







مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ
پزشکی دانشگاه علوم پزشکی تهران

پژوهشگاه علوم غدد و متابولیسم
دانشگاه علوم پزشکی تهران

پزشک و ملاحظات اخلاقی

جلد اول

تألیف و تعلیقات

دکتر باقر لاریجانی

ترجمه

دکتر کیارش آرامش

انتشارات برای فردا

نام کتاب:	پزشک و ملاحظات اخلاقی
تألیف و تعلیقات:	دکتر باقر لاریجانی
مترجم:	دکتر کیارش آرامش
ویراستار:	فاطمه باباخانی
ناشر:	برای فردا
ویرایش:	دوم
نوبت چاپ:	اول - پاییز ۱۳۹۲
حروفچینی و صفحه‌آرایی:	زینب کریمی
لیتوگرافی:	نگین
چاپ و صحافی:	پژمان
شمارگان:	۱۰۰۰
قیمت:	۲۴۵۰۰ تومان
شابک:	۹۷۸-۶۰۰-۱۵۵۰-۴۲-۳
نشانی:	تهران - خیابان لبافی‌نژاد - پلاک ۱۹۷- واحد ۷ - تلفن: ۲-۶۶۹۵۲۶۴۱

اردشیر لاریجانی، باقر، ۱۳۴۰ -
پزشک و ملاحظات اخلاقی/ تالیف و تعلیقات باقر لاریجانی؛ ترجمه [صحیح: تالیف] کیارش آرامش؛ [برای] مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ دانشگاه علوم پزشکی تهران، پژوهشگاه غدد و متابولیسم دانشگاه علوم پزشکی تهران. [ویراست ۲]. تهران: برای فردا، ۱۳۹۲.
۲ج.
دوره 978-600-1550-41-6
۲۴۵۰۰۰ریال: (ج. ۱) 978-600-1550-42-3
۲۴۵۰۰۰ریال: (ج. ۲) 978-600-1550-43-0
فیپا
بخش اعظم کتاب حاضر ترجمه‌ی کتاب "The Cambridge textbook of bioethics, c2008" اثر پیتر ا. سینگر و آدریان ام. وینس است.
کتابنامه.
اخلاق پزشکی - اخلاق زیست‌شناسی -
آرامش، کیارش، ۱۳۵۰ - سینگر، پیتر ا.، ۱۹۶۰ - م. Singer, Peter A. وینس، آدریان ام. (Adrian M Viens, A. M.)
دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی تهران. مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ پزشکی
دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی تهران. پژوهشکده علوم غدد و متابولیسم
R۷۲۴/الف۴پ۴ ۱۳۹۲ ۱۷۴/۲
۳۱۸۷۶۰۸

پزشک و ملاحظات اخلاقی
ویرایش دوم ۱۳۹۲

مقدمه

پیامبر بزرگ اسلام (ص) که هدف از بعث خود را ارتقای مکارم اخلاق بیان فرمود، در سخنی ارزشمند، مسلمانان را به تخلق به اخلاق الهی فراخوانده است[۱]. متخلق شدن به صفات الهی که «مستجمع جمیع صفات حسنه» است امری مشکل است که همگی بدان فراخوانده شده‌ایم. تخلق به جمعی صفات الهی است که انسان را لایق جانشینی خداوند در زمین می‌سازد و او را به قله کرامت انسانی می‌رساند. این تخلق، برای پزشکان که خود مظهر اسمای والای الهی همچون طبیب، شافی و علیم هستند، بس سزاوارتر و ضروری‌تر است.

هرچند اخلاق در تاریخ فرهنگ ایران و اسلام همیشه از مباحث مهم و مورد تأکید بوده است و کتب و منابع فراوانی نیز به موضوع اخلاق نظری و علمی پرداخته‌اند، اما وجود رویکرد نوینی به مباحث اخلاقی در جهان، نگارش متون فارسی متناسب را ضروری ساخته است. شاید یکی از تفاوت‌های بارز اخلاق اسلامی و سنتی با رویکرد نوین ارائه‌شده این است که در اخلاق اسلامی و سنتی، محور اصلی فرد است و ایجاد صفات اخلاقی در وجود او؛ اما در رویکرد نوین تأکید بر ایجاد عمل مورد قبول اخلاقی است بدون توجه به فرد و انگیزه‌ها یا خصوصیات اخلاقی درونی او. از این حیث، اخلاق اسلامی و سنتی مزیت ارزشمندی دارد و آن سوق دادن افراد و در نهایت جامعه به سوی اخلاقیات و سپس اتیان اخلاق در عملکردهاست. اخلاق اسلامی و سنتی بر تحول درونی آحاد جامعه و ایجاد مدینه فاضله از طریق نهادینه کردن اخلاق در بطن جامعه تأکید دارد. اما در دنیای غرب، با کم‌رنگ شدن ارزش‌های دینی و اخلاق در برخی جوامع، این سؤال بروز نموده است که «آیا برای بروز عملکرد اخلاقی در جامعه باید منتظر ماند تا انسان‌ها اخلاقی شوند؟». لذا اخلاق نوین، بر عملکرد تأکید دارد و این‌که تصمیم‌گیری نهایی در نهایت با اصول مورد قبول اخلاقی وفاق

۱- قال رسول اله (ص): تخلقوا باخلاق الله. پیامبر اکرم (ص) فرمود: به اخلاق الهی متخلق شوید. (بحارالانوار، ج ۵۸، ص ۱۲۹)

داشته باشد. این موضوع، در حوزه‌ی اخلاق زیستی و اخلاق پزشکی نیز ساری است.

حقیقت این است که اخلاق پزشکی، ضمن بهره‌گرفتن از مفاهیم اخلاقی و معانی گزاره‌های اخلاقی (در سطح فرااخلاق) با رویکردی نظام‌مند به تعیین اصول و قواعدی می‌پردازد (در سطح اخلاق هنجاری) تا پزشک و سایر حرفه‌مندان حوزه‌ی سلامت بتوانند «انچه باید کرد» و «آن‌چه نباید کرد» را به‌طور مشخص شناسایی نموده و در صحنه‌ی بالین و در تصمیم‌گیری‌های اخلاقی به‌صورت کاربردی مورد استفاده قرار دهند. اما باید توجه داشت که هرچند بسیاری از مسائل و چالش‌های اخلاقی در حیطه‌ی پزشکی در جهان غرب و کشورهای اسلامی مانند ایران مشابه است و می‌تواند رویکرد اخلاقی مشابهی نیز داشته باشد ولی در نظر داشتن اختلافات بین فرهنگی در درک مسأله‌ی اخلاقی، تبیین آن، مشاوره و ارائه‌ی راه‌حل و تصمیم‌گیری در مورد آن ضرورت دارد. تعامل دین و اخلاق پزشکی، تاکنون بیش‌تر از راه ارائه دستورات و احکام فقهی مرتبط توسط فقهای اسلامی بوده است و کم‌تر اندیشمندان اسلامی در حوزه‌های فلسفه و اخلاق به طرح و بحث مباحث اخلاق پزشکی و بررسی مبتنی بر مبانی دینی آن‌ها پرداخته‌اند. لذا ارائه‌ی نظام اخلاقی اسلام و تبیین جایگاه حسن و قبح اخلاق دینی در تصمیم‌گیری‌های اخلاقی در حوزه‌ی پزشکی، به‌صورتی کاملاً در دسترس و کاربردی، از رسالت‌های مهم اندیشمندان اسلامی و پزشکان مسلمان در جهان اسلام است. مفاهیم پایه و محوری شاخص در این حوزه باید برای تدوین راهنماهای اخلاقی، در مواردی که دیدگاه اسلامی با دیدگاه غربی متمایز است، به‌کار گرفته شوند.

خوشبختانه کار در این زمینه در کشور ما شروع شده است و راهنماهای اخلاقی متعددی در مرحله‌ی تدوین، تکمیل، ابلاغ و حتی اجرا قرار دارند. کرسی پژوهش اخلاق پزشکی در دانشگاه علوم پزشکی تهران»، که مطالعات تطبیقی برای شناخت موارد تفاوت و وفاق فرهنگ دینی و غیردینی در برخی موضوعات مهم اخلاق پزشکی را هدف قرار داده است، می‌تواند برای رویارویی با چالش‌های این حوزه مفید باشد. تعامل بین پزشکان با متخصصان علوم اسلامی، فقها، حقوقدانان، جامعه‌شناسان و حتی روان‌شناسان مسلمان در این مسیر نقش راهبردی خواهد داشت. هرچند ممکن است به‌زعم برخی دلسوزان صاحب‌فکر در حوزه‌ی اخلاق پزشکی، عدم آشنایی عوام و حتی بسیاری از خواص جامعه‌ی ما با موضوعات و چالش‌های اخلاق پزشکی، یکی از موانع جدی ارتقای سطح اخلاق در حوزه‌ی نظام سلامت

باشد؛ ولی به‌نظر می‌رسد در کنار گسترش آموزش‌ها در سطوح مختلف و ایجاد حساسیت‌های اخلاقی هم در عموم مردم و هم در متخصصان، محققان، پزشکان و سایر حرفه‌مندان سلامت باید گام‌های اساسی در شناسایی معضلات اخلاقی در جامعه و ریشه‌یابی آن‌ها برداشت. به‌راستی مهم‌ترین و شایع‌ترین مسائل اخلاقی در جامعه‌ی ما کدامند؟ آیا اگر در یک جامعه‌ی غربی دعوا بر سر قانونی‌کردن یا نکردن اتانازی است و مجلاتشان پر است از مقالاتی در مدح و ذم این موضوع، ما نیز باید در تحقیقات و مطالعاتمان برای این موضوع اولویت قائل شویم؟ یا به‌دنبال چاره‌جویی این باشیم که چرا فرم‌های رضایت و برائت در بیمارستان‌ها آگاهانه و با حفظ حقوق واقعی بیمار تکمیل نمی‌شوند؟ همین‌طور چرا حتی در صورت اخذ رضایت معتبر، کارآیی کاملی ندارد؟ چگونه می‌توان با شرایط فرهنگی کشورمان شأن و کرامت بیماران را لحاظ نمود؟ حقوق گروه پزشکی در ارائه‌ی خدمات، آموزش و پژهش کدام است؟ هنوز در مواردی اصول روابط پزشک و بیمار و نقش هر یک در تصمیم‌گیری پزشک مشخص نشده است. ضوابط مالی درست ارتباط بین پزشک و بیمار چیست؟ این سؤالات و بسیاری دیگر، بیش از آن‌که برای پاسخ نیازمند برگزاری دوره‌های آموزشی اخلاق پزشکی باشند، محتاج ریشه‌یابی اجتماعی و برطرف کردن زمینه‌های منجر به این ناهنجاری هستند. این نکته‌ی مهمی است که در سیاست‌گذاری‌های کلان کشوری، تعیین اولویت‌های اخلاق پزشکی کشور و حرکت در جهت بومی‌سازی تحقیقات، لازم است مدنظر باشد.

خداوند بزرگ را شاکریم که توفیق تکمیل و بازنگری کتاب وزین «پزشک و ملاحظات اخلاقی» را پس از گذر نزدیک به یک دهه از چاپ اول عطا فرمود. با توجه به گرایش روزافزون به حوزه‌ی اخلاق زیستی و اخلاق پزشکی در جهان علمی معاصر، این کتاب که مدت‌ها به‌عنوان مرجع آموزشی حوزه‌ی اخلاق پزشکی در کشور مورد استفاده بوده است، نیازمند تغییراتی بود. تکمیل برخی فصول، بازنویسی و روزآمد کردن مطالب و اضافه نمودن برخی مباحث پراهمیت مطرح در حوزه‌های طبابت بالینی، آموزش و پژوهش پزشکی، از جمله تغییراتی است که در ویرایش جدید اعمال گردیده است. با توجه به گستردگی مباحث اخلاق پزشکی، اضافه نمودن مطالبی به‌صورت ترجمه از منابع معتبر این حوزه در مجلدات دوم تا سوم این کتاب، به جامعیت محتوای کتاب و جذابیت آن با توجه به استفاده از شیوه‌ی مبتنی بر بیان موارد بالینی (case-based) افزوده است. اما در خصوص این مجلد باید نکاتی

را اشاره کنیم.

این کتاب از دو قسمت تألیفی و ترجمه تشکیل شده است. جلد اول کتاب شامل قسمت تألیفی و فصول اولیه از قسمت ترجمه است و در ادامه در جلد دوم کتاب بخش عمده قسمت ترجمه در اختیار خوانندگان گرامی قرار گرفته است.

فصل اول قسمت تألیفی این کتاب، سعی بر این داشته است تا با بیان کلیات تعاریف موجود، جایگاه اخلاق را در حرفه‌ی پزشکی تبیین کند. بیان فلسفه‌ی اخلاق پزشکی در فصل دوم، راه را برای فهم و درک مبانی تصمیم یری اخلاق باز می‌کند. قبل از بیان مباحث عملی، سیری کوتاه بر تاریخچه اخلاق پزشکی، در فصل سوم قسمت تألیفی از کتاب، خوانندگان را با برخی مفاخر علمی در این حوزه و سوگندنامه‌های موجود آشنا می‌کند. مطالب اصلی ارائه‌شده در قسمت تألیفی کتاب در ویرایش قبل در ۶ فصل تنظیم گردیده بود اما با توجه به تغییرات صورت پذیرفت در ویرایش حاضر، تعداد فصول جلد اول به ۱۴ فصل افزایش یافته است. عمده‌ترین تغییر شامل تفکیک مباحث فصل دوم ویرایش قبلی است که «موضوعات عمده‌ی مطرح در اخلاق پزشکی امروز» را در فصولی جداگانه مورد بررسی قرار داده است. علاوه بر تکمیل مباحث قبلی طی فصول چهارم تا یازدهم این کتاب، دو موضوع «اخلاق پزشکی بالینی» و «تخصیص منابع در بخش سلامت» که از چالش‌های روز اخلاق پزشکی نوین هستند، نیز جدیداً اضافه شده‌اند که فصول دوازدهم و سیزدهم را شامل می‌شوند. فصل چهاردهم برخی فعالیت‌های مهم حوزه‌ی اخلاق پزشکی کشور در دهه‌های اخیر را مرور می‌کند؛ هر چند نمی‌تواند بیانگر تمام تلاش‌ها و همه‌ی دستاوردهای علاقه‌مندان به این حوزه بوده باشد.

به‌طور مسلم، بررسی همه‌جانبه‌ی چالش‌های اخلاقی مهم در علوم پزشکی و زیست‌فناوری در یک کتاب مقدور نیست، لذا همان‌گونه که ذکر شد؛ سعی گردیده است تا با ترجمه‌ی عینی برخی مباحث و آوردن آن‌ها در مجلداتی مجزا، تا حد امکان این نقص پوشش داده شود. لازم به ذکر است که با توجه به تفاوت‌های بین فرهنگی، تصمیم‌گیری در مواردی چون موضوعات شروع حیات و خاتمه‌ی آن در فرهنگ ایرانی - اسلامی با فرهنگ‌های سکولار متفاوت خواهد بود. لذا سعی بر این بوده است تا با اضافه کردن برخی پاورقی‌ها به این تفاوت‌ها در جای خود اشاره شود. بعضاً در مواردی با توجه به تکرار مطالب مرتبط و ذکر در موارد قبلی و پاورقی از ذکر مجدد پرهیز شده است و تلاش شده به مباحث مرتبط ذکر

شده در قسمت اول کتاب ارجاع داده شود. شایان ذکر است طرح تفصیلی مبانی و مباحث کاربرد اخلاق پزشکی بالینی متناسب با شرایط فرهنگ اسلامی - ایرانی در مجموعه‌ای تحت عنوان درسنامه‌ی اخلاق پزشکی در دست تدوین می‌باشد که امید است در آینده‌ای نه چندان دور منتشر شود.

از تمامی همکاران مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ پزشکی، اساتید و دانشجویان اخلاق پزشکی دانشگاه علوم پزشکی تهران و سایرین که در ارائه‌ی ویرایش جدید کتاب همکاری کردند، نهایت سپاسگزاری را داریم. در تدوین این اثر همکارانی نقش داشته‌اند که باید از آن‌ها تقدیر کرد.

قسمت ترجمه ویرایش فعلی کتاب برگرفته از درسنامه کمبریج برای اخلاق زیستی حاصل زحمات همکار پرتلاش و ارزشمند جناب آقای دکتر کیارش آرامش است. ضمن تقدیر از ایشان از همه همکارانی که در ترجمه‌ی قبلی کتاب نقش داشته‌اند تقدیر می‌نمایم. در این‌جا لازم می‌دانم از تلاش‌های سرکار خانم دکتر پونه سالاری، جناب آقای دکتر علیرضا پارساپور و خصوصاً نقش بسیار ارزشمند سرکار خانم دکتر فرزانه زاهدی که همکاری بسیاری وسیعی در مرور مکرر کتاب و همکاری در تدوین تعلیقات و هم‌چنین اصلاحات مکرر در متن کتاب داشته‌اند تشکر نمایم. هم‌چنین، از همکاران گرامی سرکار خانم دکتر فریبا اصغری، جناب آقای دکتر علیرضا باقری و جناب آقای دکتر خوش‌نیت که ما را در تدوین بخش‌هایی از قسمت کتاب یاری کردند نهایت سپاس را دارد. امید است این اثر بتواند در ارتقای حوزه‌ی اخلاق پزشکی در کشور نقش شایسته‌ای ایفا کند.

دکتر باقر لاریجانی
عید غدیر خم ۱۳۹۲
رئیس پژوهشگاه علوم غدد و متابولیسم
دانشگاه علوم پزشکی تهران

مقدمه‌ی مترجم:

اکنون بیش از یک‌دهه است که کتاب پزشک و ملاحظات اخلاقی، مرجع رسمی اخلاق پزشکی در دانشگاه‌های علوم پزشکی کشور به‌حساب می‌آید. در طول این یک‌دهه جمع بزرگی از دانشجویان و دانش‌آموختگان علوم پزشکی کشور، مفاهیم و هنجارهای اخلاق پزشکی را در این کتاب جسته و آموخته‌اند. و با وجود آن‌که تألیف‌ها و ترجمه‌های گوناگونی در این سال‌ها ادبیات فارسی اخلاق پزشکی را غنی و پربار ساختند، به جرأت می‌توان گفت که جایگاه این کتاب به‌عنوان کتابی جامع و مرجع دست‌نخورده باقی مانده است.

مانند هر شاخه‌ی دیگری از معرفت بشری، اخلاق پزشکی هم با گذشت سال‌ها، هم در پاسخ‌ها و هم در پرسش‌های خویش، نوتر شده و بر حجم دانسته‌هایش افزوده گشته است، چنان‌که گاه مطالب سالیان گذشته، غباری از کهنگی و تکرار گرفته‌اند. از همین رو، نو کردن جامه‌ی درس‌نامه ضروری می‌نماید. پس بر آن شدیم تا ویراستی جدید از کتاب "پزشک و ملاحظات اخلاقی" را به مخاطبان این کتاب عرضه کنیم.

قسمت اول جلد اول کتاب، عمدتاً تألیفی است و در این ویراست البته بر کیفیت و کمیت محتوای آن افزوده شده است. اما قسمت دوم جلد اول و نیز جلد دوم کتاب که در ویراست جدید جایگزین جلد دوم کتاب در ویراست پیشین شده‌اند، عمدتاً ترجمه‌ی فصولی از «درسنامه‌ی اخلاق زیستی کمبریج»اند. از همین رو، بسیاری از ارزش‌داوری‌ها و توصیه‌های مطرح‌شده در این کتاب، فرافرهنگی و همه‌پذیر نیستند، و در خواندن و به‌کار بستن آن‌ها باید به زمینه و سیاق فرهنگی توجه شود. این بدان معنا نیست که هنجارها و توصیه‌های اخلاقی کاملاً نسبی و وابسته به فرهنگ‌اند. اما بخش بزرگی از آن‌ها از این ویژگی، برخورداری نسبی یا تمام دارند. از همین رو، برخی از نکات و تقریرات، برای خواننده‌ی مسلمان ایرانی کتاب، از

سوی استاد گرامی جناب آقای دکتر لاریجانی تقریر گردید و به کتاب افزوده شد. بی‌تردید این تقریرات بر غنای محتوایی و اخلاقی کتاب بسیار افزوده است و شایستگی آن را برای کسب عنوان کتاب مرجع اخلاق پزشکی، در امتحانات وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی بیش‌تر کرده است. البته برای حفظ امانت در ترجمه، تقریرات استاد با فونت متمایز و بین [کروشه] آورده شده است. جناب آقای دکتر لاریجانی، همانند ویراست پیشین، علاوه بر تألیف قسمت اول جلد اول این کتاب، نظارت بر بخش ترجمه‌ی کتاب را نیز متقبل شده‌اند و با وجود کثرت مشغله، در این مهم بذل دقت و توجهی شایان داشته‌اند. لذا به سهم خود از ایشان سپاسگزاری و قدردانی می‌کنم.

در ترجمه‌ی کتاب تلاش شد تا حفظ امانت در کنار رسایی و روانی مطلب، و پاسداشت زبان فارسی در کنار حفظ دقت و اعتبار علمی متن، مورد رعایت قرار گیرد. ترجمه‌ی چند واژه‌ی خاص البته نیاز به توضیحی چند دارد:

۱- ***اخلاق زیستی*** به‌جای Bioethics که البته به‌نظر نگارنده استفاده از تعبیر «زیست‌اخلاق» مناسب‌تر است اما به‌علت رواج و جاافتادن تعبیر «اخلاق زیستی» در ادبیات فارسی، تصمیم به استفاده از همین معادل گرفته شد.

۲- ***بالینگر*** به‌جای Clinician که پیش از این هم در ادبیات پزشکی فارسی سابقه دارد و اگرچه در ابتدا قدری نامأنوس جلوه می‌کند، به‌نظر می‌رسد که بهترین معادل برای این واژه باشد. در غیر این صورت ناچار خواهیم بود که به‌جای این واژه از یک جمله استفاده کنیم که به سلاست متن لطمه می‌زند.

۳- ***اتونومی*** به‌عنوان معادل Autonomy که در ویراست قبلی کتاب از واژه‌ی «استقلال فردی» استفاده شده بود که به‌نظر اینجانب برآورنده‌ی مقصود این واژه نیست. ترجمه‌ی «خودآیینی» که در متون فلسفی مورد استفاده قرار گرفته است مناسب‌تر می‌نماید اما به‌نظر برخی از اساتید بزرگوار ممکن بود که سوءتعبیرهایی را بر انگیزد. از همین رو، در نهایت، تصمیم بر آن شد که خود واژه‌ی اتونومی را به‌عنوان معادل مورد استفاده قرار دهیم.

۴- ***حرفه‌مند*** به‌عنوان معادل Professional که البته همانند «بالینگر» ممکن است قدری نامأنوس جلوه کند اما به‌نظر می‌رسد که بهترین معادل باشد و این حسن را دارد که

با کاربرد واژه های جدید ادبیات اخلاق پزشکی فارسی را غنی‌تر و تواناتر می کند.

۵- ***کمک‌خودکشی*** به‌جای Assisted Suicide که پیش از این «خودکشی با کمک پزشک» ترجمه می‌شد اما این ترجمه تنها بخشی از معنای این اصطلاح را پوشش می‌داد. از همین رو، تصمیم گرفته شد که به سیاق ترجمه‌ی خوبی که پیش از این از اصطلاح Assisted Reproduction شده است و آن را «کمک‌باروری» نامیده‌اند، در این‌جا هم از اصطلاح «کمک‌خودکشی» استفاده کنیم.

۶- ***اتانازی*** به‌عنوان معادل Euthanasia که البته واژه‌هایی چون «به‌مرگی» و «به‌کشی» و «مرگ از روی ترحم» و «قتل از روی شفقت» و ... نیز به‌عنوان معادل این واژه به‌کار رفته‌اند که هر کدام از ایرادی تهی نیستند. از همین رو، بر آن شدیم تا از خود واژه‌ی «اتانازی» که تا حدی هم در زبان فارسی جا افتاده است استفاده کنیم.

۷- ***توان‌افزایی*** به‌جای Enhancement که البته به‌نظر می‌رسد که ترجمه‌ی مضیقی باشد اما علیرغم تلاش فراوان، معادل بهتری برای آن نیافتیم.

از این دست، واژه‌های چند دیگری نیز در متن موجود است که خواننده‌ی هوشمند و دانا خود در متن خواهد دید و البته امید مترجم این است که کاستی‌ها را با بلندنظری خواهد بخشید.

هم‌چنین یادآوری این نکته ضروری می‌نماید که فصولی چند از کتاب (بخش‌های هشتم و نهم کتاب کمبریج) به‌علت پرداختن به موضوعاتی خارج از اولویت یادگیری مخاطبان فارسی‌زبان کتاب از این ترجمه کنار گذاشته شدند. مخاطب ارجمند را دعوت می‌کنم که در صورت علاقه به یادگیری بیش‌تر، بخش‌های فوق را از متن انگلیسی کتاب – یا سایر ترجمه‌ها در صورت دسترسی – مطالعه کند.

این کتاب به‌دست شما خواننده‌ی ارجمند نرسید مگر با تلاش و همت تنی چند از همکاران کاردان و پرتلاش مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ پزشکی دانشگاه علوم پزشکی تهران. از این جمله‌اند سرکار خانم زینب کریمی که کار تایپ و صفحه‌بندی کتاب را به انجام رساندند و زحمت اعمال تغییرات مکرر مطالب حتی بعد از تایپ اولیه و گاه چندباره را با خوشرویی و شکیبایی پذیرفتند. سرکار خانم فاطمه باباخانی که زحمت نمونه‌خوانی و ویرایش ادبی کتاب بر عهده‌ی ایشان بود و این کار را با تعهد و دلبستگی مثال زدنی به‌کار به انجام

رسانیدند. سرکار خانم دکتر پونه سالاری که زحمت ترجمه‌ی چهار فصل از کتاب (در جلد دوم) را متقبل شدند. در این‌جا از تمامی این همکاران صمیمانه سپاسگزاری می‌کنم.

هم‌چنین، از اساتید گرانقدر آقایان دکتر علی جعفریان، دکتر علی کاظمیان و دکتر سید موسی صدرحسینی که ترجمه‌ی ویراست قبلی را بر عهده داشتند و سرکار خانم دکتر فرزانه زاهدی که در تدوین مطالب جلد اول در ویراست پیشین و نیز همین ویراست، زحمات زیادی را تقبل کردند، و در آخر، اما نه کم‌تر، از جناب آقای دکتر علیرضا پارساپور که ضمن راهنمایی‌ها و توصیه‌های فنی و علمی متعدد در طول کار، امور نشر کتاب را با دقت و دلسوزی همیشگی‌شان بر عهد گرفتند، به سهم خود، قدردانی و سپاسگزاری می‌کنم.

در پایان، خواننده‌ی هوشمند و نکته‌سنج کتاب را دوستانه و صمیمانه فرا می‌خوانم تا انتقادات روشنگر و راهگشای خود را از ما دریغ نکند تا با همت اهل نقد و نظر، این کتاب در برآورده کردن هدف خویش که همانا ارتقای روزافزون اخلاق پزشکی در کشور عزیزمان است، کارآمدتر و موفق‌تر شود.

باز باش ای باب بر جویای باب　　تا رسند از تو قشور اندر لباب

دکتر کیارش آرامش
دانشیار مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ پزشکی
دانشگاه علوم پزشکی تهران

درسنامه‌ی کمبریج برای اخلاق زیستی

پزشکی و مراقبت از سلامت، مشکلات و معضلات فراوانی را پدید می‌آورد که با اخلاق زیستی ارتباط دارند و توجه آکادمیک، حرفه‌ای و عمومی زیادی به آن‌ها معطوف است. این کتاب، به‌عنوان منبعی فراگیر ارائه شده است، به‌نحوی که در عین اعتبار، مختصر و مفید باشد و به‌عنوان مرجعی برای بالینگران، پژوهشگران، متخصصان اخلاق زیستی و دانشجویانی که خواهان درکی بهتر از مشکلات اخلاقی در محیط‌های کار مرتبط با مراقبت‌های سلامت‌اند، به‌کار رود. هرفصل از کتاب، مشکلی اخلاقی را ترسیم می‌کند که ممکن است در کار بالینی روزمره خودنمایی کند؛ مفاهیم مرتبط با آن مقوله را تعریف می‌کند؛ دلالت‌های آن‌ها را از دیدگاه‌های اخلاقی، قانونی و سیاست‌گذاری مورد بررسی قرار می‌دهد؛ و سپس راه‌حل عملی ارائه می‌نماید. ده بخش اصلی این کتاب، به مهم‌ترین موضوعات و حوزه‌های مرتبط با بالین در اخلاق زیستی مدرن می‌پردازند. حضور نویسندگانی از ملیت‌ها و رشته‌های تخصصی گوناگون و رویکرد فرافرهنگی، مناسب بودن این کتاب را برای مخاطبین در سراسر جهان، تضمین می‌کند. این کتاب به تمامی بالینگران کمک می‌کند که تصمیمات منطقی و قابل دفاع اتخاذ کنند؛ و این کار را از طریق ارتقای هوشیاری آنان در مورد ملاحظات اخلاقی و آموزش مهارت‌های تحلیلی برای روبه‌رو شدن کارآمد با آن‌ها به انجام می‌رساند.

Peter A. Singer
A.M. Viens

پدیدآورندگان

Editor-in-Chief Peter A. Singer
Executive Editor A. M. Viens
Section Editors Richard E. Ashcroft, Solomon R.
Benatar, Joseph M. Boyle, Jr., Abdallah S. Daar, John Lantos, Susan K. MacRae, David Novak, Anne Slowther, James A. Tulsky, Ross Upshur, and A. M. Viens.

