ، (٢) تلقي معلومات دقيقة من مصادر موثوقة ، (٣) إمكانية العلاج ، و(٤) إدراك نسبة الخطورة.

حدد ساجي وفريقه (١٩٩٨م) قاعدة المعرفة للعميل كأحد العوامل التي تؤثر على حل المشكلة واتخاذ القرار. وتشمل هذه القاعدة المعرفية على : المعلومات ، والتجارب الشخصية ، واعتقادات حق التصرف.

والعامل الآخر هي المعلومات سهلة الوصول ، والتي تتأثر بكل من تجربة المرشد الوراثي والعميل. وعلى سبيل المثال ، أشار رو وسالكوفزكس (١٩٩٩م) إلى أن المعلومات التي تقدمها والعوامل التي توضحها تؤثر على كل من احتمالية مواصلة عميلك للفحوص الوراثية ، وتصوره وفهمه لشدة المرض ، ومستوى القلق. وحتى المرشدين الذين يعتقدون أنهم يتخذون الأسلوب غير الموجه يمكنهم أن يؤثروا على اتخاذ العميل للقرار عن طريق التأثير على العوامل المتاحة في وقت القرار. علاوة على ذلك ، حتى وإن بسطت جميع العوامل التي يمكن تخيلها ، فلن تتمكن بأي طريقة كانت من جعل العملاء يعطونها القدر المتساوي من الوقت أو الانتباه. ولقد جادلوا كذلك بأن العملاء يتخذون القرارات بناءً على المعلومات المتاحة أو التي يسهل الوصول إليها ، والتي ليست بالضرورة المعلومات المناسبة. وكمثال على المعلومات المتاحة ، أن تعرف عميلة أن جارتها البالغة ٤٠ سنة ولدت طفلاً طبيعياً ، ولذلك قررت العميلة عدم متابعة فحص ما قبل الولادة ؛ ولم تؤثر هذه المعلومة على نسبة خطورة تقدم عمر العميلة عند عمر ٤٠ سنة. كما جادل رو وسالكوفزكس لاحقاً أن الأشخاص يتخذون قراراتهم بناءً على افتراضات شخصية والتي قد لا يشاركونها مع الآخرين ؛ وبذلك يتخذ العملاء القرار بناءً على ما يعتقدون أنه مناسب في وقته : "هذه الفرضيات قد تكون إحساساً ذاتياً ، وقد تكون واقعياً خاطئة ، ويمكن أيضاً أن تتأثر بشكل منتظم بعوامل أخرى (مثل القلق)" (ص ٢١). ووجدوا أيضاً

أن الأفراد الذين يركزون على الجوانب السلبية في أحاسيسهم قد يتورطون في دفاع إدراكي للتخفيف (مثلاً، هذا المرض ليس سيئاً؛ من المحتمل أنني لا أحمل المورثة، ... إلخ). وبناءً عليه، فإن إحدى التحديات التي ستواجهها هي عدم تركيز بعض العملاء على جميع العوامل التي تعتبرها وثيقة الصلة باتخاذهم للقرارات.

### عوامل اتخاذ قرار الإنجاب

حددت فان سبجكير (١٩٩٢م) تسعة عوامل أثرت على اتخاذ قرار الإنجاب في عينة من الذكور والإناث. كان ترتيب كلا من الجنسين حسب الترتيب التنازلي التالي:

- نسبة خطورة التكرار.
- الرغبة في إنجاب الطفل.
- توفر التشخيص أثناء الحمل.
- مهارات التعامل.
- تأثير الاعتلال المرضي.
- العوامل العائلية (مثل، الموارد المالية، المصادر الأخرى).
- التشخيص.
- المعايير الطبيعية والقيم.
- الخيارات البديلة للإنجاب.

ووجدت أيضاً بعد الإرشاد الوراثي، تغير إدراك ٣٠٪ من الأزواج لدرجة خطورة المرض، حيث كان ١٥٪ غير متأكدين بخصوص الحمل القادم، واختلفت الخطط المستقبلية للإنجاب عند ١٤٪ من الأزواج.

وجد فرتز وفريقه (١٩٩٢م) أن توفر التشخيص قبل الولادة (أثناء الحمل) يؤثر بدرجة عالية على قرارات الإنجاب، ففي عينتهم قرر ٨٧٪ الإنجاب إذا كان التشخيص

قبل الولادة ممكناً، بينما قرر ٤٧٪ فقط الإنجاب إذا كان التشخيص قبل الولادة غير ممكن. علاوة على ذلك، اعتبر الأزواج الذين لديهم خيار التشخيص قبل الولادة بأن عملية اتخاذ القرار كانت أكثر مشقة من الأزواج الذين لم يتوفر لهم تشخيص ما قبل الولادة. واستنتج المؤلفون "بأن تقنية تشخيص ما قبل الولادة لم تقدم طريقاً سهلاً للخلاص" (ص ٢٣). كما وجدوا أن قرارات الإنجاب معقدة للأزواج بسبب (١) الصعوبات أثناء عملية اتخاذ القرار، (٢) الشكوك حول القرار الذي تم اتخاذه، و(٣) عدم القدرة على اتخاذ القرار. ولقد عانى أكثر من نصف الأزواج المشمولين في دراستهم من الشعور بالذنب وبخاصة أولئك الأزواج الذين لديهم قريب مصاب. لذا توحي نتائج تلك الدراسات على "أهمية المسائل العاطفية الواعية وغير الواعية في عملية اتخاذ القرار." (ص ٢٥).

لقد حدد ليبمان - هاند وفريزر (١٩٧٩م أ) ثلاثة أوجه ضرورية يجب أخذها في الاعتبار عند اشتراك الزوجين في عملية اتخاذ قرار الإنجاب :

- الغموض : الحيرة التي تتعلق بما قد يعنيه تشخيص معين على صحة وأداء الطفل المصاب (مثال، كيف ستكون حدة متلازمة دوان؟).
- العيب : العيب المتعلق بالحاجة إلى اتخاذ قرار (مثل، معرفة أن الحمل القادم قد ينتج عنه ولادة طفل مصاب آخر يزيد من عبء اتخاذ قرار الحمل).
- الرغبة في الطبيعي : الرغبة في إثبات قدرتهم على إنجاب أطفال أصحاء.

