

# Sdílené genetické poradenství

-

## nový trend v genetické ambulanci.

- Filozofické pozadí „nové genetiky“ a její sociální dopady.
- Paternalismus versus partnerství v medicíně a genetice zvláště.
- Nedirektivní genetické poradenství.
- Sdílené rozhodování v genetickém poradenství.

## Filozofické pozadí „nové genetiky“ a její sociální dopady.

„Nová genetiky“ nepředstavuje z hlediska vývoje žádnou revoluci – posledních 400 let je dominantní silou v západní medicíně redukcionismus. Ten vychází z karteziánského konceptu těla jako stroje, který se skládá z jednotlivých částí. Pokoušíme se porozumět funkcím těla analýzou stále menších a menších součástí – až na úroveň DNA.

Redukcionismus vede k profesionalizaci a specializaci znalostí – a tím ke komunikačním problémům mezi pacienty a lékaři a rovněž mezi specialisty a lékaři všeobecnými. Vzestup specializace vytváří profesionální hierarchie (a tím také hierarchie moci) mezi superspecialisty, specialisty, praktiky a pacienty. Nová genetiky tento problém velmi zvýrazňuje – a jedině tím si zaslouží označení „revoluční“.

### Velký rozpor:

Současným trendem v medicíně je posilování individuální zodpovědnosti za své zdraví – dochází tak k postupnému posunu ze státu na lékaře a z lékařů na pacienty.

Na genetické úrovni ale jakákoliv osobní zodpovědnost totálně mizí, protože jedinec nemá žádnou přímou kontrolu nad svým zdravím zakódovaným v genech.

Z toho plynou možné problémy pro praxi:

- pro praktiky (i běžné genetiky) je při klinickém rozhodování nebezpečím nadřazování biologické informace nad informacemi ostatními,
- pro pacienty je nová genetiky potenciálně ochromující a může povzbuzovat fatalistické přijetí sociálních a jiných rizik.

Na tomto pozadí je nutné vidět vzrůstající obtížnost správně vedené genetické konzultace.

## Paternalismus versus partnerství v medicíně a genetice zvlášť.

Paternalismus zůstává stále ve zdravotním systému endemickým. Jakkoliv by se mohl zdát benigním a dobře míněným, vyvolává nezdravou závislost, která je proti duchu současného vývoje celé společnosti. V moderním zdravotním systému by neměl mít místo.

Úspěšné partnerství je nehierarchické a partneři sdílejí rozhodování a zodpovědnost. Klíčem k úspěšnému partnerství mezi lékařem a pacientem je vědomí, že *i pacient je expert* ve své oblasti – má své zkušenosti s nemocí, sociálními okolnostmi, má své životní hodnoty a preference. Zvlášť to platí v genetice, která se zabývá velmi závažnými nemocemi a vadami, často s důsledky pro celé rodiny.

Ve vztahu lékař – pacient se tedy začíná klást důraz na sdílení informací, sdílení rozhodování a sdílení zodpovědnosti.

Tento proces má hodně překážek:

- Od 80. let (u nás od 90. let) je v celé společnosti silně propagován konzumerismus – a přenáší se i do medicíny. Povzbuzuje pacienty ke stále větším požadavkům, ale selhává při zdůraznění reciproké zodpovědnosti.
- Je málo informací o přípravenosti pacientů převzít svůj díl zodpovědnosti při rozhodování. Někteří pacienti nechtějí hrát aktivní roli, jiní mají různé osobní preference, kterým lékař nemusí porozumět. K paternalismu jsou kritičtější lidé mladí a více vzdělaní. Někdy je důležité najít správnou míru, aby nemocní lidé nebyli zatíženi neúměrným nechtěným břemenem rozhodování.
- Pro lékaře je uměním určit, který pacient chce svobodnou volbu a který preferuje spíše pasivní roli. Kromě přístupu ke kvalitním informacím je pro lékaře čím dál víc nezbytný trénink v komunikačních schopnostech.

V lékařské genetice jsou všechny tyto problémy ještě zdůrazněny, a striktní požadavek na tzv. nedirektivní konzultaci velmi často neumožňuje účinné vyřešení problému pacienta (klienta).

## Nedirektivní genetické poradenství.

„Svatý grál“ lékařské genetiky – stejně nedosažitelný.

