

OLGA DRYLA*

NIEDYREKTYWNOŚĆ W PORADNICTWIE GENETYCZNYM DOTYCZĄCYM DECYZJI REPRODUKCYJNYCH**

Słowa kluczowe: bioetyka, niedyrektywność, poradnictwo genetyczne, autonomia, decyzja reprodukcyjna

Keywords: bioethics, nondirectiveness, genetic counseling, autonomy, reproductive choice

Trudno ignorować dynamiczny rozwój szeroko rozumianych technik wspomagających reprodukcję, jaki dokonuje się na przestrzeni ostatnich kilkudziesięciu lat. Zapłodnienie pozaustrojowe, zastępcze rodzicielstwo, diagnostyka preimplantacyjna i prenatalna, „selektywna aborcja” stanowią prawdziwą szansę dla osób, które ze względu na swoje uwarunkowania genetyczne mogłyby w innych okolicznościach rozważać rezygnację z posiadania, chcianego skądinąd, potomstwa. Aby jednak ta szansa mogła zostać wykorzystana, konieczny jest równoległy rozwój innej dziedziny – poradnictwa genetycznego. Oczywiście nie musi ono dotyczyć wyłącznie

* Olga Dryla – adiunkt w Instytucie Filozofii Uniwersytetu Jagiellońskiego. Zainteresowania badawcze: etyka, bioetyka, filozofia starożytna. E-mail: olga.dryla@uj.edu.pl .

Address for correspondence: Jagiellonian University – Institute of Philosophy, ul. Grodzka 52, 31-044 Kraków. E-mail: olga.dryla@uj.edu.pl.

** Artykuł powstał w ramach finansowanego przez Narodowe Centrum Nauki projektu „Sprawiedliwość w opiece zdrowotnej“ (konkurs Maestro 4).

kwestii reprodukcyjnych, niemniej wydaje się, że wciąż są one najczęstszym przedmiotem konsultacji genetycznych. Potencjalni rodzice chcą wiedzieć, jakie mają szanse na posiadanie zdrowego potomstwa, w jaki sposób mogą uprawdopodobnić posiadanie zdrowego potomstwa, jakie jest niebezpieczeństwo wystąpienia genetycznych anomalii i jakie będą konsekwencje narodzin obciążonego nimi dziecka. Wziąwszy pod uwagę, że decyzje reprodukcyjne dla znacznej grupy osób należą do najważniejszych decyzji w życiu, nie należy się dziwić, że rozwój poradnictwa genetycznego stanowi od dłuższego czasu przedmiot ożywionej dyskusji. Ogniskuje się ona między innymi na pytaniu o istotne cechy procesu konsultacyjnego. Nawet ograniczony kontakt z literaturą przedmiotu pozwala poznać odpowiedź: podstawowym elementem charakterystyki konsultacji jest niedyrektywność; poradnictwo genetyczne powinno być niedyrektywne. Ale co to właściwie znaczy? Podobnie jak w większości problemów bioetycznych, tak też w kwestii niedyrektywności nie osiągnięto konsensusu. Nie ma zgody co do tego, czym ona jest, czy naprawdę jest potrzebna. Przedmiotem mojego tekstu jest właśnie to mgliste, acz niezwykle istotne pojęcie.

Próbując wyjaśnić zjawisko niedyrektywności, warto wyróżnić dwa aspekty zagadnienia: funkcjonalny i treściowy. Należy zatem oddzielić pytanie o rolę, jaką w konsultacjach genetycznych pełni niedyrektywność, od pytania o to, na czym ona polega. W pierwszej kolejności zajmę się aspektem funkcjonalnym; odpowiedź na pierwsze pytanie wydaje się bowiem dość oczywista: niedyrektywność to podstawowe założenie metodologiczne konsultacji. Ta konstatacja nieuchronnie jednak prowadzi do kolejnych wątpliwości: czy każdy model konsultacji musi być niedyrektywny; a z drugiej strony: czy niedyrektywność charakteryzuje tylko jeden model? Można je rozstrzygnąć, dokonując przeglądu modeli konsultacji prezentowanych w literaturze przedmiotu na przestrzeni ostatnich kilkudziesięciu lat. W tym miejscu narażam się na dość oczywisty zarzut: jaki sens ma badanie, czy pewien typ relacji (konsultacja genetyczna) realizuje pewien schemat metodologiczny (nedyrektywność), skoro nie wiadomo dokładnie, na czym ów schemat ma polegać (czy ma być niedyrektywność)? Krótko mówiąc: czy nie należałoby jednak zacząć od treściowego aspektu zagadnienia? Moim zdaniem – nie. Prezentując poszczególne modele konsultacji, ich zwolennicy odwołują się do różnych interpretacji postawy niedyrektywnej. Są to w moim przekonaniu interpretacje często niewłaściwe, nie dość prze-myślane; metodologia niedyrektywna staje się w ich świetle praktycznie

niestosowalna. Mając na względzie przejrzystość wyводу, lepiej więc rozpocząć od prezentacji poszczególnych modeli oraz roli, jaką – zdaniem ich zwolenników – pełni w nich niedyrektywność, następnie zaś, nadawszy pojęciu niedyrektywności jakieś przekonujące znaczenie (rozstrzygnięcie treściowe), dokonać rewizji zaprezentowanych poglądów. Dlatego też pierwsze dwie części artykułu zawierają syntetyczną prezentację trzech modeli poradnictwa genetycznego opisanych w znaczących – z punktu widzenia toczonej dyskusji – publikacjach na przestrzeni ostatnich trzydziestu kilku lat. W kolejnej części przedstawiam dwie konkurencyjne interpretacje postawy niedyrektywnej, co pozwala spojrzeć we właściwym świetle na relację pomiędzy postawą niedyrektywną a perswazyjno-doradczą (część czwarta).

Model informacyjno-doradczy a specyfika poradnictwa genetycznego

Jedyny współczesny model konsultacji, który nie opiera się na niedyrektywnej metodologii¹, to opisany na początku lat osiemdziesiątych XX wieku przez Andrew Czeizela i jego współpracownice² model informacyjno-doradczy stosowany na Węgrzech w konsultacjach dotyczących kwestii prokreacyjnych. W wymiarze informacyjnym konsultacje zakładały objaśnienie potencjalnym rodzicom wszelkich medyczo-biologicznych aspektów posiadania potomstwa w ich sytuacji genetycznej. Należało zatem przekazać im dane na temat spodziewanego schorzenia (o ile oczywiście diagnostyka i konsultacje dawały podstawy dla takich prognoz), możliwości jego diagnozowania i leczenia, ryzyka wystąpienia u dziecka wad rozwojowych, ryzyka, jakie w związku z ciążą mogła ponosić matka oraz prognozowanej sytuacji socjomedycznej rodziny w kontekście postnatalnego rozwoju dziecka. Doradczy wymiar konsultacji sprawiał, iż do wszystkich wymienionych właśnie informacji konsultant dodawał jednoznaczną rekomendację wska-

¹ Można wskazać inne teksty, których autorzy w sferze deklaratywnej odcinają się od niedyrektywności, jednak w rzeczywistości proponują po prostu zastąpienie jednej interpretacji tego zjawiska, inną – por. np. J. Weil, *Psychological Genetic Counseling in the Post-Nondirective Era: A Point of View*, „Journal of Genetic Counseling” 2003, Vol. 12, No. 3, s. 199–211.