### مواقف اتخاذ القرار

تتضمن القرارات دوماً كلاً من العوامل الإدراكية والعوامل العاطفية (رو وسالكوفزكس، ١٩٩٩م). وتتفاوت تلك العوامل في مدى استنادها إلى الواقع (العقلانية) أو إلى مفاهيم العملاء (اللاعقلانية). فتلك العوامل قد تظهر العوائق. ومثال على ذلك، "لا أريد إحباط الآخرين" ؛ "نريد المعرفة الأكيدة لجميع المعلومات" ؛ "لا نريد ارتكاب الأخطاء" ؛ "لا نريد أن نكون المسؤولين عن النتيجة".

- قابلت مكارثي فيتش وفريقها (٢٠٠١م) مرشدين وراثيين، أطباء، وممرضين والذين أخبروهم عن ثلاثة تحديات تشكل صعوبة في اتخاذ القرار:
- الافتقار للمشورة المتنورة: عدم معرفة المرضى، عدم رغبة المرضى في المعرفة، و/أو عدم فهم كل المعلومات المتعلقة.
  - مواجهة الغموض: الافتقار إلى نوعية وحساسية الفحص، وحقيقة عدم وجود شخص يعرف جميع النتائج قصيرة وطويلة المدى.
  - اختلاف الرأي: مع أفراد العائلة، مع الجماعات الثقافية، مع مقدمي الرعاية الصحية، ومع المجتمع حول ما يمكن عمله، والذي يندر إيجاد خيار واضح ومحدد يرضي الجميع.

### نموذج اتخاذ قرار عقلائي لعملاء الإرشاد الوراثي

- لأن بعض العملاء قد يشعرون "بالتجمد" في عملية اتخاذ القرار، لذلك من المفيد منحهم فرصة للتفكير في أوضاعهم (كيسلر، ١٩٩٧م). وأحد الخيارات هو استخدام نموذج اتخاذ القرار مثل نموذج داننش ود'أوجيلي (١٩٨٣م) والمبني على ثلاث فرضيات أساسية: (١) أنه من المفيد تقسيم القرارات إلى عوامل مرتبطة ووزن كل عامل حسب كل اختيار (بديل)، (٢) يساعد النموذج المنظم في التخفيف من القلق حول القرار ويساعد على وضع العوامل المشمولة في القرار في مفهوم أكبر، و(٣) يشتمل النموذج العقلاني على العواطف كعوامل مرتبطة، مما يؤدي إلى مساعدة العملاء عند التعامل مع غموض تلك العواطف التي تجلبها حالات اتخاذ القرارات. ويتضمن نموذج داننش ود'أوجيلي الخطوات التالية (والتي يمكن كتابتها أثناء المناقشة مع العميل):
- يصف العميل باختصار حالته وقراره (أو قراراته) الذي يجب عليه اتخاذها.
  - يفكر بإمعان وينظر في جميع البدائل المحتملة (الخيارات).

- يفكر بإمعان في جميع العوامل المرتبطة (مثال على ذلك، العوامل الطبية، العائلية، الثقافية، الاجتماعية النفسية، المالية، الأخلاقية، القيم، ... إلخ). حاول التوسع وأن تكون شاملاً بقدر الاستطاعة، وقم بتضمين جميع العوامل قصيرة وطويلة المدى، ثم قسم العوامل العامة إلى عوامل محددة (مثال على ذلك، تقسيم العواطف إلى أقسام مثل الراحة، الشعور بالذنب، الغضب، الكآبة، ... إلخ). بعد ذلك حاول جلب العوامل اللاعقلانية التي يمانع العملاء في الاعتراف بها إلى السطح (مثال، "إنجابي لطفل مصاب يعني فشلي كأب/أم").
  - يقيم كل خيار. هل ينطبق على كل عامل.
  - يختار العميل العوامل الأكثر أهمية.
  - يقرر العميل البديل المرغوب والأفضل بالنسبة له. البديل المرغوب هو الذي يجذب العميل أكثر؛ والبديل الأفضل هو الذي يهتم العميل على المدى البعيد، حتى وإن لم يكن خياراً مرغوباً من النظرة الأولى.
  - يوضح ويراجع القرار عند ظهور عوامل جديدة.
- يوضح المثال التالي نموذج داتش ود<sup>١</sup> أوجيلي لاتخاذ القرار:

### حالة العميل

ترغب عميلة في الإرشاد الوراثي أثناء الحمل (قبل الولادة). وهي حامل عمرها ٣٦ سنة، ولديها تاريخ عقم لمدة أربع سنوات. سبق لها الإجهاض مرتين عندما كانت أصغر سناً. قررت في بداية الحمل رفض فحص السائل الأمنيوسي، واختارت المسح الثلاثي كبديل. تشير نتائج المسح الثلاثي إلى زيادة نسبة خطورة الإصابة بمتلازمة داون ١/١٠٠. وبالحدث مع العميلة، حددت أن القرار الرئيس الذي تفكر في اتخاذه هو هل ستقوم بعمل فحص السائل الأمنيوسي أم لا. وحددتنا سوياً العوامل التالية المؤثرة على قرارها:

## القرار

المضي في فحص السائل الأمينوسي (البديل أ) أو عدم إجراء فحص السائل الأمينوسي (البديل ب). انظر الجدول التالي:

