





# تبسيط عملية الإرشاد الوراثي

## دليل عملي

تأليف

باتريشيا مكارثي فيتش

بوني اس. لي روي

ديان ام. بارتلز

ترجمة

أ. د. منيرة عبدالله الحسين

أستاذة طب الأطفال، قسم الأطفال، كلية الطب، جامعة الملك سعود

استشارية أمراض الأطفال والوراثة الإكلينيكية

رئيسة وحدة الوراثة والجينات، مستشفى الملك خالد الجامعي

النشر العلمي والمطابع - جامعة الملك سعود

ص.ب ٦٨٩٥٣ - الرياض ١١٥٣٧ - المملكة العربية السعودية



ح جامعة الملك سعود، ١٤٣٢هـ - (٢٠١١م)

هذه الترجمة العربية مُصرَّح بها من قِبَل مركز الترجمة بالجامعة لكتاب :

Facilitating the Genetic counseling Process: A Practice Manual

By: Patricia McCarthy Veach; Bonnie S. LeRoy and Dianne M. Bartels

© 2003 Springer-Verlag New York, Inc.

فهرسة مكتبة الملك فهد الوطنية أثناء النشر

فيتش ، باتريشيا مكارثي.

تبسيط عملية الإرشاد الوراثي / باتريشيا مكارثي فيتش ؛ بوني اس لي روي ؛ ديان

ام بارتلز ؛ منيرة عبدالله الحسين. - الرياض ، ١٤٣١هـ.

٤٥٦ ص ؛ ١٧ سم × ٢٤ سم

ردمك : ٤ - ٦٩٩ - ٥٥ - ٩٩٦٠ - ٩٧٨

١- الوراثة البشرية ٢- الوراثة - كتب دراسية أ. روي ، بوني اس لي (مؤلف مشارك)

ب. بارتلز ، ديان ام (مؤلف مشارك) ج. الحسين ، منيرة عبدالله (مترجم) د. العنوان

١٤٣١/٧٢٩٤

ديوي ١، ٥٧٥

رقم الإيداع : ١٤٣١/٧٢٩٤

ردمك : ٤ - ٦٩٩ - ٥٥ - ٩٩٦٠ - ٩٧٨

وافق المجلس العلمي على نشر الترجمة العربية لهذا الكتاب في اجتماعه العاشر للعام

الدراسي ١٤٣٠/١٤٣١هـ ، الذي عُقد بتاريخ ٢٤/١/١٤٣١هـ ، الموافق

١٠/١/٢٠١٠م.

النشر العلمي والمطابع ١٤٣٢هـ -



## شكر وتقدير

لقد حصلنا على منحة من زمالة ذكرى جين إنجلبيرج لدعم إعداد هذا الدليل. ونحن محظوظون وممتنون جداً لمشاركة الأشخاص التالية أسماؤهم والأعضاء في اللجنة الإرشادية لهذا المشروع وهم: ديان بيكر، إليزابيث جيتج، كارولين ليدر، جانيس إدوارد، بوني هاتن، كاثرين ويكلند، جين شسيت، نيكول تيد، روب فتش، أنيت باترسون، ماري آن والن، جويس وينشيمر، وفيفيان أوتا - وانج. لقد ساهم هؤلاء بخبراتهم من منظورهم في إدارة برامج الإرشاد الوراثي، أو كمشرفين سريريين، أو كطلبة دراسات عليا في الإرشاد الوراثي، أو كأخصائيين تربويين، أو مستشاري تعدد الثقافات. وقاموا بتقديم تعليقات هامة على مسودات الفصول، وشاركوا بعدد من الأمثلة الممتازة والمبنية على الممارسة والخبرة والتي تم تضمينها في الدليل.

كما نود توجيه الشكر للأشخاص الذين ساعدونا في تطوير هذا الدليل وهم: ماثيو باور، ماثيو هانسن، رافيل روبرت، و بام فولكنز.