² A. Czeizel, J. Métneki, M. Osztovcics, *Evaluation of Information-guidance Genetic Counselling*, „Journal of Medical Genetics” 1981, Vol. 18, s. 91–98.

zującą rodzicom właściwą decyzję reprodukcyjną. Przy czym poruszał się w granicach pięcioelementowego schematu obejmującego sytuacje od ciąży bezwarunkowo zalecanej do ciąży zdecydowanie niezalecanej³. Zdaniem autorów tekstu za wprowadzeniem elementu doradczego przemawia między innymi troska o efektywność konsultacji, ograniczenia czasowe, a nierzadko oczekiwania samych klientów.

Model informacyjno-doradczy na pewno nie jest modelem paternalistycznym, kładzie się w nim bowiem duży nacisk na przekazanie klientom pełnej informacji o ich sytuacji genetycznej oraz o wpływie, jaki będzie ona miała zarówno na życie potencjalnego dziecka, jak i całej rodziny. Można powiedzieć, że jest to model wzorowany na klasycznej relacji lekarz–pacjent. W sytuacji terapeutycznej lekarz powinien przekazać pacjentowi możliwie pełną wiedzę o jego schorzeniu oraz wskazać najlepsze wyjście z sytuacji, jakim najczęściej jest któraś z dostępnych terapii (choć w skrajnych przypadkach może nim być odstąpienie od terapii). Analogicznie zachowuje się konsultant: przekazuje informacje, a następnie wskazuje najlepsze w danych okolicznościach rozwiązanie. I tak jak opisanego zachowania lekarza raczej nie nazwiemy paternalistycznym, tak też nie powinniśmy przypisywać paternalizmu informacyjno-doradczemu modelowi konsultacji. Zgodnie z propozycją Czeizela, konsultacja genetyczna jest więc jedną z wielu aktywności regulowanych klasycznymi zasadami etyki medycznej. Tym bardziej zaskakujący jest fakt, że nie zyskała ona popularności; w literaturze przedmiotu przeważa wyraźnie opinia, że konsultacje genetyczne na tyle różnią się od innych sfer praktyki medycznej, że wymagają specjalnie dookreślonej metodologii, której podstawowym wyróżnikiem jest właśnie niedyrektywność.

Natychmiast nasuwa się pytanie o powód specjalnego traktowania poradnictwa genetycznego. Jego specyfika od lat jest przedmiotem obszernej dyskusji; zagadnienie to nie mieści się jednak w treściowych ramach mojego tekstu, dlatego ograniczę się do wskazania dwóch najbardziej narzucających

³ (1) Brak poważnego problemu; ciąża rekomendowana. (2) Ciąża rekomendowana po odpowiednim przygotowaniu (np. leczenie, zapłodnienie w odpowiednim czasie). (3) Ciąża rekomendowana pod warunkiem przeprowadzenia badań prenatalnych. (4) Należy rozważyć decyzję o ciąży; ryzyko pomiędzy 5 a 19% ciężkiej, nieuleczalnej choroby bez dostępnej diagnostyki prenatalnej lub wyższe ryzyko choroby uleczalnej bądź takiej, której można zapobiec. (5) Ciąża niezalecana; ryzyko powyżej 20% ciężkiej, nieuleczalnej choroby, której nie można zapobiec. Tamże.

się racji przemawiających za potrzebą wpisania w poradnictwo genetyczne niedyrektywnej metodologii. Pierwszą z nich można by określić – być może nieco cynicznie – racją wizerunkową. U jej podstaw leży ciągła obawa przed skojarzeniem poradnictwa genetycznego – zwłaszcza tego wspomagającego decyzje reprodukcyjne – z eugeniką. Konsultant wprost rekomendujący pewien sposób postępowania mógłby zostać napiętnowany jako zwolennik higieny rasowej czy też gatunkowej. W mojej opinii siła tej wizerunkowej racji jest wątpliwa, ponieważ jednak w prowadzonych dyskusjach pojawia się ona dość regularnie, nie można jej zupełnie zlekceważyć. Znacznie mocniejszy jest drugi, merytoryczny powód specjalnego traktowania poradnictwa genetycznego: istnieje zasadnicza niejasność co do jego pierwszorzędnego celu. O ile jesteśmy w stanie przynajmniej intuicyjnie zidentyfikować pierwszorzędny cel medycyny⁴, o tyle próba wskazania takiego celu poradnictwa sprawia ogromne trudności. Pojawia się cały wachlarz możliwych odpowiedzi; wymienia się między innymi⁵:

- (1) prewencję, czyli zapobieganie genetycznie uwarunkowanym anomaliami⁶;
- (2) określenie odziedziczalności i niebezpieczeństwa (ponownego) wystąpienia defektów genetycznych oraz przekazanie tej wiedzy rodzinie⁷;

⁴ Naturalnie zdaję sobie sprawę z ogromu dyskusji dotyczących właściwych celów medycyny i właściwego znaczenia pojęcia „zdrowie”; dlatego właśnie piszę o możliwości *intuicyjnego* zidentyfikowania celów medycyny: zakładamy, że zazwyczaj chodzi o zdrowie. Natomiast w przypadku poradnictwa genetycznego intuicja zawodzi.

⁵ Na pierwszy rzut oka może się wydawać, że wymienione poniżej możliwości różnią się jedynie drobnym przesunięciem akcentów; w rzeczywistości akcenty te mają ogromne znaczenie praktyczne. Do czego innego będzie zobowiązany i uprawniony konsultant, jeśli podstawowym celem poradnictwa jest dobro rodziny; do czego innego, jeśli tym celem jest troska o osoby anomalne.

⁶ Pogląd porzucono we wczesnych latach 70. XX w., ponieważ jedynym sposobem na zapobieżenie wystąpieniu większości anomalii genetycznych jest nieimplantowanie lub usuwanie obciążonych nimi płodów. A. Clarke, *Is Non-Directive Genetic Counselling Possible?*, „Lancet” 1991, Vol. 338, s. 998–1001; B.A. Fine, *The Evolution of Nondirectiveness in Genetic Counseling and Implications of the Human Genome Project*, [w:] D.M. Bartels, B.S. LeRoy, A.L. Caplan (red.), *Prescribing our Future. Ethical Challenges in Genetic Counseling*, New York: Aldine de Gruyter 1993, s. 101–119.

⁷ M.J. Seller, *Ethical Aspects of Genetic Counselling*, „Journal of Medical Ethics” 1982, Vol. 8, s. 185–188.

- (3) troskę o dobro rodziny⁸;
- (4) troskę o ludzi dotkniętych anomaliami genetycznymi, a zwłaszcza dostarczanie środków mających złagodzić komplikacje z nich wynikające⁹.

Aby w pełni uświadomić sobie, w jakim stopniu brak nawet wstępnego porozumienia co do celów poradnictwa genetycznego wzmacnia rolę niedyrektywności, warto na moment powrócić na grunt „klasycznej” medycyny. Jak pisałam, istnieje intuicyjne porozumienie co do jej celu: medycyna ma się troszczyć o zdrowie. Zwróćmy jednak uwagę na sytuacje, w których to porozumienie ulega zachwianiu. Załóżmy, że nasze prawo dopuszcza dobrowolną czynną eutanazję; załóżmy, że pewien pacjent znajduje się w terminalnym stadium choroby przysparzającej mu ogromnego, niedającego się uśmierzyć bólu; załóżmy, że obiektywnie najlepszą rzeczą, którą można mu zaproponować, jest możliwie szybka śmierć. Najprawdopodobniej uznamy, że lekarz *doradzający* takie rozwiązanie zachowuje się niestosownie; najprawdopodobniej uznamy, że powinien on przyjąć postawę niedyrektywną i poczekać na inicjatywę samego pacjenta.