أ	ب	العوامل المرتبطة
		الطبية:
x		خطورة الإجهاض
	x	خطورة الإصابة بمتلازمة داون
		الاجتماعية النفسية:
x		الحمل الأول والممكن فقط مع الزوج
x		الشعور بالذنب الناجم من الإجهاضات السابقة
x		الاعتقادات اللاعقلانية بأنها معاقبة بسبب إجهاض مسبق
	x	القلق حول نتائج المسح الثلاثي
x		الحزن على إنهاء وفقد الحمل
x		المعارضة الشديدة من قبل والديها للإجهاض لأي سبب
x		رفض الزوج الشديد للإجهاضات السابقة
	x	الراحة عند التأكد من المعلومة
		المالية:
x		عبء تربية طفل من ذوي الاحتياجات الخاصة
x		عدم القدرة على تحمل علاج عقم إضافي
		معاني النتائج غير الطبيعية:
	x	الشعور بمسؤولية ولادة طفل معاق
x		مواجهة قرار صعب حول إنهاء الحمل أو الاستمرار فيه
x		خطورة عدم الإنجاب (إذا لم تستطع الحمل مرة أخرى)
		المعتقدات الدينية للعميل:
x		ضد الإجهاض
x		النظر إلى الأمر كاختبار للإيمان بالله، واختيار الإجهاض يعني الفشل في هذا الاختبار

## قيم كل عامل

في الجدول أعلاه، حددت العميلة والمرشد كل عامل يمكن أن يؤدي إلى الخيار أ أو ب بوضع علامة X في العمود البديل الذي يتوافق أو يتعارض مع كل عامل. قم باختيار أهم العوامل

تحدد العميلة بعد مناقشة العوامل الأكثر أهمية إلى قرارها: نسبة خطورة الإصابة بمتلازمة داون، القلق حول المسح الثلاثي، ومعتقداتها الدينية بأن الإجهاض خاطئ.

## حدد البدائل المرغوبة والمفضلة أكثر

قررت العميلة أن البديل ب هو الخيار المرغوب أكثر لها، ولكن البديل أ هو البديل الأفضل. ولمساعدة العميلة في التقدم للأمام في عملية اتخاذ القرار، يمكنك العمل معها للتقليل من بعض العوامل واقتراح مناقشة الأمور مع زوجها قبل اتخاذ القرار وبيان أن قرار عمل فحص السائل الأمنيوسي لا يعني أنها قد قررت إنهاء الحمل إذا كانت النتائج غير طبيعية. أما الخيارات المحتملة الأخرى هي عمل أشعة صوتية من المستوى الثاني بدلاً من فحص السائل الأمنيوسي، وبالرغم من أن ذلك لا يبدد الخطورة، والتبني إذا كانت النتائج غير طبيعية. كما يمكن للعميلة قراءة بعض المراجع عن متلازمة داون.

ويتوجب عليك مراقبة المخاطر المحتملة التالية عند استخدام نموذج داناش

ود، اوجيلي:

- محدودية تفكير العملاء في البدائل (مثل، قد يكون إنهاء الحمل أو الحصول على طفل مصاب هو كل ما يعرفونه). فمثلاً، قد يكون التبني خياراً آخر.
- قد يقفز العملاء قبل الأوان أثناء التفكير الحر في العوامل إلى تقييم بدائل للعوامل. لذا حاول إيقافهم من عمل ذلك لأن هذا في العادة يمنع العملاء من تحديد جميع العوامل المرتبطة.

- قد يمانع العملاء في الاعتراف بالعوامل اللاعقلانية. وقد تحتاج إلى اقتراح بعضها بشكل تجريبي، مثل اختيار خيار يريده الآخرون (مثل، عمل الإجهاض لأن والديه يريدان ذلك)؛ القلق حول التأثير على احترام الذات (عمل الإجهاض لحماية نفسها من الشعور بمسؤولية جلب تشوه خلقي لطفلها)؛ المعتقدات الخرافية (مثل، إذا فحصت عن مرض وراثي، فأنتك ستجلب ذلك المرض).
- من المحتمل عدم إرضاء أي بديل لجميع العوامل المهمة. لأنه إذا حدث ذلك فإن الخيار سيكون أوضح. فعندما تظهر جميع البدائل تبعات سلبية، يمكنك التحدث مع عميلك عن الخيار الذي يتصور أنه الأقل خطورة. وهناك طريقة أخرى مقدمة من لوينس (١٩٤٧م) وأسلوبه في تحليل حقل القوة لاتخاذ القرار، وهي بالتحدث عن: كيف يمكن لعميلك إزالة أو تخفيف التبعات السلبية للعوامل المختلفة. وقد يسمح ذلك بأن يصبح بديل ما مرغوباً أكثر. وعلى سبيل المثال، في السيناريو السابق، يمكن للعميلة أن تذهب للبيت وأن تتحدث مع زوجها للتأكد منه إذا كان سيعمم ردود أفعاله السلبية للإجهاض السابقة في الحالة الحالية؛ وعن الأشعة فوق الصوتية المستوى الثاني وأنها قد تقلل بعضاً من قلقها حول نتيجة المسح الثلاثي.

#### بعض الاقتراحات لمساعدة العملاء في اتخاذ القرار

- بغض النظر عن النموذج الذي تستخدمه مع العملاء، يمكن أن تساعدك الطرق التالية في مساعدتهم في عملية اتخاذ القرار:
- طمأن العملاء بأنهم قادرون على اتخاذ أفضل قرار لأنفسهم.
- بلغ تفهمك وتقبلك لعملائك مهما كان القرار الذي اتخذوه. وذلك ضروري جداً في الإرشاد الوراثي غير الموجه. (بارتلز وفريقه، ١٩٩٧م).
- يميل العملاء إلى استخدام نفس أسلوب قرارات الإرشاد الوراثي الذي استخدموه في القرارات الكبيرة في الماضي. لذلك قد يكون من المفيد أن تطلب من

العملاء وصفاً مختصراً لإسلوبهم المعتاد في اتخاذ القرار. (مثال ، "فكر في قرار مهم قمت باتخاذها في الماضي. كيف قمت باتخاذ ذلك القرار؟" أو ، "كيف تقارن الطريقة التي تستخدمها في اتخاذ هذا القرار مع الطريقة التي استخدمتها في القرارات الكبيرة في حياتك؟").