## مقدمة المترجمة

يعتبر الإرشاد الوراثي من أهم الخدمات التي تحتاج إليها جميع المجتمعات في الوقت الحاضر نظراً للتقدم الهائل والسريع في علم الوراثة السريري، بالإضافة إلى اتساع رقعة الخدمات المقدمة للمصابين والمعرضين للإصابة بالأمراض الوراثية المختلفة.

ومع ذلك لا تزال المكتبة العربية شحيحة في المراجع والكتب في هذا المجال، بالرغم من أنه يمارس كخدمة سريرية منذ أكثر من ٦٥ عاماً. ولهذا ارتأيت ترجمة هذا الكتاب القيم الذي انتخبته لأنه ومن واقع خبرتي الطويلة من أفضل ما ألف في الإرشاد الوراثي، حيث يهدف إلى تعلم وتعليم المهارات الأساسية للإرشاد الوراثي، ويتم تدريسه في برامج تدريبية للمرشدين والمستشارين الوراثيين في جميع أنحاء العالم. وهو كتاب ثري، عظيم الفوائد، جميل في ترتيبه وحسن تفصيله وتبويبه، ومرجع شامل نافع لجميع الممارسين الصحيين باختلاف تخصصاتهم.

كما يعد دليلاً عملياً مبسطاً يلخص فن علاقة الإرشاد الوراثي الفعال المبني على أسس علمية ومبادئ وأخلاقيات المهنة. وأرجو أن يساعد الإمام بمعلومات هذا الكتاب على تخريج مرشدين وراثيين عرب ذوي كفاءة عالية.

لقد تناولت مؤلفات هذا الكتاب كل ما يتعلق بالإرشاد الوراثي في ثلاثة عشر

فصلاً، تضمنت عدداً من الجوانب النفسية والاجتماعية كالمهارات السريرية الأساسية المطلوبة التي نصّ عليها وأقرها المجلس الأمريكي للإرشاد الوراثي في عام ١٩٩٦م، والتي شملت المهارات التالية: مهارات التواصل (الفصول ٢-٧)، مهارات التقييم النفسي والسيكولوجي، مهارات الاستشارة الشخصية والذاتية (الفصول ٨-١٠)، بالإضافة إلى أخلاقيات وقيم المحترفين (الفصلين ١١ و ١٢).

يسرني أن أقدم بين أيديكم هذا الجهد المتواضع راجية من الله سبحانه وتعالى أن يتقبله، وأن يكون نافعا للجميع. والحمد لله أولاً وآخراً.

#### المترجمة

أ. د. منيرة بنت عبدالله الحسين



## مقدمة المؤلفين

### نظرة عامة

يهدف هذا الدليل إلى مساعدة طلاب الإرشاد الوراثي على تطوير المهارات الأساسية للإرشاد الوراثي الفعال. يضم فصول الدليل عدداً من الجوانب النفسية والاجتماعية كالمهارات السريرية الأساسية المطلوبة التي نصّ عليها وأقرها المجلس الأمريكي للإرشاد الوراثي في عام ١٩٩٦م (انظر إلى الملحق (أ) قائمة بالمهارات السريرية المنصوص عليها من المجلس الأمريكي للإرشاد الوراثي). وتشمل هذه المهارات: مهارات التواصل (الفصول ٢ - ٧)، مهارات التقييم النفسي والسيكولوجي، مهارات الاستشارة الشخصية والذاتية (الفصول ٨-١٠)، وأخيراً أخلاقيات وقيم المحترفين (الفصلين ١١ و ١٢). قد لا يكفي محتوى هذا الدليل بحد ذاته لتأهيل الدارسين لمزاولة المهنة، إلا أنه حتماً يساعد على إنشاء وترسيخ المهارات الأساسية أثناء الدراسة الأكاديمية والتدريب السريري.

وبالرغم من أن هذا الدليل صمم للاستخدام في القاعات الدراسية، إلا أنه يمكن استخدام وتكييف معظم النشاطات والتدريبات المعروضة فيه للتدريب السريري من قبل المشرفين السريريين.