Opisany powyżej stan pewnego rodzaju niepewności jest na gruncie medycyny „klasycznej” wciąż jeszcze anomalią, natomiast na gruncie poradnictwa genetycznego – normą¹⁰. Praktycznie nigdy nie ma pewności, że konsultant i klient zgadzają się co do celu konsultacji; nie bardzo też wiadomo, kto właściwie jest klientem i o kogo należy się w pierwszym rzędzie troszczyć (o osoby, które przyszły na konsultacje, o całą rodzinę, a może o planowane dziecko). Z tego punktu widzenia niedyrektywna metodologia staje się rozwiązaniem nie tylko pożądanym, ale także najbardziej naturalnym. Dlatego właśnie opisany powyżej informacyjno-doradczy model konsultacji nie zyskał uznania; jego zwolennicy zignorowali specyfikę poradnictwa genetycznego, próbowali potraktować je jak klasyczny przypadek relacji lekarz–pacjent.

⁸ J.H. Marks, *The Training of Genetic Counselors: Origins of a Psychosocial Model*, [w:] D.M. Bartels, B.S. LeRoy, A.L. Caplan (red.), dz. cyt., s. 15–25.

⁹ A. Clarke, dz. cyt.

¹⁰ Można wysunąć zarzut, że większe kontrowersje etyczne będą towarzyszyły doradzaniu śmierci niż odradzaniu prokreacji; moją intencją jest jednak wyłącznie pokazanie, że utrata porozumienia co do celu relacji medycznej powinna skłonić lekarza do przyjęcia postawy niedyrektywnej.

Model edukacyjny i psychoterapeutyczny

Dotychczasowe rozważania pozwoliły potwierdzić rolę niedyrektywności jako koniecznego i naturalnego elementu metodologii, na której opiera się poradnictwo genetyczne. Kolejne dwa modele konsultacji – edukacyjny i psychoterapeutyczny¹¹ – doczekały się szczegółowych opisów w połowie lat dziewięćdziesiątych ubiegłego wieku; u podstaw obu leży co prawda niedyrektywna metodologia, jednak ze względu na problemy z ustaleniem znaczenia pojęcia „niedyrektywność” bardzo się one od siebie różnią. Model edukacyjny¹² został bezpośrednio wywiedziony z kodeksu etyki National Society of Genetic Counselors (NSGC) opublikowanego w 1991 roku. Część drugą tego dokumentu poświęcono relacji między konsultantem a klientem, zaś szczególnie istotne w omawianym kontekście są dwa następujące punkty:

[...] konsultanci starają się [...]

2. Uszanować przekonania, tradycję kulturową, upodobania, sytuację życiową i uczucia swojego klienta.

3. Poprzez dostarczenie bądź objaśnienie niezbędnych danych oraz przybliżenie różnych możliwości i przewidywanych konsekwencji umożliwić klientom podjęcie świadomej, niezależnej, niewymuszonej decyzji¹³.

W modelu edukacyjnym konsultant jest zobowiązany przekazać klientowi wszystkie informacje potrzebne do podjęcia świadomej decyzji, nie wolno mu natomiast na nią wpływać (ad 3). Widać wyraźnie, że w odróżnieniu do referowanej powyżej strategii informacyjno-doradczej model edukacyjny obejmuje wyłącznie aspekt informacyjny. Konsultant informuje,

¹¹ D.L. Baker, J.L. Schuette, W. R. Uhlmann (red.), *A Guide to Genetic Counseling*, New York: Wiley-Liss Inc. 1998.

¹² F. Brunger, A. Lippman, *Resistance and Adherence to the Norms of Genetic Counseling*, „Journal of Genetic Counseling” 1995, Vol. 4, No. 3, s. 151–167; B.S. LeRoy, *When Theory Meets Practice: Challenges to the Field of Genetic Counseling*, [w:] D.M. Bartels, B.S. LeRoy, A.L. Caplan (red.), dz. cyt., s. 39–57.

¹³ „[...] genetic counselors strive to [...]

2. Respect their client’s beliefs, cultural traditions, inclinations, circumstances, and feelings.

3. Enable their clients to make informed independent decisions, free of coercion, by providing or illuminating the necessary facts and clarifying the alternatives and anticipated consequences”. Za: D.M. Bartels, B.S. LeRoy, A. L. Caplan (red.), dz. cyt., s. 170.

ale nie doradza; przekazuje klientowi pakiet danych, który pozwoli mu podjąć własną, świadomą decyzję. Niedyrektywność tego modelu wiąże się z brakiem aspektu doradczego: konsultacja jest niedyrektywna, ponieważ konsultant *explicite* nie rekomenduje żadnego z możliwych rozwiązań. Co więcej, powinien też unikać rekomendacji *implicite*: autorzy referujący założenia modelu edukacyjnego podkreślają, że informacje mają być *przekazywane* w sposób niedyrektywny. Niestety trudno dociec, czym dokładnie jest niedyrektywne przekazywanie informacji; w literaturze można znaleźć przynajmniej dwa rozumienia tego warunku, oba odnoszą się do przytoczonego powyżej drugiego punktu drugiej części kodeksu NSGC. Z jednej strony mówi się, że informacje powinny być przekazywane w sposób niedyrektywny, *tak aby* klient mógł podjąć decyzję zgodną ze swoimi przekonaniem, tradycją kulturową, upodobaniami, sytuacją życiową i uczuciami¹⁴. Z drugiej zaś, że informacje powinny być przekazywane w sposób niedyrektywny, *czyli* z poszanowaniem tradycji kulturowej, upodobań, sytuacji życiowej i uczuć klienta¹⁵.

Różnica może wydawać się błaha, jednak wystarczy chwila namysłu, by zauważyć, że praktyczne wskazówki wynikające z obu tych interpretacji znacznie się różnią. Pierwszy przypadek jest mało kontrowersyjny: konsultant ma przekazać klientowi cały pakiet informacji, powstrzymując się od pośredniego (i oczywiście bezpośredniego) rekomendowania którejkolwiek z opcji, dzięki czemu klient podejmie własną decyzję zgodną – można mieć nadzieję – z własnym światopoglądem. Bardziej kłopotliwa jest druga interpretacja: skoro konsultant, przekazując informacje, ma uwzględniać światopogląd klienta, to powinien prezentować mu tylko takie możliwości, które się w tym światopoglądzie mieszczą. Nie powinien zatem wśród możliwych opcji wymieniać zapłodnienia *in vitro*, jeśli jego klientem jest katolik. Pomijam tu dość oczywisty sceptycyzm w ocenie szans na trafne rozpoznanie czyjegoś światopoglądu w trakcie, powiedzmy, trzech godzinnych sesji konsultacyjnych. Zaskakujące jest raczej to, że model edukacyjny, który wprost odwołuje się do niedyrektywności, można zinterpretować w sposób niemal paternalistyczny: konsultant opierając się na swoich – niekoniecznie trafnych – wyobrażeniach na temat światopoglądu klienta (a co za tym idzie

¹⁴ B.S. LeRoy, dz. cyt.