James Andrews
School of Medicine, Stanford University, Palo Alto, CA, USA

Kyle W. Anstey
Bioethicist, University Health Network, Toronto, Canada

Robert Arnold
Leo H. Criep Chair in Patient Care, Institute to Enhance Palliative Care, Section of Palliative Care and Medical Ethics, University of Pittsburgh, Pittsburgh, USA

Richard E. Ashcroft
Professor of Bioethics, School of Law, Queen Mary, University of London, UK

Tarif Bakdash
Pediatric Neurologist; Lecturer, Damascus University, Syria

Francoise Baylis
Professor and Canada Research Chair in Bioethics and Philosophy, Department of Bioethics, Faculty of Medicine, Dalhousie University, Halifax, Canada

David Benatar
Professor, Department of Philosophy, University of Cape Town, South Africa

Solomon R. Benatar
Professor of Medicine and Founding Director of the University of Cape Town's Bioethics Centre, South Africa; Joint Centre for Bioethics, University of Toronto, Canada

Sidney Bloch
Professor, Department of Psychiatry and Adjunct Professor, Center for Health and Society, University of Melbourne, Australia

Kerry W. Bowman
Bioethicist, Mount Sinai Hospital and Assistant Professor, Department of Family and Community Medicine, University of Toronto, Canada

Joseph M. Boyle, Jr.
Professor, Department of Philosophy, University of Toronto, Canada

Barry F. Brown
Professor Emeritus, Department of Philosophy, University of Toronto, Canada

Ruth Chadwick
Distinguished Research Professor and Director, Centre for Economic and Social Aspects of Genomics, Cardiff Law School, Cardiff University, UK

Julie Chalmers
Consultant General Adult Psychiatrist, OBMH Partnership NHS Trust Oxford and Honorary Senior Clinical Lecturer, University of Oxford, UK

Larry R. Churchill
Ann Geddes Stahlman Professor of Medical Ethics, Vanderbilt University Medical Center, Vanderbilt, USA

Jillian Clare Cohen-Kohler
Assistant Professor, Leslie Dan Faculty of Pharmacy, University of Toronto, Canada

Michael H. Cohen
Assistant Professor, Department of Health Policy and Management, Harvard School of Public Health, Harvard University, Cambridge, USA

Eoin Connolly
Bioethicist, Centre for Clinical Ethics (a shared service of Providence Healthcare, St. Joseph's Health Centre, & St. Michael's Hospital), Toronto, Canada

Harold Coward
Professor of History and Former Director, Centre for Studies in Religion and Society, University of Victoria, Canada

Abdallah S. Daar
Senior Scientist and CO-director, Program on Life Sciences, Ethics and Policy, McLaughlin-Rotman Centre for Global Health, University Health Network and University of Toronto and Professor of Public Health Sciences and Surgery, University of Toronto, Canada

Lori d' Agincourt-Canning
Clinical Ethicist, Children's and Women's Health Centre, Vancouver, Canada

Kate Dewhirst
Corporate Counsel to the Centre for Addiction and Mental Health, Toronto, Canada

Bernard M. Dickens
Professor Emeritus, Faculty of Law and Faculty of Medicine; Joint Centre for Bioethics, University of Toronto, Canada

Jocelyn Downie
Director, Health Law Institute School of Law, Dalhousie University, Halifax, Canada

Mary Jane Dykeman
Barrister and Solicitor; Adjunct Professor (Mental Health), Osgoode Hall Law School, York University, Toronto, Canada

Margaret L. Eaton
Lecturer in Management, Graduate School of Business, Stanford University, Palo Alto, USA

Jonathan H. Ellerby
Spiritual Program Director, Canyon Ranch Health Resort, Tucson, USA

Linda L. Emanuel
Professor, Division of General Internal Medicine, Feinberg School of Medicine, Northwestern University, Chicago, USA

Halley S. Faust
Board of Regents and Secretary-Treasurer, American College of Preventive Medicine; Managing Director, Jerome Capital, LLC, Santa Fe, USA

Ellen Fox
Director, National Center for Ethics in Health Care, US Department of Veterans Affairs, Washington DC, USA

Linda Ganzini
Professor of Psychiatry and Medicine; Senior Scholar, Center for Ethics in Health Care, Oregon Health and Science University, Portland, USA

Jennifer L. Gibson
Assistant Professor, Department of Health Policy, Management and Evaluation and Director, Partnerships and Strategy, Joint Centre for Bioethics, University of Toronto, Canada

Kathleen C. Glass
Director, Biomedical Ethics Unit and Associate Professor, Departments of Human Genetics and Pediatrics, McGill University;

Clinical Ethicist, The Montreal Children's Hospital, Montreal, Canada

M. Dianne Godkin
Clinical Ethicist and Manager, Centre for Clinical Ethics (a shared service of Providence Healthcare, St. Joseph's Health Centre, and St. Michael's Hospital), Toronto, Canada

Gary Goldsand
Clinical Ethicist, Royal Alexandra Hospital, Edmonton, Canada

Susan Dorr Goold
Associate Professor of Internal Medicine and Director, Bioethics Program, University of Michigan, Ann Arbor USA

Michael Gordon
Vice President Medical Services and Head of Geriatrics and Internal Medicine, Baycrest Centre for Geriatric Care; Professor, Faculty of Medicine, University of Toronto, Canada

Ronald M. Green
Eunice & Julian Cohen Professor for the Study of Ethics and Human Values and Director of the Ethics Institute, Dartmouth University, Hanover, USA

Stephen A. Green
Clinical Professor, Department of Psychiatry, Georgetown University Hospital, Washington DC, USA

Heather L. Greenwood
Program on Life Sciences, Ethics and Policy, McLaughlin-Rotman Centre for Global Health and University Health Network, University of Toronto, Canada

Christine Harrison
Director of the Bioethics Department, The Hospital for Sick Children; Joint Centre for Bioethics and Associate Professor, Department of Paediatrics, University of Toronto, Canada

Philip C. Hebert
Bioethicist and Director of the Clinical Ethics Centre, Sunnybrook Health Sciences Centre; Joint Centre for Bioethics and Associate Professor, Department of Family and Community Medicine, University of Toronto, Canada

Barry Hoffmaster
Professor, Department of Philosophy, University of Western Ontario, London, Canada

Mark Hughes
Assistant Professor, Division of General Internal Medicine, School of Medicine; Berman Institute of Bioethics, Johns Hopkins University, Baltimore, USA

Edwin C. Hui
Professor of Medical Ethics, Lee Ka Shing Faculty of Medicine, University of Hong Kong, China

Roger C. Hutchinson
Professor Emeritus of Church and Society, Emmanuel College of Victoria University in the University of Toronto, Canada

Judy Illes
Director of the Program in Neuroethics, Stanford Center for Biomedical Ethics, Stanford University, Palo Alto, USA

Patricia Illingsworth
Associate Professor, Department of Philosophy and Religions, Northeastern University, Boston, USA

Jay A. Jacobson
Chief of the Division of Medical Ethics and Humanities; LDS Hospital and the University of

Utah School of Medicine, Salt Lake City, USA

Carolyn Johnston
Adviser in Medical Law and Ethics, School of Medicine, King's College London, UK

Harvey Kayman
Public Health Medical Officer III, Bioterrorism and Pandemic Influenza Planning and Preparedness Section, Immunization Branch, California Department of Public Health, USA

Nuala Kenny
Professor, Departments of Bioethics and Pediatrics, Faculty of Medicine, Dalhousie University, Halifax, Canada

Damien Keown
Professor of Buddhist Ethics, Department of History, Goldsmiths College, University of London, UK

Ahmed B. Khitamy
Department of Microbiology, Sultan Qaboos University Hospital, Oman

Nancy M. P. King
Professor, Department of Social Sciences and Health Policy; Wake Forest University School of Medicine, Winston-Salem, USA

Irwin Kleinman
Department of Psychiatry, Faculty of Medicine, University of Toronto, and Mount Sinai Hospital, Toronto, Canada

Bartha Maria Knoppers
Canada Research Chair in Law and Medicine and Professor, Faculte de Droit, Universite de Montreal, and Researcher, Centre de Recherche en Droit Public, Universite de Montreal, Canada

Jacob c. Langer
Chief, Department of General Surgery, Hospital for Sick Children and Professor, Department of Surgery, University of Toronto, Canada

John Lantos
John B. Francis Chair in Bioethics, Center for Practical Bioethics and Associate Director, Maclean Center for Clinical Medical Ethics, University of Chicago, USA

Neil Lazar
Site Director, Medical Surgical ICU, Toronto General Hospital; Associate Professor of Medicine and Member of the Joint Centre for Bioethics, University of Toronto, Canada

Trudo Lemmens
Associate Professor, Faculty of Law, University of Toronto, Canada

Benjamin H. Levi
Associate Professor, Departments of Humanities and Pediatrics, Penn State University, University Park, USA

Alex V. Levin
Associate Professor, Departments of Paediatrics, Genetics and Ophthalmology and Vision Sciences, and Director, Postgraduate Bioethics Education, Faculty of Medicine, University of Toronto, Canada

Phillip D. Levin
Attending Physician, Department of Anesthesiology and Critical Care Medicine, Hadassah Hebrew University Hospital, Jerusalem, Israel

Lori Luther
Faculty of Law, University of Toronto, Canada

Neil MacDonald
Director, McGill Cancer Nutrition and Rehabilitation Programme, Department of Oncology, McGill University, Canada

Susan K. MacRae
Deputy Director and the Director of the Clinical Ethics Fellowship, Joint Centre for Bioethics, University of Toronto, Canada

Hazel J. Markwell
Bioethicist and Director of the Centre for Clinical Ethics (shared service of Providence Healthcare, St. Joseph's Health Centre, and St. Michael's Hospital); Joint Centre for Bioethics and Assistant Professor, Department of Anaesthesia, University of Toronto, Canada

Douglas K. Martin
Associate Professor, Department of Health Policy, Management and Evaluation, and Joint Centre for Bioethics, University of Toronto, Canada

Martin F. McKneally
Professor Emeritus, Department of Surgery, University of Toronto, Canada

Eric M. Meslin
Director, Indiana University Center for Bioethics, Associate Dean for Bioethics, School of Medicine and Professor of Medicine, Medical and Molecular Genetics, and Philosophy, Indiana University, Indianapolis, USA

Margaret Moon
Assistant Professor, Division of Pediatrics and Adolescent Medicine, School of Medicine; Berman Institute of Bioethics, Johns Hopkins University, Baltimore, USA

Osamu Muramoto
Regional Ethics Council and Department of Neurology, Kaiser Permanente Northwest Division, Portland, USA

Roxanne Mykitiuk
Associate Professor, Osgoode Hall Law School, York University, Toronto, Canada

William A. Nelson
Associate Professor of Psychiatry, Department of Community and Family Medicine, Dartmouth Medical School, Hanover, USA

Jeff Nisker
Professor, Departments of Obstetrics-Gynaecology
and Oncology and Coordinator of Health Ethics and Humanities, Schulich School of Medicine and Dentistry, University of Western Ontario, London, Canada

David Novak
J. Richard and Dorothy Shiff Chair of Jewish Studies, Department of Religious Studies, University of Toronto, Canada

Merril Pauls
Director of Medical Humanities and Member of the Section of Emergency Medicine, Faculty of Medicine, University of Manitoba, Winnpeg, Canada

Robert A. Pearlman
Department of Medicine, and Department of Medical History and Ethics, University of Washington, Seattle, USA

Eric Racine
Director, Neuroethics Research Unit, Institut de recherches c1iniques de Montreal, Montreal, Canada

Howard Radest
Adjunct Professor, Department of Philosophy, University of South Carolina at Beaufort, USA

Jason Scott Robert
Assistant Professor, School of Life Sciences, Arizona State University, Tempe, USA

Gerald Robertson
Faculty of Law, University of Alberta, Edmonton, Canada

Sanda Rodgers
Shirley E. Greenberg Professor of Women and the Legal Profession, Faculty of Law, University of Ottawa, Canada

Zahava R. S. Rosenberg-Vunger
Joint Centre for Bioethics, University of Toronto, Canada

Kelley. Ross
Joint Centre for Bioethics, University of Toronto, Canada

Lainie Friedman Ross
Carolyn and Matthew Bucksbaum Professor of Clinical Ethics and Professor of the Departments of Pediatrics and Medicine, University of Chicago, USA

Madelaine Saginur
Research Associate, Centre de Recherche en Droit Public, Universite de Montreal, Canada

Arthur B. Sanders
Professor, Emergency Medicine, College of Medicine, University of Arizona, Tucson, USA

Jared M. Schmidek
Center for the Evaluative Clinical Sciences, Dartmouth Medical School, Hanover, USA

Sam D. Shemie
Division of Pediatric Critical Care, Montreal Children's Hospital, McGill University and the Bertram Loeb Chair in Organ and Tissue Donation, University of Ottawa, Canada

Robert Sibbald
Clinical Ethicist, London Health Sciences Centre, London, Canada

Tejinder Sidhu
Family Physician, Victoria, British Columbia, Canada

Peter A. Singer
Director Emeritus, Joint Centre for Bioethics, University of Toronto, Senior Scientist, Mcl.aughlin-Rotman Centre for Global Health, University Health Network and University of Toronto, and Professor of Medicine, and Sun Life Chair in Bioethics, University of Toronto, Canada

Jerome Amir Singh
Howard College School of Law; CAPRISA, University of Kwazulu-Natal; Adjunct Professor, Department of Public Health Sciences; Joint Centre for Bioethics, University of Toronto

Anne Slowther
Senior Lecturer in Clinical Ethics, University of Warwick Medical School, Coventry, UK

Ann Sommerville
Head of Ethics Department, British Medical Association, London, UK

Charles L. Sprung
Professor of Medicine and Critical Care Medicine, Department of Anesthesiology and Critical Care Medicine, Hadassah Hebrew University Hospital, Jerusalem, Israel

Gopal Sreenivasan
Canada Research Chair and Associate Professor, Department of Philosophy; Joint Centre for Bioethics, University of Toronto, Canada

Jeremy Sugarman
Harvey M. Meyerhoff Professor of Bioethics and Medicine and Deputy Director for Medicine, Berman Institute of Bioethics,

Johns Hopkins University, Baltimore, USA

C. Shawn Tracy
Research Associate, Primary Care Research Unit, Sunnybrook Health Sciences Centre; Joint Centre for Bioethics, University of Toronto, Canada

James A. Tulsky
Professor of Medicine and Director of the Center for Palliative Care, Duke University and the Durham VA Medical Center, Durham, USA

Ross d Upshur
Director, Joint Centre for Bioethics, Canada Research Chair in Primary Care Research and Associate Professor, Departments of Family and Community Medicine and Public Health Sciences, University of Toronto, Canada

Gail A. Van Norman
Clinical Associate Professor of Anesthesiology and Affiliate Associate Professor of Medical History and Ethics, University of Washington, Seattle, USA

A. M. Viens
Senior Scholar, Hertford College, Oxford; Doctoral Student, Faculty of Philosophy, University of Oxford, UK; Joint Centre for Bioethics, University of Toronto, Canada

Frank Wagner
Bioethicist, Toronto Central Community Care Access Centre; Joint Centre For Bioethics and Assistant Professor, Department of Family and Community Medicine, University of Toronto, Canada

Sally Webb
Associate Professor of Pediatrics and Emergency! Critical Care Medicine, Medical University of South Carolina, Charleston, USA

Brent C. Williams
Associate Professor, Department of Internal Medicine, University of Michigan, Ann Arbor, USA

John R. Williams
Adjunct Professor, Faculty of Medicine, University of Ottawa, Canada

Linda Wright
Senior Bioethicist, University Health Network, Joint Centre for Bioethics, University of Toronto, Canada

David Young
Professor and Head, Department of Obstetrics and Gynaecology, Faculty of Medicine, Dalhousie University, Halifax, Canada

Larry Zaraff
Senior Research Scholar, Center for Biomedical Ethics, Stanford University, Palo Alto, USA

Randi Zlotnik Shaul
Bioethicist, The Hospital for Sick Children; Joint Centre for Bioethics, University of Toronto, Canada

قدردانی و سپاسگزاری

ما مایلیم که قدردانی و گرم‌ترین سپاس‌های خود را نسبت به تمامی کسانی که به انجام رسیدن این پروژه را امکان‌پذیر کردند، ابراز نماییم. ما از دانشگاه تورنتو[1]، مرکز پیوسته‌ی اخلاق زیستی[2] که به‌راستی یکی از مراکز بزرگ اخلاق زیستی در جهان است، به‌خاطر حمایت ایشان که به‌وجود آوردن این کتاب را ممکن ساخت، سپاسگزاریم. به‌ویژه، معاون مدیر، Sue MacRae و مدیر جدید و عالی مرکز، Ross Upshur در تهیه‌ی این کتاب بسیار یاریگر بودند. مرکز پیوسته، همکارانی فوق‌العاده را در خود جای داده است که بسیاری از آنان را اکنون به‌عنوان نویسندگان این کتاب ملاحظه می‌کنید.

ما هم‌چنین مایلیم که از Richard Barling , Dan Dunlavey, Nicholas Dunton, Rachael Lazenby , Jane Ward, و Richard Marley از انتشارات دانشگاه کمبریج و به‌ویژه، تمامی ویراستاران بخش‌ها و سایر همکارانشان تشکر کنیم.

A.M.Viens قدردانی خود را از خانواده، دوستان و همکارانش که کمک و پشتیبانی خود را از او درطول اجرای این پروژه دریغ نداشتند ابراز می‌کند. به‌ویژه

Jeffrey Bibbee, Melanie Bigold, Eoin Connolly, Roger Crisp, Markus Kohl, James Morauta, Mary Rowell, Julian Savulescu , Peter A. Singer, Eli Tyshynski

و به‌ویژه Louis Viens. او هم‌چنین از مرکز پیوسته‌ی اخلاق زیستی در دانشگاه تورنتو بابت پذیرش او در فلوشیپ اخلاق که به او اجازه داد که این پروژه را کامل کند، تشکر می‌کند.

Peter A. Singer از کسانی که فعالیت شغلی او را در اخلاق زیستی هدایت و حمایت کردند سپاسگزاری می‌کند: Mark Siegler، زنده یاد Alvan R. Feinstein ، Frederick H.Lowy , Arnie Aberman, C. David Naylor, Catharine Whiteside, Michael

[1] University of Toronto
[2] Joint Centre for Bioethics

Baker , Wendy Levinson, Bob Bell و Joseph L. Rotman . دوستان صمیمی او، عبداله دار و James G. Wright همواره همراه و یاریگر او بوده‌اند. اما بیش‌ترین سپاسگزاری‌ها و ابراز عشق او به خانواده‌اش تعلق دارد. فرزندان او ,Erin , David و Rebecca انگیزه‌ی ویژه‌ای را برایش ایجاد کردند. همسرش Heather ، همراهی همیشگی، پشتیبانی ثابت قدم و دوستی فوق‌العاده برای او بوده است.

پیشگفتار ویرایش اول قسمت تألیفی کتاب (سال انتشار ۱۳۸۲)

خداوند عالمیان را شاکریم که توفیق نوشتاری جدید در زمینه‌ی اخلاق پزشکی حاصل گردید. بحث اخلاق پزشکی در کشور ما از مباحث نوین است. حدود یک دهه قبل که این مباحث به‌نحو وسیع‌ترین در سطح گروه پزشکی طرح گردید با توجه به اهمیت موضوع، تاکنون مباحث نوین دیگری در دنیا در این زمینه مطرح شده است. شیوه‌های نوین آموزش در دنیا، که در مقوله‌ی اخلاق پزشکی به‌کار گرفته شده است، لازم است در کشور ما نیز مورد توجه قرار گیرد. هر چند منابع فارسی موجود در کشور ما بسیار کم و اکثراً به شیوه‌ی سنتی نگاشته شده‌اند، اما خوشبختانه طی سال‌های اخیر توجهات بیش‌تری را از سوی علاقه‌مندان به این موضوع شاهد بوده‌ایم. در کتاب حاضر ضمن مرور کلی مبانی و موضوعات مطرح در اخلاق پزشکی، ترجمه یکی از منابع معتبر در این زمینه، جهت تأکید بر شیوه‌های جدید آموزش آورده شده است. به عبارتی: این کتاب در دو مجلد تنظیم شده است. جلد اول مرور کلی بر اخلاق پزشکی در جهان و ایران است که در شش فصل آورده شده است. جلد دوم کتاب مطالعه‌ی موارد مشکل در اخلاق پزشکی است که در هفده فصل تدوین شده است. این بخش ترجمه‌ای از سری مقالات Bioethics for clinicians می‌باشد که به همراه توضیحات اضافی مختصری آورده شده‌اند.

این کتاب در حقیقت قسمتی از مطالعات انجام شده برای انجام طرح پژوهشی تحت عنوان «چگونگی برخورد پزشکان با موارد مشکل پزشکی» می‌باشد که در طی آن با استفاده از پرسشنامه‌ی منسجمی اطلاعات مورد نیاز برای تکمیل پژوهش جمع‌آوری خواهد گردید. مجموعه‌ی مطالعات صورت گرفته به منظور پایه‌ریزی دقیق تحقیق مورد نظر صورت پذیرفته است. برای استفاده‌ی بیش‌تر همکاران علاقه‌مند تلاش شده است که در جلد اول این نوشتار مباحثی چند پیرامون تعریف اخلاق پزشکی، مسائل عمده‌ی اخلاق پزشکی مطرح در عالم پزشکی و خصوصاً با توجه به اهمیت مباحث فلسفه‌ی اخلاق، نگرشی گذرا بر آن مباحث آورده شود و هم‌چنین به‌علت نیاز روزافزون به مباحث پژوهش و آموزش در اخلاق پزشکی در فصولی مجزا به آن‌ها پرداخته شده است. در دهه‌ی اخیر در کشور ما تلاش‌های زیادی در

زمینه‌ی اخلاق پزشکی، صورت گرفته است کـه شـروع آن از حـدود ده‌سـال قبـل در وزارت بهداشت و درمان آموزش پزشکی با تشکیل سمینار بین‌المللی اخلاق پزشـکی، تـدوین کتـاب اخلاق پزشکی و تأسیس مرکز تحقیقات اخلاق پزشکی بوده است. نگرشی تـاریخ‌مدارانـه بـر این گذشته می‌تواند آینده‌نگری بحث اخلاق پزشکی را در کشور که در آخـرین فصـل بخـش اول به آن اشاره شده است، روشن‌تر نماید.

اما جلد دوم کتاب، ترجمه‌ی مقالاتی است که در آن‌ها روش نوین آموزش اخلاق پزشکی، که همان ارائه‌ی یک بیمار واقعی با شرایط مشکل تصمیم‌گیری است، مطرح می‌شود و مباحث اخلاق پزشکی پیرامون آن مورد بحث قرار می‌گیرد. این گونه نوشتارها برای دانشجویان گروه پزشکی و حتی همکاران محترمی که درگیر ارائه‌ی خدمت در سطوح مختلـف هسـتند، بسـیار آموزنده و جالب است. چون در حقیقت سخن از شرایط خـاص و مـورد نیـاز روزانـه آن‌هـا می‌کند و تا حدودی مباحث نظیر مرتبط با آن را مطرح می‌نماید. یکی از نکات پراهمیت ایـن نوشتار، نحوه‌ی آموزش و بحث آن است. گرچه باید اذعان نمود کـه همـه‌ی مباحـث اخـلاق پزشکی در این کتاب نیامده است، ولی رسالت کاربردی (practical) کـردن مباحـث اخـلاق پزشکی را به خوبی انجام داده است.

امید آن است که ایـن کتـاب بتوانـد در راه اعـتلای اخـلاق پزشـکی در کشـور مـا نقـش ارزشمندی ایفا نماید.

عید سعید غدیرخم - بهمن‌ماه ۱۳۸۲

دکتر باقر لاریجانی

رئیس مرکز تحقیقات غدد و متابولیسم

دانشگاه علوم پزشکی تهران

پیشگفتار ویرایش اول قسمت ترجمه ای کتاب (سال انتشار ۱۳۸۲)

این جلد از کتاب ترجمه‌ی مقالات پیاپی تحت عنوان "Bioethics for Clinicians" است که توسط دکتر Peter A. ASinger، از اساتید و محققان برجسته‌ی دانشگاه تورنتو کانادا، تنظیم گردیده است. این نوشتارها که ابتدا در مجله‌ی Canadian Medical Association Journal طی سال‌های ۹۸-۱۹۹۶ به چاپ رسید، به نگرش بسیار عملی به اخلاق پزشکی پرداخته است. شیوه‌ی مورد استفاده، روش‌های نوین آموزش پزشکی در اخلاق پزشکی بوده و بسیار آموزنده است، از طرفی به‌علت ذکر مثال‌های ملموس برای دست‌اندرکاران عالم پزشکی بسیار جذاب می‌باشد و بدون شک نگرش نوین در اخلاق پزشکی را گسترش خواهد داد. هم‌چنین بسیاری از مباحث این کتاب حاوی نکاتی است که علاقه‌مندان به این مباحث آموزنده است و لذا به‌نظر اینجانب قدمی نوین و ارزشمند در زمینه‌ی گسترش اخلاق پزشکی در کشور است. اما باید به این نکته توجه نمود که در جای جای این کتاب مطالبی بحث شده است که گاه با بینش و فرهنگ ما سازگاری ندارد و این مسأله هم ناشی از نگرش متفاوت ما به مبانی اصلی مسائل اخلاقی است ولذا بدون شک همکاران گرامی باید با دقت به مطالب کتاب توجه نمایند.

این کتاب در حقیقت قسمتی از مطالعات انجام شده برای انجام طرح پژوهشی تحت عنوان «چگونگی برخورد پزشکان با موارد مشکل پزشکی» می‌باشد که در طی آن با استفاده از پرسشنامه‌ی منسجمی اطلاعات مورد نیاز برای تکمیل پژوهش جمع‌آوری خواهد گردید. مجموعه‌ی مطالعات صورت گرفته به منظور پایه‌ریزی دقیق تحقیق مورد نظر صورت پذیرفته است. برای تطابق این اثر با فرهنگ کشورمان تلاش زیادی شده است و چند بار مباحث این کتاب مرور شده و سعی شده است که در موارد خاص اشاره‌ی مختصری به تفاوت بینش‌ها شود. یکی از اهداف جلد اول کتاب هم تبیین برخی از ابعاد تصمیم‌گیری‌های اخلاقی در قالب فرهنگی اسلامی بوده است. مباحث اخلاق پزشکی گرچه ظاهر مختلفی دارند (مثلاً تصمیم‌گیری در موارد اتانازی، تصمیم‌گیری برای ختم حاملگی و ...) ولی همگی ریشه‌ی مشترکی دارند. مثلاً در بحث اتانازی؛ اگر از منظر دینی و فقهی به این مسأله نگاه کنیم، توصیه‌های وجوب حفظ نفس محترم آن‌چنان وجوب مطلقی است که ناظر بر تصمیم‌گیری‌ها

ما خواهد شد. از نظر اخلاقی هم می‌توان به این پدیده نگاه نمـود. آیـا اخلاقیـات نسـبت بـه نحوه‌ی حیات، بدون ایده، بی‌طرف و (Neutrality) هستند؟ مسلم است که حتی معتقدان بـه ایده‌های لیبرالی نسبت به چگونگی زندگی (way of life) نگرش‌های متفاوتی دارنـد. برخـی مکاتب به ارزش‌های اخلاقی مطلق (که مقدم بر نحوه‌ی حیات مـی‌باشـد) معتقدنـد: از جملـه حفظ حیات اما حتی اگر از دیدگاه لیبرالی هم نگاه کنیم به‌نظر می‌رسد ما با چالش‌های اساسی در تصمیم‌گیری در این زمینه‌ها روبه‌رو هستیم.

غرض از اصل تدوین بخش اول این کتاب، که تا حدودی هم مفصل شده است، آن بـوده است که مبانی اسلام و فلسفی ما به گونه‌ای مورد بحث قرار گیرد. مطالب جنبی هم در مـورد محورهای اساسی بحث‌های نوین اخلاق پزشکی طرح شده است. برای جست‌وجـوی مبـانی بحث‌های اخلاق پزشکی امروز و مبانی فلسفی و اسلامی مـا همکـاران محتـرم مـی‌تواننـد از مباحث مقدماتی کتاب استفاده نمایند. اما در این‌جا به چند محور اساسی از مطالبی که باید بـا دید دقیق‌تری مورد ملاحظه قرار گیرد اشاره خواهد شد:

۱- اصول اساسی اخلاق پزشکی (اصول چهارگانه شامل خودمختاری، سـودمندی، عـدم اضرار، و عدالت): تعریف این اصول در فرهنگ‌های گوناگون متفاوت است به‌عنـوان مثال: در اسلامی جسم انسانی امانتی الهی نزد انسان محسوب می‌شود، لذا با تمسـک به اصل خودمختاری انسان نمی‌تواند با جسم خود هرگونه عمل کند. از سوی دیگـر انسان مجزا از اجتماع و فامیل و خانواده نبوده و تصمیم‌گیری‌های او بر محیط اثرگذار است و نباید با خودمحوری تصمیم‌گیری کند.

۲- تصمیم‌گیری در مورد کودکان و افراد فاقد ظرفیت تصمیم‌گیری: در دیـدگاه اسـلامی بر اهمیت خانواده تأکید فراوانی شده است. خانواده و پدر و مـادر، نقـش مهمـی در تصمیم‌گیری کودک دارند چرا که او تا سنی خاص ممکن است نتواند به‌طـور جـامع مسائل و مصالح عالیه‌ی خویش را تشخیص دهد. همین طور است در مواردی که فرد به‌علت بیماری ذهنی یا علل دیگر نمی‌تواند تصـمیم‌گیـری نمایـد. براسـاس معـارف اسلامی، ولیّ او براساس مصالح عالیه‌ی بیمار، حق تصمیم‌گیری خواهد داشت.