• إذا وجدت أن العملاء يتخذون قراراتهم بطريقة غير عادية، مثل، المقررين العقلانيين الذين يصبحون فجأة اتكاليين ويريدون منك إخبارهم ماذا يفعلون، قد يكون ذلك دليلاً مهماً على شعورهم بالفرق، أو أن عاملاً مهماً يعيقهم وبحاجة لمناقشته. قم بتوضيح ذلك التناقض والتحدث عمماً يشعرون به.

• لا يتوجب على العملاء اتخاذ قرار نهائي في الحال. حتى في حالات ما قبل الولادة التي يزيد فيها ضغط الوقت، وغالباً يمكن للعميل أو الزوجين الذهاب للمنزل وتأخير القرار لليوم التالي.

• ضع في اعتبارك أنك لم تفشل كمرشد وراثي لأن عميلك لم يتخذ أي قرار. تذكر بأن عدم اتخاذ القرار يعتبر قراراً بحمد ذاته. تسمح هذه الطريقة للوقت و/أو الظروف اختيار البديل (مثال، تأجيل القرار بخصوص إنهاء الحمل بما يعني أنه سيأتي الوقت الذي لن يكون الإنهاء فيه خياراً. باستثناء الظروف الطارئة) على أية حال، من المهم هنا الإشارة لهذه التبعات للعملاء غير الجازمين.

• اكتشف مع العملاء أسبابهم في اتخاذ القرار. فعلى سبيل المثال، "ماذا يعني اختيار هذا البديل بالنسبة لك؟" ، "ما الذي تراه كمحاسن؟ كمساوئ؟" ؛ "في بعض الأحيان يختار العملاء هذا البديل لأنه سوف. . . هل من الممكن أن تدفعك هذه الجزئية لعمل هذا الاختيار؟". كذلك يجب على العملاء أن يكونوا صادقين في دوافعهم، كما يجب عليهم تحديد هل هذه هي الدوافع التي يريدونها للتوصل لقراراتهم (مثال ذلك، عميلة مستعجلة في اتخاذ القرار قبل توفر جميع المعلومات المتعلقة لأنها تكره الشعور بالقلق والتوتر).

• ستحتاج إلى اكتشاف الاختلافات في الآراء والاتجاهات عندما يكون عميلك زوجين أو عائلة (فان سبيجكر، ١٩٩٢م). قم بالمرور على المجموعة واطلب من كل فرد التعبير عن اعتقاده وشعوره لكل بديل.

• تعرف على المتغيرات الثقافية وادمجها في عملية اتخاذ القرار. فعلى سبيل المثال، في بعض العائلات الكورية والعربية يتوجب إشراك الآباء لأنهم من يصنع القرار. (براون، ١٩٩٧م).

• اعمل على فهم إحساس الشعور بالذنب سواءً كان واعياً أو غير واعى والذي قد يشعر به العملاء نحو أفراد عائلتهم المصابين (فررتز وفريقه، ١٩٩٢م). سوف تحتاج لملاحظة السلوكيات غير اللفظية للعميل التي تدل على الشعور بالذنب والاستماع لما قيل وما لم يقال (انظر الفصل الثامن).

• أخبر العملاء بأنه في بعض الأحيان تكون القرارات المؤلمة جداً عاطفياً هي القرارات الصائبة لهم. وأن القرار الصائب ليس بالضرورة القرار الأسهل.

• اقترح على العملاء الاستماع إلى غرائزهم. ففي الغالب اللا شعور هو مصدر لنصيحة جيدة. وهذا سوف يساعد العملاء العقلانيين خاصة، أي أولئك الذي يقضون جل وقتهم في التفكير في كل شيء بدون معرفة حقيقة مشاعرهم حول البدائل المختلفة.

• شجع العملاء للبحث عن الدعم والتوجيه عند الآخرين الذين يهمهم أمرهم. (مثل، أفراد العائلة، الأصدقاء، قادة الجماعات).

• قم بالاندماج في نشاطات توفعية:

- اقترح هويز وفريقه (١٩٩٢م) وفان سبيجكر (١٩٩٢م) استخدام السيناريوهات. وهذا يفيد بخاصة العملاء غير المعتادين على مرض ما و/أو الذين ليس لهم تاريخ عائلي مع المرض. وعند القرارات المتعلقة بالإنجاب، اقترح فان سبيجكر طرح ثلاثة أسئلة بعد عرض السيناريو آمن دراسة قام بها ليمان - هاند وفريزر

(١٩٧٩م ب): (١) ما هو احتمال إنجابي لطفل مصاب؟ (٢) ما هو الحال إذا حدث ذلك؟ (٣) كيف سيكون رد فعل الآخرين مع اختياري؟.

- وصف فريزر و فريقه (١٩٩٢م) سيناريو إنشاء قصة معقولة، يكون فيها صانع القرار مشاركاً نشيطاً. ويصف السيناريو ما يمكن حدوثه أو ما الذي يمكن فعله تحت الظروف المختلفة (مثل، إنجاب طفل مصاب مقابل إنجاب طفل طبيعي). وأشاروا إلى أنك ستكسب معلومات سريرية قيمة عن تصورات العملاء وطريقة تفكيرهم من خلال المعلومات المبينة على السيناريو الذي قاموا بإنشائه. كذلك وجد هويز وفريقه (١٩٩٢م) في بحثهم أن الناس ينشئون في العادة من ثلاثة إلى ثمانية سيناريوهات، وأن محتوى تلك السيناريوهات متباينة جداً، مما يدل على الطابع الشخصي للسيناريوهات. لذا تقترح تلك النتائج بأن عملاءك لن يحاولوا الحصول على كل نتيجة محتملة، وبدلاً من ذلك سيركزون أكثر على بضعة نتائج تهمهم شخصياً.