¹⁵ F. Brunger, A. Lippman, dz. cyt.

na swoim, niekoniecznie trafnym, wyobrażeniu o dobru klienta), przekazuje mu nie cały, ale odpowiednio przykrojony pakiet informacji.

Trzeci ze wspomnianych modeli konsultacji – psychoterapeutyczny – można w zasadzie uznać za pewną modyfikację modelu edukacyjnego, wyodrębnioną ze względu na konkurencyjne rozumienie niedyrektywnej metodologii¹⁶. Jego zwolennicy zwracają uwagę, że w podejściu niedyrektywnym to pacjent identyfikuje zarówno problem, jak i własne cele życiowe, a konsultant ma mu pomóc rozwiązać problemy i osiągnąć cele. Błędem byłoby więc redukowanie niedyrektywności do technicznej wskazówki głoszącej, iż konsultant nigdy nie może robić ani mówić niczego, co ujawnia jego osobiste opinie, że jest wyłącznie neutralnym przekazicielem faktów. Niedyrektywność proponowana przez zwolenników modelu edukacyjnego zwalnia konsultanta z jakiegokolwiek odpowiedzialności: konsultant przekazuje klientowi pewien pakiet informacji, po czym zostawia go z tą wiedzą samego. Tymczasem pacjentowi należy pomóc w osiągnięciu intelektualnej, poznawczej i emocjonalnej dojrzałości, która pozwoli mu na podjęcie decyzji, ale również wspierać go w procesie jej podejmowania. Konsultant jest odpowiedzialny nie tylko za zawartość merytoryczną – która powinna zostać dostosowana do faktycznych oczekiwań klienta – ale również za właściwy przebieg procesu. Tym samym zarówno klient, jak i konsultant stają się aktywnymi uczestnikami relacji.

Powyższa prezentacja opisywanych w literaturze modeli konsultacji prowadzi do dwóch wniosków. Po pierwsze, rezygnacja z niedyrektywnej metodologii wcale nie musi implikować niedopuszczalnie paternalistycznej relacji między konsultantem a klientem; raczej zbliża ją do relacji lekarz–pacjent. I odwrotnie, jej zastosowanie nie musi paternalizmu wykluczać. Po drugie, obecność niedyrektywnej metodologii nie wskazuje jednoznacznie właściwego modelu konsultacji; w zależności od przyjętego znaczenia niedyrektywności otrzymujemy trzy różne modele:

- (1) edukacyjny klasyczny – rola konsultanta sprowadza się do przekazania pakietu obiektywnie istotnych informacji;

¹⁶ G. Wolff, Ch. Jung, *Nondirectiveness and Genetic Counseling*, „Journal of Genetic Counseling” 1995, Vol. 4, No. 1, s. 3–25; w przywoływanym tekście model ten został nazwany „modelem opartym na doświadczeniu”; o wyborze określenia „model psychoterapeutyczny” zdecydowała ekonomia językowa.

- (2) edukacyjny paternalistyczny – rola konsultanta sprowadza się do przekazania pakietu informacji istotnych dla zwolennika światopoglądu, jaki – zdaniem konsultanta – wyznaje klient;
- (3) psychoterapeutyczny – rola konsultanta polega na przekazaniu pakietu obiektywnie istotnych informacji, pomocy w ich właściwej ocenie ze względu na sformułowane *explicite* przez klienta cele oraz wspieraniu klienta w procesie decyzyjnym.

Te dwie obserwacje wyznaczają właściwy porządek dalszych dociekań: należy doprecyzować pojęcie niedyrektywności (aspekt treściowy). Pozwoli to – skoro wiadomo już, że niedyrektywność jest koniecznym elementem metodologii poradnictwa genetycznego – jednoznacznie wskazać właściwy model konsultacji.

Dwie interpretacje niedyrektywności

Poszukiwanie właściwego znaczenia pojęcia „niedyrektywność” sprowadza się w zasadzie do analizy jego dwóch konkurencyjnych interpretacji – mocnej i umiarkowanej – omawianych w literaturze przedmiotu. Mocną interpretację niedyrektywności, która pojawia się w klasycznym modelu edukacyjnym wywodzi się – o czym już była mowa – z treści kodeksu etyki NSGC. Rolą konsultanta jest wyłącznie dostarczenie informacji, które pozwolą klientowi podjąć własną decyzję. Konsultant ma przy tym powstrzymać się od sądów wartościujących, wyrażania własnych opinii i poglądów, w żaden sposób nie powinien dawać do zrozumienia, co sądzi o sytuacji klienta, jak ocenia poszczególne dostępne rozwiązania i decyzję, którą klient ostatecznie podjął. Nie uczestniczy aktywnie, a jedynie asystuje w toku procesu decyzyjnego¹⁷. Zasadnicze znaczenie dla określenia jego pożądanej postawy ma wskazanie tego, czego mu robić nie wolno; nie wolno mu wyrażać emocji, przekonań, radzić, mówić, co klient powinien, dawać rekomendacji terapeutycznych¹⁸. Jego postawa ma być wolna od wszelkich zachowań, które w jakimkolwiek sensie można by nazwać dyrektywnymi. Wdrożenie tak skrajnie interpretowanej metodologii niedyrektywnej ma zagwarantować

¹⁷ B.S. LeRoy, dz. cyt.; F.S. Oduncu, *The Role of Non-Directiveness in Genetic Counseling*, „Medicine, Health Care and Philosophy” 2002, Vol. 5, s. 53–63.

¹⁸ J. Weil, dz. cyt.

pełną ochronę autonomii klienta poprzez uniemożliwienie konsultantowi wywierania jakiegokolwiek wpływu na jego decyzję¹⁹. Trudno powiedzieć, czy zwolennicy prezentowanej interpretacji traktują każdy rodzaj wpływu konsultanta na klienta jako niedozwolony, czy też po prostu uznają, że wykluczenie jakiegokolwiek wpływu jest najskuteczniejszym (jedynym?) sposobem na uniknięcie wpływu niedozwolonego.

Wobec tak skrajnej interpretacji niedyrektywnej metodologii wysuwane są zarzuty dotyczące zarówno jej teoretycznych podstaw, jak i praktycznej stosowalności. Na płaszczyźnie teoretycznej zwraca się uwagę przede wszystkim na to, iż zwolennicy opisywanego modelu przywiązują ogromną wagę do ochrony autonomii klienta, natomiast kompletnie ignorują zobowiązania, jakie na konsultanta nakłada zasada nieszkodzenia. Konsultant traktujący poważnie wszystkie cztery podstawowe normy etyki medycznej²⁰ może być niekiedy zobowiązany, by skłonić swojego klienta do zrewidowania podjętych decyzji właśnie w kontekście obowiązku nieszkodzenia innym²¹. Nasuwa się tu ciekawa obserwacja: uznaje się, że praktycznie w każdej relacji regulowanej wskazaniem etyki medycznej niekiedy dochodzi do konfliktu zobowiązań nakładanych przez cztery podstawowe normy bioetyki; uznaje się również, że rozwikłanie takiego konfliktu wymaga uważnego rozważenia racji. Tymczasem wbudowanie w poradnictwo genetyczne skrajnie niedyrektywnej metodologii powoduje, że w tej akurat dziedzinie medycyny do takich konfliktów nie dochodzi, z bardzo prostego zresztą powodu. Jedynym obowiązkiem konsultanta jest daleko posunięta troska o specyficznie rozumianą autonomię klienta.