۳- اتانازی فعال و غیرفعال (انفعالی): از دیدگاه معـارف اسـلامی، انسـان غیـر از جسـم هویتی به نام روح دارد که برخلاف جسم، باقی است. مرگ، پایان حیات انسان نیست

بلکه آغاز حیات جاودانی است که چگونگی آن را در حیات دنیوی رقم زده است و رنج و تعب گذران دنیا می‌تواند سرفصلی برای رشد و تکامل معنوی باشد. از سوی دیگر، انسان در عین مختار و آزاد بودن، بر جسم خویش مالکیتی تعریف شده در راستای تکامل انسانی دارد. خداوند، مالک حقیقی آسمان و زمین است بنابراین، انسان نمی‌تواند با جسم خویش هرگونه بخواهد عمل نماید. لذا بحث اتانازی به اشکال گوناگون، چه فعال چه غیرفعال، و چه داوطلبانه و چه غیرداوطلبانه پذیرفتنی نیست. اصولاً پزشکان نمی‌توانند از تلاش ممکن برای مداوای بیماران دست بردارند. ایجاد مانع برای حیات، با کمک به رفع موانع تا حد ممکن با امکانات در دسترس، تفاوت چندانی نمی‌کند.

۴- سقط جنین: براساس معارف اسلامی، نفس انسانی حرمت دارد. او ودیعه‌ی الهی است. روحی است که برای وصول به حیات والاتر معنوی، باید نشئه دنیا را پشت سر بگذارد. بر این اساس، تصمیم‌گیری نباید منجر به اضرار به این نفس انسانی (چه از بعد معنوی و روحی و چه بعد مادی و جسمی) شود مگر در شرایط خاص. از نظر اسلامی پس از دمیده شدن روح، جنین از حقوق انسانی برخوردار می‌شود. در تعارض حقوق بین مادر و جنین باید به این نکته توجه داشت که جنین وابستگی حیاتی به وجود مادر دارد، در این زمینه بحث مالکیت مطرح نیست بلکه باید براساس شرایط خاص تصمیم‌گیری نمود.

موضوعات بسیار دیگری نیز وجود دارد که در این خلاصه، مجال پرداختن به همه‌ی آن‌ها موجود نمی‌باشد. نحوه‌ی برخورد در نوشتار پیش‌رو، نگرش جدید در بحث‌های اخلاق پزشکی است و از این لحاظ می‌تواند دیدگاه‌های جدید را به علاقه‌مندان این زمینه ارائه نماید.

دکتر باقر لاریجانی
عید سعید غدیرخم- بهمن‌ماه ۱۳۸۲
رئیس مرکز تحقیقات غدد و متابولیسم
دانشگاه علوم پزشکی تهران

فهرست

مقدمه‌ی مترجم ..... – ر –

اسامی پدیدآورندگان ..... – ض–

قدردانی و سپاسگزاری ..... – ک–

فهرست جلد اول

قسمت اول: مروری بر اخلاق پزشکی با رویکردی اسلامی ایرانی

فصل ۱ – تعریف اخلاق پزشکی و اشاره به اخلاق زیستی ۳

فصل ۲ – فلسفه اخلاق پزشکی ۱۳

فصل ۳ – گذشته اخلاق پزشکی در دنیا و در کشور ما ۴۵

فصل ۴ – ارتباط پزشک و بیمار ۶۱

فصل ۵ – مباحث اخلاق پزشکی قبل از تولد انسان ۸۱

فصل ۶ – خاتمه حیات انسانی ۹۳

فصل ۷ – اخلاق پزشکی در گروه‌های خاص ۱۱۱

فصل ۸ – اخلاق پزشکی در پیوند اعضا و بافت‌ها ۱۲۳

فصل ۹ – اخلاق در آموزش پزشکی ۱۳۵

فصل ۱۰ – اخلاق در پژوهش‌های پزشکی ۱۴۱

فصل ۱۱ – فناوری زیستی (بیوتکنولوژی) و اخلاق پزشکی ۱۶۱

فصل ۱۲ – اخلاق پزشکی بالینی ۱۷۱

فصل ۱۳ – تخصیص منابع در بخش سلامت ۱۷۹

فصل ۱۴ – فعالیت‌های اخلاق پزشکی در کشور ۱۸۳

قسمت دوم جلد اول: چالش‌های مهم اخلاق در پزشکی براساس ترجمه Bioethics for Clinicians Series

فصل ۱ – مقدمه ۲۰۹

بخش اول: ملاحظات مربوط به اطلاعات

مقدمه ۲۲۱

فصل ۲ – رضایت ۲۲۷

فصل ۳ – ظرفیت ۲۳۹

فصل ۴ – ارائه‌ی اطلاعات ۲۵۱

فصل ۵ – انتخاب داوطلبانه ۲۶۷

فصل ۶ – حقیقت‌گویی ۲۷۹

فصل ۷ – رازداری ۲۹۳

بخش دوم: مراقبت‌های پایان زندگی

مقدمه ۳۰۷

فصل ۸ – مراقبت با کیفیت در پایان زندگی ۳۱۳

فصل ۹ – تصمیم‌گیری جایگزین ۳۲۵

فصل ۱۰ – برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت ۳۴۱

فصل ۱۱ – اتانازی و کمک‌خودکشی ۳۵۷

فصل ۱۲ – تعارض مرتبط با پایان زندگی در مراکز مراقبت‌های سلامت ۳۶۹

فصل ۱۳ – مرگ مغزی ۳۸۵

بخش سوم – زنان باردار و کودکان

مقدمه ۴۰۱

فصل ۱۴ – معضلات اخلاقی در مراقبت از زنان باردار ۴۰۷

تأملی دوباره درباره‌ی «تعارض‌های مادر و جنین»

فصل ۱۵ – آزمون‌های پیش از تولد و غربالگری نوزادان ۴۲۳

فصل ۱۶ – کمک‌باروری ۴۴۱

فصل ۱۷ – سهیم کردن توأم با احترام کودکان در تصمیم‌گیری پزشکی ۴۵۹

فصل ۱۸ – مداخله‌های غیردرمانی در پزشکی کودکان ۴۷۱
فصل ۱۹ – کودک‌آزاری و غفلت از کودک ۴۸۱

فهرست جلد دوم

بخش چهارم: ژنتیک و زیست‌فناوری

مقدمه ۱
فصل ۲۰ – پیوند عضو ۷
فصل ۲۱ – طب بازساختی ۲۵
فصل ۲۲ – آزمون ژنتیکی و غربالگری ۳۹
فصل ۲۳ – زیست‌بانک ۵۱
فصل ۲۴ – ژنتیک رفتاری ۶۷

بخش پنجم: اخلاق در پژوهش

مقدمه ۸۵
فصل ۲۵– اخلاق در پژوهش ۹۱
فصل ۲۶– نوآوری در مراقبت‌های پزشکی ۱۰۵
مثال‌هایی از جراحی
فصل ۲۷ – کارآزمایی‌های بالینی ۱۱۹
فصل ۲۸– پژوهش اپیدمیولوژیک ۱۳۳
فصل ۲۹ – پژوهش بالینی و رابطه‌ی پزشک و بیمار: ۱۴۹
نقش دوگانه‌ی پزشک و پژوهشگر
فصل ۳۰ – تعارض منافع مالی در پژوهش پزشکی ۱۶۵
فصل ۳۱ – پژوهش بر روی رویان و جنین ۱۸۵

بخش ششم– نظام‌ها و مؤسسه‌های سلامت

مقدمه ۲۰۱
فصل ۳۲ – اخلاق سازمانی ۲۰۷
فصل ۳۳ – اولویت‌بندی ۲۲۵
فصل ۳۴ – آشکارسازی خطای پزشکی ۲۳۹

فصل ۳۵ – تعارض منافع در آموزش و مراقبت از بیماران ۲۵۹
فصل ۳۶ – اخلاق در سلامت عمومی ۲۷۵
فصل ۳۷– فوریت‌ها و فجایع ۲۸۷
فصل ۳۸– اخلاق در مراقبت‌های سلامت در مناطق روستایی ۳۰۵
فصل ۳۹– اخلاق در مراقبت از سلامت مبتنی بر اجتماع ۳۲۷

بخش هفتم: استفاده از اخلاق بالینی برای تأثیرگذاری بر مراقبت‌های سلامت

مقدمه ۳۳۹
فصل ۴۰ – اخلاق بالینی و تفکر سیستمی ۳۴۷
فصل ۴۱ – راهبردهای نوآورانه برای ارتقای اثربخشی در اخلاق بالینی ۳۶۵
فصل ۴۲ – آموزش اخلاق زیستی به دانشجویان پزشکی و تحصیلات تکمیلی در محیط‌های بالینی ۳۷۸

بخش دهم: اخلاق زیستی برای تخصص‌ها

مقدمه ۳۹۳
فصل ۵۶ – اخلاق در جراحی ۳۹۹
فصل ۵۷ – اخلاق در طب بیهوشی ۴۱۳
فصل ۵۸ – اخلاق در مراقبت‌های ویژه و بحرانی ۴۲۹
فصل ۵۹ – اخلاق در پزشکی اورژانس و تروما ۴۴۵
فصل ۶۰ – اخلاق در مراقبت‌های اولیه ۴۵۷
فصل ۶۱ – اخلاق در بیماری‌های عفونی ۴۶۹
فصل ۶۲ – اخلاق در روان‌پزشکی ۴۸۳
فصل ۶۳ – اخلاق در علوم اعصاب ۴۹۹
فصل ۶۴ – اخلاق داروسازی ۵۱۹
فصل ۶۵ – اخلاق در مراقبت‌های جایگزین و مکمل ۵۳۵

قسمت اول

مروری بر اخلاق پزشکی با رویکردی اسلامی – ایرانی

فصل ۱
تعریف اخلاق پزشکی و اشاره به اخلاق زیستی

مقدمه

اخلاق، خوی و ویژگی‌های درونی انسان است که منشاء رفتار انسان‌ها بوده و عمیق‌ترین نفوذ و اثر را در حوزه رفتار آدمی دارد. به عبارت دیگر؛ اخلاق، ساختار وجودی انسان است. واژه اخلاق گاه به معنای عام به‌کار می‌رود و منظور از آن همه ویژگی‌های درونی انسان اعم از خوب یا بد می‌باشد اما در اکثر موارد، اخلاق به معنای خاص «رفتار و خصوصیات روحی و معنوی مثبت» استفاده می‌شود. از این رو رفتار اخلاقی نیز رفتاری است که مطابق با ارزش‌های والای انسانی باشد. در زبان لاتین نیز دو کلمه ***morality*** **و** ***ethics*** هر دو بیانگر مفهوم اخلاق هستند؛ که البته با یکدیگر تفاوت‌هایی دارند. «morals» به معنای «خلق و خوی راسخ در نفس» به‌کار می‌رود؛ در حالی‌که برای نظریه‌های پیرامون رفتار خوب و بد، درست و خطا و پاک و پلید انسان، واژه «ethics» به‌کار می‌رود (۱).

اما اخلاق حرفه‌ای، اصول کلی‌تر اخلاق در فضای خاص حرفه‌ای را بیان می‌نماید. اخلاق حرفه‌ای، شاخه‌ای است که بر ریشه اخلاق روییده است و برای درک درست آن اولاً باید اخلاق را شناخت و ثانیاً با توجه به شرایط و فضای هر حرفه خاص، اخلاق حرفه‌ای ویژه آن حرفه را تبیین نمود.

در میان همه شاخه‌های اخلاق حرفه‌ای، اخلاق پزشکی از جایگاه خاصی برخوردار است و این بخاطر جایگاه خاص و متعالی است که حرفه پزشکی داراست. گفته‌اند شرف هر علمی به شرف موضوع آن است و در عالم هستی شریف‌ترین موضوع «انسان» است چراکه «**لقد خلقنا الانسان فی احسن تقویم**»[۱]؛ انسان خوش ساختارترین پدیده و آفریده خداوند است. انسان موجودی است که خداوند او را، به تعبیری زیبا و کنایه وار، با دو دست خویش آفریده است؛ «**قال یا ابلیس ما منع أن تسجد لما خلقت بیدّی**»[۲].

بنابراین هر علمی که به نحوی از انسان سخن می‌گوید، شریف‌ترین علم است. علم پزشکی از بدن انسان می‌گوید و جایگاه خاصی در میان علوم آکادمیک دارد؛ هرچند بدن انسان نازل‌ترین مرتبه وجود اوست. علم اخلاق نیز از احوالات ثابت و سجایا پایدار انسانی می‌گوید و در واقع طبابت روح آدمی

۱- سوره تین، آیه ٤.

۲ - سوره ص، آیه ۷۵.

را بر عهده دارد.

اما همان‌گونه که بیان شد، گرچه علم پزشکی و طبابت، بیش‌تر درمان امراض جسمی انسان را بر عهده دارد، از دوران گذشته با روان و خلقیات انسان پیوندی ناگسستنی داشته است. اخلاق پزشکی از دیر باز یکی از اجزای علم طب محسوب می‌شده است و عالمان طب در کنار پرداختن به مسائل پزشکی و توصیه‌های درمانی، توصیه‌های اخلاقی نیز داشته‌اند. متأسفانه پیشرفت‌های علمی در قرن اخیر و توجه به علم صرف، پیامدهای نامطلوبی را ایجاد نمود. اما نیاز وافر جوامع به مقوله اخلاق در طب، در اکثر جوامع به ویژه طی دهه اخیر، پس از دوره‌ای فترت، بازآ رایی دوباره و نوین را پشت سر گذاشته است و به علت وسعت و تأثیر بسزای طب در سلامت انسان‌ها و تحقیقات وسیع و موضوعات جدید و هم‌چنین تخلفات فراوان رخ داده در تاریخ طب از چارچوب انسانی و اسلامی، بالاجبار اخلاق پزشکی با قوانین و مستندات خاص مدون گشته است.

مسلم است که برخی مسائل اخلاق زمانی ملموس و کاربردی می‌شوند که در قالب آیین نامه‌ها و قوانین آورده شوند. طی سال‌های اخیر، به فراخور موضوعات جدید و مباحث مطرح شده، پیشرفت فناوری و نیز افزایش آگاهی‌های عمومی، اخلاق پزشکی وارد مراحل جدید با سیر متفاوت و نگرشی منتقدانه به مسائل شده است. اخلاق پزشکی سنتی[1] که عمدتاً شامل اصول و مبانی امر کننده یا نهی‌کننده است جای خود را به اخلاق پزشکی نوین[2] داده است. اخلاق پزشکی معاصر با رسالت پرداختن به موضوعات مطرح در عالم پزشکی و تلاش برای حل آن‌ها و یا لااقل ارائه روش‌های مختلف، شکل گرفته و حداقل می‌توان ادعا کرد در برخی از زمینه‌ها تحقیقات دقیقی در جهت روشن‌فکری موضوعات در درست انجام است. در این راستا دوره‌های آموزشی اخلاق پزشکی بر مبنای بیان موارد مشکل در تصمیم‌گیری‌ها[3] در دانشکده‌های پزشکی تدوین شده‌اند و کمیته‌های بالینی اخلاق پزشکی به صورت گسترده در اجرای اصول و قوانین مربوطه فعال گردیده‌اند.

استانداردهای اخلاق پزشکی در حال حاضر در بسیاری از کشورها توسط گروه‌های حرفه‌ای تخصصی پزشکی، با کمک همه گروه‌های مرتبط، تنظیم و کنترل می‌شوند. به

1- Traditional Medical Ethics
2- Contemporary Critical Medical Ethics
3- Case Presentation

عنوان مثال، در انگلستان، انجمن عمومی پزشکی [1](GMC) وظیفه شرح، تبیین، صدور یا نفی دستورالعمل‌ها را بر عهده دارد (۲).

دین اسلام که هدف و غایت بعثت و نبوت را «اتمام و اکمال مکارم اخلاق[2] » عنوان نموده است، توجهی عمیق و دیدگاهی وسیع نسبت به مسئله اخلاق به طور عام و اخلاق پزشکی به طور خاص دارد. اسلام و به ویژه مکتب شیعه، با اجتهاد پویای خود به بسیاری از مسائل و موضوعات جدید و واقع شده در اعصار جدید، با تحلیلی نوین نگریسته است.

در حیطه اخلاق پزشکی نیز ما نباید به آن‌چه قبلاً در علوم اسلامی بیان شده و به رشته تحریر در آمده است اکتفا کنیم؛ چرا که منابع اسلامی و به ویژه منابع در دست شیعه، خزائنی گران بها هستند که هنوز جز معارفی اندک از آن‌ها در قالب کلام و کتب در نیامده‌اند.

در علم اخلاق پزشکی جدید، مباحث متعددی مطرح است که ضروری است هر کسی می‌خواهد در این مباحث وارد شود اطلاعاتی از نگرش‌های متعارف روز در آن مورد آن داشته باشد. در این مقدمه تلاش می‌شود در قسمت مباحث اخلاق پزشکی فهرستی گذرا از مطالب متعارف این علم آورده شود. البته رسالت این مقدمه نگرشی گذرا بر این مباحث است نه بحث تفصیل آنها. باید به این نکته توجه نمود که ***تصمیم‌گیری در موارد مهم اخلاق پزشکی تا حد زیادی به نگرش ما در بحث فلسفه اخلاق پزشکی بستگی دارد. ما خواسته یا ناخواسته براساس مبانی فکری و نظری در بحث فلسفه اخلاق تصمیم‌گیری می‌کنیم و این امر اجتناب‌ناپذیر است؛*** به‌طور مثال ما هرچه در مسأله سقط جنین تحقیق و جست‌وجو کنیم، به صرف مطالعه آثار غربی و شرقی در این زمینه نمی‌توانیم برای کشوری با بینش اسلامی توصیه‌هایی در جهت انجام و عدم انجام آن تنظیم نماییم. لذا اصولا ما باید به بحث فلسفه اخلاق و دیدگاه‌های مختلف در این زمینه توجه ویژه داشته باشیم و اصول مورد قبول خودمان را بازشناسی کنیم.

سلوک صحیح آنست که بتوانیم در موضوعات مختلف اخلاق پزشکی، ضمن شناخت صحیح و کامل از موضوع، به راهکارهای عملی و قابل قبول در کشور و فرهنگ خود دست یابیم. نکته مهم دیگری که باید به طور دقیق شناخته شود آن است که

1- General Medical Council

۲- بحارالانوار ج ٦٧، ص ۳۷۲ «انی بعثت لاتمم مکارم الاخلاق»

این علم از زمره علومی است که صاحب نظران مختلفی در تکمیل و ارتقای آن نقش داشته‌اند، گرچه مباحث هر یک متفاوت از دیگری است. این بدان معنی است که ***اطبا در تدوین موضوع، حقوقدانان در مباحث حقوقی، فلاسفه در مباحث فلسفی و فقها در طرح فتاوی مرتبط با موضوعات مختلف در زمینه اخلاق پزشکی نقش‌آفرین بوده‌اند، اما مباحث اخلاق پزشکی مطالبی مرتبط با این موضوعات ولی به جز این‌هاست.*** البته علم اخلاق پزشکی مشتمل بر مباحث فقهی، فلسفی، حقوقی و پزشکی است و به عبارتی دیگر، موضوعی میان‌رشته‌ای است. به‌طور مثال بحث پیوند اعضا چندی قبل در کشور ما مطرح شد. مدت زمانی گذشت تا این موضوع در زمینه‌های مختلف پزشکی در کشور جایگاه ویژه‌ای یافت و بحث پیوند در کشور به عنوان یکی از مباحث پزشکی مورد چالش مطرح شد و برخی از تصمیم‌گیران به اهمیت مباحثی همچون مرگ مغزی و پیوند اعضا توجه پیدا کردند. گرچه هنوز مطالب قابل بحثی در زمینه تعریف پزشکی مرگ مغزی و غیره مطرح است، ولی تا حدود زیادی افق بحث‌ها روشن‌تر از گذشته شده. از طرف دیگر تا زمانی که فتاوی عالمان دین این سرزمین در این زمینه وجود نداشت، این بحث نمی‌توانست صورت عملی و کاربردی بیابد و پس از این نظرات، راه برای انجام کار هموارتر شد. مباحث حقوقی و مصوبه مجلس جنبه‌های حقوقی بحث را روشن نمود. اما مباحث اخلاقی مطرح در زمینه پیوند اعضا صدها موضوع است و به بحث فتوی و مباحث حقوقی و پزشکی آن ختم نمی‌شود، بلکه به گونه‌ای با آن‌ها شروع و مطرح می‌شود.

با توجه به نکات فوق‌الذکر و با اذعان به تأکید ویژه‌ای که بر ارزش‌های اسلامی در کشور ما وجود دارد، ضرورت توجه خاص به علم اخلاق پزشکی احساس می‌شود. در زمینه اخلاق پزشکی ما با توجه به فرهنگ اسلامی ایرانی خودمان نمی‌توانیم یکسان نگری سایر علوم را داشته باشیم. مثلاً در زمینه بیماری‌های قلب و عروق، به‌جز آن بخشی که به تفاوت‌های نژادی و ماهیت بیماری و تأثیر داروها در نژادهای مختلف مربوط می‌شود، تا حدود زیادی می‌توانیم مثل دیگران بیماری را تشخیص بدهیم و تحقیق کنیم و بیماران را مداوا کنیم، ولی در این زمینه این‌گونه نیست. به نظر می‌رسد ما باید با استفاده از مبانی اسلامی و شناخت دانش متداول این رشته طرحی نو دراندازیم.

گستره اخلاق پزشکی

اخلاق، در حقیقت شاخه‌ای از حکمت عملی است. حکمت عملی دانشی است که درباره افعال اختیاری و تحت قدرت انسان گفتگو می‌کند و بیان می‌نماید که کدام فعل و عمل شایسته تحقق و انجام‌دادن است و کدام فعل و عمل چنین شایستگی را ندارد (۳). اخلاق جمع «**خُلق**» و «**خُلُق**» می‌باشد. «خُلق» اختصاص به کیفیت‌ها و شکل‌ها و صورت‌هایی دارد که به واسطه چشم دیده می‌شوند و درک می‌گردند و «خُلُق»، ویژه نیروها و سرشت‌هایی است که با بصیرت فهمیده می‌شود (۳). ابوعلی مسکویه در تهذیب الاخلاق[1] می‌گوید: «خُلق حالی است برای جان انسان، که او را بدون فکر و تأمل به سوی کارهایی بر می‌انگیزاند (۳).»

در مورد اخلاق به‌طور عام تعاریف متعددی در کتب و منابع اسلامی بیان شده است که در مجال این مطلب نمی‌گنجد. اما اخلاق پزشکی جنبه‌ای از اخلاق می‌باشد که از هر دو جنبه نظری و عملی ویژگی‌های خاص خود را دارا می‌باشد؛ لذا در ابتدای مباحث مربوط به اخلاق پزشکی، تعریف و تبیین دقیق آن ضروری است.

علاوه بر آن در دهه‌های اخیر اخلاق پزشکی نوین تغییر و تحولات زیادی یافته است که آن را از اخلاق پزشکی سنتی متمایز نموده است. ***اخلاق پزشکی نوین سعی زیادی دارد که اخلاقیات را به‌صورت کاربردی در حیطه عمل پزشکان و کادر پزشکی و نیز در حوزه تصمیم‌گیری‌های اخلاقی در طب وارد نماید.*** بر این اساس دیگر اخلاق پزشکی صرفاً بیان صفات اخلاقی پسندیده برای پزشکان یا نحوه برخورد پزشک با بیمار و یا صرفاً تدوین و یا تنظیم قوانین حرفه‌ای در باب رفتار، سلوک و آداب معاشرت پزشکان در حیطه طبابت و یا بیان قواعد مذهبی یا احساسات بشری نیست.

تعریف اخلاق پزشکی

تعاریف متعدد و متنوعی برای اخلاق پزشکی[2] در منابع مختلف بیان گردیده است. اخلاق پزشکی توسط یکی از صاحب نظران که آثار فراوانی در زمینه اخلاق پزشکی دارد چنین تعریف شده است (٤):

«**اخلاق پزشکی فعالیتی تحلیلی است که طی آن افکار، عقاید، تعهدات، روش رفتار، احساسات، استدلالات و بحث‌های مختلف در حیطه تصمیم‌گیری‌های اخلاقی در پزشکی**

۱- تهذیب الاخلاق، ص ۵۱.

2- Medical ethics

به‌صورت دقیق و انتقادی بررسی می‌شود و در موارد لزوم دستورالعمل‌هایی صادر می‌گردد. تصمیمات اخلاق پزشکی، در حیطه عملکرد طبی، بدیهیات و ارزش‌ها، خوب یا بد، صحیح یا نادرست و آن‌چه را که باید یا نباید انجام شود، مشخص می‌سازند». به بیان این متفکر، هدف و فلسفه اخلاق پزشکی، تسهیل در اتخاذ فکورانه و هوشمندانه چنین تصمیماتی، به ویژه در موارد جدی و بحرانی می‌باشد (٤). یکی دیگر از تعاریفی که در این خصوص بیان شده، چنین است: «**اخلاق پزشکی شاخه‌ای کاربردی از اخلاق یا فلسفه اخلاق است که سعی دارد در سایه تحلیل‌های فلسفی، درست و نادرست را در حیطه عملکرد در طب و مراقبت‌های بهداشتی تبیین نماید**» (٥).

به عبارت ساده:«**اخلاق پزشکی، اخلاق در صحنه عمل در پزشکی**» می‌باشد (٦). در بیانی دیگر؛ «**اخلاق پزشکی بالینی، زاویه دید و نگرشی خاص در حیطه عمل در طبابت ایجاد می‌کند که هدف آن بهبود کیفیت مراقبت بیمار از طریق شناسایی، تحلیل و حل مشکلات و مسائل اخلاقی است که در صحنه عمل بروز می‌نماید**» (۷). به تعبیری دیگر، «**اخلاق بالینی یک مقوله کاربردی است که راهکاری سازمان یافته را برای کمک به پزشک در تبیین، تحلیل و حل مباحث اخلاقی در طب بالینی فراهم می‌نماید**» (۸).

در منابع و متون فارسی نیز تعاریفی توسط اندیشمندان علم اخلاق بیان شده است که البته اکثریت آن‌ها با مبحث اخلاق پزشکی سنتی همخوانی بیشتری دارند. کتاب «**اخلاق پزشکی به انضمام تاریخ پزشکی**» و نیز مجموعه مقالات اخلاق پزشکی که توسط معاونت امور فرهنگی وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی در دهه‌های ۷۰ و ۸۰ شمسی جمع‌آوری و تنظیم شده است، بسیاری از تعاریف را در بر دارد که بر مبنای آن‌ها: «**اخلاق پزشکی، علمی است که موضوع آن، مجموعه آداب و رفتار پسندیده یا ناپسندی است که صاحبان مشاغل پزشکی باید مدنظر قرار دهند**» (۹). هم‌چنین «**اخلاق پزشکی را می‌توان تنظیم رفتار و اجرای اصول حاکم بر رفتار شغلی پزشکان تعریف کرد**» (۱۰). اخلاق پزشکی علمی است که به رابطه بین پزشک و بیمار و همکارانش توجه جدی دارد و هم‌چنین در این علم به احکام پزشکی توجه می‌شود چون بسیاری از احکام و بحث‌های مربوط به تخلفات پزشکی برای تبیین صحیح رابطه پزشک و بیمار هستند (۱۰). این علم، اصول اخلاقی حاکم بر رفتار حرفه‌ای در طب را در بر می‌گیرد و در واقع «**شاخه‌ای از اخلاق عمومی است که جامعه انتظار دارد که صاحبان**

حرف پزشکی رعایت نمایند» (۱۱). به بیان دیگر، علم اخلاق پزشکی منطبق کننده روابط و رفتار صاحبان مشاغل پزشکی با کلیات اخلاق است (۱۲).

در یک جمع‌بندی می‌توان ***اخلاق پزشکی را موضوعی گسترده دارای دو جنبه نظری و عملی دانست که در بعد نظری به تبیین مبانی و مفاهیم زیربنایی این علم، توضیح و تشریح فرضیات اخلاقی موجود و ارتباطات آن با فرهنگ‌ها، مذاهب و آداب و رسوم جوامع مختلف می‌پردازد و در بعد عملی، با تکیه بر مبانی نظری مسائل، مشکلات و مباحث مطرح اخلاقی در حیطه طب و مراقبت‌های بهداشتی را مورد بحث قرار داده، چارچوبی کاربردی برای تصمیم‌گیری در شرایط مختلف ارائه می‌نماید.*** اخلاق پزشکی در این تعریف، ارتباط تنگاتنگی با فلسفه اخلاق، حقوق انسانی فرد و اجتماع، قوانین الهی و مقررات مدنی دارد.

اخلاق زیستی

اخلاق زیستی[1] نیز از زیر مجموعه‌های اخلاق حرفه‌ای است که مرتبط با علم طب می‌باشد. اخلاق زیستی، مقوله‌ای است که به بحث، تبادل نظر و تأمل پیرامون موضوعات زیست‌شناسی[2] و علوم بهداشتی[3] می‌پردازد و منظور عمده آن، سوق‌دادن تفکر بشری به سمت ارزش‌های اخلاقی در حیطه پیشرفت‌های وسیع علمی و فناوری می‌باشد (۱۳). به عبارت دیگر، اخلاق زیستی، بخشی از اخلاق کاربردی است که مبانی اخلاق را برای حل مشکلات غامض موجود فعلی یا مشکلات قابل پیش‌بینی آتی در طب و زیست‌شناسی مورد استفاده قرار می‌دهد (۱٤).

نتیجه‌گیری

با نگرش به تعاریف مختلف در زمینه اخلاق پزشکی، ضرورت تعریف و تدوین چارچوبی روشن برای مباحث اخلاق پزشکی آشکار می‌شود.

همان‌گونه که بیان شد، نگرش به اخلاق پزشکی در کشور ما از دیدگاه گروه‌های مختلف متفکران، متفاوت است. برخی از دیدگاه فلاسفه به آن توجه می‌نمایند؛ برخی نگرش حقوقی دارند و برخی اخلاق پزشکی را مقوله‌ای از فتاوی مرتبط با طب عالمان دین می‌دانند. به نظر می‌رسد ***اخلاق پزشکی در عین داشتن ارتباط با فلسفه، حقوق و دین حاوی مطالب دیگری است که هیچ‌کدام از این علوم به تنهایی نمی‌توانند به‌طور کامل آن را در برگیرند.*** به‌عنوان مثال، مبحث پیوند اعضا یکی

1- Bioethics
2- Biology
3- Health Science

از مباحث جدی اخلاق پزشکی است که قطعاً مانند هر مسأله دیگر اخلاق پزشکی با دیدگاه فلسفی ما در مورد انسان، حیات و مرگ ارتباط داشته و از آن متأثر خواهد بود. اما به جز مباحث فلسفی، مبانی شرعی و مسائل حقوقی، مسائل متعدد دیگری پیرامون بحث پیوند اعضا وجود دارد. به‌طور مثال چگونگی انتخابِ دهنده و گیرنده، تیم انتخاب‌گر، چگونگی رابطه بین دهنده و گیرنده و سایر موارد، که این مباحث مربوط به اخلاق پزشکی بوده و توسط محققان و متفکران اخلاق پزشکی باید طرح و پاسخ داده شوند.