- يوصي بتورف وفريقه (١٩٩٨م) استخدام تمثيل الأدوار قبل الكشف عن النتائج. وهذه تمارين تدعو العملاء لإمعان النظر في تأثير نتائج الفحص على أنفسهم وعلى أفراد عائلاتهم. وعلى سبيل المثال، يمكنك طرح السؤال التالي، "إذا كانت النتائج إيجابية، ماذا سيعني ذلك في اعتقادك؟ كيف سيكون شعورك؟ ماذا سوف تفعل؟" ثم اطلب من عميلك الإجابة على نفس الأسئلة لكن بالنيابة عن فرد معين من العائلة (الزوج/الزوجة، الأطفال، ... إلخ). وفي آخر المطاف، اطرح الأسئلة نفسها بينما عميلك يتخيل بأن النتائج سلبية.

- اقترح كيسلر (١٩٩٧م) بأن يمثل العملاء أدواراً أو الإدعاء بأنهم يكافحون مع حالة معينة أو شخص معين. سوف يسمح ذلك لهم باختبار إستراتيجيات أو بدائل أو خيارات مختلفة. وكمثال، قد يساعد لعب دور عكسي بين الزوجين المختلفين حول قرار الإنجاب، لأنه يسمح لهم برؤية الأشياء من منظور الطرف الآخر.

- فكر ملياً في تحويل العملاء المترددين إلى أخصائيين نفسيين أو غيرهم من الملمين بالصعوبات المصاحبة لعملية اتخاذ القرار (فرتز وفريقه، ١٩٩٢م).
- قدم دعماً ثانوياً، والذي قد يكون، تقديم معلومات مكررة أو إضافية، أو عمل إحالة للإرشاد النفسي أو مصادر أخرى لمساعدة العملاء في التأقلم مع نتائج قراراتهم. (ميلي، ١٩٨٤م).
- اسأل نفسك، ما هو القرار الجيد؟ وجدت مكارثي فيتش وفريقها (٢٠٠١م) أن أغلب المرشدين الوراثيين الذين قاموا بمقابلتهم شعروا بالراحة عند اتخاذ عملائهم لقرارات غير مؤلمة لهم، ومتوافقة مع خلفيتهم الثقافية، وتبدو مناسبة لهؤلاء العملاء. وأصعب القرارات التي مرت على المرشدين الوراثيين هي القرارات المتعجرفة وغير المبالية (مثال على ذلك، إنهاء حمل توائم بعد سنوات من العقم لأن الزوجين يريدان طفلاً واحداً فقط). وإحدى التحديات الرئيسة التي تواجهها من التحديات المهنية/الأخلاقية هو أن تتحجم عن الخلاف مع العملاء على قرارات لا تتفق فيها معهم. (سوف نناقش في الفصل الحادي عشر عدم التوجيه بتفصيل أكثر).

#### تعليقات ختامية

اقترحنا عليك في هذا الفصل عدة إستراتيجيات لمساعدتك في الأخذ بأيدي عملائك عبر العمليات الإرشادية الوراثية الصعبة. فأولاً، سوف تزودهم بالمعلومات المتعلقة لمساعدتهم على المعرفة. ثم، سوف تساعد العديد من العملاء لاستخدام تلك المعلومات والمعلومات الأخرى المتعلقة للوصول إلى القرار الأفضل لهم. فالقرارات معقدة. ويختار العملاء بدائل معينة للعديد من الأسباب، بعضها واضح، والبعض الآخر غير واضح. وهم يختارون في الغالب خيارات مختلفة عما تعتقد أنه يجب عليهم اختياره. لذا تذكر بأن ما يبدو أنه سيكون قراراً غير عقلاني، يمكن إن يكون أفضل اختيار لميلك. ومن المهم أيضاً أن تتذكر بأنك لن تستطيع إصلاح الحالات التي لا

يمكن إصلاحها فبعض قرارات العملاء تصل لحد محاولة عمل أفضل ما يمكن عمله كحالة مستحيلة.

### أنشطة صفية

النشاط ١: ثنائي و/أو مجموعة صغيرة

يفكر الطلاب تفكيراً عاصفاً في الكلمات التي يمكن أن تبلغ رسالة سلبية أو وصفاً بالعار للعميل عند عرض معلومات نسبة الخطورة (مثال ، طفرة).

العملية

تقوم المجموعة كاملة بتوليد قائمة يكتبها المدرب على السبورة.

الوقت المتوقع : ١٥ دقيقة.

النشاط ٢: ثنائي و/أو مجموعة صغيرة

يناقش الطلاب كيف سوف يشعرون عندما يبلغون نتائج غير طبيعية إلى العملاء. ما هي الصعوبة في ذلك؟ ما الذي يخيف؟ ما هو أسوأ شيء يمكن حدوثه؟

العملية

تناقش المجموعة بكاملها ردود أفعالهم.

الوقت المتوقع : ٢٠ إلى ٢٥ دقيقة.

النشاط ٣: ثنائي و/أو مجموعة صغيرة

باستخدام بيانات الخطورة للحالات الوراثة التالية، يكتب الطلاب كيف سيقومون بتبليغ هذه البيانات باستخدام الصبغ الخمس الكمية لهولويل وفريقه (١٩٩٧م):

• التكريسات الضفيرية: الارتباط الجدلي مع ثلث الصبغي ١٨ و٢١. احتمال

خطورة الإصابة أقل من ١٪.

• فقر الدم المنجلي: والد الطفل يحمل المورثة. نسبة خطورة حمل المورثة للسكان الأفارقة الأمريكيين هي ١/١٠. اشرح نسبة الخطورة كونه حاملاً للمورثة، ثم اشرح نسبة خطورة إنجاب طفل مصاب.

• الأنيوب العصبي المشقوق: خطر التكرار الافتراضي هي ٣٪ إلى ٥٪.  
• مستوى غير طبيعي للالفا فيتوبروتين مع زيادة في نسبة خطورة الإصابة بمتلازمة داون: ١ لكل ٥٠.

• طفل حديث الولادة ثم تشخيصه باعتلال خضاب الدم: يحتاج للمتابعة.  
• ضمور الجزء الأيسر من القلب: خطورة عامة السكان هي ١/١٦٠٠٠. نسبة خطر التكرار بعد إصابة واحدة: ٢٪ - ٢٥٪.