Krytycy omawianej interpretacji zwracają uwagę, że tak mocny akcent położony na poszanowanie autonomii klienta tylko pozornie jest działaniem mającym na celu jego dobro. W rzeczywistości zostaje on pozostawiony sam sobie z wiedzą dostarczoną przez konsultanta, zwolnionego tym

¹⁹ G. Wolff, Ch. Jung, dz. cyt.

²⁰ Krytycy skrajnej interpretacji niedyrektywności opierają się w tym punkcie na tzw. bioetyce czterech zasad, która za podstawowe zasady etyki medycznej uznaje obok zasad poszanowania autonomii i nieszkodzenia również zasady dobroczynności oraz sprawiedliwości (por. T.L. Beauchamp, J.F. Childress, *Zasady etyki medycznej*, tłum. W. Jałórczyński, Warszawa: Książka i Wiedza 1996).

²¹ M. Yarborough, J.A. Scott, L.K. Dixon, *The Role of Beneficence in Clinical Genetics: Non-Directive Counseling Reconsidered*, „Theoretical Medicine” 1989, Vol. 10, s. 139–149.

samym z jakiegokolwiek odpowiedzialności za sposób jej wykorzystania²². Krytykowane jest również znaczenie, jakie przypisuje się samej autonomii. Najwyraźniej poszanowanie autonomii klienta ma polegać – zdaniem zwolenników mocnej interpretacji niedyrektywności – na tym, aby pozwolić mu z otrzymaną wiedzą zrobić to, co sam chce (podjąć dowolną decyzję); być może jednak wyrazem prawdziwego szacunku dla autonomii byłoby raczej umożliwienie mu zrobienia z niej dobrego użytku (podjęcia przemyślanej decyzji)²³.

Jeszcze bardziej zdecydowane kontrargumenty wysuwa się wobec praktycznej stosowalności skrajnie niedyrektywnej metodologii. Konsultanci zazwyczaj mają własne przekonania i ze swojego punktu widzenia – nawet mimowolnie – hierarchizują dostępne rozwiązania problemów, z którymi borykają się ich klienci. Najkrócej rzecz ujmując, twierdzi się, że metodologia skrajnie niedyrektywna nie jest praktycznie możliwa; nie da się uniknąć ani intencjonalnego, ani mimowolnego wpływu na klienta. Przede wszystkim opinie konsultantów rzutują zarówno na niewerbalną płaszczyznę konsultacji, jak i na sposób doboru i prezentowania informacji. Na pacjenta nieuchronnie wpływa porządek prezentowania poszczególnych możliwości, czas poświęcony na omawianie każdej z nich, ton głosu, język ciała itp.²⁴ Z punktu widzenia krytyki mocnej interpretacji metodologii niedyrektywnej ten akurat argument nie jest specjalnie przekonujący, ponieważ dotyczy takich form przekazu, które jesteśmy w stanie regulować jedynie w ograniczonym stopniu²⁵. Skoro niemal każdy proces komunikacji interpersonalnej ma aspekt emotywny, skoro zazwyczaj nie jesteśmy w stanie w *pełni* tego aspektu usunąć, to znaczy że konsultant jest zobowiązany

²² S. Kessler, *Psychological Aspects of Genetic Counseling. VII. Thoughts on Directiveness*, „Journal of Genetic Counseling” 1992, Vol. 1, No. 1, s. 9–17; G. Wolff, Ch. Jung, dz. cyt.

²³ K. Grandstrand Gervais, *Objectivity, Value Neutrality, and Nondirectiveness in Genetic Counseling*, [w:] D.M. Bartels, B.S. LeRoy, A.L. Caplan (red.), dz. cyt., s. 119–131; M. Terrell White, *“Respect for Autonomy” in Genetic Counseling: an Analysis and a Proposal*, „Journal of Genetic Counseling” 1997, Vol. 6, No. 3, s. 297–313.

²⁴ D.F. Pencarinaha, N.K. Bell, J.G. Edwards, R.G. Best, *Ethical Issues in Genetic Counseling: A Comparison of M.S. Counselor and Medical Geneticist Perspectives*, „Journal of Genetic Counseling” 1992, Vol. 1, No. 1, s. 19–30; J.H. Marks, dz. cyt.; J. Weil, dz. cyt.

²⁵ K. Grandstrand Gervais, dz. cyt.

ny – zgodnie z założeniami skrajnej metodologii niedyrektywnej – w *jak największym możliwym do osiągnięcia stopniu* ten aspekt zmarginalizować. Należy jednak zaznaczyć, że w literaturze przedmiotu nie korzysta się z tej możliwości zdroworozsądkowego osłabienia wymogów mocno interpretowanej niedyrektywności.

Drugi argument jest poważniejszy: badania empiryczne wskazują²⁶, że pomimo deklarowanego przywiązania do koncepcji niedyrektywności, konsultanci nie są w stanie zrezygnować z intencjonalnego wpływu na proces decyzyjny pacjenta. Na przykładzie analizy konsultacji, którym (potencjalni) rodzice poddawali się ze względu na niebezpieczeństwo wystąpienia u planowanego dziecka zespołu Downa lub mukowiscydozy, wykazano, że dobór informacji i sposób ich przekazywania jest istotnie uzależniony od kontekstu, w jakim odbywają się konsultacje. Inaczej traktuje się rodziców rozważających skorzystanie z diagnostyki prenatalnej, ale nieposiadających jeszcze dzieci dotkniętych wymienionymi anomaliami, inaczej zaś rodziców, którzy takie dzieci już mają. W pierwszym przypadku konsultanci koncentrują się przede wszystkim na kwestiach biologicznych: prezentują zakres komplikacji medycznych i fizycznych ograniczeń, których mogą doświadczyć dzieci dotknięte taką anomalią. Przekaz jednoznacznie sugeruje, że lepiej uniknąć narodzin takiego dziecka. W drugim przypadku natomiast klimat konsultacji jest bardziej optymistyczny; zwraca się uwagę na możliwości kompensowania ograniczeń, dostępność zasobów medycznych i społecznych oraz nadzieję, jaką daje pełne ich wykorzystanie. Przekaz wyraża głównie troskę o dobrostan dziecka z anomalią²⁷. Taka kontekstowa zmienność przekazywanych treści pozwala wyciągnąć dalej idące wnioski: skoro konsultant uzależnia zestaw przekazywanych informacji od sytuacji klienta, a przede wszystkim od swoich wyobrażeń na temat potrzeb i oczekiwań, jakie może żywić klient w takiej sytuacji, to w praktyce edukacyjny model konsultacji, nadbudowany na mocno zinterpretowanej niedyrektywności, występuje zazwyczaj w odmianie paternalistycznej. Przy czym chciałam zdecydowanie podkreślić, że stosunek konsultanta do klienta nazywam tu paternalistycznym nie dlatego, że przekazywany pakiet informacji jest

²⁶ A. Lippman, B.S. Wilfond, *Twice-told Tales: Stories about Genetic Disorders*, „American Journal of Human Genetics” 1992, Vol. 51, s. 936–937; F. Brunger, A. Lippman, dz. cyt.

²⁷ A. Lippman, B.S. Wilfond, dz. cyt.

uzależniony od kontekstu (potrzeb klienta), ale dlatego, że kontekst jest dookreślany przez konsultanta.