مراجع

۱- حسینی، سیدابراهیم. فقه و اخلاق. قبسات، پژوهشنامه فصلانه در حوزه فلسفه، دین و فرهنگ، سال چهارم، شماره سوم، شماره مسلسل ۱۳، ۱۳۷۸ صفحات ۹۰ - ۱۰۹.

2- Gillon R. What is medical ethics' business? In: Evans M, Bittar EE, Edwards RB (eds.). critical reflections on medical ethics (advances in Bioethics, vol.4). New York: JAI Press, 1998, P. 31-50.

۳- مدرسی، سیدمحمدرضا. فلسفه اخلاق: پژوهش در بنیان‌های زبانی، فطری، تجربی، نظری و دینی اخلاق. مجتمع فرهنگی سروش، ۱۳۷٦، صفحات ۱۱- ۱۹.

4- Gillon R. Introduaction to philosophical medical ethics. UK: wiley 1985, Reprint 2001, P. 1-8.

5- Campbell A, Gillett G, Jones G. Medical ethics. UK: Oxford University Press, 2001.

6- Siegler M. Medical ethics as a medical matter. In: Baker RB, Caplan AL, Emanuel LL, Latham SR. The American medical ethics revolution. London: The Johns Hopkins University Press 2000, P. 171-9.

7- Siegler M, Pellegrino ED, Singer PA. Clinical medical ethics. J Clin Ethics 1990; 1(1): 5-9.

8- .Jones AR, Siegler M. Winslade

WJ. Clinical ethics. A practical approach to ethical decisions in clinical medicine. New York: McGraw-Hill, 1997, 1-12.

۹- وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی؛ معاونت امورفرهنگی. اخلاق پزشکی به انضمام مختصری از تاریخ پزشکی. معاونت امور فرهنگی وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، چاپ سپهر، تهران، ۱۳۷۰

۱۰- کلیات اخلاق پزشکی. مجموعه مقالات اخلاق پزشکی: جلد اول. تهران: چاپ سروش،۱۳۷۳

۱۱- مرکز مطالعات و تحقیقات اخلاق پزشکی. صفات یک پزشک، رابطه پزشک و بیمار. مجموعه مقالات اخلاق پزشکی: جلد هفتم. تهران: چاپ سروش،۱۳۷۳

۱۲- مرکز مطالعات و تحقیقات اخلاق پزشکی. اخلاق پزشکی در آیینه اسلام. مجموعه مقالات اخلاق پزشکی: جلد دوم. تهران: چاپ سروش،۱۳۷۳

13- Boemer MR, Sampaio MA. The exercise of nursing in its bioethical dimension. Rev Lat Am Enfermagem 1997; 5 (2): 33-8.

14- Iserson KV. Principles of biomedical ethics. Emerg Med clin North Am 1999 ; 17 (2): 283-306.

فصل ۲
فلسفه اخلاق پزشکی

مقدمه

فلسفه اخلاق پزشکی، سنگ بنای اخلاق پزشکی است که کوشش می‌کند در سایه تحلیل‌های فلسفی، درست و نادرست را در حیطه عمل در موضوعات مختلف و مراقبت‌های بهداشتی شرح دهد. این قسمت از مباحث اخلاق پزشکی اهمیت بسیار زیادی دارد زیرا در کلیه قسمت‌های اخلاق پزشکی و تصمیم‌گیری‌های عملی تأثیر گذار است.

اخلاق در پزشکی تاریخچه طولانی دارد. فلسفه اخلاق مدون، در قرن پنجم قبل از میلاد و با سقراط آغاز می‌شود. سقراط علم اخلاق را در پاسخ به این سؤال که: «یک فرد چگونه باید باشد؟» مطرح نمود اما اکنون گفته می‌شود «یک فرد چه باید انجام دهد؟» و یا در طب و مراقبت‌های بهداشتی، «یک مسؤول بهداشتی یا پزشک چه باید انجام دهد؟» در هر حال مبحث اخلاق پزشکی، محتوای اخلاقی طب را به تفصیل بیان می‌کند و موضوعات اخلاقی مرتبط با پزشکی را تحلیل کرده و توضیح می‌دهد که چرا برخی فعالیت‌های خاص، از این نظر اخلاقی و برخی غیراخلاقی‌اند. قبل از ورود به بحث اخلاق پزشکی، لازم است به‌طور کلی مکاتب، جهان بینی‌ها و اندیشه‌های اخلاقی موجود، مورد بحث و بررسی قرار گیرند.

یکی از بخش‌های اساسی و تأثیرگذار در مباحث اخلاق پزشکی که به شکلی در فرهنگ اسلامی، ایرانی با دیگر کشورها متفاوت است ، فلسفه اخلاق پزشکی است. ما باید ضمن نگاهی به اندیشه‌های مختلف در این زمینه، بینش خودمان را به طور شفاف و روشن مورد بررسی قرار دهیم. در هر زمینه از اخلاق پزشکی، ما به نوعی به این مباحث نیازمندیم، چرا که فرار از بینش فلسفی، ما را به ورطه احساسات و اندیشه‌های غیرصحیح و غیرمدون خواهد کشاند.

تعریف فلسفه اخلاق پزشکی

علم اخلاق درباره رفتارهای درست و نادرست، نیک و بد و صفات شایسته و ناشایست و کارهایی که انجام یا ترک آن‌ها لازم است، سخن می‌گوید. براساس قواعد اخلاقی می‌توانیم قضاوت کنیم که کدام کار یا صفت خوب است یا بد، کدام درست است و کدام خطا، کدام را باید انجام داد و کدام را نباید. در حقیقت علم اخلاق پزشکی، دانشی است که درباره ارزش (خوب یا بد بودن، درست یا نادرست بودن) صفات و رفتارهای اختیاری اعضای مختلف گروه پزشکی و

مراقبین بهداشتی در حیطه عمل، برخورد با موضوعات مختلف علم پزشکی و هم‌چنین لازم بودن آن‌ها (بایدها و نبایدها) بحث می‌نماید. *اخلاق پزشکی دانشی است که درباره ارزش و لزوم اخلاقی در صحنه عمل در پزشکی بحث می‌نماید.*

اما برای معرفی ارزش‌ها و لزوم اخلاق، مکاتب مختلفی ارائه شده‌اند. در واقع در علم اخلاق پیش فرض ما این است که معنای خوب و بد برای ما روشن است و قواعد اخلاقی خاصی قابل قبول هستند ولی کلماتی مانند خوب و بد، و باید و نباید چه معنایی می‌دهند؟ آیا خوبی و بدی صفتی واقعی برای صفات و افعال ما هستند؟ یا صرفاً بیان‌کننده احساسات درونی ما یا برخاسته از توافق‌ها و قراردادهای جمعی یا فقط توصیه افرادی خاصند؟ آیا قواعد اخلاقی را می‌توان مانند قوانین ریاضی و فیزیکی اثبات نمود؟ آیا قواعد اخلاقی با ملاک‌های واقعی سنجیده می‌شوند یا مبنای سنجش قواعد اخلاقی، اموری غیرواقعی (مثل احساسات درونی، توصیه‌ها یا قراردادهای اجتماعی) هستند؟ آیا مبنای قواعد اخلاقی همیشه ثابت یا در شرایط مختلف زمانی و مکانی تغییر پذیرند؟ قواعد اخلاق مطلق هستند یا نسبی؟

اگر بخواهیم به این پرسش‌ها پاسخی منطقی و علمی بدهیم، به دانش مستقلی نیاز داریم؛ به دانشی که از مبادی آن علم سخن می‌گوید، فلسفه آن علم می‌گویند: دانشی که از مبانی علم اخلاق پزشکی سخن می‌راند، فلسفه اخلاق پزشکی نام دارد. پرواضح است که خوب و بد، قواعد اخلاقی، واقعی یا غیرواقعی بودن ارزش‌ها و لزوم اخلاقی، اثبات‌پذیری یا اثبات ناپذیری قواعد اخلاقی، مطلق بودن یا نسبی‌بودن قواعد اخلاقی و... قابل بررسی حسی نیستند؛ و بنابراین روش تجربی به‌طور مستقیم در حل مسائل این دانش کارآیی ندارد و بنابراین روش تحقیق در فلسفه اخلاق، عقلی خواهد بود.

فلسفه اخلاق پزشکی، تحقیقی است عقلانی درباره مبانی علم اخلاق پزشکی.

علم اخلاق به ما می‌آموزد که چگونه باید بود؟ و چگونه نباید بود؟ ولی فلسفه اخلاق می‌پرسد این بایدها و نبایدها از کجا آمده‌اند؟ منشأ و مبدأ احکام اخلاقی چیست؟ و این احکام چگونه اثبات می‌شوند؟ تئوری‌های مختلفی در مباحث فلسفه اخلاق مطرحند که متناسب با مباحث اخلاق پزشکی، می‌توانند کاربرد داشته باشند. آن‌چه در این مقوله مهم است آن است که گروه پزشکی در تصمیم‌گیری‌های اخلاقی می‌بایست با اصول فلسفه اخلاق پزشکی آشنایی اجمالی داشته

باشند. تفاوت نظرها در مباحث اخلاق پزشکی در کشور ما و کشورهای دیگر ناشی از گوناگونی اصول فلسفه اخلاق پزشکی است. همه افراد تیم درمانی در تصمیم‌گیرهای اخلاقی محتاج توجه به این اصول هستند.

تقسیم‌بندی مکاتب اخلاقی
مکاتب نتیجه‌گرا
مکاتبی که در این گروه قرار می‌گیرند عبارتند از:
۱- *لذت*: لذت‌گرایی
۲- *قدرت*: قدرت‌گرایی
۳- *سود حداکثر افراد*: سودگرایی عمومی
٤- *عاطفه*: عاطفه‌گرایی (خودگرایی و دگر گرایی)
٥- *سعادت یا کمال*: سعادت‌گرایی یا کمال‌گرایی
۶- *دنیاگریزی*: (مکاتب شرقی: مکتب بودایی، مکاتب غربی: مکتب کلبی و رواقی)
مکاتب وظیفه‌گرا
مکاتبی که در این گروه قرار می‌گیرند عبارتند از:
۱- وظیفه‌گرایی عمل‌نگر
۲- وظیفه‌گرایی قاعده‌نگر (نظریه امر الهی و نظریه کانت)
۳- شهودگرایی (عناصری از اصالت نتیجه در برخی مکاتب آن دیده می‌شود) مکتب اصول‌گرای: تئوری بیوکامپ و چیلدرس و مکتب اخلاقی «راس»[1] در این گروه قرار می‌گیرد.

نظریه‌ها و مکاتب اخلاقی

عملکرد یا رفتار اخلاقی نزد افراد معانی متفاوتی دارد. مسلماً در تمام بیماران و در تمام شرایط محتمل، تصمیم‌گیری‌ها نمی‌توانند یکسان باشند، لذا پزشک یا درمانگر باید با فرضیه‌ها و مکاتب اخلاقی آشنا بوده و هم‌چنین مهارت به‌کارگیری عملی آن‌ها را در هر مورد داشته باشد. به‌طور کلی نظریات مطرح در فلسفه اخلاق را می‌توان به سه حوزه کلی تقسیم نمود:

۱- فرا اخلاق [2]

۲- اخلاق اصولی یا دستوری[3]

۳- اخلاق کاربردی[4] (۲).

فرا اخلاق، در حقیقت، آن‌چه را که مبانی اخلاقی از آن نتیجه می‌شوند مورد بررسی و بحث قرار داده و معانی آن‌ها را مشخص می‌سازد. به عبارت دیگر فرا اخلاق، مطالعه منشأ و محتوای مفاهیم اخلاقی می‌باشد. اما اخلاق اصولی یا دستوری، تعیین استانداردها، اصول و قواعد اخلاقی و مشخص نمودن رفتار درست و غلط را برعهده دارد (۲). اخلاق کاربردی در حوزه اخلاق پزشکی موضوعات مورد بحث و مباحث مورد

1- Ross

2- Metaethics
3- Normative ethics
4- Applied ethics

اختلاف (مانند سقط، حقوق حیوانات، اتانازی و...) را بررسی می‌نماید و سعی در حل آن‌ها دارد(۲). مباحث فرااخلاق، در حوزه تعریف مباحثی مانند «خوب چیست؟» یا «ارزش چیست؟»، می‌باشد. اخلاق اصولی پیرامون مباحثی مانند «کدام فعل خوب است» بحث می‌نماید. (۳).

اصولاً برای کاربردی و مفیدبودن مباحث اخلاق کاربردی، تلاش بر آن است که بر مشترکات مورد قبول انسان‌ها تأکید شود تا تمامی کسانی که به اخلاقیات اعتقاد دارند، همان‌ها را مورد توجه قرار دهند.

نکته مهم دیگر، ارتباط مباحث نظری اخلاقی و عمل و رفتار اخلاقی است. صرف وجود تئوری‌های اخلاقی، ضمانت نمی‌کند که مردم اخلاقی عمل نمایند. این موضوع نیازمند بحث فراوانی است. ارتباط بین علم و عمل، مباحث بسیار زیادی را در معارف در پی داشته است؛ گر چه علم و عمل مانند دو بال پرواز انسانند ولی لزوماً علم، منجر به عمل درست نمی‌شود. چگونگی اجرای اصول اخلاقی در مرتبه فردی و اجتماعی، بحثی جدی است که بسیاری از راهنماها در زمینه رعایت اصول اخلاقی در مباحث مختلف همین رسالت را دنبال می‌نمایند که در ادامه این نوشتار و در فصول دیگر به آنها پرداخته خواهد شد.

در این فصل، نظریات و مکاتب مطرح در فلسفه اخلاق اصولی یا دستوری در فلسفه غرب را مورد بازبینی قرار داده و سپس به بیان دیدگاه‌های فلسفه اخلاق اسلامی خواهیم پرداخت. برخی نظریه‌های و مکاتب موجود با نظریات مطرح در فلسفه اسلامی تفاوت‌های بنیادین دارند که این امر می‌تواند در قضاوت‌ها و تصمیم‌گیری‌های بالینی در بحث‌های اخلاق پزشکی تأثیر گذار باشد.

نظریات و مکاتب مطرح در فلسفه اخلاق

نظریات و مکاتب مطرح را به نوعی می‌توان به سه دسته کلی تقسیم نمود (۲و٤):

۱- *نظریه‌های اصالت وظیفه*[1] *(وظیفه گرا)*

طرفداران این دیدگاه‌ها، معتقدند که ویژگی‌های خود عمل، قطع نظر از میزان نتایج مثبتی که در پی می‌آورد، می‌تواند آن عمل را صواب و لازم نماید. التزامات و تعهدات مشخصی وجود دارند که با «انسان بودن» ما پیوند خورده‌اند مثل مراقبت از فرزندان و فرضیه‌های مبتنی بر اصالت وظیفه این التزامات را بدون توجه به نتیجه آن‌ها، در هر وضعیت محور قرار می‌دهند(۲). یک فرد

1- Deontological theories

وظیفه گرا معتقد است که ویژگی‌های معین خود عمل، دارای ارزش ذاتی است(٤).

نظریه وظیفه‌گرا[1]

این مکتب تحت عنوان duty-based ethics هم نام برده شده است. مکتب اصالت وظیفه یا تکلیف، به وجود احکام بدیهی نظری و عملی معتقد است و تنها کاری را اخلاقی می‌داند که اختیاری و موافق با قانون باشد و با انگیزه انجام وظیفه صورت گیرد(۹). اخلاقی بودن مستلزم آن است که مردم وظایف اصلی یا الزامات قانونی خود را انجام دهند؛ مثلاً وظیفه آن است که انسان‌ها به دیگران صدمه وارد نکنند یا دروغ نگویند (۱۰). این تئوری سابقه طولانی در طب دارد چرا که شیوه بقراط[2] نیز در وظیفه درمانگر برای شفای بیمار، ریشه **در این ایده** داشته است(۱۰). بر مبنای این نظریه، ملاک تصمیم‌گیری برای درست یا غلط بودن یک عمل از نظر اخلاقی این است که آیا آن عمل وظیفه یا تکلیفی را شامل می‌شود یا خیر. برای معتقدین این تئوری، نتایج عمل اهمیت ندارد و یک عمل می‌تواند اخلاقی باشد حتی اگر نتایج بدی به همراه داشته باشد(۱۰).

با نفوذترین تئوریسین طرفدار این مکتب، فیلسوف آلمانی ایمانوئل کانت[3] (۱۸۰٤-۱۷۲٤) می‌باشد. بسیاری از اخلاقیات پزشکی بر مبنای نظریه اصالت وظیفه کانتی استوار شده‌اند:

۱. به عقیده کانت، هر تئوری اخلاقی باید بدون توسل به اراده و خواست الهی توجیه‌پذیر باشد و از قوانینی که بشر برای خود قرار داده است مشتق گردد (۱۰).
۲. کانت احکام را به دو دسته احکام مقدم بر تجربه یاapriori که حاصل تجربه بشر نیستند و احکام مؤخر از تجربه یا aposteriori که از تجربه بشر منتج می‌شوند، تقسیم می‌کند (۹،۱۱).
۳. هم‌چنین با تقسیم احکام مقدم بر تجربه به دو بخش احکام مربوط به واقعیت‌ها و هست‌ها (منسوب به عقل نظری) و احکام عملی (منسوب به عقل عملی) بیان می‌دارد که احکام عملی بدیهی بوده و عقل به تنهایی قادر به درک این مفاهیم می‌باشد (۹،۱۱).
٤. بر مبنای مکتب کانت، وظیفه ناشی از درک عقلی است و عقل حُسن آن را

1- Deontology
2- Hippocrate
3- Emmanuel Kant

درک می‌کند چون از بدیهیات است.

۵. براساس دئونتولوژی کانت ما الزام داریم در هر وضعیت براساس یک اصل واحد عمل کنیم و در موقعیت‌های مشابه، بدون توجه به زمان، مکان یا فرد، همان عمل را انجام دهیم. او این اصل را امر مطلق می‌نامد (۱۰).

به‌عنوان مثال، رازداری یک اصل صحیح اخلاقی است که همیشه باید اجرا شود. کانت می‌گوید تکلیف به ما دستور می‌دهد که قانون اخلاقی را به‌صورت امری مطلق انجام دهیم نه امری مشروط. امر مطلق در مکتب کانت از این قرار است: *«به‌گونه‌ای عمل کن که دستورالعمل تو بتواند تا سر حد قانون کلی اعتبار یابد.»* یا *«به نحوی با دیگران رفتار کن که دوست داری دیگران همان‌گونه با تو رفتار کنند و رفتارت با دیگران به گونه‌ای باشد که انسان همیشه غایت باشد نه وسیله.»*

٦. مرکز و محور تئوری کانت، احترام و ارزش نهادن به استقلال فرد می‌باشد (۱۰).

از نظریه پردازان اخیر این مکتب، ***راس***[1] می‌باشد. راس به تلفیقی از اصالت وظیفه و اصالت نتیجه (غایت‌گرایی) معتقد است. مبنای نظریه او *Prima facie duties* یا *وظایف بدیهی* هستند که در حقیقت الزامات اخلاقی حقیقی ما را تشکیل می‌دهند(۲،۱۰). تکالیف اصلی با تأمل و تعقل، بدیهی و آشکار می‌شوند و

۱- *وفاداری*،

۲- *صداقت*،

۳- *وظیفه جبران اضرار به دیگران*،

٤- *حق‌شناسی*،

۵- *عدالت*،

٦- *سودمندی* و

۷- *عدم اضرار*،

وظایف عمده‌ای هستند که باید برای کادر پزشکی مهم باشند(۲،۱۰).

تئوری‌های مبتنی بر حقوق[2] شاخه دیگری از مکتب اصالت وظیفه می‌باشند(۲،۱۰). منظور از حقوق، امتیازاتی است که همه ما به‌طور ذاتی دارای آن‌ها هستیم؛ مانند حق حیات یا حق آزاد بودن. این حقوق، بدیهی[3] تصور می‌شوند، غیرقابل بیع بوده و قابل واگذاری به دیگری نیستند[4]. این حقوق برای همه یکسانند[5]، متعلق به همه انسان‌ها[6] هستند، بدون توجه به نژاد، سن، جنس یا عوامل دیگر

1- W.D.Ross

2- Rights- based theories
3- Natural
4- Inalienable
5- Equal
6- Universal

و در تمام نقاط جهان بدون توجه به مرزها و نوع حکومت‌ها گسترش دارند(۲،۱۰).

۲ - *نظریه‌های اصالت نتیجه*[1] *(غایت‌گرا)*

برمبنای این نظریه که Teleological theories و یا Outcome-based theoriesنیز نامیده می‌شود، یک عمل اخلاقی زمانی صحیح است که فواید آن بیش از پیامدهای منفی آن باشد(۲). قائلین به این مکتب، بازشناسی باید و نبایدها، درست و نادرست‌ها و خوب و بدها را با توجه به نتیجه کار تعیین می‌کنند و این‌که میزان خیر و شر مترتب بر آن چه اندازه است(۱). البته در مکاتب مبتنی بر اصالت نتیجه (غایت‌گرا)، امور گوناگونی به‌عنوان غایت فعل اخلاقی مطرح شده‌اند مانند: کمال، معرفت، لذت، قدرت، سعادت و... و هر یک از این موارد نیز به گونه‌های متفاوتی مورد تفسیر و تعبیر قرار گرفته‌اند؛ اما در هر حال یک فرد غایت گرا محور مرکزی ارزش را نتیجه عمل می‌داند(٤) ، زیر مجموعه‌های این نظریه به سه دسته عمده تقسیم می‌شوند:

الف - اخلاق خودگرا[2]: براساس این نظریه، یک عمل زمانی اخلاقی است که نتایج آن برای فرد انجام دهنده مطلوب باشد (۲). معتقدین به این نظر، همواره در پی به دست آوردن بیش‌ترین خیر و سود برای خود هستند (۵).

ب - اخلاق دیگرگرا[3]: این نظریه ملاک اخلاقی بودن عمل را مطلوبیت برای دیگران (غیراز خود فرد) می‌دانند(۲). بر این اساس انسان باید تا حد امکان منافع دیگران را بر منافع خود ترجیح دهد(٤).

ج - *نظریه سودگرا یا اصالت سودمندی*[4] : : که بر مبنای آن یک عمل از نظر اخلاقی وقتی صحیح است که برای هر کس سودمندی بیش‌تری داشته باشد یا به عبارت دیگر، بیش‌ترین سود را برای حداکثر افراد در بر داشته باشد(۱،٦). از آنجا که این نظریه در اخلاق پزشکی بیش‌تر مورد استفاده و بحث قرار می‌گیرد، در ادامه به شرح آن خواهیم پرداخت.

نظریه اصالت سودمندی[5]

مکتب یا نظریه اصالت سودمندی به دو گونه مورد تقسیم قرار گرفته است. تقسیم‌بندی اول بر مبنای نتیجه یا سود مورد نظر صورت گرفته و عبارت است از (٤):

۱) نظریه اصالت لذت [1] که بر مبنای آن

1- Consequentialist theories
2- Ethical egoism
3- Ethical altruism
4- Utilitarianis
5- Utilitarianism

ایجاد لذت فردی [۲] و یا درد برای تعیین اخلاقی بودن یا نبودن عمل ملاک قرار می‌گیرد (بنتام[۳] از فلاسفه قرن هیجدهم از قائلین به این نظریه است).

۲) نظریه اصالت سعادت[٤] معتقد است که فعلی اخلاقی است که به سعادت [٥] منجر شود. این نظریه در اصل منسوب به اپیکور می‌باشد. در اخلاق اپیکوری، تعقل و تفکر برای انتخاب لذت و هماهنگ و موزون ساختن حیات فرد تأثیر زیادی دارد (از دیگر فلاسفه مطرح پیرو این مکتب جان استوارت میل[٦] می‌باشد).

۳) نظریه اصالت خیر[۷] (که افرادی چون مور[۸] به آن معتقدند) در حقیقت، یک ارزش یا غایت خاص را مشخص نمی‌کند بلکه مجموعه‌ای از ارزش‌ها مثل علم، آزادی، عدالت و مانند آن را به‌عنوان غایت معین می‌نماید.

1- Hedonistic utilitarianism
2- Pleasure
3- Jeremy Bentham
4- Eudemonistic
5- Happiness
6- John Stuart Mill
7- Ideal agathistic
8- Moore

علاوه بر سه نظریه فوق، *نظریه‌های اصالت وجدان* که روسو[۹] (متوفای ۱۷۷۸ م) به آن معتقد بوده است، *اصالت حیات*[۱۰] یا *قدرت* که گویو[۱۱] و نیچه[۱۲] بنیان گذاران اصلی آن بوده‌اند، مکتب *انزواطلبی کلبیون* (دل کندن از دنیا با هدف کسب آرامش) و مکتب *زهدگرایی رواقیون* را به نحوی می‌توان در این گروه جای داد(۹). هم‌چنین هیر[۱۳]، *سودمندی ترجیحی*[۱٤] را پیشنهاد نمود که بر مبنای آن عملی اخلاقی است که ترجیحات و امیال فرد بیش‌تر در آن ملحوظ باشد(۲).

اما تقسیم بندی دوم، مکتب اصالت سودمندی را به دو دسته عمل‌نگر[۱٥] و قاعده‌نگر[۱٦] منشعب می‌سازد(٤، ۱۲، ۱۳). نظریه اصالت سودمندی عمل نگر که اسمارت[۱۷] آن را سود گروی نامحدود نامیده است(٤)، قائل به این است که نتایج هر عمل را باید به‌صورت جداگانه سنجید و بر این اساس، یک عمل زمانی اخلاقی است که در

9- J.J Rousseau
10- Vitalisme
11- Guyau
12- Nietzche
13- R.M Hare
14- Preference
15 - Act- utilitarianism
16- Rule- utilitarianism
17- J.J Smart

مقایسه با هر جایگزینی نتایج مطلوبی داشته باشد (۲). بنتام نیز از پیروان این نظریه می‌باشد. اما نظریه سودمندی قاعده‌نگر که توسط اسمارت، سودگروی محدود نامیده شده است(٤)؛ در حقیقت تعیین قواعدی را برای تعیین سودمندی اعمال ضروری می‌داند. بر مبنای این نظریه، عمل صحیح اخلاقی، عملی است که با قانونی که عموماً نتیجه خوبی داشته است مطابقت داشته باشد(۲). میل از قائلین به این نظر می‌باشد.

نظریه‌های دیگری نیز علاوه بر دو دسته فوق به‌صورت ضعیفتر مطرح شده‌اند مانند اصالت سودمندی عمومی[1] که بر مبنای آن عمل اخلاقی، عملی است که در صورتی که به طور عام و همگانی اجرا شود، نتایج خوبی در بر داشته باشد. بنابراین نظریه اصالت سودمندی، یک نظریه واحد نیست بلکه مجموعه‌ای از تئوری هاست که از چهار جزء تشکیل شده است (۱۲):

۱) جزء نتیجه[2]: بر مبنای آن صحت عمل با ایجاد نتیجه خوب گره خورده است.

۲) جزء ارزش[3]: طبق آن خوبی یا بدی نتیجه هر عمل باید با استفاده از معیارهای استاندارد خوبی ذاتی[4] یا خیر حقیقی ارزیابی شود. شود.

۳) جزء محدوده[5]: براساس این جزء، نتایج اعمال به‌عنوان تاثیر گذارنده بر هر شخصی و نه صرفاً عاملی که برای تعیین صحت اعمال به‌کار می‌رود، در نظر گرفته می‌شود. این جزء در حقیقت تمام افراد متاثر از عمل را در بر می‌گیرد و به‌طور یکسان آن‌ها را می‌پوشاند (با توجه به نسبت تأثیر گرفتن آن‌ها).

این جزء در مورد کودکان، بیماران دچار اختلالات ذهنی شدید و بیماران در حال اغما می‌تواند مبهم باشد. هم‌چنین در مواردی مثل سقط جنین، شخصی که باید محور تصمیم‌گیری باشد مورد اختلاف است. حیوانات نیز می‌توانند در محدوده اثر باشند.

٤) معیاری برای سودمندی:[6] وجود برخی استانداردها برای خوبی ذاتی و حقیقی ضروری است چرا که قاعده کلی سودمندی (منافع و خوشی‌ها را به حداکثر و حد اعلی رساندن)، در برخی موارد به شخص نمی‌گوید چه چیزی را باید به حداکثر رساند(۱۲). مکتب سودمندی در درجه اول درستی یا

1- General
2- Consequence
3- Value
4- Intrinsic goodness
5- Range
6- A principle of Utility

نادرستی یک عمل را براساس نتیجه آن ارزیابی می‌کند؛ به عنوان مثال، به عقیده **بنتام**، اعمالی درست هستند که خوشبختی ایجاد کنند و اعمالی اشتباه هستند که باعث از بین رفتن سعادت فرد شوند؛ هدف کلی به حداکثر رساندن خوشی‌هاست(۱۲).