• التليف الرئوي الكيسي: خطورة حمل المورثة (للقوازين): ١/٢٥. وخطورة حمل المورثة إذا كان الفحص المسحي سلبياً: ١/٢٦٥. الوقت المتوقع: ٤٥ دقيقة.

#### ملاحظة للمدرّب

بعد كتابة ردود الأفعال، يمكن للطلاب تمثيل أدوار واقعية لتقديم المعلومات للعملاء.  
النشاط ٤: ثنائي و/أو مجموعة صغيرة

يفكر الطلاب تفكيراً عاصفاً في أسباب صعوبة اتخاذ القرارات.

#### العملية

تناقش المجموعة كاملة الأسباب التي فكروا فيها.

الوقت المتوقع: ١٥ دقيقة.

النشاط ٥: ثنائي و/أو مجموعة صغيرة

يقوم الطلاب بالتفكير في قرار رئيس اتخذوه في حياتهم (مثل، اختيارهم لبرنامج التخرج). أي كيف شرعوا في اتخاذ ذلك القرار؟ بعد ذلك، يحاول الطلاب

مقارنة العمليات التي قاموا بها مع أحد الأساليب الثمانية لاتخاذ القرار لدينكليجز (١٩٩٦م). ثم يناقشون محاسن وسلبيات استخدام أسلوبهم الشخصي في اتخاذ القرار عند العمل مع العملاء.  
الوقت المتوقع : ٢٠ دقيقة.

#### النشاط ٦: تمثيل الأدوار في مجموعة صغيرة

يتبادل الطلاب لعب دور مرشد وراثي وعميل. ويختار العميل أحد أنواع المقررات الثمانية لدينكليجز (١٩٩٦م) ويقوم بتطبيق ذلك الأسلوب عند تقرير ما إذا سيجري فحص السائل الأميتوسي. ويجب على العميل عدم إخبار المجموعة بالأسلوب الذي اختاره قبل أداء الدور، يجب أن يستغرق كل أداء مدة ١٠ إلى ١٥ دقيقة.  
العملية

يناقش الطلاب شعورهم عندما تعاملوا مع أنواع مختلفة من متخذي القرارات.  
الوقت المتوقع : ٩٠ دقيقة.  
النشاط ٧: مجموعة صغيرة

باستخدام أحد سيناريوهات العميل التالية، قم أولاً بخطوات دانس ود'أوجيلي (١٩٨٣م) في اتخاذ القرار، بعدها ناقش كيفية الحد من العوامل المعيقة.  
تأتي عميلة للإرشاد الوراثي بسبب تاريخ عائلي للتخلف العقلي. حيث إن خالها وبعض أقاربها من الرجال لأمها متخلفين عقلياً. وهي فزعة جداً من إنجاب طفل متخلف عقلي وتصر على أنها لا تريد أن تكون في مثل هذا الوضع. وهي تريد بالتأكيد أن تجري فحص السائل الأميتوسي وتريد عمل أي فحص ممكن للسائل. ولا تهتم أبداً بالتكلفة المادية لأي فحص.

أو

أمريكية أفريقية عمرها ١٥ سنة في الأسبوع الثالث من حملها الأول تم إخبارها للتو بأن الجنين لديه شق في المعدة. ولا يوجد أي خلل أو تشوهات أخرى في فحص

الأشعة الصوتية. ووالدتها شديدة الإدمان على الأدوية المخدرة. وترافقها جدتها للعيادة. حيث تصر الجدة على إجهاض الحمل.  
أو

امرأة عمرها ٣٢ سنة ولديها ولدان؛ كلاهما مصاب بمتلازمة تهبشش الصبغي السيني (أحدهما إصابته خفيفة والآخر شديدة). وتريد إنجاب طفل آخر. وزوجها متعاون ومساند، إلا أنه لا يريد إنجاب أطفال آخرين.  
العملية

إذا كان هناك أكثر من مجموعة، يمكن لكل مجموعة تقديم نموذجها في اتخاذ القرار للمجموعات الأخرى. ثم تناقش المجموعة كاملة أي أسئلة/صعوبات واجهتهم مع النموذج.

الوقت المتوقع: ٧٥ إلى ٩٠ دقيقة.

النشاط ٨: ثلاثي و/أو مجموعة صغيرة

تمثيل أدوار تقديم معلومات خطيرة لـ:

• عميلة إرشاد ما قبل الولادة عمرها ٢٤ سنة مصابه بالتليف العصبي ومهاراتها الإدراكية محدودة.

• عميلة إرشاد ما قبل الولادة عمرها ٣٩ سنة مع تاريخ عائلي للتليف الرئوي التكيسي وتقول "لا أريد سماع أي شيء عن الأخطار لأنها تخيفني. أخبرني فقط ماذا أفعل."

• لاجئ مسلم من أفريقيا له صلة قرابة عمومة مع زوجته ويقول "يولد الأطفال هكذا بإرادة الله، ولا يوجد طريقة لتوقع أو منع العيوب الخلقية".  
الوقت المتوقع: ٤٥-٦٠ دقيقة.

## النشاط ٩: تقليد نموذج

يمثل المدرب مع متطوع من الفصل دوراً لمدة ٤٥ دقيقة. يظهر المدرب كيفية (١) عرض معلومات الخطورة؛ (٢) عرض النتائج غير الطبيعية؛ (٣) مساعدة العميل في اتخاذ القرار.

## العملية

يناقش الطلاب بعد أداء الأدوار ملاحظاتهم عن سلوكيات المرشد وتأثيرها على العميل .

الوقت المتوقع : ٩٠ دقيقة.