Reasumując: skrajna interpretacja metodologii niedyrektywnej charakteryzuje się dość zaskakującą niekonsekwencją. Przyznając – na płaszczyźnie teoretycznej – bezwzględny priorytet autonomii klienta, na płaszczyźnie praktycznej *de facto* sankcjonuje paternalizm. Poza tym prowadzi do poważnego zamętu terminologicznego; mianem „niedyrektywnego” określa się zarówno konsultanta, który w sposób doskonale neutralny przekazuje zawsze pakiet danych obiektywnie istotnych (o ile byłoby to oczywiście możliwe), jak i konsultanta, który dostosowuje przekaz do swoich wyobrażeń o oczekiwaniach klienta²⁸. Dodawszy do tego frustrację konsultantów, którzy zdają sobie sprawę, że etyka zawodowa wymaga od nich rzeczy nieosiągalnej (usunięcia z poradnictwa aspektu emotywnego), dochodzimy do wniosku, że mocna interpretacja metodologii niedyrektywnej to nie tylko propozycja nierealizowalna, ale wręcz szkodliwa.

Interpretacja konkurencyjna – umiarkowana – wprowadza przynajmniej trzy znaczące korekty do zaprezentowanej powyżej interpretacji mocnej. Jej zwolennicy (1) inaczej odpowiadają na pytanie, czym jest poszanowanie autonomii klienta; (2) inaczej widzą relację pomiędzy obowiązkiem jej poszanowania a pozostałymi zasadami etyki medycznej (zwłaszcza zasadą nieszkodzenia); (3) nie zgadzają się z tezą, iż metodologiczna niedyrektywność zakłada bierną postawę konsultanta. Wskazane modyfikacje wymagają naturalnie bliższej prezentacji.

Przede wszystkim więc należy – zdaniem zwolenników umiarkowanej interpretacji niedyrektywności – zrezygnować z utożsamiania autonomii po prostu ze swobodą działania²⁹; równie istotne jest poprzedzenie decyzji racjonalnym namysłem. Podmiot autonomiczny to podmiot, który wie, co chce zrobić i – co ważniejsze – wie, dlaczego chce to zrobić. Zatem pytanie innych o racje (w tym racje moralne) stojące za ich decyzjami, a także uświadamianie im pełnego zakresu dylematów moralnych stanowiących tło tych decyzji, nie narusza, ale pozwala potwierdzić ich autonomię (ad 1). Poza tym, w warunkach społecznych, za przejaw poszanowania autonomii uznaje się pozostawienie innym swobody działania, o ile wiedzą, co robią i o ile swoim działaniem w sposób nieuzasadniony nie szkodzą innym. Zatem

²⁸ F. Brunger, A. Lippman, dz. cyt.

²⁹ K. Grandstrand Gervais, dz. cyt.; M. Terrell White, dz. cyt.

tworzenie etyki zawodowej, która tak jednoznacznie przyznając priorytet szacunkowi dla autonomii, *de facto* rezygnuje z zasady nieszkodzenia, jest jakąś aberracją; konsultant powinien kierować się również zasadą nieszkodzenia wymagającą niekiedy rozsądnego przeciwdziałania szkodzie (ad 2). Powinien się upewnić, że klient odpowiednio uważnie rozważył swoją decyzję; a skoro tak, to niekiedy może być zobowiązany do tego, by skłonić klienta do ponownego jej przemyślenia (ad 3).

W tym momencie pojawia się wątpliwość, czy takie przeformułowanie roli konsultanta – czyli przyzwolenie na jego aktywny wpływ na klienta – nie przekreśla niedyrektywności; czy niepostrzeżenie nie przechodzimy w sferę decyzji wymuszonych? Zwolennicy prezentowanej interpretacji zdecydowanie tę wątpliwość odrzucają. Przede wszystkim zwracają uwagę, że dowartościowanie zasady nieszkodzenia nie przekreśla pierwszorzędnego znaczenia zasady szacunku dla autonomii: konsultant ma obowiązek sprawdzić, czy proces decyzyjny wypełnia kryteria autonomii, a robi to między innymi konfrontując klienta ze spodziewanymi konsekwencjami jego decyzji. Poza tym ostateczna decyzja i tak należy do klienta; tylko on może odpowiedzieć na pytanie, czy unikanie szkodzenia innym jest w tym przypadku i z jego punktu widzenia obowiązkiem nadrzędnym, obowiązkiem uchylonym przez inne racje moralne, a może czynem nadobowiązkowym³⁰.

Granice uzasadnionego wpływu

Pogłębiając znaczenie autonomii i dostrzegając znaczenie zasady nieszkodzenia, przygotowano grunt dla tezy, że metodologia niedyrektywna wcale nie musi wiązać się z bierną postawą konsultanta. Autorzy broniący tak rozumianej niedyrektywności – odwołując się do uznanego za ojca niedyrektywnych konsultacji Carla Rogersa³¹ – twierdzą, że konsultant powinien być empatyczny, szanować i bezwarunkowo akceptować klienta; jego zadaniem jest umożliwienie klientowi doprecyzowania celów i pomoc w ich realizacji. Łatwo zauważyć, że tak nakreślona postawa konsultanta jest tożsama z tym, czego wymaga się od niego w opisanym już modelu

³⁰ M. Yarborough, J.A. Scott, L.K. Dixon, dz. cyt.

³¹ B.A. Fine, dz. cyt.

psychoterapeutycznym³². W tym miejscu istotne jest jednak to, że niedyrektywność nie jest już utożsamiana z „niewtrącaniem się”, z biernym przekazywaniem informacji; wiąże się ją natomiast z aktywnym przewodnictwem, które ma doprowadzić klienta do odkrycia własnej hierarchii wartości (a stosownie do tego – własnych celów) i podjęcia własnych decyzji³³. W tym kontekście w pełni uzasadnione wydają się dwie obserwacje, które można znaleźć w tekstach niezaprzeczalnego znawcy omawianej tematyki – Seymoura Kesslera³⁴. W jednym ze swoich wcześniejszych artykułów³⁵ stawia on tezę, iż niedyrektywności i dyrektywności nie należy traktować jako wykluczających się, opozycyjnych postaw metodologicznych, ale trzeba je postrzegać jako zjawiska komplementarne. Zarówno dyrektywność, jak i niedyrektywność to formy perswazji, tyle że perswazja dyrektywna ma bezpośrednio wpłynąć na zachowanie klienta; niedyrektywna zaś na jego sposób myślenia o konkretnym problemie, a więc także na jego zachowanie, tyle że pośrednio. Co więcej, obie strategie są potrzebne: postawa niedyrektywna pozwala rozeznaczyć się w potrzebach i preferencjach klienta, a gdy są one względnie jasne, dyrektywna postawa konsultanta będzie dla niego bardziej pomocna. W artykułach późniejszych³⁶ Kessler podkreśla z kolei potrzebę właściwego zdefiniowania dyrektywności (co oczywiście pozwoli przypisać właściwe znaczenie niedyrektywności). Píše, że usunięcie z jej charakterystyki przymusu jako cechy dystynktywnej prowadzi do absurdu: praktycznie każde działanie i każda wypowiedź mogą być interpretowane jako przejaw dyrektywności (przypominam, że z taką właśnie sytuacją mamy do czynienia w mocnej interpretacji niedyrektywności). Zatem dyrektywność należy zdefiniować jako formę perswazji (perswazyjny przymus – *persuasive coercion*), której intencjonalnym celem jest – poprzez podstęp, groźbę lub

³² G. Wolff, Ch. Jung, dz. cyt.