یک مشکل عمده این است که بسیاری از نتایج اعمال، در زمان انجام برای ما مشخص و آشکار نیستند (۱۰). مشکل دوم آن که این تئوری ممکن است به اتخاذ تصمیم‌هایی منجر شود که با خواسته‌های بیمار منطبق نیستند (۱۰). برخی مشکلات این مکتب به‌طور عام می‌تواند با قراردادن سودمندی قاعده‌مند[1] رفع گردد و قوانین بر مبنای آن‌چه بیش‌تر احتمال دارد مفید باشد تدوین گردند(۱). معتقدین به مکتب اصالت سودمندی از جمله هیر، برای تفکر اخلاقی[2] یک قضاوت دوسطحی را پیشنهاد کرده‌اند و در حقیقت سطح اول، سطح انتقالی یا شهودی، نوعی از سودمندی قاعده‌مند است که قوانین و قواعد اخلاقی بخشی از آن هستند(۱۲) و سطح دوم، سطح انتقادی یا بحرانی، نوعی از سودمندی عملی[3] می‌باشد (۱۲).

1- Rule- Utilitarianism
2- Moral Thinking
3- Act Utilitarianism

قسمت عمده و قاطع تئوری دو سطحی هیر این است که شخص از سودمندی عملی به منظور انتخاب رهنمودهایی از زندگی استفاده می‌کند؛ این رهنمودها مواردی هستند که به علت مقبولیت عمومی، سودمندی را به حداکثر خواهند رساند(۱۲).

۳ - *نظریه یا مکتب مبتنی بر فضیلت*[4]

این فرضیه، قدیمی‌ترین فرضیه مطرح در فلسفه غرب است که ریشه آن به تمدن یونان باستان می‌رسد(۲). بر مبنای این فرضیه، اخلاق شامل قوانین کاملاً مشخص و تعریف شده برای رفتار است مثلاً: محکومیت دزدی و قتل انسان‌ها. این فرضیه بر اهمیت ایجاد رفتار صحیح نهادینه (و نه صرف یادگیری اخلاق) تأکید دارد(۲). *سقراط*، *افلاطون* و *ارسطو*، مهم‌ترین قائلین به این مکتب می‌باشند. سقراط به اصول ما بعد طبیعی اعتقاد داشت و این اصول را مطلق و ابدی می‌دانست و این اولین پایه تأسیس اخلاق مطلق در برابر اخلاق نسبی سوفسطایی بود(۷). افلاطون، شاگرد او، انسان را دارای قوه شهوت، غضب و قوه عاقله می‌دانست و حد اعتدال آن‌ها را فضایل عفت، شجاعت و حکمت برمی‌شمرد و معتقد بود هر گاه کسی

4- Virtue theory

متصف به این سه ملکه اخلاقی شود، فضیلت چهارمی را واجد خواهد شد که «عدالت» نام دارد. او این چهار فضیلت را اصل همه فضائل می‌دانست (۷).

اولین بیان سازمانبندی شده نظریه فضیلت توسط ارسطو و در کتاب اخلاق نیکو ماخایی[1] ارائه شده است (۷ و ۸). *از نظر ارسطو، چهار شرط برای محقق‌شدن فعل اخلاقی یا فضیلت لازم است: اعتدال، آگاهی کامل، اختیار یا آزادی و یقین فرد عامل به صحت عمل*(۷). در قرون وسطی و نیز دوره‌های بعد، این فرضیه توسط متخصصان الهیات دین مسیحیت تکمیل شد اما با پیدایش فرضیات جدید، در حال حاضر این مکتب کم‌تر مورد توجه قرار دارد. *در دو نظریه اصالت نتیجه و اصالت وظیفه، سؤال این است که «چه باید بکنم؟» و حال آن‌که در نظریه فضیلت مهم‌ترین سؤال این است که «چگونه فردی باید بشوم؟»* (٤).

علاوه بر سه مورد ذکر شده، یک راهکار خودگرایانه مبتنی بر اصالت نتیجه توسط هابز[2] تحت عنوان «نظریه تعهد اجتماعی[3]» ارائه شده است(۲). بر این مبنا، به دلایل صرفاً خودگرایانه، چون فرد در یک جهان پایبند به قواعد اخلاقی بهتر زندگی می‌کند تا در دنیای بدون قواعد اخلاقی، پس همه باید در برقراری اصول اخلاقی بکوشند (۲).

هابز کوشیده است تا تمام اصول اخلاقی و سیاسی خود را از اصل صیانت ذات استنتاج کند. او می‌گوید همه باید در برقراری صلح بکوشند اما اگر نتوانستند مجازند از خود دفاع کنند. هم‌چنین او معتقد است هر کس باید آن‌چه برای خود می‌خواهد را برای دیگران نیز بخواهد (۷).

٤- تئوری مبتنی بر اصول: چارچوبی برای تحلیل‌های اخلاقی[4]

اخلاق مبتنی بر اصول هر چند دقیقاً یک تئوری محسوب نمی‌شود، اما به‌طور وسیع در آموزش اخلاقی زیستی[5] و اخلاق مراقبت‌های بهداشتی[6] کاربرد دارد (۱۰). این نظریه چهار مبنای اخلاقی کلیدی دارد که در آمریکا و انگلستان به‌عنوان راهنمایی برای تصمیم‌گیری‌های عملی در اخلاق پزشکی جا افتاده است و مورد استفاده قرار می‌گیرد (۱۰). *این چهار اصل عمده عبارتند از* (۱،۱۰،۱٤):

۱- ارزش قائل‌شدن برای اختیار و

1- Nichomachean Ethics
2- Thomas Hobbes
3- Social Contract theory

4- Principle- based ethics
5- Bioethics
6- Health- Care Ethics

استقلال فرد[1]

۲- وظیفه سودمندبودن [2]

۳- وظیفه عدم زیان باری و اضرار [3]

٤- ارزش نهادن به عدالت[4]

در حقیقت این تئوری به Beauchamp و Childress منسوب است. چهار مبنای اخلاقی ذکر شده همراه با بینش و دیدگاه[5] استفاده از آن‌ها، یک راهکار ساده اما قابل دسترس و از نظر فرهنگی بی‌طرف به‌شمار می‌آیند که از آن‌ها می‌توان برای تفکر در مباحث اخلاقی خدمات بهداشتی استفاده نمود(١٤). هر چند این اصول مولد قانون نیستند؛ اما به پزشکان و همکاران در تصمیم‌گیری در مباحث اخلاقی مطرح کمک می‌نمایند؛ به عبارتی این چهار اصل عمده و نگرش حاصله، کارکنان مراقبت‌های بهداشتی را قادر می‌سازد که به جای فرهنگ‌های اخلاقی مختلف و غیرمتجانس، در ایجاد تعهدات اخلاقی مشترک و صحیح، زبان اخلاقی همسان و چارچوب مشترک تحلیلی برای پاسخ‌دادن به مشکلات اخلاقی در مراقبت‌های بهداشتی استفاده نمایند (١٤).

1- Respect for autonomy
2- Duty of beneficence
3- Duty of non- maleficence
4- Respect for justice
5- Scope

گرچه در مرحله اول این اصول غیرمرتبط با فرهنگ‌های متفاوت به‌نظر می‌رسند ولی تعریف آنها و اجرای آن‌ها کاملاً وابسته به فرهنگ‌های گوناگون متفاوت است. این اصول معیارهایی کلی به‌دست می‌دهند و در موارد متعددی می‌توانند کاربرد داشته باشند. اما در برخی مباحث بحث‌انگیز، به‌دلیل وابستگی به فرهنگ‌های متفاوت از لحاظ تعریف و اجرا، نمی‌تواند رهگشا باشد. اما کلیت این اصول با تعاریف و همان وابستگی فرهنگی در ادیان الهی از جمله اسلام قابل پذیرش است.

احترام به اختیار و استقلال فرد: اصل احترام به اختیار فرد[6]، نیازمند این است که پزشک حقوق بیماران را در آزادی تصمیم‌گیری بر مبنای ارزش‌های اعتقادی خود ملحوظ دارد(١٠). بیماران دارای صلاحیت، کسانی هستند که قادرند انتخاب‌های مستدل و عقلانی داشته باشند و با اختیار خود بر مبنای آگاهی کافی تصمیم بگیرند. در حال حاضر خودمختاری، آگاهی‌دادن و احترام به بیمار همه با هم بخش ضروری مباحث اخلاقی در ارتباط حرفه‌ای پزشک با بیمار را تشکیل می‌دهند(١). اتونومی

6- Autonomy

ایجاب می‌کند قبل از هر اقدامی، با بیمار مشورت صورت گیرد و توافق او جلب شود. اخذ رضایت همراه با آگاهی از بیماران، رازداری و وفای به عهد، از جمله مواردی هستند که بیانگر اتونومی بیمار می‌باشند. مسلماً این موارد علاوه بر حفظ خود مختاری بیمار، توانایی پزشک را در کمک به بیمار بالا می‌برند. احترام به استقلال فردی بیمار، مستلزم عدم فریفتن وی می‌باشد. هم‌چنین رعایت زمان ملاقات بیمار، برقراری ارتباط مناسب، خوب گوش‌دادن به بیمار و دادن اطلاعات کافی به بیماران نیز ضروری است.

اصل سودمندی و عدم اضرار: وظیفه سودمندبودن، کاملاً با سنت معالجه، کمک‌کردن و شفادهی مرتبط است(۱۰) پزشکان باید صلاحیتی در خور داشته باشند چرا که پزشکی که مهارت‌های علمی و عملی ضروری را ندارد، نه تنها بعید است به بیمار فایده برساند؛ بلکه ممکن است باعث ضرر رساندن به بیمار شود. این نکته به‌طور عام پذیرفته شده است که برای فایده رساندن به بیمار، گاهی لازم می‌شود که بیمار در معرض برخی خطرها قرار داده شود اما به‌عنوان یک قاعده کلی، میزان خطر مورد انتظار باید با میزان فایده مورد انتظار قابل توجیه باشد (۱۰). آموزش علمی و عملی جدی و مؤثر، هم قبل و هم پس از شروع زندگی حرفه‌ای پزشکی و کسب تجربه کافی در مورد فواید و مضار مداخلات پزشکی، از جمله این تعهدات اجباری است.

احترام به عدالت: چهارمین مبنای بدیهی اخلاق، عدالت است. عدالت یک تعهد اخلاقی است مبنی بر قضاوت منصفانه بین طرفین قضاوت (۱٤). در اخلاق پزشکی، تعهدات و الزامات ناشی از عدالت را به سه دسته می‌توان تقسیم کرد (۱٤):

۱- توزیع منصفانه سرمایه‌ها[1]

۲- عدالت در رعایت حقوق مردم[2]

۳- عدالت در اجرای قوانین قابل قبول اخلاقی[3]

هر چند مساوات قلب عدالت است، اما چنانچه ارسطو سال‌ها پیش گفته است، عدالت بیش از مساوات صرف است (۱٤). عدالت به این معنی نیست که به‌طور اجباری استاندارد واحدی برای مراقبت‌های پزشکی برای تمام افراد داشته باشیم بلکه به این معنی است که ما مسؤولیت معینی را با شرایط معینی برای درمان بیماران بپذیریم و منصفانه به آن عمل کنیم و به علت تفاوت در دارایی، موقعیت یا

1- Distributive justice
2- Rights- based justice
3- Legal justice

نژاد، تفاوتی در خدمات قائل نشویم (۱). این اصل در عرصه ارائه خدمات بهداشتی، درمانی به‌طور جدی مورد توجه قرار گرفته است. تقریباً می‌توان گفت توجه به اصل عدالت در همه مراحل و سطوح مورد تأکید است.

همان‌طور که ذکر شد در مرحله تفسیر و کاربرد این اصول، اختلاف نظراتی وجود دارد که باعث می‌شود هر گروهی تفسیر خویش را از این اصول دلیل عملکرد خویش بداند؛ موضوعات ذیل مثالی‌هایی از این نکته می‌باشند (۱٤):

این‌که چه کسی به‌طور بدیهی و از نظر این اصول دارای اختیار و استقلال فردی در نظر گرفته می‌شود؟

به‌عنوان مثال، می‌توان دختر ۱٤ ساله‌ای را در نظر گرفت که درخواست تجویز قرص‌های پیشگیری از حاملگی را دارد. آیا تا چه حد باید به تصمیم او ارزش گذاشت؟ این مسأله در گروه سنی اطفال و افراد دچار بیماری‌های ذهنی هم مطرح است. آیا در مورد حق تصمیم‌گیری، یک نوزاد و یک کودک هفت ساله یکسان در نظر گرفته می‌شوند؟ یا در مورد فرد مسن یا جنین چگونه باید عمل کرد؟ یا مثال دیگری در مورد اتانازی پاسیو و نحوه برخورد گروه پزشکی با این مسأله است. این آسان است که فرض کنیم پزشک حق ندارد باعث مرگ کسی شود؛ اما تلاش برای زنده نگه‌داشتن بیمار تا چه حد باید ادامه یابد؟ حق حیات رویان، جنین، نوزادان و بیماران دچار مرگ مغزی نیز از مواردی است که به‌طور وسیع مورد بحث می‌باشند. همان‌طور که بیان شد، اصول چهارگانه در کل اصول قابل قبولیاند و نوعاً در بسیاری از شرایط متفاوت می‌توانند برای تصمیمات پزشکی کمک‌کننده باشند ولی در شرایط متعددی هم با اتکا بر این اصول نمی‌توانیم راهکاری در مباحث اخلاق پزشکی بیابیم؛ در همین زمینه با توجه به فلسفه و مبانی فلسفی اسلامی که حقوق متعددی برای انسان‌ها قائل است و اصولاً انسان را آزاد و حرّ می‌داند ولی جسم انسان را امانتی نزد او می‌شناسد و این‌که تمام موجودیت انسان را جسم او نمی‌داند، نمی‌توانیم با استناد به اصل توجه به اختیار انسان، مرگ آسان یا اتانازی را بپذیریم. تعریف دقیق این اصول مسأله مهمی است. انسان موجودی مجزا در عالم نیست و لذا باید اختیار انسان را در ارتباط با دیگران، فامیل، جامعه و... تعریف نمود.

و یا تعریف دقیق «سودمندی» و تعریف دقیق ضرر چیست؟ معیار سودمندی در جهان‌بینی‌های مختلف بسیار متفاوت است. به‌طور مثال، سودمندی را باید در منافع مادی

و یا معنوی جست‌وجو کرد؟ در فلسفه زندگی که حیات پس از مرگ مورد قبول است، چگونه باید به این موضوع نگریسته شود؟ هم‌چنین عدالت که خود داستان طولانی داشته و دارد. لذا باید به میزان کارآیی این چهار اصل توجه کافی نمود.

مکاتب متافیزیکی

علاوه بر دسته‌بندی قبلی که ذکر گردید، برخی منابع، مکاتب اخلاقی را به سه دسته مجزا تقسیم می‌نمایند (۹) :

الف - مکاتبی که معتقدند مفاهیم اخلاقی از هیچ واقعیتی حکایت نمی‌کنند. یعنی مفاهیم اخلاقی مفاهیمی دستوری و توصیه‌ای یا قراردادی و براساس توافق گروهی هستند یا صرفاً از احساسات درونی افراد منشأ می‌گیرند.

ب - مکاتبی که سرچشمه اخلاق را در طبیعت و خواست‌های طبیعی انسان می‌دانند.

ج - مکتب‌هایی که واقعیت‌های اخلاقی را دارای ریشه مافوق طبیعت (متافیزیک) می‌دانند.

با توجه به اهمیت مکاتبی که ریشه ماورای طبیعی دارند، عمده‌ترین مکاتب مطرح در این دسته را مورد بحث قرار می‌دهیم.

۱ - مکتب *وجدان*: این مکتب بر نظریه روسو[1] مبتنی است. روسو عقیده دارد که انسان طبیعتاً خوب آفریده شده و در صورتی که موانعی در سر راهش نباشد، انسانی اخلاقی خواهد بود. رهبر انسان در تشخیص‌هایش وجدان است، که هم راهیاب است و هم وی را در صورت تخلف توبیخ می‌کند (۹). کانت نیز از طرفداران «وجدان اخلاقی» محسوب شده است (۲۵).

در اینجا یک سؤال عمده مطرح است و آن این‌که: آیا همه محتویات ذهن انسان، همه سرمایه‌های ذهنی و فکری و وجدانی انسان مأخوذ از احساس‌ها و تجربه‌هاست؟ برخی از دانشمندان قدیم و جدید معتقدند که در ذهن انسان هیچ چیزی وجود ندارد که قبل از به کارگیری حواس ظاهر موجود باشند؛ بلکه همه محتویات فکری و ذهنی انسان از همین دروازه‌های حواس وارد شده‌اند و غیر از این‌ها چیزی وجود ندارد (۱۵،۱۶)؛ به عبارت دیگر، نیروی خاصی به نام وجدان در انسان وجود ندارد. انسان به کمک عقل دارای ملکاتی می‌شود و مفاهیمی را به‌عنوان ارزش می‌شناسد. این ملکات اقتضا می‌کنند که آدمی، با شناخت ارزش‌ها، سیئات را طرد کند. ولی

1- Rousseau

اگر محیط تربیتی و اجتماعی به او ارزش‌های انحرافی را القا کرده باشد، ناراحتی «وجدان» را حس نخواهد کرد(۹). اما برخی از دانشمندان معتقدند که آن‌چه در ذهن انسان وجود دارد، دو بخش است؛ بخشی از آن‌ها از طریق حواس ظاهری وارد ذهن شده‌اند و پاره‌ای دیگر از آن‌ها قبل از احساس در ذهن وجود داشته‌اند (۱۵، ۱٦). استاد علامه طباطبایی (ره) در تفسیر المیزان، در استنباطی لطیف از آیه ۷۳ سوره انبیاء (و اوحینا الیهم فعل الخیرات) می‌فرمایند: اصل خیرات مثل بذرهای در باطن انسان‌ها و کمون ذات آن‌ها آفریده شده است و خدا انجام آن‌ها را وحی کرده است (۱۵). در حقیقت، وجدان آن قسمت از ذهن است که به‌صورت باطنی درتمام افراد وجود دارد. «وجدان» به انسان‌ها تکلیف الهام می‌کند و هیچ انسانی به حسب سرشت و خلقت از آن خالی و بی بهره نیست. ولی قابل انعطاف بوده و می‌تواند تحت تاثیر محیط سالم و ناسالم و تربیت صحیح و ناصحیح قرار بگیرد و از سایر غرایز مانند شهوت، غضب و سایر تمایلات فطری درونی تأثیر پذیرد (۱۷). هر دو نظر ذکر شده، تکیه بر وجدان صرف را در تبیین ارزش‌های اخلاقی، کافی نمی‌دانند. علاوه بر احتمال وجود القائات نادرست، وجدان ممکن است درباره بعضی امور ساکت باشد و ادراکی نداشته باشد (۱۸).

۲ – مکتب *کانت*: کانت معتقد به وجود احکام بدیهی نظری و احکام بدیهی عملی است و می‌گوید که احکام اخیرالذکر، اصول اخلاق را تشکیل می‌دهند. وی تنها کاری را متصف به صفت اخلاقی می‌داند که اختیاری و موافق با قانون باشد و با انگیزه احترام به قانون و انجام وظیفه صورت گیرد(۹). این فیلسوف خیر اخلاقی را در اراده خیر می‌داند و اراده خیر را به‌عنوان انجام وظیفه معرفی می‌کند و وظیفه را چیزی می‌انگارد که هر انسانی آن را برای خود و همه انسان‌های دیگر واجب‌الاجرا بداند. مثلا کانت راست گفتن را به این سبب خیر می‌نامد که هر انسانی رعایت آن را برای خود و انسان‌های دیگر واجب می‌شمارد، مشروط به این که منافع دنیوی یا اخروی مترتب بر آن رعایت نگردد، بلکه صرفاً در راه این هدف انجام گردد که راست گویی وظیفه همه آدمیان است (۹). به نظریه کانت نیز انتقاداتی شده که جنبه اصولی ندارد، از جمله آن که افرادی که واجد این شرایط باشند، بسیار نادرند و یا این که چه بسا راستگویی‌هایی که موجب قتل بیگناهی می‌شوند. کانت در پاسخ به این اعتراضات می‌گوید: کمیاب بودن گوهر از

ارزش آن نمی‌کاهد؛ دیگر این که ما با راست گفتن وظیفه خود را به نحو احسن انجام داده‌ایم و گناه قتل بیگناه به عهده کسانی است که مستقیم یا غیرمستقیم در این عمل شرکت داشته‌اند (۹). ما در اسلام معتقدیم که در مواردی نگفتن واقعیت که منجر به نجات جان انسانی شود، می‌تواند امری اخلاقی باشد.

همان‌گونه که اجمالا اشاره شد، کانت احکام را به دو دسته تقسیم می‌کند: احکام مقدم بر تجربه یا پیشین[1] و دیگری احکام مؤخر از تجربه، یا احکام پسین[2]. وی احکام دسته اول، یعنی مقدم بر تجربه را به دو دسته دیگر تقسیم می‌کند، یک دسته از این احکام مقدم بر تجربه را به عقل نظری (مربوط به واقعیات و هست‌ها) نسبت می‌دهد و آن‌ها را «احکام بدیهی نظری» می‌خواند و دسته دیگر را منسوب به عقل عملی (مربوط به اعمال انسان) می‌داند و آن‌ها را «احکام بدیهی عملی» نامگذاری می‌کند و معتقد است که این احکام اخیرالذکر، اصول اخلاق را تشکیل می‌دهند. یکی از انتقادها به این نکته آن است که می‌گوید اصول اخلاق براساس واقعیات دنیای خارج از ذهن ما نیست. عام‌ترین قانون اخلاقی که، به نظر کانت، عقل عملی به‌صورت بدیهی درک می‌کند خوبی و حسن عدالت است. عدل به‌صورت مطلق در هر زمانی و در هر مکانی خوب است و حسن دارد. عدل چیست؟ بهترین تعریفی که برای عدل می‌شود این است که: «حق هر کسی به او داده شود». حق چیست؟ حق، چیزی است که منطبق بر عدالت باشد. می‌بینیم که در تعریف مفاهیم «حق» و «عدل»، دچار دور و تسلسل شده‌ایم. این دور و تسلسل در موردی است که ما بگوییم اصول اخلاق از بدیهیاتی هستند که عقل آن‌ها را بدون ارتباط با دنیای خارج درک می‌کند، در حالی‌که تا زمانی که ما یک سلسله موازین نظری نداشته باشیم و موقعیت و نقش و کمال هر کسی را نشناسیم، نمی‌توان حقی را تعیین کنیم. به‌عنوان مثال: تا موقعیت و نقش و خصوصیات و مشخصات زن و مرد معلوم ما نباشد، نمی‌توانیم «حق» آن‌ها را طوری که براساس عدل باشد ادا کنیم(۹). ابتدا باید حقایق عینی را شناخت تا بتوان مفهومی برای قضایای عقل عملی بدست آورد. در مورد این که این فیلسوف می‌گوید کار اخلاقی باید مطابق با تکلیف باشد، این سؤال مطرح است که وظیفه چیست و از کجا پدید آمده است؟ به عقیده کانت، وظیفه مفهومی است که تصورش بدیهی

1- A priori
2 - A posterior

است، یعنی خود این مفهوم به تنهایی توسط عقل درک می‌شود و هم تصدیقش بدیهی است(۹). در حالی‌که به‌نظر می‌رسد وظیفه مفهومی است اعتباری؛ باید واقعیاتی باشند و با هم سنجیده شوند تا این مفهوم از آن‌ها انتزاع گردد.

کانت در مورد مفاهیم اخلاقی معتقد است که مطابقت فعل با تکلیف کافی نیست و باید نیت هم وجود داشته باشد. این امر از نکات مثبت فلسفه کانت است که علاوه بر لزوم حسن و خوبی فعل، به لزوم حسن و خوبی فاعل نیز توجه داشته است. اما کانت می‌گوید: نیت ارزشمند همان نیت انجام وظیفه و نیت احترام به قانون است. این سؤال مطرح خواهد شد که ارزش احترام به قانون از کجا حاصل می‌شود؟ اگر قائل شویم که ارزش احترام به قانون نیز حکمی اخلاقی است، باز به دور و تسلسل دچار می‌شویم و اگر ارزش احترام به قانون را امری نظری بدانیم، که همان نیت کمال باشد، این امر خلاف نظر کانت است که برای نیت کمال نیز ارزش اخلاقی قائل نیست.

۳ – مکتب انزواطلبی کلبیون: وجه تسمیه کلبیون، که در حدود چهار قرن قبل از میلاد در یونان زندگی می‌کردند، این است که معتقد بودند که انسان برای تعالی خود باید مانند کلب (سگ) آزاد و رها زندگی کند. دیوجانس از چهره‌های معروف این مکتب بود. این مکتب براساس بدبینی به جهان و زندگی اجتماعی بنا نهاده شده و پیروان آن معتقد بودند که تعلق انسان به خارج از خویش و دلبستگی به دنیا که توأم با بدی‌ها و ناراحتی‌هاست، موجب سلب آرامش می‌شود و لذا انسان باید از ماورای خود، اعم از خانه و خانواده و دوست و همسایه، دل برکند و راه عملی آن اجتناب از امور دنیوی است. اشکالی که در این مکتب وجود دارد این است که نظام علل و زندگی اجتماعی را شر می‌داند، در حالی‌که شرور و بدی‌های زندگی اجتماعی، معلول رفتار آدمیان هستند (۹). از سوی دیگر این نوع انزوا و ترک نعمت‌های دنیا، انسان را از کمالاتی که باید در سایه زندگی اجتماعی حاصل شوند، محروم می‌کند و نوعاً این دیدگاه با زندگی منطقی در عالم سازگار نیست.

٤ – ***مکتب زهدگرایی رواقیون:*** وجه تسمیه رواقیون این است که زنون (واضع این مکتب)، در ایوان سرپوشیده‌ای که به عربی «رواق» نام دارد تدریس می‌نمود. رواقیون معتقد به نوعی وحدت وجود بودند و حوادث این جهان را قضای حتمی‌الهی می‌دانستند و می‌گفتند که انسان تنها با عقل خود می‌تواند اراده‌اش را تغییر دهد که به چیزی دل ببندد یا

نبندد(۹). پیروان این مکتب، حوزه خیر و شر اخلاقی را فقط در درون ذات انسان می‌شناختند و می‌گفتند برای این که دلبستگی برای انسان حاصل نشود، باید با تقویت اراده در رد و طرد لذات و شهوات کوشا باشد(۹). در اسلام دنیا در جایی مذموم می‌شود که با کمالات معنوی و اخروی منافات داشته باشد و و برای اولیای خدا آنچه مذموم است حب دنیاست که نوعی شرک در محبت خداوند است. قضای الهی نیز به این معنی است که هر پدیده‌ای در جای خودش برطبق قانون علت و معلول تحقق پیدا می‌کند و اراده انسان نیز، که جزیی از اجزای علت تامه حوادث است، تأثیر کامل در پیدایش حوادث دارد، یعنی قضای حتمی‌الهی با اختیار انسان منافات ندارد(۹).

۵ - مکتب‌های اخلاقی سقراط و افلاطون و ارسطو: وجه اشتراک تقریبی این فلاسفه و پیروانشان، تقریباً این است که کمال و سعادت انسان را به‌عنوان ریشه همه اخلاق فاضله معرفی و برخی **به** کمال و برخی **به** سعادت تکیه کرده‌اند. برخی جنبه‌های مادی را و برخی جنبه‌های معنوی را، بعضی وجه دنیوی را و بعضی وجه اخروی را بیش‌تر منظور داشته‌اند. سقراط و شاگردش افلاطون، عقیده داشتند که برای رسیدن به کمال باید حقایق را شناخت(۹). آنان راه عقلایی برای رسیدن به فضایل اخلاقی و تشخیص مصالح و مفاسد را حکمت آموزی می‌دانستند. ولی ارسطو، شاگرد افلاطون از این نظریه انتقاد می‌کرد و علم را علت عمل نمی‌دانست. وی در کتاب «اخلاق نیکوماخوس»، ملاک خیر را سعادت و سعادت را خواست فطری همه انسان‌ها و فضیلت اخلاقی را در گرو هر آن چیزی می‌دانست که به این هدف فطری انسان کمک کند. این فیلسوف سعادت را هدفی نمی‌داند که انسان پس از گذراندن دوران عمر به آن دست یابد بلکه معتقد است که سعادت در رفتار انسان و فعالیت زندگیش پدید می‌آید و با زندگی توأم است(۹). گرچه سقراط در نظریات خود به حیات ابدی تکیه داشته، ولی ارسطو تکیه چندانی به آن ننموده است.

مکتب اخلاقی اسلام

قبل از بحث درباره مکاتب اخلاقی اسلام، لازم است نکاتی در مورد جملات، مفاهیم و ارزش‌های اخلاقی ذکر کنیم (۹):

۱) قضایای اخلاقی فقط عبارات انشایی محض (یعنی تنها به‌صورت امر و نهی) نیستند بلکه قضایایی هستند اخباری که از واقعیات حکایت می‌کنند، اما برای تشخیص درستی یا نادرستی آن‌ها باید معیارهایی در دست داشت.

۲) ارزش‌های اخلاقی تنها مربوط به اعمال اختیاری انسان می‌باشند، آن هم به

شرطی که عناوین انتزاعی، مانند عدالت، ظلم، صدق، کذب و امثال آن، با آن‌ها همراه باشند، مثلا گفتار و کردار وقتی از مقوله مفاهیم اخلاقی می‌شود که گفته شود: «گفتار صادقانه» یا «کردار عادلانه» و یا ضدآن‌ها.

۳) در قضایای اخلاقی، از دیدگاه منطق، محمول قضیه – مثلاً حسن یا قبح، خیر یا شر – و یا امر و نهی و «باید و نباید» ی که در آن وجود دارد، وقتی واقعاً مفهوم اخلاقی خواهد داشت که نتیجه‌ای که از یک عمل اختیاری بدست می‌آید، نتیجه‌ای مطلوب باشد. (به‌عنوان مثال، در قضیه «کردار عادلانه نیکو است»، «کردار عادلانه» به‌عنوان موضوع و «نیکو» به‌عنوان محمول و «است» به‌عنوان حکم قضیه نشان داده می‌شود. محمول، یعنی «نیکویی»، وقتی مفهومی اخلاقی خواهد داشت که فعل اختیاری «کردار عادلانه» دارای نتیجه‌ای مطلوب باشد).