لقد استندنا عند تأليف هذا الدليل على عدة مصادر، متضمنة خبرتنا المهنية المشتركة كممارسين ومثقفين وباحثين في حقل إرشاد الصحة النفسية، والإرشاد الوراثي، والتمريض النفسي والاجتماعي، وعلم الاجتماع العائلي، والأخلاقيات الحيوية. كما تضمنت على ما تم نشره في مجلات ودوريات علم النفس والإرشاد الوراثي. وتم الاستشهاد في أغلب الوقت بمقالات وكتب في مجالي العلاج النفسي والصحة النفسية وذلك للتشابه الكبير بين الإرشاد النفسي والإرشاد الوراثي وإمكانية تبادل هذه المفاهيم عملياً. وبالطبع لا يهدف هذا الدليل إلى تدريب دارسي الإرشاد الوراثي ليصبحوا معالجين نفسيين، ولهذا فإن الأمثلة المقدمة لتصور المهارات والمفاهيم والعمليات جميعها مرتبطة بالإرشاد الوراثي.

يتضمن محتوى هذا الدليل على تشكيلة من العروض النظرية والتي تشمل النظريات الإنسانية التي تؤكد أهمية تحلي المرشد بالفطنة، والاحترام، والترحيب الإيجابي، وعدم التدخل في اتخاذ القرارات، وكذلك يحتوي على النظريات النفسحركية التي توضح قوة وجود التحالف بين المرشد والعميل والعمليات الواعية وغير الواعية. كما يحتوي أيضاً على النظريات الإدراكية السلوكية والتي تصف التفاعل والتداخل المعقد للأفكار والمشاعر والسلوكيات وتؤكد على أهمية تحديد احتياجات ومطالب طالب الإرشاد بالمصطلحات السلوكية المعروفة والواضحة.

لقد تأثر منظورنا بشكل قوي بخلفيتنا الثقافية الغربية البيضاء وثقافة الطب الغربي التقليدي، وحاولنا توسيع هذا المنظور بالإشارة إلى القيود والاختلاف في بعض مفاهيم ومعتقدات العملاء من خلفيات ثقافية مختلفة عنا. بالإضافة إلى ذلك، أدرجنا بعض الأمثلة لعملاء من خلفيات متعددة. ومن المهم هنا، التذكير بأن أمثلة قليلة قد لا تعبر عن كل المجموعات الثقافية، ولا تنطبق بالضرورة على جميع أعضاء مجموعة معينة.

## صيغة وفلسفة الدليل

سوف يتم ذكر الأهداف التعليمية العامة في بداية كل فصل، ثم يتم تعريف المهارات ووضعها في السياق (الغرض من المهارات ووظيفتها في الإرشاد الوراثي)، وإعطاء أمثلة ونشاطات وتمارين لممارسة المهارة. ثم نختتم كل فصل بسرد مختصر للمراجع كمصادر إضافية للمواضيع الرئيسية. قد يلاحظ القارئ بعض التوسع والتكرار في الأمثلة (مثلاً تكرار ذكر حالات الإرشاد للأمراض الوراثية أثناء الحمل وقبل الولادة، ومتلازمة داون، وداء الحثل العضلي، ومرض هنتجتون)، تعمدنا هذا التكرار حتى تكون الأمثلة المعطاة مناسبة لمختلف مستويات الطلاب خاصة المبتدئين منهم وذلك لضمان فهم الأمثلة والمشاركة في الأنشطة المتعلقة بها.

وقد قدمنا عدداً من التمارين المكتوبة والنشاطات المنظمة لإيماننا بأن الممارسة الموجهة تحت الإشراف والنقد البناء تحسن المهارة وتزيد من الوعي الذاتي للاحتياجات المهنية المهمة. ولقد استندت التمارين والنشاطات على طريقة التعلم التفاعلي والتعاوني وذلك للتأكيد على أهمية مشاركة الطلاب ومسؤوليتهم في العملية التعليمية (جونسون، جونسون وسميث، ١٩٩١م)، كما ينفذ الطلاب مع بعضهم ببعض النشاطات التعليمية التي تشجع التعاون وليس المنافسة، علاوة على ذلك، تساعد هذه الطريقة على التقييم الذاتي للطلاب ومعرفة مواطن القوة والضعف لديهم. ولقد دلت الأبحاث على الإيجابيات الرائعة للتعلم التعاوني التفاعلي كنموذج تعليمي (جونسون وفريقه، ١٩٩١م)، إضافة إلى أن القراءة وحضور المحاضرات غير كافية لتطوير مهارات الإرشاد الوراثي الفعال.