## النشاط ١٠: تمثيل أدوار في مجموعة صغيرة

يشكل الطلاب مجموعات صغيرة (من أربعة إلى خمسة طلاب). بحيث يدعي المدرب أو أحد الطلاب في كل مجموعة صغيرة بأنه عميل إرشاد وراثي. ويمثل إحدى السيناريوهات التالية والتي تتضمن قرارات للعميل :

• عميلة إرشاد ما قبل الولادة تقول إنها لا تريد اعتبار الإجهاض كخيار قبل ذكر أي شيء حول الإجهاض من قبل المرشد الوراثي.

• عميل يريد من المرشد الوراثي إخباره ماذا يفعل بخصوص إجراء فحص تنبؤي لسرطان القولون أم لا.

• عميلة تقلل من عامل خطورة "كبير" للإصابة بالسرطان في الوقت الذي تحمل فيه مورثة سرطان الثدي.

• عميلة تسيء فهم معلومات الخطورة المعطاة لها (تعتقد أن امتلاك فرصة ٢٥٪ لتوريث مورثة النكيس الليفى الرئوي لأطفالها تعني فقط أن ١ من كل ٤ من أطفالها ستظهر لديه المورثة).

• عميلة مصابة بسرطان الثدي تبالغ في تقدير نسبة خطورة حملها لطفرة جينية (٩٠٪ بينما نسبة الخطورة الحقيقي ٥٪-١٠٪).

• عميلة خائفة مما قد يعتقده أفراد عائلتها إذا قررت إجهاض حملها.  
يمكن الاستمرار في تمثيل الأدوار لمدة ١٥-٢٠ دقيقة. ويمكن للمرشد أو المدرب إيقاف التمثيل إذا تلثم المرشد، وناقش مع المجموعة كيف سيواصل التمثيل.  
الوقت المتوقع: ساعتان.

#### النشاط ١١: تمرين ثلاثي

في أدوار تستغرق ٤٥ دقيقة، يمارس فيها ثلاثة طلاب: (١) تقديم معلومات عن الخطورة، (٢) تقديم نتائج غير طبيعیه لفحص ما، و(٣) اتخاذ القرارات. حيث يتبادلون فيها أدوار مرشد، وعميل، ومراقب. ويقضون ١٠ دقائق في النقد بعد كل أداء تمثيلي. ويجب على المراقب إيقاف المرشد إذا ارتبك أو تلثم.

#### العملية

يناقش الطلاب في المجموعة الكبيرة ما تعلموه من تمثيل الأدوار، والأسئلة التي لا زالت لديهم عن تقديم المعلومات والنتائج غير الطبيعية والمساعدة في اتخاذ القرار.  
الوقت المتوقع: ٣ إلى ٣ ١/٢ ساعات.

### تمارين كتابية

#### التمرين ١

تقدم السيناريوهات التالية معلومات عن عملاء معينين وأخطارهم الوراثية. لكل سيناريو، قم بكتابة أساليب مختلفة يمكنك من تبليغ الخطورة لكل عميل.  
١- العميلة هي امرأة عمرها ٤٣ سنة، حامل في الأسبوع الحادي عشر. وهذا هو حملها الأول؛ لديها تاريخ عقم لمدة ٧ إلى ٨ سنوات. وتعمل كمعلمة في مدرسة ابتدائية. زوجها رئيس عمال في شركة سباجة. وهو من أصول إيطالية؛ بينما هي من أصول إيرلندية/إنجليزية. وقد تم تحويلها من قبل طبيب نساء وولادة.

٢- عميله لديها تاريخ عائلي لسرطان الثدي. توفيت أمها وخالتها في الخمسين من عمرهما. العميلة في أوائل الثلاثينيات وتريد معرفة نسبة خطورة إصابتها بالمرض .

٣- زوجان شابان قدما للإرشاد الوراثي لما قبل الولادة. وأخت الرجل لديها طفل مصاب بمتلازمة ليش - نيهان. ويريد معرفة إذا ما كان أطفاله على خطر الإصابة بالمتلازمة.

٤- نفس الشاب في السيناريو ٣ أرسل أخته (المصاب ولدها) للإرشاد. وقد انتقلت مؤخراً للعيش في الولايات المتحدة ولم يسبق لها طلب الإرشاد الوراثي. وتريد معرفة إمكانية إصابة أطفالها الآخرين بمتلازمة ليش - نيهان، وأيضاً نسبة خطورة الإصابة عند الحمل مستقبلاً.

٥- عميلة تأتي للإرشاد الوراثي مع تاريخ وفاة مولودين مباشرة بعد ولادتهما. وقد تم طلب استشارة وراثية في حالة الطفل الثاني، والعميلة هنا لمراجعة النتائج ومعرفة نسبة خطورة التكرار منك. حيث لم يحدد تشخيص معين؛ ومع ذلك فنسبة التكرار المحتملة تبلغ ٢٥٪، وقد ذهلت العميلة وانزعجت كثيراً لأن نسبة خطورة التكرار عالية جداً.

٦- العميلة امرأة عمرها ٢٥ سنة حيث توفي ابنها في الشهر الأول بعد الولادة بسبب مضاعفات تشوهات خلقية متعددة. وبناءً على الفحص وتشريح الجثة، ففي الأغلب أن الطفل لديه متلازمة وراثية، ولكن ملامح الطفل لم تتفق مع أي متلازمة تم وصفها مسبقاً. إضافة إلى أن فحص الصبغيات كان ضمن الحدود الطبيعية. كما العميلة لم تعد تعيش مع والد الطفل. وهي مهتمة كثيراً بمناقشة نسبة خطورتها في إنجاب طفل بإصابة مماثلة.

ملاحظة للمدرّب

كخيار يمكن للطلاب اختيار سيناريو أو أكثر للعميل وكتابته وكأنهم سيعرضون المعلومات لاثنتين أو أكثر من العملاء التالي ذكرهم :

خبير إحصائي.

قاضي.

طبيب.

معلم تربية خاصة.

عميل متخلف عقلياً.

مراهق.

أو، يمكنك تحديد أنواع من العملاء تريدها وتطلب من الطلاب تحضير توضيحات الخطورة.