٤) احکام اخلاقی خودبه‌خود ثابت نمی‌شوند و «بدیهی اولی» نیستند، با این دیدگاه به‌طور مثال نمی‌توانیم به‌طور مجرد معتقد باشیم که «عدالت ضرورت دارد» جز آن که توجه به نتیجه عدالت داشته باشیم. در واقع در باب عدالت روند فکری از نظر منطق باید چنین باشد: الف) عدالت نتیجه مطلوب دارد؛ ب) هر فعلی که منجر به نتیجه مطلوب شود، برای تحصیل نتیجه مطلوب ضرورت دارد و ج) بنابراین عدالت ضرورت دارد. یک حکم اخلاقی در واقع یک حکم انشایی محض و بدون پایه و مایه و بی‌هدف نیست و تنها به حکمی می‌توان «اخلاقی» اطلاق کرد که آن حکم در رابطه مثبت یا منفی با نتیجه باشد، یعنی حتماً در این حکم اخبار وجود دارد و آن اخبار در جمله مورد مثال ما همین اعلام ضرورت عمل یا فعلی است که به نتیجه مطلوب منجر می‌گردد.

۵) اما شناسایی صحیح این احکام گاهی توسط عقل و با تحلیل‌های ذهنی ممکن است و گاهی این تحلیل ذهنی عقل نیاز به تجربه هم دارد، یعنی باید موارد مشابهی در عامل خارج یعنی خارج از ذهن ما رخ داده باشد و گاهی جز از طریق تبعیت از وحی عملی نیست، زیرا نه عقل و نه تجربه قادر به تحلیل و توجیه چنین مواردی نیستند.

٦) هدف احکام اخلاقی، کمال حقیقی است که دربردارنده سعادت انسان می‌باشد.

۷) ارزش اخلاقی فعل (اختیاری) انسان، بستگی به آن دارد که آن فعل چه رابطه‌ای با کمال حقیقی داشته باشد. اگر فعل، انسان را به کمال برساند، ارزش مثبت دارد و اخلاقی است و اگر انسان را از کمال بازدارد، دارای ارزش منفی است و ضداخلاقی و رذیلت

شمرده می‌شود و اگر نه به این و نه به آن منجر شود، فاقد ارزش خواهد بود.

۸) تنها انتخاب آزادانه و آگاهانه انسان، که دارای انگیزه‌های متزاحم و مختلف است، ارزش اخلاقی دارد.

۹) رابطه افعال انسان با کمال مطلوب از نظر شدت و ضعف و دوری یا نزدیکی تفاوت دارد و به همین سبب نیز ارزش‌های اخلاقی افعال انسان از نظر مرتبه مختلفند.

۱۰) برای قضاوت در خوبی و بدی در مباحث اخلاقی، باید کمال مطلوب و کیفیت و کمیت رابطه فعل با این کمال مطلوب را بشناسیم.در صفحه قبل و در بند ٤ آمده است که عدالت ضرورت دارد چون نتیجه مطلوب دارد. در این صفحه آمده است کمال نهایی انسان متصف شدن به صفات خدایی، چون «عدالت» می‌باشد. این سؤال باید پاسخ داده شود که:

۱- عدالت ضروری است چون خداوند سبحان عادل است و یا این که

۲- عدالت ضرورت دارد چون نتیجه مطلوب دارد؟

براساس نتایج مذکور مشخص می‌شود که اخلاق از جهان بینی جدا نیست و شناختن کمال مطلوب، با فلسفه و جهان بینی مکتب مربوط می‌شود. مثلا، در مکتب اسلام، کمال نهایی انسان قرب و نزدیکی وجودی به خداوند است، که از جمله به معنای متصف‌شدن انسان به صفات خدایی است، مانند پاکی و رحمانیت(۹). ارزش‌های اخلاقی در مکتب اسلام از فراگیری و جهان شمولی خاصی برخوردار هستند زیرا محورهایی که بر آن‌ها تکیه می‌شود، از کلیت و اطلاق برخوردارند؛ محورهای اصلی اخلاق در اسلام عبارتند از (۱۹):

۱) کشش‌های آفرینش و تمایلات بعد تعالی انسان

۲) وحی الهی و دستورات و برنامه خداوند برای انسان در مورد عوامل سعادت آفرین یا شقاوت‌زا.

بر مبنای مکتب اسلام، در پی ریزی سعادت انسان، باید زندگی دنیوی و اخروی او را در نظر گرفت (۱۹) و تاثیر هر فعل را باید علاوه بر حیات این جهانی انسان، در حیات اخروی او هم سنجید و در این‌جاست که ما در شناسایی دقیق وضعیت اخلاقی افعال، محتاج وحی هستیم (۲۰). از سوی دیگر اصل «اختیار» آدمی و قدرت انتخاب او مورد تأیید قرآن کریم است (۲۰، ۲۱).

به عبارتی، اختیار از بدیهی‌ترین اصول اخلاقی اسلام و از محکمات عقیدتی قرآن به شمار می‌آید (۲۰)؛ از این رو، عمل او در

صورتی نام «ارزش» به خود می‌گیرد که با کمال آگاهی و آزادی از او سرزند (۱۹).

در نظام اخلاقی اسلام، به غرایز علوی و سفلی توجه شده است (۱۹). اخلاق، آن گونه رفتار انسانی است که از روح زیبا سرچشمه می‌گیرد و زیبایی روح در سایه تعادل قوا و توازن تمایلات درونی انسان است (۱۹). از سوی دیگر، زیبایی عمل در صورتی ارزش آفرین است که از «نیت پاک» سرچشمه بگیرد؛ لذا اسلام به اصلاح نیت‌ها و پاک‌سازی انگیزه‌ها همت گمارده است (۱۹). فلاسفه اسلامی توجه زیادی به اعتدال داشته‌اند و معتقدند که انسان باید «با معرفت نفس» همه قوای خود و هدف غایی آفرینش را بشناسد و دریابد که این قوا در کجا با هم تزاحم دارند تا بتواند با رعایت اعتدال از آن‌ها رفع تزاحم کند. اما کمال حقیقی انسان از دیدگاه اسلام در سایه علوم حصولی نیست؛ علوم حصولی و رسمی و آموزشی، البته قوه عاقله را تقویت می‌کنند و قوه را به فعل می‌رسانند، ولی کمال انسانی به‌تنهایی در گرو آنها نیست. به فرموده مولوی در کتاب مثنوی:

موسیا آداب دانان دیگرند
سوخته جان و روانان دیگرند

روح انسان در اثر عبادات و اعمال صالح رابطه وجودی قویتری با خدا پیدا می‌کند و با تقویت این رابطه بر کمال و سعادت او افزوده می‌شود. لذت روح انسان در همین کمال و سعادت حاصل از قرب و نزدیکی به خداست. انسان نسبت به خدای متعال یک علم حضوری ناآگاهانه یا نیمه آگاهانه دارد (منظور از علم حضوری این است که معلوم و عامل خارج از هم تصور نشوند) و در سیر خود به سوی خدا، این علم حضوری را تقویت می‌کند (۹). پس اسلام کمال نهایی انسان را در تقویت رابطه وجودی او با خدای متعال می‌داند و این رابطه به وسیله عمل به اوامر الهی حاصل می‌گردد. هر چه علم حضوری نفس به خدا شدیدتر شود، انسان به خداوند نزدیکتر خواهد شد و هر چه انسان را از احساس استقلال، از خودپرستی و از شرک به خدا دور کند، به حصول به این کمال کمک می‌کند. عدم استقلال در اصطلاح ما به معنای آن است که همه چیزها تنها در ارتباط با خدا «هستی و قدرت» می‌یابند، هم‌چون نوری که از منبع نور ساطع می‌شود و وجود و قدرتش بستگی به آن دارد و قائم به آن است. خط سیر کلی انسان در جهت کمال این است که استقلالی را که برای خود و اشیا و پدیده‌ها قائل می‌شود، از همه هستی سلب کند و آن را تنها در اختیار خدا بداند. پس اسلام کمال نهایی را قرب خدا و راه رسیدن به این قرب

را اطاعت از اوامر و اجتناب از مناهی او می‌داند و شرط آن را ایمان ذکر می‌کند. ایمان به این معناست که انسان دلش را با اختیار و اراده تسلیم خدا کند. علاوه بر این دو اصل عمده، که کمال نهایی قرب به خدا و راه پرستش او هستند، اصل سومی هم وجود دارد با این بیان که زندگی دنیوی مقدمه‌ای است برای حیات ابدی و فعالیت‌های اختیاری انسان محدود به همین زندگی است؛ ولی در عین حال باید واقف بود که کلیه اعمال ما در همین عالم هم اثر می‌گذارد و هستند کسانی که با تقویت علم حضوری، اثر اعمالشان را در روح خود درک می‌کنند و یا می‌بینند (۹). اما چون این زندگی ماهیتی مقدماتی دارد، کمال نهایی را باید در ورای این جهان جست‌وجو کنیم یعنی در کشف روابط بین افعال اختیاری و نتایج آن، که به‌عنوان ملاک ارزش‌های اخلاقی یاد شد، نتایج اخروی را منظور بداریم (۹).

در بینش اسلامی (و سایر ادیان توحیدی)، اصالت، از آن روح است و بدن ابزار و وسیله‌ای است برای تکامل روح و خواست‌ها و گرایش‌ها در حقیقت تعلق به روح دارد و روح است که تصمیم می‌گیرد و به کمال می‌رسد و به ارزش اخلاقی نایل می‌شود. با پذیرفتن اصالت روح، بالطبع باید به بدن به‌عنوان ابزار کار روح ارج نهیم، ولی چون می‌پذیریم که اصالت از آن روح است، باید در نیازهای دیگر به ارتقای روح و ارزش ابزاری جسم در رسیدن به حیات ابدی توجه داشت و روح قسمت اساسی انسان و ابدی است و بدن انسان، مَرکَب روح اوست. از سوی دیگر، روح با اعمالی که به وسیله بدن انجام می‌دهد، می‌تواند به کمالات نایل شود. حال، با توجه به این که انسان موجودی مختار است و اگر رابطه آن دو، یعنی کمال روح و افعال اختیاری، مثبت باشد، آن افعال متصف به حسن می‌گردند و اگر این رابطه منفی باشد، افعال مربوطه متصف به قبح می‌شوند و فضیلت و رذیلت، خوب و بد، حسن و شر، باید و نباید، همه پیرامون این رابطه دور می‌زنند. بنابراین برای تقویت ارزش‌های اخلاقی، باید حقیقت و شئون روح را بشناسیم (۹).

ازنظر فلسفه اسلامی، روح که موجودی بسیط و غیرمادی است، دارای مراتبی است. یک مرتبه از روح که نازلترین آن‌هاست، مرتبه‌ای است با ارتباط مستقیم با بدن و رشد و نمو و مسائل آن، که اصطلاحاً «مرتبه نباتی» نام دارد. مرتبه بالاتر روح مربوط به ادراکات حسی و حرکات ارادی و غیرارادی است، که اصطلاحاً موسوم به «مرتبه حیوانی» است. مرتبه اعلای آن «مرتبه انسانی» است که خود دارای درجات زیادی است. وجوه تسمیه

مراتب اول و دوم، اشتراک با نبات و حیوان است. اگر مراتب مذکور را بتوانیم مراتب طولی روح بنامیم، می‌توانیم شئون عرضی نیز برای روح قائل شویم، زیرا در هر یک از این مراتب، قوای مختلفه‌ای برای روح وجود دارد و روح در کلیه این مراتب طولی و شئون عرضی، کمالاتی بدست می‌آورد(۹). توضیح این مطلب لازم است که هنگامی که از روح سخن می‌گوئیم، منظور ما روح بدون ارتباط با بدن است و وقتی که از نفس صحبت می‌کنیم، منظور ما روح در ارتباط با بدن است. نفس یک حالت انجذابی (مانند یک شوق به طرف کمالات و جذب ملایمات آن و دفع منافرات آن) دارد. این حالت انجذابی همچون علم و قدرت و تصمیم‌گیری و حب بقا و کمال نفس، ذاتی آن است و معلولِ علت دیگری نیست و در واقع ایجاد نفس به وسیله خالق یعنی ایجاد وجودی که همه این خصایص را دارا باشد. اما اشتغالات نفس گوناگون بوده و خواست کمالات نفس، از مراتب نازل تا عالی در نوسان است. از طرف دیگر، شئون مورد توجه نفس نیز بسیار گوناگون هستند (۹). شناخت صحیح اخلاق، مستلزم آگاهی دقیق از نفس و شئون و مراتب مختلف آن می‌باشد تا در تزاحمات آن بتوان گزینش درست را صورت داد. چون چنین امری از قدرت انسان متعارف خارج است و انسان تنها با عقل می‌تواند معیارهای کلی را درک کند و به علت عدم احاطه کامل به نفس در بسیاری از تزاحمات، اولویت گزینش‌ها و میزان صحیح تأثیر آن‌ها در کمال نفس و به‌علت عدم شناخت کامل انسان از مراحل ارتقا و کمال و حقیقت حیات و غایت زندگی، او نمی‌تواند به‌تنهایی راه درست و نادرست را در همه موارد تشخیص دهد و نیازمند هدایت وحی می‌باشد. لذا آگاهی از وحی و دستورات و منهیات الهی، راه شناخت کمال روح یا نفس است (۹). همین‌طور براساس دیدگاه اسلامی، ریشه خیر و شر اخلاقی، آن است که انگیزه اصلی انسان در انجام کار چه باشد. نفس یک عامل درونی برای حرکت دارد و آن علاقه به کمال است که به‌صورت خودجوش در او موجود است. اما عوامل خارجی توجه نفس را به یک نیاز جلب می‌کنند، گرچه با کامل‌ترشدن نفس، فعالیت آن و استقلالش از عوامل خارجی بیش‌تر می‌شود و به تدریج خود جهت حرکتش را تعیین می‌کند تا آن‌جا که فعل و انفعالات بدنی تأثیری در نفس نمی‌گذارند (۹). البته این مرحله، مرحله آسانی برای ارتقای نفسانی نمی‌باشد.

به‌طور خلاصه می‌توان گفت که نفس

موجودی است پویا و افعال نفس صرفاً به علت عوامل خارجی نیست بلکه نفس، خود فعالیت دارد و البته هر چه نفس کاملتر شود، تأثرش از عوامل خارجی کم‌تر می‌گردد؛ هم‌چنین افعال اختیاری نفس از توجه آن به یک کمال وجودی نشأت می‌گیرند و نتیجه حاصله برای نفس در سایه توجه به هدف می‌باشد (۹).

به عنوان مثال، وقتی که توجه طبیب به معالجه و درمان بیمار با اهداف عالی کمک به انسان‌ها، نجات دردمندان و در کل برای قرب به خدا باشد، دیگر انسان در مسیر کمک به مردم و طبابت خویش به اموری پیش پا افتاده مانند تعریف و تمجید مردم و یا تنها پاداش مادی توجه نخواهد کرد. در عین این که مدح و پاداش و شهرت و مقام و انتفاعات مالی هم حاصلش خواهد شد، ولی در اصل هدف او عالی‌تر از این امور است و روح او می‌تواند تعالی یابد و سیر قرب الهی را طی نماید (۹).

جمع‌بندی نتایج اصول موضوعه در فلسفه اخلاق در اسلام

با توجه به نظریات و مکاتبات موجود در فلسفه اخلاق (که قبلا ذکر گردید)، در یک منظر، مکتب اخلاقی اسلام یک نظام غایت گرا یا مبتنی بر اصالت نتیجه می‌باشد (۵). با توجه به آیات قرآن، مشخص می‌گردد که غایت نهایی و مطلوب بالذات انسان در کارهای اخلاقی، سعادت و فلاح و قرب الهی می‌باشد که بالاترین سرور و خوشی و ابتهاج را به لحاظ کمی و کیفی در پی خواهد داشت. آیات زیادی در قرآن کریم بر این معنا دلالت و تاکید دارند. اسلام با نگرش جامع به انسان، در فلسفه اخلاق نیز با این نگرش تلاش برای سعادتمندی انسان در ابعاد مختلف دارد. نکته قابل تأمل این است که در امور و منافع دنیوی، نظام اخلاقی اسلام، ارزشگرا و به تعبیری مبتنی بر اصالت وظیفه می‌باشد(۵). مقصود این است که چون نظام اخلاقی اسلام غایت اصلی را سعادت اخروی می‌داند، در مقام ارائه توصیه در منافع دنیوی، دنیاگرایی را توصیه نمی‌کند و دنیا را مسیری برای زندگی ابدی می‌داند و وظیفه گرایی را مبنا قرار می‌دهد. به‌عنوان مثال، در اسلام، انسان اهل فضیلت کسی است که راست بگوید هرچند به زیان او تمام شود، بخشش کند، هر چند او را در محرومیت قرار دهد؛ یعنی این امور، قطع نظر از سود و زیان دنیوی مترتب بر آن‌ها، دارای ارزش اخلاقی هستند(۵). به دیگر بیان؛ غایت اصلی زندگی، «آخرت» است و اصل عمده انجام «وظیفه» در دنیا برای حصول خیر و سعادت اخروی می‌باشد. پرستش در این دیدگاه گاهی ناآگاهانه است که همه

انسان‌ها و حتی موجودات دیگر نیز به آن مشغولند و در حال تسبیح الهی‌اند و گاهی آگاهانه است که تفاوت انسان‌ها به آن مربوط می‌شود (۱۵). قلب انسان به حسب فطرت و غریزه، فطرتی اخلاق‌گرا دارد؛ کارهای اخلاقی را شریف و شرافتمندانه می‌داند و به آن‌ها عمل می‌کند. قرآن کریم به وجود وجدان باطنی اذعان دارد، چنان‌چه در سوره شمس می‌فرماید: «ما به انسان فجور و تقوی را الهام کردیم (فالهمها فجورها و تقویها)» در سوره انبیاء نیز آمده است، «ما کار خیر را به آن‌ها الهام کردیم (و اوحینا الیهم فعل الخیرات).» در حقیقت این الهامات را اسلام فطری می‌نامند (۱۵). محور اخلاق اسلامی، کرامت و عزت نفس انسان است. می‌توان گفت اسلام یک نظام غایت گرای خودگراست (۵) که در اصل با تعالیم خود، هر فرد را جدا و منفک از سایرین به کمال و سعادت معنوی را راهبری می‌کند. از نظر اسلام، حقیقت وجود انسان، نفحه‌ای الهی است که در تمام افراد بشر هست و احساس اخلاقی از این «من» سرچشمه می‌گیرد(۱۵). در حقیقت تفاوت اساسی بین فلسفه اخلاقی اسلام و دیگر مکاتب فلسفی قبول روح الهی برای انسان در این دیدگاه است. اگر انسان حقیقت نفس خود و روح ملکوتی حاضر در وجود خود را باور کند و بشناسد، به عزت نفس و کرامتی می‌رسد که او را از اعمال غیراخلاقی باز خواهد داشت.

خلاصه اصول فلسفه اخلاق در اسلام

به‌طور خلاصه اصول فلسفه اخلاق در اسلام را می‌توان در موارد ذیل خلاصه کرد (۹):

اصل اول: ارزش‌های اخلاقی مبتنی بر واقعیات عینی هستند و مفاهیم مختلف اخلاقی (مانند حسن و قبح، خیر و شر و باید و نباید) از این واقعیات عینی بیگانه نیستند و صرفاً انشایی یا اخباری نمی‌باشند.

اصل دوم: افعال اختیاری انسان (به‌عنوان علت) نسبت به نتایج آن (به‌عنوان معلول) ضرورت بالقیاس دارد و ضرورت نتیجه فعل است؛ و ضرورت فعل را ایجاب می‌کند و باید و نبایدهای اخلاقی از این رابطه حاصل می‌گردد. مثلا صلاح جامعه که نتیجه رفتار عادلانه است موجب ضرورت آن فعل یعنی رعایت عدالت در رفتار می‌شود.

اصل سوم: انسان دارای روحی است قابل استقلال و بقا، که در فلسفه از آن به‌عنوان تجرد روح تعبیر می‌شود و لذا با توجه به بقای روح که دیدگاه اساسی در اکثر ادیان الهی از جمله اسلام است، یعنی حیات ابدی، باید نتایج افعال، از جمله افعال اخلاقی، را با سعادت و شقاوت ابدی تعبیر کنیم.

اصل چهارم: اصالت در انسان از آن روح است و انسانیت آدمی قائم به روح و بقای روح است.

اصل پنجم: روح قابل تکامل است و به عبارت دیگر روح دارای یک حرکت جوهری اشتدادی و تکاملی است و این تکامل در سایه تعلق به بدن صورت می‌گیرد.

اصل ششم: روح دارای حب ذات است و این حبی است پویا. از شئون این حب، میل به تکامل و کمال است و اراده روح در جهت کمالش تبلور می‌یابد.

اصل هفتم: میل روح به کمال بی‌نهایت است و وقفه‌پذیر نیست. به همین سبب انسان میل به کسب هر چه بیش‌تر کمالات را دارد و به هیچ حدی از آن قانع نمی‌شود.

اصل هشتم: تکامل روح در اثر افعال اختیاری و در سایه اراده است، یعنی نتیجه افعال انسان هنگامی واقعاً به روح تعلق می‌گیرد که این افعال از آگاهی و اراده سرچشمه گرفته باشند.

اصل نهم: در روح از نظر شدت و ضعف وجودی مراتبی هست، که عالیترین آن مرتبه عقلی است. در هر یک از مراتب، شئون مختلفی برای روح وجود دارد. کمالاتی که برای روح حاصل می‌شود، به علت کثرت شئون، متنوع و مختلفند و با توجه به مراتب آن شدت و ضعف دارند.

اصل دهم: کیفیت پیدایش فعل اختیاری به این نحو است که نفس یا به خودی خود (در نفوس قوی) و یا با عامل خارجی (در نفوس ضعیف) در یکی از مراتب متوجه یکی از شئون خود می‌شود و به رفع نیاز آن شأن می‌پردازد تا در آن مرتبه تکامل حاصل کند. این میل باعث بروز فعل اختیاری می‌شود، اما عملا بین گرایش‌های مختلف نفس تزاحم حاصل می‌گردد و نفس قادر به ارضای همه آن‌ها نیست و مجبور به انتخاب اصلح است. در این انتخاب عقل و تجربه نقش عمده دارند، ولی در بسیاری موارد تشخیص اصلح از عهده این دو مؤلفه خارج است و باید به وحی مراجعه گردد، به همین لحاظ نیز بسیاری از ارزش‌های اخلاقی باید از ناحیه وحی بیان شود.

اصل یازدهم: افعال اختیاری انسان، که از توجه خاص نفس سرچشمه می‌گیرد، باعث کمال نفس در مرتبه و شأن مربوطه می‌شود. این کمال در معنایی فلسفی است، ولی همیشه در تکامل جوهر نفس، از آن نظر که دارای مراتب عالیتری نیز هست، مؤثر نیست و حتی ممکن است موجب تنزل یا رکود تکامل نفس به سوی بی‌نهایت باشد؛ مانند پرداختن به اموری که می‌تواند با نیتی ارتقاء یافته باعث

کمال انسانی گردد ولی هدف فاعل آن اموری دنیایی و اهدافی پایین است.

اصل دوازدهم: کارهای ارادی بدن، اگر اختیاری باشند، یعنی دارای منشأ توجه نفس باشند، باعث کمال نفس در همان شأن می‌شوند. نیت یا توجه نفس، که انگیزه افعال است، میزانی برای ارزش آن افعال به‌شمار می‌رود و موجب کمال نفس می‌گردد.

اصل سیزدهم: انگیزه نفس رابطه مخصوصی با نوع کار و کمیت و کیفیت دارد. انگیزه است که شکل و نوع و سایر مشخصات کار را تعیین می‌کند. شدت و قوت انگیزه، در شکل و قالب کار متجلی می‌شود، ولی هر انگیزه‌ای تنها یک شکل کار را اقتضا نمی‌کند. از هر انگیزه‌ای هم هر کاری سرچشمه نمی‌گیرد و هر کاری را هم نمی‌توان به هر نیتی انجام داد؛ مثلا نمی‌توان با نیت نجات بیمار لاعلاج، به اتانازی یا تسریع در مرگ بیمار محتضر دست یازید.

اصل چهاردهم: اگر کاری چند انگیزه در طول هم داشته باشد، ارزش کار تابع انگیزه اصلی است. به‌عنوان مثال، طبیبی که با انگیزه اصلی کمک به بیمار و رضایت الهی بر بالین بیماری حاضر می‌شود، ممکن است انگیزه دیگری مانند تأمین زندگی از راه درست نیز داشته باشد، ولی ارزش کار طبیب با همان معیار انگیزه اصلی دیده می‌شود و علامت این نکته آن است که طبیب برای رفع نیاز دردمندان، حتی اگر نتواند او را به هدف‌های جنبی برساند، به انجام تکلیف و وظیفه خود خواهد پرداخت.

براساس ١٤ اصل یادشده، می‌توان نظر اسلام را در مورد ارزش‌های اخلاقی به این صورت بیان کرد: «ارزش اخلاقی فعل اختیاری انسان، تابع تأثیری است که این فعل در رسیدن انسان به کمال حقیقی انسان دارد». به‌نظر می‌رسد که نقطه‌های مثبتی که در سایر مکتب‌ها وجود دارند، در اسلام رعایت شده است. گفتیم که اشکال مکتب‌هایی که محور افعال را لذت‌ها و منافع و سعادت فردی و اجتماعی قرار داده بودند این است که نه به نیت توجه داشتند و نه به لذت‌ها و منافع کلی انسان که کلیت زندگی او و حتی حیات پس از مرگ او را نیز شامل می‌شود. ضعف مکتب کانت هم این بود که هدف و نیت را تبعیت از قانون قرار داده بود. در مورد نظر اسلام نیز مشخص است که این نظر بر اصول جهان‌بینی اسلام قرار دارد. براساس اصول شناخته شده جهان‌بینی اسلامی، اولین اصل این جهان‌بینی «توحید» است، که کمال نفس را در قرب الی‌الله تلقی می‌کند و اصل دوم آن «نبوت» است، که از اصالت وحی در تعیین ارزش‌ها

حکایت می‌کند و اصل سوم «معاد» است که گویای ابدیت نفس انسانی است. به عبارت دیگر، کلیه ارزش‌های اخلاقی اسلام از جهان‌بینی آن سرچشمه می‌گیرد و در سه اصل خلاصه می‌شود (۹):

۱) کمال حقیقی نفس در قرب به خداوند است.

۲) تبعیت از وحی در تعیین ارزش‌های اخلاقی اجتناب‌ناپذیر است.

۳) نفس انسانی حیات ابدی دارد.

متأسفانه در نظام‌های اخلاقی بشری، یا ضامن اجرایی وجود ندارد، یا در صورت وجود، پا از تازیانه وجدان و فشارهای درونی، فراتر نمی‌نهد (۱۹). چنین ضامن اجرایی، در برابر سیل ویرانگر هوی و هوس، آن هم در قالب شهوت و غضب، قدرت و توان ایستادگی ندارد و با شکست قطعی رو برو می‌گردد.

از ویژگی‌های نظام اخلاقی اسلام این است که متکی بر مذهب است. اخلاق متکی به مذهب؛ به‌طوری که عقاید مذهبی و اعتقاد به پاداش و کیفرهای روز بازپسین، مجری و پشتوانه اصول اخلاقی باشند، راهی است که آیین‌های آسمانی و بالاخص آیین مقدس اسلام آن را انتخاب کرده و در طول چهارده قرن، شواهدی ارزشمند از تأثیرگذاری آن را می‌توان در صحنه زندگی فردی و اجتماعی جست‌وجو کرد (۱۹). قدرت ایمان به خدا و اعتقاد به کیفرهای روز بازپسین، گاهی به درجه‌ای می‌رسد که انسان را در برابر گناه بیمه می‌کند و او را در زمره انسان‌های کامل که همان اولیای الهی ما هستند، قرار می‌دهد و به مقام عصمت می‌رساند.

مراجع

1- Campbell A, Gillett G , Jones G. Medical ethics: theories of medical ethics. UK: Oxford University press, 2001. P. 2-19

2- Fisher J, Dowden B (editors). The Internet Encyclopedia of Philosphy: ethics. URL: http:// WWW. Utm. edu/research/iepl, Mar 2003.

3- Normative ethical principles and theories: a brief overview. URL: http:// WWW. Stedwards. edu/ ursery/norm. htm, 2002.

٤- ماوردُس، جورج. دین و غرابت اخلاق. ترجمه و توضیح رضا اکبری. قبسات (پژوهشنامه فصلانه در حوزهی فلسفه، دین فرهنگ) ، سال چهارم، شماره سوم، ۱۳۷۸، صفحات ٤٤-۷۲.

۵- شیروانی، علی. ساختار کلی اخلاق اسلامی. قبسات (پژوهشنامه فصلانه در حوزهی فلسفه، دین فرهنگ) ، سال چهارم، شماره سوم، ۱۳۷۸، صفحات ۳۸-٤٤.

6- Garrett TM, Baillie HW, Garrett RM. Heath care ethics: principles and problems. New Jersey: Prentice Hall, 1993.

۷- صانعی دره بیدی، منوچهر. فلسفه اخلاق و مبانی رفتار. تهران: چاپ سروش، ۱۳۷۷، صفحات ۱۳-۳۳.

۸- مدرسی، سیدمحمدرضا. فلسفه اخلاق: پژوهش در بنیان‌های زبانی، فطری، تجربی، نظری و دینی اخلاق. تهران: چاپ سروش، ۱۳۷٦، صفحات ۱۸۱-۱۹۸.

۹- وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی. اخلاق پزشکی به انضمام مختصری از تاریخ پزشکی. تهران: چاپ سپهر، ۱۳۷۰

10- Stone J. An ethical framework for complementary and alternative therapies. London: Routledge, 2002.

۱۱- کاوندی، سحر، بابایی، حسین. اخلاق و مکاتب فلسفی آن. مرکز مطالعات و تحقیقات اخلاق پزشکی.