والجدير بالذكر أنه يمكن تعديل أغلب التمارين المكتوبة واستخدامها كنشاطات منظمة في فصول الدراسة أو في العيادات. كما يمكن البدء بالأنشطة المنظمة قبل التمارين الكتابية لتحفيز تفكير الطلاب، أو بعد التمارين الكتابية لمنح الطلاب فرصة

كبرى ليعلموا كم هم مرتاحون في التعلم. وبغض النظر عن أي تمرين أو نشاط تم اختياره سواء كان كتابياً أو شفهيّاً، يجب تنبيه الطلاب بأنه يجب فقط اختيار القضايا التي يمكن مشاركتها بأريحية مع الآخرين. ويمكن للمدرسين أو المشرفين تعزيز هذه النقطة وإعلام الطلاب مقدماً بنوعية المعلومات التي يتوقع منهم أن يشاركوا بها مع الآخرين.

### تعليق ختامي

نرجو منك أن تبدأ بالفصل المعنون "تعليمات لمستخدمي الدليل" لأنه "يجهز الميدان" للفصول الباقية. ونحن نتمنى أن تجد هذا الدليل مفيداً، ونرحب بأي تعليقات أو استفسارات حوله. ويمكنك التواصل معنا عبر البريد الإلكتروني التالي:  
[barte001@umn.edu](mailto:barte001@umn.edu); [leroy001@umn.edu](mailto:leroy001@umn.edu); [vetch001@umn.edu](mailto:vetch001@umn.edu)

باتريشيا مكارثي فيتش

بوبي اس. لي روي

ديان ام. بارتلز

## المحتويات

شكر وتقدير.....	هـ
مقدمة المترجمة.....	ز
مقدمة المؤلفين.....	ط
الفصل الأول: تعليمات لمستخدمي الدليل: المدربين، والمشرفين، والطلاب.....	١
الفصل الثاني: نظرة عامة على الإرشاد الوراثي: تاريخ المهنة وطرق الممارسة.....	٣٥
الفصل الثالث: الاستماع للعملاء: مهارات الحضور.....	٥٧
الفصل الرابع: الاستماع للعملاء: مهارات التعاطف الأولي.....	٧٧
الفصل الخامس: جمع المعلومات: طرح الأسئلة وأخذ التاريخ الوراثي للعميل.....	١١١
الفصل السادس: تنظيم جلسة الإرشاد الوراثي: البدء، والمعاهدة، والنهاية، والتحويل.....	١٤١
الفصل السابع: التعاون مع العميل: تقديم المعلومات ومساعدة العميل في اتخاذ القرار.....	١٨٥
الفصل الثامن: الرد على تلميحات العميل: التعاطف المتقدم والمواجهة.....	٢٢٩
الفصل التاسع: قضايا العميل: المقاومة، وعاطفة العميل، وأساليب العميل.....	٢٦٥

الفصل العاشر: المرجع الذاتي للمرشد: تقديم النصيحة، وردود كشف الذات، وتضمين الذات.....	٢٩٩
الفصل الحادي عشر: التصرف بشكل أخلاقي.....	٣٣٥
الفصل الثاني عشر: التعرف على حدودك: الانتقال، والانتقال العكسي، والضغط، والإجهاد.....	٣٦٥
الفصل الثالث عشر: استخدام مصادر الإنترنت.....	٣٩٥
الملاحق.....	٤١٧
المراجع.....	٤٢٩
ثبت المصطلحات.....	٤٤١
أولاً: عربي - إنجليزي.....	٤٤١
ثانياً: إنجليزي - عربي.....	٤٤٥
كشاف الموضوعات.....	٤٤٩