³³ M. Yarborough, J.A. Scott, L.K. Dixon, dz. cyt.; B.A. Fine, dz. cyt.; K. Grandstrand Gervais, dz. cyt.

³⁴ S. Kessler, *Psychological Aspects of Genetic Counseling. VII. Thoughts on Directiveness*, „Journal of Genetic Counseling” 1992, Vol. 1, No. 1, s. 9–17; tenże, *Genetic Counseling Is Directive? Look Again*, „American Journal of Human Genetic” 1997, Vol. 61, s. 466–467; tenże, *Psychological Aspects of Genetic Counseling. XI. Nondirectiveness Revisited*, „American Journal of Medical Genetics” 1997, Vol. 72, s. 164–171.

³⁵ S. Kessler, *Psychological Aspects of Genetic Counseling*, dz. cyt., s. 9–17.

³⁶ S. Kessler, *Genetic Counseling Is Directive?*, dz. cyt., s. 466–467; tenże, *Psychological Aspects of Genetic Counseling. XI. Nondirectiveness*, dz. cyt., s. 164–171.

przymus – podważenie autonomii jednostki oraz uniemożliwienie jej podejmowania autonomicznych decyzji. Na pierwszy rzut oka może się wydawać, że mamy tu do czynienia z dwoma niemożliwymi do pogodzenia opiniami: z jednej strony dyrektywność jest traktowana jako pożądany element strategii konsultacyjnej, z drugiej zaś jako niedopuszczalny przymus będący zamachem na autonomię klienta. Jest to jednak tylko pozorna sprzeczność. Kessler w gruncie rzeczy proponuje, by oddzielić od siebie dwa znaczenia dyrektywności; tym samym słowem można więc określić zarówno (1) niedopuszczalny nacisk wywierany w celu wymuszenia na kliencie konkretnej decyzji, jak i (2) dopuszczalny, a nawet pożądany, perswazyjno-doradczy element niedyrektywnego poradnictwa. Wprowadzenie tej dystynkcji pozwoli uniknąć tak zwanej „fobii dyrektywności”, która stanowi główną przyczynę popularności mocno zinterpretowanej metodologii niedyrektywnej. W dalszych partiach tekstu mianem dyrektywności będę określała wyłącznie zachowania mieszczące się w granicach „perswazyjnego przymusu”.

Zgodnie z umiarkowaną interpretacją niedyrektywności, udział konsultanta powinien być więc rozpatrywany również w kontekście jego intencjonalnego i pożądanego wpływu na klienta. Konsultant staje się ekspertem, który ułatwia, a właściwie umożliwia mu przystosowanie się do nowej sytuacji, pomaga w osiągnięciu poznawczej, intelektualnej i emocjonalnej dojrzałości³⁷. Dlatego konsultant ma prawo (lub obowiązek) opatrywać prezentowane rozwiązania uwagami o charakterze ocennym lub wartościującym, ma prawo (lub obowiązek) skłaniać klienta do ponownego rozpatrzenia powziętych decyzji i doskonale mieści się to w ramach niedyrektywnej metodologii. Nie chodzi bowiem o nakłonienie go do postępowania zgodnego z wartościami wyznawanymi przez konsultanta, ale o uwrażliwienie na moralną złożoność sytuacji³⁸ oraz rzeczywistą pomoc w skutecznej realizacji wyznaczonych celów. Krótko mówiąc, metodologia niedyrektywna ze swej istoty obejmuje wymiar perswazyjno-doradczy. Nasuwa się jednak kolejne pytanie: gdzie przebiega granica dopuszczalnego wpływu konsultanta na klienta? Oczywiście nie podlega dyskusji fakt, iż należy wykluczyć każdą formę przymusu; czy to jednak oznacza, że dopuszczalna jest każda rekomendacja, porada, opinia, której nie da się określić mianem „perswazyjnego przymusu”? W literaturze przedmiotu wskazuje

³⁷ G. Wolff, Ch. Jung, dz. cyt.

³⁸ K. Grandstrand Gervais, dz. cyt.

się na dwa wartości kryteria, pozwalające oddzielić perswazję dopuszczalną od niedopuszczalnej; pierwsze można nazwać kryterium technicznym, drugie – moralnym. Oba były już *implicite* sygnalizowane we wcześniejszych partiach tekstu.

Zwolennicy kryterium technicznego³⁹ będą twierdzić, że to, co pozwala odróżnić wpływ dopuszczalny od niedopuszczalnego, to etap konsultacji: wymiar perswazyjno-doradczy może się pojawić dopiero w momencie, w którym klient wyraźnie sformułował swoje cele i priorytety⁴⁰. Konsultant powinien się wtedy upewnić, czy klient na pewno dobrze zrozumiał przekazane mu wcześniej informacje, czy ma świadomość ewentualnych trudności związanych z wybranym przez siebie celem oraz konsekwencji jego realizacji; następnie zaś powinien doradzić rozwiązania, które pomogą ten cel zrealizować. Z drugiej strony, można wskazać zwolenników kryterium moralnego⁴¹, dla których wyznacznikiem dopuszczalności wpływu na klienta jest realizacja zobowiązań, jakie na konsultanta nakłada zasada nieszkodzenia. Konsultant powinien skłaniać do ponownego przemyślenia – a być może nawet zmiany – decyzji, których następstwa będą w sposób ewidentnie szkodliwe dla osób trzecich. Przyjmując kryterium techniczne, uzasadniamy wprowadzenie do niedyrektywnej metodologii aspektu perswazyjno-doradczego szacunkiem dla autonomii klienta; przyjmując kryterium moralne – szacunkiem dla autonomii i zasadą nieszkodzenia. A to

³⁹ S. Kessler, *Psychological Aspects of Genetic Counseling. VII. Thoughts on Directiveness*, dz. cyt., s. 9–17; G. Wolff, Ch. Jung, dz. cyt.; D.M. Bartels, B.S. LeRoy, P. McCarthy, A.L. Caplan, *Nondirectiveness in Genetic Counseling: A Survey of Practitioners*, „American Journal of Medical Genetics” 1997, Vol. 72, s. 172–179.

⁴⁰ S. Kessler, *Psychological Aspects of Genetic Counseling. VII. Thoughts on Directiveness*, dz. cyt., s. 9–17; G. Wolff, Ch. Jung, dz. cyt. Inne stanowisko zajmują w swoim tekście D.M. Bartels, B.S. LeRoy, P. McCarthy, L. Caplan, dz. cyt.; twierdzą oni, że należy odróżnić wpływ perswazyjno-doradczy dotyczący procesu podejmowania decyzji od wpływu dotyczącego samej decyzji co do wyboru rozwiązań. Konsultant powinien wpływać na proces podejmowania decyzji, ponieważ świadczy to – zdaniem autorów – o jego odpowiedzialności za przebieg sesji. Nie powinien natomiast wpływać na samą decyzję. Jest to jednak wyjątkowo mało przekonujące rozwiązanie. Biorąc odpowiedzialność za przebieg sesji, konsultant zobowiązuje się do wyjaśnienia charakteru konsultacji, uzyskania jasności co do oczekiwań i wątpliwości klienta, udzielenia wszelkich informacji, ułatwienia ich zrozumienia. A wszystko to włącza się przecież do informacyjnego – a więc niedyrektywnego – aspektu poradnictwa.