۱۲- مجموعه مقالات اخلاق پزشکی (جلد اول): کلیات اخلاق پزشکی. تهران: چاپ سروش، ۱۳۷۳، صفحات ۱۲۲-۱۵۲.

13- Frey RG. Utilitarianism. The Annual Intensive Five-Day Course on Medical Ethics, 17-21 sep, 2001, OK: London.

14- Frey RG. Act- utilitarianism. The Annual Intensive Five-Day Course on Medical Ethics, 17-21 sep, 2001, UK: London.

15- Gillon R. Medical ethics: four principles plus attention to scope MBJ 1994;309:184-8.

۱٦- مطهری، مرتضی. فلسفه اخلاق. تهران: انتشارات صدرا، چاپ یازدهم، ۱۳۷۲.

۱۷- حقانی زنجانی، حسین، فلسفه اخلاق: نظریه کانت در باره وجدان و نقد آن. فصلنامه مکتب اسلام، شماره ۱۰. آدرس اینترنتی:
http://www.hawzah.net/per/Magazine/MI/7610/mio1009.htm

۱۸- حقانی زنجانی، حسین، فلسفه اخلاق: درسهایی ازمکتب اسلام، ۱۳۷٦، شماره ۹، آدرس:
ttp;//www.hawzah.net/per/Magazine/

۱۹- مکارم شیرازی، ناصر. اخلاق در قرآن کریم (۱): مکتب‌های اخلاقی (فصل سوم). آدرس:
http://www.al-shia.com/html/far/books/akhlagh/akhlagh-quran1/03.htm#f7

۲۰- سبحانی، جعفر. ملاک فعل اخلاقی و ویژگی‌های اخلاق در اسلام. فصلنامه کلام اسلامی، شماره ۳۳، بهار ۱۳۷۹. آدرس:
http://www.hawzah.net/per/Magazine/KI/Index.htm

۲۱- جوادی، محسن. چشم اندازی به «اخلاق در قرآن).نقد و نظر، شماره ۱۳. آدرس:
http://www.balagh.net/persian/akhlaq/falsafeh/02/20.htm

۲۲- مصباح یزدی، محمد تقی. معارف قرآن. قم: انتشارات در راه حق، ۱۳٦۷، صفحه ۳۷٤.

۲۳- مطهری، مرتضی. فلسفه اخلاق: خود و ناخود. تهران: انتشارات صدرا، ۱۳۸۴، صفحه ۱۵۱.

فصل ۳
گذشته اخلاق پزشکی
در دنیا و در کشور ما

توجه به ابعاد مختلف اخلاق پزشکی در کشور ما، طی دهه اخیر نضج و گسترش قابل توجهی یافته که در این فصل سعی بر این است تلاش پیش کسوتان این امر تا حدودی بیان گردد. در ابتدا تاریخچه اخلاق پزشکی در دنیا و سپس در کشورمان مورد اشاره قرار می‌گیرد.

***

تاریخچه اخلاق پزشکی در دنیا

علم اخلاق یا ethics، در دنیا تاریخچه‌ای طولانی با سابقه بیش از ۲۵۰۰ سال دارد. در قرون قبل از میلاد مسیح (ع)، فرهنگ یونانی و رومی که تحت تاثیر فرهنگ ایرانیان و تمدن شرق بود در غرب گسترش داشته است (۱). در آن دوران به دلیل عدم گستردگی علوم زمان، پزشکان معمولا سایر علوم و حِکَم مانند فلسفه را نیز فرا می‌گرفتند؛ لذا تاریخچه اخلاق پزشکی با تاریخچه فلسفه در قرون قبل پیوند خورده است. اما اخلاق پزشکی بیش از همه با اندیشه‌ها و تفکرات فلاسفه بزرگی چون سقراط[1] (۳۹۹-۴۷۰ ق.م.)، افلاطون[2] (۳۴۷-۴۲۷ ق.م.) و ارسطو[3] (۳۲۲-۳۸۴ ق.م.) در قرون چهارم و پنجم قبل از میلاد پیوند نزدیکی داشته است (۳،۲). این متفکران یونانی علم اخلاق را در کنار علم پزشکی فرا گرفته بودند و آن را به‌عنوان «هنر زیستن» و «مراقبت و مواظبت از نفس» توصیف می‌نمودند و از سوی دیگر «عقل سالم را در بدن سالم» می‌دانستند (۳). کلیات فلسفه اخلاقی سقراط و افلاطون قبلاً در مباحث فلسفه اخلاق بیان گردید. در همان دوران، بقراط[4] (۴۵۰-۳۸۰ ق.م) که او را پدر علم طب نیز نامیده‌اند، سوگندنامه معروف خود را تنظیم نمود(٤). بقراط اولین کسی بود که مبانی اخلاقی را در قالب قسم نامه با طبابت در هم آمیخت (۵). و به عبارتی، بزرگترین سهم بقراط در زمینه پزشکی، اعتقاد او به اصول اخلاقی بود که سوگندنامه معروفش تبلور آن است (٦). سوگندنامه بقراط، قدیمی‌ترین قوانین اخلاق پزشکی را در متن خود دارد و هنوز هم در بسیاری از کشورهای جهان به‌عنوان تعهد نامه پزشکان

1- Socrates
2- Plato
3- Aristotle
4- Hippocarates

هنگام اتمام دوره تحصیل قرائت می‌شود. البته قبل از بقراط نیز برخی مقررات وجود داشته؛ از جمله قوانین حمورابی[1] (۱۷۲۷ ق.م.) که در آن به مجازات پزشکان خطاکار اشاره شده است اما جنبه‌های اخلاقی را مطرح ننموده است (۵). سوگندنامه بقراط در حقیقت به منزله یک تعهد نامه اخلاقی برای قبول و بکار بستن اصول اخلاقی حرفه پزشکی است. متن ترجمه شده سوگندنامه بقراط در پی خواهد آمد:

متن سوگندنامه بقراط

«من به آپولون[2] ، پزشک آسکلپیوس[3] ، هیژیا[4] و پاناکیا[5] سوگند یاد می‌کنم و تمام خدایان و الهه‌ها را گواه می‌گیریم که در حدود قدرت و برحسب قضاوت خود مفاد این سوگندنامه و تعهد کتبی را اجرا نمایم. من سوگند یاد می‌کنم که شخصی را که به من حرفه پزشکی خواهد آموخت مانند والدین خود فرض کنم و در صورتی که محتاج باشد درآمد خود را با وی تقسیم کنم و احتیاجات وی را مرتفع سازم. پسرانش را مانند برادران خود بدانم و در صورتی که بخواهند به تحصیل پزشکی بپردازند، بدون مزد یا قراردادی، حرفه پزشکی را به آن‌ها بیاموزم.

اصول دستورهای کلی، دروس شفاهی و تمام معلومات پزشکی را جز پسران خود، پسران استادم و شاگردانی که طبق قانون پزشکی پذیرفته شده و سوگند یاد کرده‌اند، به دیگری نیاموزم. پرهیز غذایی را بر حسب توانایی و قضاوت خود به نفع بیماران تجویز خواهم کرد نه برای ضرر و زیان آن‌ها و به خواهش اشخاص به هیچ کس داروی کشنده نخواهم داد و مبتکر تلقین چنین فکری نخواهم بود. هم‌چنین وسیله سقط جنین در اختیار هیچ یک از زنان نخواهم گذاشت.

با پرهیزگاری و تقدس، زندگی و حرفه خود را نجات خواهم داد. بیماران سنگ دار را عمل نخواهم کرد و این عمل را به اهل فن واگذار خواهم نمود. در هر خانه‌ای که باید داخل شوم، برای مفید بودن به حال بیماران وارد خواهم شد و از هر کار زشت ارادی و آلوده کننده به‌خصوص اعمال ناهنجار با زنان و مردان، خواه آزاد و خواه برده باشند، اجتناب خواهم کرد.

آن‌چه در حین انجام دادن حرفه خود و حتی خارج از آن درباره زندگی مردم خواهم دید یا خواهم شنید که نباید فاش شود، به هیچ کس نخواهم گفت زیرا این قبیل مطالب

1- Code of Hammurabi
2- Apolon
3- Asklipios= Esculapr
4- Hygeia
5- Panakeia

را باید به گنجینه اسرار سپرد.

اگر تمام این سوگند نامه را اجرا کنم و به آن افتخار کنم، از ثمرات زندگی و حرفه خود برخوردار شوم و همیشه بین مردان مفتخر و سربلند باشم؛ ولی اگر آن را نقض کنم و به سوگند عمل نکنم، از ثمرات زندگی و حرفه خود بهره نبرم و همیشه بین مردمان، سرافکنده و شرمسار باشم.»

اعلامیه ژنو که پس از جنگ جهانی دوم در سال ۱۹٤۸ توسط جامعه بین‌المللی پزشکی[1] (WMA) ، تهیه گردید؛ در حقیقت سوگندنامه روزآمد شده بقراط می‌باشد (۷).

پس از میلاد مسیح (ع)، برخی اخلاقیون مسیحی از جمله اکویناس[2] ، در قرون سوم و چهارم پس از میلاد، فلسفه اخلاق دینی را در مقابل حکمت رواقی که فلسفه‌ای مادی گرایانه (قرون سوم ق.م تا قرن سوم بعد از میلاد) بود، بیان و تدوین نمودند. اخلاق فلسفی مبتنی بر مسیحیت در جهان غرب تا اوایل عصر جدید، فرهنگ مغرب زمین را تحت سیطره داشت (۳). قرون ۱۷ و ۱۸ بعد از میلاد در جهان غرب، تقریباً دوران گذر از قرون وسطی به عصر جدید پیشرفت‌های علمی بشر محسوب می‌شود(۱). در این دوران، هیوم (۱۷۲٤-۱۸۰٤) و بنتام (۱۷٤۸ - ۱۸۳۲) مهم‌ترین نظریات تأثیر گذار بر اخلاق پزشکی را در غرب ارائه نمودند که در فصول قبل مورد اشاره قرار گرفت (۱،۳). سپس میل (۱۸۰٦-۱۸۷۳)، راس (۱۸۷۷-۱۹۷۱) و مور (۱۸۷۳-۱۹۵۸) در دهه‌های بعد، به بیان دیدگاه‌های فلسفی خود در حیطه اخلاق پرداختند که در موضوع اخلاق پزشکی نیز تاثیراتی داشته است (۱،۳). اما قرن نوزدهم و سپس قرن بیستم، همزمان بود با علمی شدن طب[3] که تغییر و تحولات عمیقی را در اخلاق پزشکی در پی داشت (۱).

در این دوران، گسترش دانش طب، ایجاد شکل‌گیری فناوری‌های نوین و پیدایش موضوعات اخلاقی جدید، باعث ایجاد تحولاتی ضروری در اخلاق پزشکی سنتی گردید. اخلاق پزشکی سنتی طی دهه‌های اخیر همان‌گونه که در مبحث آموزش و اخلاق پزشکی بیان شد، با اخلاق پزشکی کاربردی نوین جایگزین گردیده است. در حال حاضر در بسیاری از کشورهای جهان، اخلاق پزشکی نوین به‌صورت علمی و عملی، با شیوه‌های جدید مبتنی بر حل مساله مطرح

1- World Medical Association
2- Thomas Aquinas
3- Scientific medicine

و به درجات متفاوت فعال می‌باشد. در برخی کشورهای غربی و اروپایی طی سه دهه اخیر، کمیته‌های بالینی اخلاق پزشکی (CECS)[1] با سیر رو به رشدی تشکیل شده و به فعالیت پرداخته‌اند (۱۲-۸). این کمیته‌ها به‌طور موثر و مطلوبی بر الگوی مراقبت‌ها تاثیر گذار هستند و عملکرد آن‌ها شامل شکل‌دهی سیاست بیمارستان در موضوعات و مسائل اخلاقی - قانونی، نظارت بر مشاوره‌های فردی در موارد بالینی خاص و مشکل و سازماندهی تعلیم و تربیت متخصصان امر اخلاق پزشکی می‌باشد (۸). از سوی دیگر، ایجاد برخی معضلات و نابسامانی‌ها در گستره اخلاق پزشکی طی پنج دهه اخیر، به وضع قوانین و آیین نامه‌های اخلاق پزشکی به‌صورت بین المللی، منطقه‌ای یا ملی منجر گردیده است (۱۴-۱۲) که به مهم‌ترین آن‌ها در فصول قبل اشاره شد. کمیته‌های اخلاق پزشکی در امر نظارت بر اجرای مطلوب این قوانین می‌توانند نقش ویژه‌ای داشته باشند (۱۲).

تاریخچه اخلاق پزشکی در ایران

اخلاق پزشکی در ایران باستان

طب و اخلاق پزشکی در بین ایرانیان از قدمتی طولانی برخوردار است. بر طبق برخی منابع، سابقه پزشکی در ایران مربوط به دوران قبل از بقراط می‌باشد که از اخلاق پزشکی پارسیان در آن دوران با اصطلاح «مدرن» یاد گردیده است (۱، ۱۵). ایران، هم به لحاظ دانش و هم به لحاظ دارا بودن طبیبان حاذق، زبانزد بوده است (۱۵،۱). علاوه بر استعدادی درخور که در ایرانیان وجود داشته است، دستیابی به ترقیات پزشکی آشوریان، بابلیان و یونانیان طی قرون متمادی نیز نقش عمده‌ای در پیشرفت پزشکی در ایران باستان داشته است. از قدیمی‌ترین روزگاران، امر طبابت در ایران با دیانت توأم بوده است (۵). طب باستان ایرانی با آیین زرتشت و تعلیمات اوستا پیوند جدایی ناپذیری داشته است (٦). به‌طور کلی پزشکان از طبقه روحانیون که عالیترین طبقه از طبقات چهارگانه (روحانیون، سربازان، کشاورزان و صنعتگران) بودند انتخاب می‌شدند. این طبقه رشته الهیات و طب را همزمان تحصیل می‌نمودند و بعد از اتمام مقدمات آن، یکی از این دو رشته را انتخاب کرده و ادامه می‌دادند (۵). موبدان زرتشتی بر حسن انجام اخلاق پزشکی، که بخشی از امور دینی محسوب می‌شد، نظارت می‌کردند و رییس پزشکان نیز فن طبابت را تحت مراقبت و کنترل داشت و در کمک به بینوایان امر می‌کرد (١٦). در بخش «وندیداد» اوستا،

1- Clinical Ethics Committees

گفتارهایی در باب ویژگی‌های پزشکان آمده است (۷). شرایط طبیب این بود که اولاً کتب زیادی مطالعه کرده و در فن خود تجربه کافی داشته باشد، ثانیاً با صبر و حوصله به سخنان بیمار گوش فرا دهد و بیمار را با وجدانی بیدار معالجه کند و ثالثاً از خدا بترسد(٦). در آیین زرتشت، مهارت در درمان بیماران، تنها معیار یک پزشک شایسته نبود بلکه شخصیت اخلاقی و دارا بودن وجدان در رتبه‌ای اولی‌تر قرار داشته است (۷). زرتشتیان نسبت به اعمال خلاف اخلاقی چون سقط جنین، بارداری غیر مشروع و خطاهای پزشکی تعصب و حساسیت خاصی داشتند (۵).

هر چند در عهد ساسانی، اصول طب ایران کاملاً زرتشتی و مبتنی بر روایات اوستایی بود، اما نفوذ طبابت یونانی نیز در آن مشهود می‌باشد. صفات یک طبیب شایسته در عصر ساسانی این بود که دانا بوده و نسبت به اعضای بدن و داروها شناخت کامل را داشته باشد، دنیا پرست نباشد و امراض را دقیق معاینه و معالجه نماید(۷).

کلیله و دمنه که در زمان ساسانیان به وسیله برزویه طبیب به فارسی میانه ترجمه شده است در باب نخست خود، برخی از صفات طبیب خوب را بر می‌شمرد؛ از جمله چنین بیان می‌کند: فاضلتر اطباء آن است که به معالجت از جهت ذخیره آخرت مواظبت نماید... به صواب آن لایق‌تر که بر معالجت مواظبت نمایی و بدان التفات نکنی که مردمان قدر طبیب ندانند (۷).

اخلاق پزشکی پس از اسلام

ظهور اسلام تاثیرات زیادی بر پیشرفت علوم در کشورهای اسلامی و به ویژه ایران، که خود مهد علم و تمدن بود، گذاشت. دانشمندان مسلمانی چون ابن‌سینا و زکریای رازی که منشأ اثرات مهمی در تاریخ دانش محسوب می‌شوند(۱۷ و ۱۸)، از مفاخر ایران پس از اسلام می‌باشند. تقریباً تمام پزشکان بزرگ مسلمان از علم الهیات اطلاع کامل داشته‌اند و آن‌هایی که تألیفاتی داشته‌اند، هم در زمینه پزشکی بوده و هم در زمینه فقه و اخلاق (۵). در آغاز ظهور دین اسلام، بسیاری از قبایل عرب توجهی به علوم و فنون نداشتند و معدودی از اعراب در کشورهایی چون ایران، طب آموخته بودند که معروفترین آن‌ها، دانش آموختگان مدرسه جندی شاپور بودند، مانند حارث بن کلده، طبیب زمان پیامبر گرامی اسلام (ص) (٦).

در زمان خلافت عباسی، دانشجویان طب، تحصیل خود را با کتاب‌های «فصول» بقراط، «مسائل» حنین بن اسحاق و «المرشد» رازی آغاز و بالاخره به تحصیل کتاب‌های «ذخیره»

ثابت بن قره حرانی و کتاب «المنصوری» رازی می‌پرداختند؛ آنگاه به تحصیل شانزده رساله جالینوس و «الحاوی» رازی و «قانون» ابن سینا مشغول می‌شدند که فهم آن هدف نهایی برنامه پزشکی بوده است (۷،٦). خلفای عباسی مقرر نموده بودند که دانشجویان پزشکی بعد از تعلیمات عملی و نظری، رساله‌هایی بنویسند و اگر مورد قبول استاد واقع شد، به کار طبابت بپردازند و پس از فراغت از تحصیل، سوگند بقراطی ادا کنند (۷). در کلیه متون معتبر پزشکی که از دوران شکوفایی علوم در تمدن اسلامی، یعنی از اواخر قرن دوم هجری به بعد، تألیف و تدوین شده است؛ فصولی درباره اخلاق پزشکی و ویژگی‌های یک طبیب وجود دارد(۵).

علی بن ربن طبری (١٦٤–٢٤٧ ه.ق) که از اطبای نامدار مسلمان و استاد رازی بوده است، کتابی تحت عنوان «فردوس الحکمه» در ۷ جلد دارد که جلد اول آن را به طرح برخی افکار فلسفی و مقولات اخلاقی در طب اختصاص داده است (۵).

ابوبکر محمد بن زکریای رازی (۲۵۱–۳۱۳ ه.ق)، که از مفاخر بزرگ ایران اسلامی است، شدیداً به مبانی اخلاق پزشکی پایبند بوده و جزواتی در زمینه مراعات اصول اخلاق پزشکی از او به جای مانده است. کتاب «طب روحانی» رازی در باب اخلاق می‌باشد(۱۹). رازی بنا به تأیید مورخانی چون ابن الندیم، جرج زیدان و گوستاو لوبون، با همکاران خود بسیار مهربان بوده است (۲۰، ۲۱). به بیماران خود به ویژه فقراء تفقد می‌نموده، از حالشان جویا بوده و به عیادتشان می‌رفته و مقرری‌هایی برای آن‌ها در نظر می‌گرفته است (۲۰، ۲۲). در کتاب بسیار معتبر «الحاوی فی الطب» و نیز رساله‌های «سرالطب»، «محنه الطبیب» و «خواص التلامیذ»، اشارات رازی به اخلاق پزشکی و احترام به آیین و سنت پزشکی، بخوبی نمایان است. (۲۵،۲۲). از سخنان رازی است که: «طبیب باید بیمارش را به بهبود و سلامت امیدوار گرداند ولو این‌که خود امیدی به بهبودی بیمار نداشته باشد» (۵،۲۰).

علی بن مجوسی اهوازی (۳۱۸–۳۸٤ ه.ق)، در اثر معروف خود «کامل الصناعه الطبیه» یا «کتاب الملکی»، بابی را به اخلاق پزشکی اختصاص داده است (۵) و اعتقادات خود و توصیه‌های سایر اساتید را به‌عنوان آیین پزشکی در «پندنامه اهوازی» گردآوری نموده است (٦،۲۳) که در ادامه، ترجمه متن زیبای آن خواهد آمد. این پندنامه از سوگندنامه بقراط جامعتر است و به نظر می‌رسد که اهوازی با توجه به تعالیم اسلامی،

اصولی را به آن افزوده است(۵).

پندنامه پزشکی اهوازی

«بنام خداوند بخشنده مهربان

هر که بخواهد پزشک دانشمندی گردد، باید از پندهای بقراط حکیم که در زمان خود برای پزشکان گفته، پیروی نماید. نخستین موعظت، آن است که ستایش پروردگار و فرمانبرداری خداوند عز وجل را به جای آرند و پس از آن، استادان خود را بزرگ دارند و در خدمت و سپاسگزاری و گرامی داشتن آنان همت گمارند. همچنان‌که در حق پدر و مادر خود احترام و نیکی کنند و آنان را در دارایی خود شریک می‌دانند، باید در حق استادان نیز چنان کنند. فرزندان استادان را نسبت به خود برادر بدانند و هر که بخواهد طب بیاموزد و استحقاق آن را داشته باشد، بدون اجر و مزد و شرط و امید تلافی به آن‌ها یاد دهند و آنان را به منزله فرزندان استادان خود به شمار آرند و از مردمان پست و سفله مانع شوند که این علم شریف را فرا گیرند. پزشک باید در درمان بیماران و حسن تدبیر و معالجه آنان چه با غذا و چه با دارو بکوشد و منظورش از درمان، استفاده و پول پرستی نباشد و بیشتر اجر و ثواب را در مد نظر دارد. هیچگاه داروی خطرناک به بیمار ندهد و وصف آن را نیز به بیمار ننماید و مریض را به چنین داروهایی نه دلالت کند و نه از آن سخنی راند. از تجویز داروهای سقط کننده جنین پرهیز نماید و آن‌ها را به احدی معرفی نکند.

پزشک باید پاک و با کیش و خداپرست و خوش زبان و نیکو روش باشد و از هر ناپاکی و پلیدی و گناه دوری جوید. نسبت به زنان چه بانو و چه کنیز، نباید از نظر بد نگاه کند و به منزل آنان جز برای درمان و معالجه وارد نشود. طبیب باید راز بیماران را محفوظ دارد، از افشای سر آن‌ها به خودی و بیگانه و نزدیکان و دوران دوری جوید چرا که بسیاری از بیماران، بیماری خود را از پدر و مادر و کسان خود مستور و مکتوم می‌دارند ولی آن را به طبیب می‌گویند (مانند دردهای رحمی و بواسیر و امثال آن‌ها)؛ پس طبیب باید از خود بیمار در کتمان بیماری بیش‌تر دقت نماید. بر پزشک است که در جمیع احوال بر آن‌چه که بقراط حکیم فرموده رفتار نماید و رحیم و پاک چشم و مهربان و خیر رسان و خوش زبان باشد و در درمان بیماران به‌خصوص مسکینان و فقرا به جد کوشد. در فکر سود و اجر از این دسته نبوده بلکه اگر ممکن شود، دارو را از کیسه خود بدان‌ها بدهد و اگر این کار ممکن نگردد به درمان آن‌ها پرداخته، شب و روز به بالینشان حاضر شود؛ مخصوصاً اگر بیماری آن‌ها حاد و تند باشد، چرا که

بیماری‌های حاد، زود تغییر و دگرگونی پیدا کنند. برای پزشک شایسته نیست به خوش گذرانی و تنعم و لهو و لعب مشغول گردد، باید از نوشیدن شراب بپرهیزد چرا که به دماغ ضرر رساند و ذهن را فاسد کند. باید پیوسته به مطالعه کتب یعنی کتب طبی و خواندن آن‌ها مشغول باشد و ملول نگردد بلکه خود را مجبور نماید که هر چه می‌خواند یاد گیرد و حتی مطالب را در آمد و رفت متذکر شود و آن‌چه را که محتاج الیه است، چه علماً و چه عملاً، در ذهن خود فراگیرد تا همیشه محتاج به مراجعه به کتاب نباشد، به علت آن‌که گاهی اتفاق افتد، کتب را آفت رسد، در این صورت به آن‌چه محفوظ دارد رجوع نماید. باید مطالب را در جوانی آموخت به دلیل آن‌که نگاهداری و حفظ آن‌ها در این‌موقع، از پیری که مادر فراموشی است، آسان‌تر می‌باشد. طالب علم طب باید پیوسته در بیمارستان‌ها و محل بیماران در خدمت استادان دانشمند و پزشکان حاذق به کارهای بیماران و احوال آنان پردازد تا در مصاحبت و خدمت این استادان و پزشکان زبردست از عوارض و احوال بیماران آن‌چه که خوانده است یاد گرفته، از نیکی و بدی فرجام بیماری‌ها آگاه شود. اگر چنین کند در این صناعت به مقامی بلند می‌رسد. بنابراین اگر کسی بخواهد طبیبی حاذق و فاضل باشد، باید بدین دستورها رفتار کند و این پندها را در گوش داشته، به صفات اخلاقی که ذکر شد خوی گیرد و در عمل کردن بدان‌ها سستی نورزد و کوچک نشمارد. اگر بدین رویه رفتار نمود، درمانش در بیماران موثر خواهد گشت و مردم بدو اعتماد نموده و بدو خواهند گروید و او نیز بدوستی و ذکر خیر آنان نایل شده و از قبل مردم منتفع خواهد شد. خداوند متعال از همه داناتر است.»

کتاب «هدیه المتعلمین فی طب» تالیف ابوبکر ربیع ابن محمد احمد الاخوینی، از شاگردان رازی، که طبیب سرشناس و پرتجربه قرون چهارم و پنجم محسوب می‌شود، نیز دارای مقدمه مفصلی حاوی بسیاری از نکات اخلاق پزشکی می‌باشد (۵).

شیخ الرییس ابوعلی حسین بن عبدالله سینا (۳۷۰-۴۲۷ ه.ق)، ملقب به ابن سینا، چهره سرشناس طب در اسلام، ایران و جهان است که آثار منسوب به او بیش از صد عنوان می‌باشد (۶،۵). از این میان ۱۶ کتاب او در مورد علم طب است و در برخی از آن‌ها رهنمودهای ارزنده‌ای درباره راه و رسم معلمی، طبابت و طلبگی علوم آورده است (۵).

کتاب‌های معروفی چون «مفتاح الطب و منهاج الطلاب» (ابوالفرح علی ابن الحسین ابن هندو) و «اخلاق ناصری» (خواجه نصیر الدین

طوسی) نیز در حیطه اخلاق پزشکی مطالبی دارند (۵). سید اسماعیل جرجانی (۴۳۴-۵۳۱ ه.ق) که از مردان نامدار تاریخ پزشکی ایران محسوب می‌شود نیز در کلیه کتب خود با نثری زیبا به نکته‌ها و قصه‌های آموزنده اخلاق پزشکی اشاره نموده است(۵).

یکی دیگر از تالیفات ارزشمند پیرامون اخلاق پزشکی، کتاب «ادب الطبیب» اسحاق بن علی الرهاوی می‌باشد که شامل ۲۰ فصل است(۲۶،۴) و توسط انجمن فلسفه امریکا در سال ۱۹۶۷ به انگلیسی ترجمه شد (۲۴).

تمام موارد فوق نشانگر این است که حکیمان و اندیشمندان این دیار، لابلای مطالب پزشکی، اشارات ارزشمندی به اخلاق پزشکی داشته و ارزش ویژه‌ای برای آن قائل بوده‌اند. ارزش والای اخلاق نزد پزشکان، در برخی نوشته‌های و اشعار نویسندگان و شعرای این مرز و بوم نیز انعکاس یافته است. نظامی عروضی سمرقندی نویسنده و شاعر قرن ششم هجری قمری که خود پزشک بوده، مقاله چهارم از چهار مقاله خویش را به «علم طب و هدایت طبیب» اختصاص داده است (۷). نظامی چنین بیان می‌کند: «پس طبیب باید که نیکو اعتقاد بود و امر و نهی شرع را معظم دارد... باید که رقیق الخلق، حکیم النفس و جیدالحدس باشد...» (۷)

حکیم نظامی گنجوی که از ارکان شعر فارسی در قرن ششم و هفتم به شمار می‌رود، نیز در بیان چگونه بودن طبیب اشعاری دارد (۷):

درد ستانی کن و درمان دهی
تات رسانند به فرماندهی
تشریح نهاد خود درآموز
کان معرفتی است خاطر افروز
میباش طبیب عیسوی هش
اما نه طبیب آدمی کش

حکیم سید محمد حسین عقیلی شیرازی در سال ۱۱۸۵ هـ.ق. در فصل اول کتاب خود به نام «خلاصه الحکمه»، فهرستی از وظایف اخلاقی پزشک را بیان می‌دارد که به شرح ذیل تلخیص می‌گردد (۲۵):

اول: آنکه در هنگام معالجه خود را در میان نبیند و شافی حق را داند و بیند... و معلم و استاد خود را بستاید و شکر احسان او نماید و باید هر کس که سخن نیکو و امری پسندیده بیان نماید و یا غلط یا خطایی از او صادر گردد یا اظهار کند، بلاتأمل در رد و انکار او در نیاید و معارض با کسی نگردد خواه حق باشد یا باطل؛ و بدگویی و زشت‌گویی از طبیب دیگر نکند و خطای دیگران را مایه افتخار و عزت خود نشمارد بلکه مایه تنبیه و هوشیاری خود داند که خود چنین تدابیر ننماید.

دوم: آن‌که باید به حسن خلق و بشاشت و لطف کلام احوالپرس بیماران باشد و اگر تکرار یا سوءتدبیری نمایند به زودی از جا درنیاید و غضب نکند و از خود نرنجاند و سخنی نگوید که باعث نومیدی ایشان گردد بلکه با لطف و مدارا، مکرر سخن آن‌ها را بشنود و به‌عنوان نصیحت و موعظه ایشان را از ناپرهیزی و سوء تدبیر بازدارد و بگوید: «زحمت و مشقت چند روزی را برای صحت و تندرستی دائمی باید اختیار نمود که این سهل است و آن دشوار.»