• يمكن تمثيل هذه السيناريوهات في الفصل، بحيث يقدم الطالب شفهاً معلومات الخطورة للعميل.

#### التمرين ٢

لواحد أو أكثر من السيناريوهات التي تم وصفها في التمرين ١، قم بتحديد العملاء، والخيارات المحتملة، وجميع العوامل التي قد ترتبط بقرار العميل، وذلك باستخدام نموذج اتخاذ القرار لدانش ود<sup>١</sup> أوجيلي (١٩٨٣م).

#### التمرين ٣

قم بملاحظة جلسة إرشاد وراثي فعلية، بعد ذلك استخدم نموذج اتخاذ القرار لدانش ود<sup>١</sup> أوجيلي لوصف عملية اتخاذ العميل للقرار.

#### التمرين ٤

تكلم مع شخص معروف كقائد ثقافي لجماعة معينة (مثل، الهنجاين، الأمريكيين الأصليين، اللاتينيون، ... إلخ). وناقش معه كيفية استيعاب أعضاء جماعته لمفهوم الخطورة وكيفية تبليغ نسبة الخطورة بصورة أفضل.

#### التمرين ٥

قم بالاندماج في تمثيل جلسة إرشاد وراثي لمدة ٦٠ دقيقة مع متطوع من خارج الفصل. وركز أثناء التمثيل على تقديم معلومات الخطورة، وعرض النتائج غير الطبيعية

للفحص ، ومساعدة العميل في اتخاذ القرار. قم بتسجيل الجلسة صوتياً ، ثم فرغ الشريط وانقذ عملك ذاتياً. ثم قدم الشريط والنسخة المكتوبة والنقد الذاتي للمدرب والذي سيقدم لك تغذية راجعة. استخدم الطريقة التالية عند تفريغ شريط الجلسة.

المرشد	العميل	النقد الذاتي	المدرب
العبارات الرئيسية	العبارات الرئيسية	علق على	يقدم تغذية راجعة
في الحوار		إجاباتك	على إجاباتك.

### التمرين ٦

ادرج سيمونوف (١٩٩٨م) قائمة بأنواع متعددة من الأسئلة التي قد يطرحها العملاء عند طلبهم للإرشاد الوراثي للتوحد. وبشكل عام ، تلك الأسئلة متعلقة بالإرشاد الوراثي لما قبل الولادة وتشمل :

- ما هي نسبة خطورة التكرار؟
- هل يوجد زيادة في نسبة خطورة الحالات الأخرى؟
- هل كان التشخيص دقيقاً؟
- هل سيصاب أفراد العائلة الآخرين بنفس نوع وشدة الإعاقة كما الشخص المصاب؟
- ما هي أنواع التشخيص المتوفرة قبل الولادة؟
- هل يوجد إجراءات وقائية ضرورية خلال الحمل؟
- هل المرض أكثر شيوعاً عند الذكور أم الإناث؟
- ما هو تأثير إصابة طفل آخر على الشخص المصاب؟
- ما هو تأثير الشخص غير المصاب على الشخص المصاب؟
- ما هو أبكر وقت لاكتشاف المرض؟
- هل تختلف المخاطر إذا أراد أحد الزوجين إنجاب أطفال من شخص مختلف؟

خصص لكل طالب مرض وراثي واطلب منهم الاستقصاء عن كل مرض،  
 واستخدم قائمة أسئلة سيمونوف عند تحضير الحالة.  
 ملاحظة للمدرّب

• يمكن أن يمثل الطلاب أدوار تلك الحالات في الصف.

### المراجع

- Arnold, J. R., Winsor, E. J. T. (1984). The use of structured scenarios in genetic counseling. *Clinical Genetics*, 25, 485-490.  
 [Describes a method for assisting clients in making decisions based on their genetic risks.]
- Bottorff, J. L., Ratner, P. A., Johnson, J. L., Lovato, C. Y., Joab, S. A. (1998). Communicating cancer risk information: the challenge of uncertainty. *Patient Education and Counseling*, 33, 67-81.  
 [Describes the complex dimensions of communicating risk information.]
- Cassidy, D. A., Bove, C. M. (1998). Factors perceived to influence parental decision-making regarding presymptomatic testing of children at risk for treatable adult-onset conditions. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 21, 19-34.  
 [Discusses the factors important to parental decision making about whether to seek or reject presymptomatic testing for their children.]
- Danish, S. J. D'Augelli, A. R. (1983). *Helping skills II: life development intervention*. New York: Human Sciences Press.  
 [Describes a decision-making model in detail and includes examples and practice exercises.]
- Fisher, N. L. (1996). *Cultural and ethnic diversity: a guide for genetics professionals*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.  
 [Describes possible cultural differences that impact information-giving and decision-making processes.]
- Jecker, N. S., Carrese, J. A., Pearlman, R. A. (1995). Caring for patients in cross-cultural settings. *Hastings Center Report*, 25, 6-14.  
 [Discusses cross-cultural differences between professionals and patients that affect the quality of care provided.]
- Kessler, S. (1987). Psychological aspects of genetic counseling. IV. The subjective expressions of probability. *New England Journal of Medicine*, 315, 741-744.  
 [Discusses the variability across genetic counseling clients in how they interpret/perceive numerical risk data.]
- Mealy, L. (1984). Decision making and adjustment in genetic counseling. *Health and Social Work*, 9, 124-133.  
 [Provides a good description of eight factors that can hinder or help genetic counseling client decision making, the relationship between decisions and subsequent adjustment, and how genetic counselors can facilitate decision making and adjustment.]

Simonoff, E. (1998). Genetic counseling in autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28, 447-456.

[Provides several examples of how to present risk information and includes a table of questions that clients might ask their genetic counselors.]

Wroe, A. L., Salkovskis, P. M. (1999). Factors influencing anticipated decisions about genetic testing: experimental studies. *British Journal of Health Psychology*, 4, 19-40.

[Discusses how the way in which genetic counselors present information either positively or negatively influences client likelihood of pursuing testing, perceptions of severity, and anxiety levels.]