⁴¹ M. Yarbrough, J.A. Scott, L.K. Dixon, dz. cyt.

pozwała stwierdzić, że dają się one doskonale połączyć: po sformułowaniu przez klienta celów, konsultant jest uprawniony – a nawet zobowiązany – do takiej aktywności perswazyjno-doradczej, która w największym stopniu (1) uprawdopodobni to, że klient dokonał świadomego wyboru oraz (2) pomoże mu sprawnie zrealizować zamierzenia.

Konkluzja

Powyższa prezentacja zagadnienia niedyrektywności doprowadziła do całym konkretnych wniosków. Przede wszystkim niedyrektywna metodologia okazała się naturalną i pożądaną reakcją na specyfikę poradnictwa genetycznego, wyróżniającą je na tle klasycznych relacji terapeutycznych. Przy czym kluczową rolę odgrywa tu jej właściwa interpretacja. Wykazałam, że leżąca u podstaw modeli edukacyjnych mocna interpretacja niedyrektywności po pierwsze została zbudowana na niedających się utrzymać rozstrzygnięciach teoretycznych, po drugie zaś ma zasadnicze problemy z praktyczną stosowalnością. Trudności tych – zarówno na płaszczyźnie teoretycznej, jak i praktycznej – pozwala uniknąć interpretacja umiarkowana, dzięki której konsultant jest w stanie pogodzić szacunek dla autonomii klienta z pewnym zakresem aktywności „doradczej”. Na przyjęciu umiarkowanej metodologii niedyrektywnej – i nadbudowanego na niej psychoterapeutycznego modelu konsultacji – zyskują obie strony relacji. Klient zyskuje gwarancję rzeczywistej pomocy w zrozumieniu i ocenie uzyskanego pakietu informacji. Konsultant przestaje się obawiać emotywnego aspektu relacji i zyskuje prawo do zwrócenia klientowi uwagi na niepożądane następstwa nie zawsze do końca przemyślanych decyzji.

Literatura

- Baker D.L., Schuette J.L., Uhlmann W.R. (red.) (1998), *A Guide to Genetic Counseling*, New York: Wiley-Liss Inc.
- Bartels D.M., LeRoy B.S., Caplan A.L. (eds.) (1993), *Prescribing our Future. Ethical Challenges in Genetic Counseling*, New York: Aldine de Gruyter.
- 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” Vol. 72, s. 172–179.

- Beauchamp T.L., Childress J.F. (1996), *Zasady etyki medycznej*, tłum. W. Jałóczyński, Warszawa: Książka i Wiedza.
- Brunger F., Lippman A. (1995), *Resistance and Adherence to the norms of Genetic Counseling*, „Journal of Genetic Counseling”, Vol. 4, No. 3, s. 151–167.
- Clarke A. (1991), *Is Non-Directive Genetic Counselling Possible?*, „Lancet”, Vol. 338, s. 998–1001.
- Czeizel A., Métneki J., Osztovics M. (1981), *Evaluation of Information-guidance Genetic Counselling*, „Journal of Medical Genetics” Vol. 18, s. 91–98.
- Fine B.A. (1993), *The Evolution of Nondirectiveness in Genetic Counseling and Implications of the Human Genome Project*, [w:] D.M. Bartels, B.S. LeRoy, A.L. Caplan (red.), *Prescribing our Future. Ethical Challenges in Genetic Counseling*, New York: Aldine de Gruyter, s.101–119.
- Grandstrand Gervais K. (1993), *Objectivity, Value Neutrality, and Nondirectiveness in Genetic Counseling*, [w:] D.M. Bartels, B.S. LeRoy, A.L. Caplan (red.), *Prescribing our Future. Ethical Challenges in Genetic Counseling*, New York: Aldine de Gruyter, s. 119–131.
- Kessler S. (1992), *Psychological Aspects of Genetic Counseling. VII. Thoughts on Directiveness*, „Journal of Genetic Counseling”, Vol. 1, No. 1, s. 9–17.
- Kessler S. (1997), *Genetic Counseling Is Directive? Look Again*, „American Journal of Human Genetic” Vol. 61, s. 466–467.
- Kessler S. (1997), *Psychological Aspects of Genetic Counseling. XI. Nondirectiveness Revisited*, „American Journal of Medical Genetics” Vol. 72, s. 164–171.
- LeRoy B.S. (1993), *When Theory Meets Practice: Challenges to the Field of Genetic Counseling*, [w:] D.M. Bartels, B.S. LeRoy, A.L. Caplan (red.), *Prescribing our Future. Ethical Challenges in Genetic Counseling*, New York: Aldine de Gruyter, s. 39–57.
- Lippman A., Wilfond B.S. (1992), *Twice-told Tales: Stories about Genetic Disorders*, „American Journal of human Genetics” Vol. 51, s. 936–937.
- Marks J.H. (1993), *The Training of Genetic Counselors: Origins of a Psychosocial Model*, [w:] D.M. Bartels, B.S. LeRoy, A.L. Caplan (eds.), *Prescribing our Future. Ethical Challenges in Genetic Counseling*, New York: Aldine de Gruyter, s. 15–25.
- Oduncu F.S. (2002), *The Role of Non-Directiveness in Genetic Counseling*, „Medicine, Health Care and Philosophy” Vol. 5, s. 53–63.

- Pencarinaha D.F., Bell N.K., Edwards J.G., Best R.G. (1992), *Ethical Issues in Genetic Counseling: A Comparison of M.S. Counselor and Medical Geneticist Perspectives*, „Journal of Genetic Counseling”, Vol. 1, No. 1, s. 19–30.
- Seller M.J. (1982), *Ethical Aspects of Genetic Counselling*, „Journal of Medical Ethics” Vol. 8, s. 185–188.
- Terrell White M. (1997), “*Respect for Autonomy*” in *Genetic Counseling: an Analysis and a Proposal*, „Journal of Genetic Counseling”, Vol. 6, No. 3, s. 297–313.
- Weil J. (2003), *Psychological Genetic Counseling in the Post-Nondirective Era: A Point of View*, „Journal of Genetic Counseling”, Vol. 12, No. 3, s. 199–211.
- Wolff G., Jung Ch. (1995), *Nondirectiveness and Genetic Counseling*, „Journal of Genetic Counseling”, Vol. 4, No. 1, s. 3–25.
- Yarborough M., Scott J.A., Dixon L.K. (1989), *The Role of Beneficence in Clinical Genetics: Non-Directive Counseling Reconsidered*, „Theoretical Medicine” Vol. 10, s. 139–149.

NONDIRECTIVE APPROACH IN GENETIC COUNSELING CONCERNING REPRODUCTIVE CHOICES

Summary

Nondirectiveness is almost universally recognized as the most defining feature of genetic counseling and adherence to a nondirective approach is the generally required and professed standard; there is no widely accepted definition of nondirectiveness yet. Although the principle of nondirectiveness is still poorly understood, its importance is widely discussed and sometimes questioned. The current article tries to elaborate – by analyzing different descriptions and interpretations of nondirective approach – a theoretically consistent and practically operational concept of nondirectiveness in genetic counseling concerning reproductive choices.