### Že naše práce je nedirektivní, tvrdíme z dobrých důvodů:

- je to v souladu se současným důrazem na autonomii klientů,
- chrání to genetickou profesi před nařčením z eugenických tendencí,
- chrání to genetiky před nadměrným vtažením do problémů klientů,
- chrání to genetiky před možnými právními důsledky.

### Proč je těžké nebo nemožné nedirektivnost dodržet?

- Strukturální nebo sociální faktory – např. nabízení vyšetření a testů, jejichž dopad nemůže být neutralizován chováním a přístupem genetika při konzultaci.
- Klinické příčiny – např. tlak na vyšetření příbuzných s úmyslem předejít komplikacím (Marfanův syndrom, dědičné typy rakoviny, translokace atd.).
- Informace podávané klientům jsou vědomě i nevědomě upravovány podle specifické situace, jejich porozumnění a hodnotového systému. Tato selekce informací ovlivňuje jejich rozhodnutí.
- Je obtížné oddělit podávání informace od podávání rady. Je eticky validní doporučit určitou akci nebo chování, např. pro předávání informací rodinným příslušníkům.

**V nejběžnější situaci – konzultaci při prenatální diagnostice**

– již samotná její nabídka naznačuje doporučení ji podstoupit, a navíc je tam vždy skryto doporučení ukončení těhotenství při nálezů vady. Bez ohledu na přání, myšlenky nebo pocity genetika pocházejí tyto skryté důsledky ze sociálního kontextu. Proto nabídka a přijetí genetické konzultace již bez ohledu na úmysly genetika spustí řetěz pravděpodobných důsledků.

**Naprostá většina genetiků nemá přímou zkušenost**

**z praktické péče o nemocné nebo hendikepované osoby** – proto informace poskytované klientům jsou téměř vždy zkreslené, a téměř vždy (nechtěně, nevědomky a nevysloveně) při prenatální diagnostice upřednostňujeme ukončení těhotenství.

Na nejobecnější úrovni proto není možné dodržet nedirektivní způsob konzultace o určité nemoci při současné snaze o její sekundární prevenci.

## Sdílené rozhodování v genetickém poradenství.

Genetik a klient sdílejí informace (v obou směrech), diskutují své názory, docházejí k závěru, za který sdílejí odpovědnost.

Není to souhrn striktních pravidel, ale flexibilní systém, který umožňuje klinikovi přispět nejen svým profesionálním názorem do rozhodovacího procesu.

Fakta (nebo rizika, nejistoty atd.) je zapotřebí integrovat ve vědomí klienta s emocemi, základními osobními hodnotami a soudy o pravděpodobných reakcích lidí v jeho okolí.

Proto není důvod nedat někdy najevo svůj osobní názor na to, jak se klient rozhodl, pokud je jasné, že to znamená pro klienta přímý užitek.

Zvlášť důležité je, aby se klient necítil opuštěný ve chvíli těžkého rozhodnutí, což hrozí právě při nedirektivním způsobu konzultace, kdy jsou předávány pouze informace.

Řada otázek – základní je ta, zda klienti chtějí sdílet rozhodnutí.

Není jasná odpověď, obecně se vzrůstajícím věkem a snižujícím se vzděláním stoupá „závislé“ chování.

Vlastní zkušenosti ukazují na velmi dobrý efekt takového způsobu konzultace.

Pro přípravu na vedení sdílené genetické konzultace je ideální výcvik nebo alespoň *základní orientace v psychoterapeutických metodách*. Zvláště vhodná je tzv. *na klienta zaměřená psychoterapie Carl R. Rogerse*. Osvojení některých jejích principů (akceptace – bezvýhradné přijetí klienta, empatie – vcítění, autenticita lékaře) může velmi ulehčit denní práci genetika.

### **Literatura:**

Jan Vymětal: Rogersovská psychoterapie. Český spisovatel Praha, 1996.

Carl R. Rogers: Způsob bytí. Portál Praha, 1998.

Jan Vymětal a kol.: Obecná psychoterapie. Psychoanalytické nakladatelství J.Kocourek Praha, 1997.

Jan Vymětal: Lékařská psychologie. Psychoanalytické nakladatelství J.Kocourek Praha, 1999.

Karel Kopřiva: Lidský vztah jako součást profese. Portál Praha, 1997.