سوم: آن‌که نگاهدارنده اسرار بیماران باشد و راز بیماری آن‌ها را خصوصاً بر کسانی که خواهند ایشان مطلع گردند، فاش نسازد زیرا که بسا بیماری‌ها است که پدر از پسر و پسر از پدر برادر از برادر و همشیره از همشیره و زن از شوهر و شوهر از زن که نزدیک‌تر از ایشان به همدیگر کسی نیست مخفی می‌دارد، چه جای دوردستان.

چهارم: آن‌که کسی به بیماری مسری مانند آتشک و جرب و جذام و امثال این‌ها به سبب معاشرت با صاحبان آن امراض مبتلا گردد، آن‌ها را تشنیع بدان ننماید بلکه به حسن خلق مداوا نماید و بعد از صحت، به‌عنوان نصیحت منع نماید که دیگر به امثال چنین کسان مباشرت و مجالست ننمایند.

پنجم: آن‌که حرص باشد بر معالجه و تدبیر بیماران و تحقیق بیماری‌ها، داروها چه قدیم و چه نو، چه مرکب و معرفت این‌ها به مشاهده و تجربه و اکثر مشغول به مطالعه کتب و فهم و حفظ گفته‌های پیشینیان و معاصرین و مجربین و شرکت در جایگاه عمل و بیمارستان‌ها و مواضعی که بیماران بسیار باشند (درمانگاه‌های عمومی) و مذاکره و مشورت با استادان حاذق، اطبای ماهر نمایند و اگر سخن حقی و دلیل صدقی که خوانده‌اند از ایشان شنود به حسن قبول، اذعان نماید و ممنون گردد و هم‌چنین اگر به غلط باشد و یا به سهو از او صادر گشته و یا دیگری او را متنبه گرداند، متنبه گردد و بازآید و اصرار بر غلط و سهو خود نکند که علامت جهل مرکب است.

ششم: آن‌که اگر کسی سخن ضعیف و یا سخیف و یا باطل گوید، بر او صریحاً انکار ننماید و رد مطلق نکند و او را خجل و شرمنده نگرداند و معارض نشود خصوصاً در مجمع، بلکه حتی‌المقدور محملی نیکو و توجیهی شایسته برای آن نماید و به ملایمت به حسن کلام گوید: «آن‌چه می‌فرمایند شاید قول بعضی باشد و یا در وقتی یا مزاجی و یا حالتی خاص، نه قول جمهور و عام ولکن در این محل و موقع چنین باید و یحتمل که این

بهتر باشد.»

هفتم: آن‌که چون به نزد بیماری رود یا بیماری نزد وی آید و رجوع بدو آورد و قبل از آن طبیبی حاذق و ماهرتر از او متوجه معالجه او بوده و تدابیر او همه پسندیده بوده خصوص آن‌که رو به صحت آورده باشد، به لطف کلام و بشاشت تمام به او گوید: «دست از معالجه او نباید برداشت که او از من بهتر است بلکه رجوع به همان باید داشت و ان‌شاءالله عن‌قریب صحت تام حاصل خواهد گشت.»

هشتم: آن‌که چون بیند که طبیبی متوجه معالجه مریضی است و او برخطاست و رأی صائب ندارد، در خلوت و غایبانه او به مریض و یا اولیاء و پرستارانش اظهار نماید که او بر خطا و غلط است؛ به طبیب دیگر رجوع نماید.

نهم: اگر مریضی بدو رجوع آورد و او را معتقد به خود داند و متزلزل و دودل و مایل به دیگری بیند و یا آن‌که سخن ناشنو و ناپرهیز باشد که آن‌چه گوید به خلاف آن به عمل آورد از او و یا از اولیاء و پرستاران او عذر بخواهد و گوید: «به طبیب دیگر رجوع باید آورد» و اگر بنابر بعضی جهات قبول ننماید، لابد گوید مضایقه ندارم و من هم شریک خواهم بود و به تدریج دست بکشد و یا بنابر مصلحت تمارض نماید و خود را بدنام نکند.

دهم: آن‌که چون مریضی بدو رجوع آورد و او را انواع تدابیر نماید رو به صحت نیاورد و به طول انجامد، به حسن خلق گشاده‌رویی از او و یا اولیاء و پرستاران او عذرخواهی نماید و گوید «شاید شفای ایشان مقدر به دست دیگری باشد.» یک دو روزی بر طبیعت واگذارند و تدبیری نکنند پس به طبیب دیگر که طبیعت خود راغب و مایل به او یابد و یا آن‌که استخاره به نام او خوب آید و اگر خود طبیبی ماهرتر در معالجه و حاذق‌تر داند و بیند، گوید بدو رجوع نماید و بالجمله لجاجت در معالجه ننماید و کار او را تباه نسازد.

یازدهم: آن‌که در امر درمان تعصب روا ندارد و بر حسب سن و فصل و مکان و زمان و نوع بیماری به مداوا مشغول شود و همیشه از داروهای ساده و کم ضرر شروع کند، سپس به داروهای قوی یا مرکب و اختلاط چند دارو بپردازد.

دوازدهم: آن‌که ایستادگی بیش از حد در یک نوع دارو ننماید به طوری که طبیعت با آن انس گیرد و اثرات دارو ضعیف شود بلکه اگر پس از چند دارو اثر نکرد، تغییر دهد.

سیزدهم: آن‌که چون چند مرض با هم مجتمع گردند؛ ابتدا نماید به درمان مرض

اصلی که سبب مرض دیگر است و بعد به عوارض بیماری یا بیماری‌های فرعی پردازد.

چهاردهم: مداومت بر غلط ننماید و ترک و گریز از صواب جهت تأخیر اثر آن هر دو ننماید زیرا ممکن است تسکین یا بهبود بیماری ظاهری یا موقتی باشد و یا اثر دارو دیر ظاهر شود و پزشک به غلط خیال کند که در صورت اول، بیماری در اثر مداوای او بهبود یافته و در صورت دوم دارو مؤثر نبوده است.

پانزدهم: دوای زیان‌بخش و کشنده و قاتل جنین و یا مفسد بعضی اعضاء مانند چشم و گوش و مضعف بعضی قوا مانند ادراکات دماغی و باه و امثال آن‌ها، هرگز استعمال ننماید و دایم در پی رساندن خیر و نفع باشد نه فساد و ضرر زیرا که «طبیب خادم طبیعت است و طبیعت مدبر و مصلح و حافظ بدن نه مفسد و مهلک و غافل از آن» مگر آن‌که انحرافی در آن پدید آید.

شانزدهم: آن‌که بخیل نباشد و بخل نورزد در آموختن علم طب و مداوای بیماران بلکه حریص بر آن باشد و شفیق بر شاگردان و مریضان و متفقد و متفحص و متجسس احوال ایشان و دایم در تدبیر اصلاح و ترقی ایشان در تعلیم و امر خوراک‌ها و آشامیدنی‌ها و داروها و غیرها و دلتنگی نکند و فرق میان ملوک و مملوک و اغنیاء و فقرا و متمولین و مساکین نگذارد و متکبر و فخر کننده نباشد بر امثال و اقران خود و به نظر حقارت بر کسی ننگرد هر چند فقیر و بی‌زبان باشد بلکه توجه و تفقد بر ایشان زیاده کند.

هفدهم: آن‌که منت ننهد بر شاگردان و بیماران بلکه بر خود منت نهد که برای پیشبرد کار و صنعت خود از آنان استفاده می‌کند.

هجدهم: قانع و شاکر و راضی و سخی و عالی همت باشد و طامع و حریص و مولع و بخیل نباشد و طمع بر مال و منال شاگردان و بیماران ننماید و طلب از ایشان نکند و اگر به طوع و رغبت و خوشنودی و نیاز خود، هدیه برای او آوردند برای خاطر ایشان قبول نماید و رد نکند و اگر بنا بر پاس خاطر و بعضی جهات به‌عنوان هدیه چیزی برای او آورند و احساس کند که خود هدیه‌کنندگان بدان چیز تعلق خاطر دارند و باطناً کراهت دارند باید قبول ننماید و عذر بخواهد.

نوزدهم: متوجه معالجه هر مریض از کار رفته تخته مشق اطباء و مجربین گشته، نگردد هر چند ایشان ابرام نمایند او مبالغه در عذرخواهی نماید و خود را بدنام و ذلیل و حقیر نگرداند.

بیستم: پرگو و پرخوار و مشغول تلذذ و تعیش و تنعم و هزل و لطیفه‌گویی و نوشیدن

شراب و سایر مسکرات و ارتکاب مناهی نباشد و نظر حرام بر محارم نیندازد بلکه همه را اطفال و برادر مادر و خواهر خود داند و ببیند و ذکر منافع و فواید آن‌ها و مدح پرخوری و اختلاط اغذیه و اشربه و ناپرهیزی را نزد مردم به خصوص بیمار بهانه‌جوی رخصت طلب، ننماید و باب این کارها را بر آن‌ها نگشاید. به نظر می‌رسد محورهای مورد نظر در کتاب «خلاصه‌الحکمه» بسیار ظریف و مهم و جامعیت منحصر به فردی دارد. به‌طور خلاصه اهم نکات مذکر در متن فوق عبارت است از:

۱) توجه به قدرت لایزال الهی به‌عنوان شفا دهنده اصلی [بند اول]

۲) احترام به اساتید [بند اول]

۳) تعامل مناسب با همکاران

- تنبه از خطای همکار به جای تقبیح وی [بند اول]
- مشورت در صورت لزوم [بند پنجم]
- عدم تحقیر همکار به واسطه اختلاف نظر [بند هشتم]
- ارجاع به پزشک قبلی در صورت اشراف وی به بیماری [بند هفتم]
- ارجاع به همکار در صورت ناتوانی یا عدم اعتماد بیمار یا تمایل بیمار [بند نهم]
- پرهیز از ادعای برتری نسبت به همکاران به واسطه تعهد به درمان بیماری که از همکاران پزشک ناامید شده است. [بند نوزدهم]

۴) ارتباط مناسب با بیمار

- رعایت ادب و صبور بودن در تعامل با بیمار [بند دوم]
- رازداری [بند سوم]
- اتهام نزدن به بیماران قبلی در بیماری مسری در حضور بیمار [بند چهارم]
- قبول اشتباه و عذرخواهی [بند نهم و دهم]
- پرهیز از نخوت [بند شانزدهم]
- عدم تبعیض در درمان بیماران [بند شانزدهم]
- عدم چشم داشت به جبران مالی بیمار [بند هجدهم]
- عدم دریافت از نیازمندان [بند هجدهم]
- امید نابه‌جا ندهد. [بند نوزدهم]
- پاک چشمی [بند بیست و سوم]

۵) مطالعه رفتار عالمانه

- جدیت در مطالعه [بند پنجم]
- درمان مبتنی بر شواهد [بند چهاردهم]
- عامل درمانی نه علامت درمانی [بند

چهاردهم]
- عدم تبعیض در آموزش پزشکی [بند شانزدهم]
- عدم مطالبه مزد از دانشجویان [بند هجدهم]

۶) عدم تحمیل هزینه و عوارض غیر ضروری به بیمار
- اول داروی مفرد، بعد مرکب [بند یازدهم]
- عدم تجویز داروهای پرعارضه و پرخطر [بند پانزدهم]

۷) خصوصیات فردی
- مناعت طبع، قناعت، مهربانی و تعهد نسبت به بیمار و شاگرد
- دوری از حرص، بخل و حسد، طمع، کبر [بند شانزدهم]
- عدم پرگویی، شکم بارگی و نظر بازی و هوسبازی و دوری از شراب و کارهای خلاف [بند بیست و دوم]

آن‌چه مسلم است این است که اندیشمندان و پزشکان ایرانی، حتی در اوج شکوفایی دانش پزشکی از اخلاقیات غافل نبوده‌اند و معتبرترین کتب اخلاقی در امر طبابت در زمانی نوشته شده‌اند که بزرگترین دانشگاه‌های و مراکز علمی و غنی‌ترین کتابخانه‌ها را در اختیار داشته‌اند. گرچه در چند قرن اخیر درخشش اندیشمندان مسلمان در زمینه توسعه و بهره‌برداری از علوم پزشکی به علل مختلفی رو به افول گذاشته، اما به نظر می‌رسد با گسترش جامعه مسلمانان در سراسر جهان و توجه ویژه به طب اسلامی در سالیان اخیر، بتوان پویایی و تلاش افزونتری را درحیطه طب جهان اسلام شاهد بود. در حال حاضر بسیاری از مراکز پزشکی، اخلاق پزشکی را به شیوه نوین مورد توجه قرار داده و مباحث جدید مطرح را جهت پاسخگویی به جامعه اسلامی، با قوانین و فقه اسلامی تطبیق نموده و راهکارهایی نشان داده‌اند.

با توجه به فرهنگ غنی اسلام، که در قرون پیش توجه ویژه به تعلیم و تعلم را در پی داشت، مسلماً همان‌گونه که در فصول قبل نیز اشاره شد، روز آمد نمودن دانش اخلاق اسلامی و کاربردی نمودن آن در حیطه طبابت و موضوعات و مباحث جدیدی چون پیوند عضو، زیست فناوری، بیماری ایدز و غیره، یک ضرورت اساسی است.

مراجع

1- Loewy EH. Textbook of Medical ethics.New York: Plenum Medical Book Company, 1989.

2- Campbell A, Gillett G, Jones G.Medical ethics: theories of Medical ethics. UK: Oxford University Press , 2001 , p.2-19

۳- صانعی دره بیدی، منوچهر. فلسفه اخلاق و مبانی رفتار. تهران: انتشارات سروش، چاپ اول، ۱۳۷۷.

٤- مصلحی شاد، ابراهیم، تاریخچه و مبانی اخلاق پزشکی. مجموعه مقالات اخلاق پزشکی، جلسه اول: کلیات اخلاق پزشکی، تهران: مرکز مطالعات و تحقیقات اخلاق پزشکی، ۱۳۷۳، صفحات ۳۷-۵۰.

۵- محرری، محمد رضا، تاریخچه و کلیات اخلاق پزشکی. مجموعه مقالات صاحب نظران درباره اخلاق پزشکی. تهران: چاپ سپهر، ۱۳۷۰.

٦- وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی؛ معاونت امور فرهنگی. اخلاق پزشکی به انضمام مختصری از تاریخ پزشکی. تهران: چاپ سپهر، ۱۳۷۰

۷- کهندل، پرویز، زارعی، نساء. تاریخچه اخلاق پزشکی از بعد وظایف و صفات اطباء. مجموعه مقالات اخلاق پزشکی (جلد اول): کلیات اخلاق پزشکی. تهران مرکز مطالعات و تحقیقات اخلاق پزشکی ،۱۳۷۳ صفحات ۱٦-۳٦.

8- Doyal L. Clinical ethics Committees and the formulation of health care policy. Journal of Medical Ethics (JME Online) 2001; 27 (Supple. 1): i44-i49.

9- Szeremeta M, Dawson J, Manning D, Watson AR , Wright MW, Notcutt W, Lancaster R. Snapshots of Five Clinical ethics Committees in the UK. J Med Ethics (JME Online) 2001; 27 (suppe.1): i19-i17.

10- Csikai EL.The status of hospital ethics Committees in Pennsylvania Lambridge Diarfely of Health Care Ethics 1998; 7:104-7

11- Slowther A, Hope T, Bunch C. Clinical ethics Committees in the UK. Journal of the Royal College of Physicians of London 1999; 33:202-3.

12- Bagheri S. Ethical Codes in Medical research and role of ethics Committees in the protection of human subjects. URL: http://www.biol.tsukuba.ac.jp/~macer/EJ111/ej111 f.htm.

13- The World Medical Associaton. WMA Policy. URL: http://www.wmanet/e/policy.html

14- American Medical Association. Code of Medical ethics: Current opinions.URL: http://

www.ama-assn-org/ama/pub/category/2503.html

15- Carrick P.Medical ethics in Antiquity. Boston: D.Reidel, 1985.

۱۶- ماه وان، احمد. اخلاق پزشکی در ادوار تاریخی، مجموعه مقالات اخلاق پزشکی (جلد یک): کلیات اخلاق پزشکی. تهران مرکز مطالعات و تحقیقات اخلاق پزشکی، ۱۳۷۳، صفحات ۱-۱۵.

۱۷- اولمان، مانفرد. طب اسلامی در قرن نهم میلادی. ترجمه دکتر سید علی طبری پور. تهران: مرکز مطالعات و تحقیقات اخلاق پزشکی، ۱۳۷۲.

18- Amine ARC, Elkadi A. Islamic Code Of medical Professional ethics. In: Athar SH(editor). Islamic medicine. URL:http//www.islam-usa.com.htm

۱۹- محقق، مهدی. طب روحانی رازی. تهران: معاونت امور فرهنگی، حقوقی و مجلس وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی، ۱۳۷۲.

۲۰- نبی‌پور، ایرج. زکریای رازی معلم اخلاق پزشکی ایران. مجموعه مقالات اخلاق پزشکی (جلد سوم): سوگندنامه‌های پزشکی، اخلاق در آموزش و پژوهش. تهران: مرکز مطالعات و تحقیقات اخلاق پزشکی، ۱۳۷۳، صفحات ۱۱۷-۱۲۹.

۲۱- لوبون، گوستاو. تمدن اسلام و عرب. ترجمه سید هاشم حسینی، کتابفروشی اسلامیه، ۱۳۴۷، صفحه ۶۰۹.

۲۲- ابن الندیم، الفهرست، ترجمه محمد رضا تجدد. تهران: امیر کبیر، ۱۳۶۶، صفحه ۵۳۱.

۲۳- نجم آبادی، محمود، ولایتی، علی اکبر. سوگندنامه‌های پزشکی. مجموعه مقالات صاحب نظران درباره اخلاق پزشکی. تهران: واحد چاپ معاونت پژوهشی وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، ۱۳۶۹، صفحات ۱۷۳-۱۸۶.

24- Khan A.Islamic philosophy and medical ethics. URL:http//memebers. tripod.com/ppim/ page 1031.htm.

۲۵- پزشک را بشناسیم و با وظایف او آشنا شویم، چاپ اول، تهران، معاونت فرهنگی و مجلس وزارت بهداشت، ۱۳۷۲، صفحه‌ی ۲۰-۱۱.

فصل ۴
ارتباط پزشک و بیمار

مقدمه

پزشکی در جهان معاصر هر چند یک حرفه و شغل محسوب می‌شود، اما خصوصیات و ویژگی‌های خاص این حرفه و ارتباطی که با سایر انسان‌ها و خصوصاً جان آنها دارد، این شغل را از سایر مشاغل متمایز می‌سازد. از آنجا که بنا به گفته عالم بزرگوار مرحوم نراقی «شرافت هر علم و دانشی بستگی به شرافت موضوع و یا غایت آن دارد»، شرافت علم پزشکی نیز به اندازه شرافت وجود انسان می‌باشد (۱). امام صادق (ع)، طبیب حاذق و مورد اعتماد را در ردیف فقیه بصیر و جامع بشمار آورده‌اند[1]. آشکار است که طب در حال حاضر بیشتر با علم مرتبط است تا با مذهب اما نمی‌توان ارتباط مهم طب با اخلاق را انکار نمود. به گفته یکی از دانشمندان در کتاب «پایه فلسفی عملکرد طبی – ۱۹۸۱»، طب علمی‌ترین شیوه انسانیت و انسانی‌ترین علم[2] است (۲). به فراخور شغل و مسؤولیت، لغزش‌ها و انحرافات نیز فرق می‌کند.

تعهد حرفه‌ای پزشکی[3]

تعهد حرفه‌ای با جملات و عبارات متفاوتی تعریف شده است که از جمله این تعاریف «مهارت و هنجارهای رفتاری موردنظر از یک فرد دارای یک حرفه خاص»[4] می‌باشد. از آنجا که پزشکی یک دانش پویا و نه ایستاست، لازم است معیارهای سنجش تعهد حرفه‌ای نیز در حدی درخور پویا باشند. حرفه پزشکی علاوه بر برخی تعهدات مشترک با برخی دیگر از حرف، از ویژگی‌های منحصربفردی برخوردار است که مهمترین آن، نوع خدمت مورد ارائه یعنی «سلامت » می‌باشد. مشخصه ویژه تعهد حرفه‌ای در پزشکی، متعهد بودن پزشک به تلاش حداکثر در جهت حصول سلامت و بهبود همه جانبه بیماران و سایر دریافت کنندگان خدمات

۱- از امام صادق(ع) نقل شده است که: اهل هیچ سرزمینی از وجود سه طایفه که در کار دنیا و آخرتشان به آنها پناه برند بی‌نیاز نیستند و اگر آنها را نداشته باشند بی‌بهره و سرگردان می‌شوند؛ فقیه دانشمند پرهیزکار، زمامدار نیکوکار مورد اطاعت و پزشک ماهر مورد اعتماد (تحف‌العقول، تألیف ابی‌شعبه حرانی، ترجمه آیت‌اله جنتی، ص ۵۱٤)

2- "The most scientific of humanities and the most humane of the sciences"

3- Medical Professionalism

4- Professionalism: the skill and high standards of behaviour expected of a professional person (Longman Dictionary of Contemporary English)

سلامت است. دیگر خصوصیت مهم حرفه پزشکی، طیف وسیع کسانی است که پزشک نسبت به آنها متعهد است که شامل بیمار، اطرافیان او، عموم جامعه، همکاران و سایر حرف مرتبط (از جمله قضات و حقوقدانان، رهبران مذهبی، جامعه شناسان، روان شناسان و سیاستگذاران جامعه) می‌باشد. خصوصیات ذکر شده، هرچند از یک سو جایگاه این حرفه را در جوامع ارتقاء بخشیده و شرافت و اعتبار و فرصت‌های ویژه‌ای را برای پزشکان ایجاد نموده، چالش‌ها و فشارهای متعددی را نیز رو در روی آنان قرار داده است. در این راستا انجمن‌های صنفی مرتبط در کشورهای مختلف منشورهایی را تدوین نموده‌اند که طی آنها مبانی تعهد حرفه‌ای و مسؤولیت‌های پزشکان تعریف شده است. یکی از این موارد، منشور پزشکی است که توسط اعضاء «پروژه تعهد حرفه‌ای پزشکی» تحت نظارت بنیاد بورد طب داخلی آمریکا[1] (ABIM)، بنیاد انجمن طب داخلی آمریکا و مجمع پزشکان آمریکا[2] (ACP-ASIM) و فدراسیون اروپایی طب داخلی[3] تدوین شده است. این منشور در ابتدا مشتمل بر مقدمه‌ای مختصر و اصول و مبانی اولیه بوده و سپس تعهدات پزشکان را در ده عنوان برمی‌شمرد که عبارتند از:

۱- تعهد به صلاحیت و حصول توانمندی حرفه‌ای (در تمام طول زندگی حرفه‌ای)
۲- تعهد به صداقت با بیماران (در رفتار، اخذ رضایت و ارائه اطلاعات لازم و نیز گزارش و تجزیه تحلیل خطاها)
۳- تعهد به رازداری و محرمانگی(و حفاظت از اسرار و اطلاعات بیماران)
٤- تعهد به برقراری و حفظ روابط مناسب با بیماران (و خودداری از استثمار بیماران)
۵- تعهد به ارتقای کیفیت خدمات و مراقبت‌ها
۶- تعهد به بهبود وضعیت دسترسی به خدمات (حصول هدف دسترسی همگان به حداقل خدمات استاندارد مراقبت)
۷- تعهد به توزیع عادلانه منابع محدود (از جمله اجتناب از بررسی‌های پاراکلینیک غیر ضروری)

1- American Board of Internal Medicine (ABIM) Foundation
2- The American College of Physicians–American Society of Internal Medicine (ACP- ASIM) Foundation
3- European Federation of Internal Medicine

۸- تعهد به دانش علمی پزشکان (و تلاش در جهت ارتقای استاندارد علمی و پژوهش)

۹- تعهد به حفظ اعتماد جامعه از طریق مدیریت لازم در موارد تعارض منافع

۱۰- تعهد به مسؤولیت‌های حرفه‌ای (در روابط بین همکاران، همکاری در فرآیندهای خودارزیابی و ارزیابی‌های بیرونی)

در تدوین این منشور، فراگیر بودن آن در تمام فرهنگ‌ها و مذاهب لحاظ شده است و طی مقاله‌ای به نظرخواهی تمام پزشکان و انجمن‌های پزشکی سراسر دنیا گذاشته شده است. طبق این منشور، پزشکان و سیستم‌های خدمات بهداشتی، ملزم به رعایت منافع بیمار و عدالت اجتماعی هستند (۳).

جامعه پزشکی، از درون و از بیرون، با فشارهای متعددی روبروست که رعایت تعهد حرفه‌ای و پای‌بندی به اصول اخلاقی را گاه بسیار دشوار می‌سازد. متأسفانه در برخی جوامع، خصوصا جوامع در حال توسعه‌ای همچون کشور ما، به علت نواقص بنیادی نظام ارائه خدمات سلامت، پزشکان با معضلات بیشتری روبرو هستند. این مسائل حتی اگر بطور مستقیم به رفتارهای غیراخلاقی و غیرحرفه‌ای منجر نشوند، کاهش کیفیت خدمت و تحلیل نیروی جسمی و روحی پزشکان را بدنبال خواهند داشت که بنحوی، ولو غیرمستقیم، تعهد حرفه‌ای پزشک را خدشه‌دار خواهند نمود.

صلاحیت علمی و عملی پزشک

پزشکی بیش از آنکه یک شغل و منبع درآمد محسوب شود، یک حرفه و مسؤولیت است که ایفای بهینه آن، شرایطی را می‌طلبد که مهم‌ترین آنها را می‌توان در سه عنوان عمده خلاصه کرد:

۱- جامع و روزآمد بودن اطلاعات پزشک و داشتن تجربه کافی،

۲- انجام مشاوره‌های تخصصی در صورت لزوم و

۳- شناخت موارد قصور و تقصیر در تشخیص و درمان

از قدیم طبیب به عنوان فردی حاذق و بصیر در اذهان منعکس شده است و از آنجا که پزشک با جان افراد سروکار دارد؛ دقت نظر، تشخیص صحیح و درمان بجا اهمیت فراوانی دارد. لذا با توجه به خصوصیت فراموشکاری انسان و تحول مستمر علم پزشکی، کسب مهارت دانش پزشکی و پژوهش مستمر و پویا در این حیطه در حرفه پزشکی ضروری است. در اکثریت کشورها در سیستم بهداشتی و درمانی به نحوی به این

نکته اشاره کرده‌اند و برای آن برنامه‌ریزی انجام داده‌اند. یک نکته مهم اخلاق پزشکی این است که در صورت عدم وجود صلاحیت کافی پزشک، فایده رساندن به بیمار مقدور نبوده بلکه گاه باعث اضرار بیمار خواهد شد. همچنین دخالت طبیب در زمینه‌ای که تبحر کافی در آن ندارد، ممکن است به عواقب وخیم حتی مرگ بیمار منجر شود. صلاحیت شامل جنبه‌های علمی، ارتباطات و تجربه حرفه‌ای می‌باشد. مهارت‌هایی که یک پزشک باید کسب کند را می‌توان به چند دسته تقسیم نمود:

- مهارت‌های گرفتن شرح حال خوب
- مهارت‌های مشاهده و معاینه نمودن خوب
- مهارت‌های ارتباط برقرار کردن
- مهارت‌های آموزشی مستند (با مدرک)
- توانایی رسیدن به تشخیص‌های افتراقی صحیح
- توانایی استفاده از علوم تئوری در صحنه عمل و بالین بیمار

پزشک باید علاوه بر تلاش در جهت کسب مهارت‌های ذکر شده، در مواردی که تخصص لازم را ندارد بیمار را به متخصص مربوطه ارجاع نماید و از اقدامات خودسرانه و غیرعلمی خودداری کند. کشورهای مختلف در زمینه تعیین موارد قصور یا تقصیر از سوی پزشک تعاریف و قوانینی دارند که می‌تواند مباحث مفصلی را در زمینه‌های مختلف اخلاق پزشکی در برگیرد.

ارتباطات حرفه‌ای در طب

ارتباط پزشک و بیمار

دیدگاه سنتی پدرسالارانه در خصوص ارتباط پزشک و بیمار در بسیاری از جوامع تغییرات فراوانی نموده است، بطوری که تأکید بر اختیار فردی و لزوم کسب رضایت آگاهانه دریافت کنندگان خدمات سلامت، از پایه‌های اصلی پزشکی بالینی معاصر محسوب می‌گردد. همچنین، رازداری، حفظ حریم خصوصی بیمار و حقیقت گویی از مباحث مهمی هستند که حقوق فردی بیمار را مورد تأکید قرار می‌دهند و در ادامه مورد اشاره قرار خواهند گرفت.

بدون تردید رابطه مطلوب بین پزشک و بیمار، تأثیر بسزایی در حصول نتایج درمانی موردنظر دارد. در ارتباط دو سویه پزشک و بیمار، هر طرف وظایف و تعهداتی دارد که رعایت آنها به تقویت روابط صمیمانه و منطبق با اصول علمی و اخلاقی کمک خواهد نمود. احترام[1]، ارتباط صادقانه[1]، اعتماد[2] و

1- Respect

همدردی[3]، پایه‌های اصلی این ارتباط هستند (۴). اصول کلی برقراری ارتباط مؤثر (communication)، اهمیت وافری در این حیطه دارد. در این راستا، توجه به بیمار، رعایت شأن او، ایجاد صمیمیت لازم برای اطلاع از اسرار بیمار و ابراز نگرانی حقیقی در مورد سلامت بیمار، از جمله تعهدات پزشک می‌باشند. متقابلا بیمار باید سؤالات و مشکلات خود را با پزشک در میان بگذارد، سوابق پزشکی خود را با دقت بیان کند، نکاتی را که در مورد حمایت‌های مورد انتظار و مواردی همچون رازداری درنظر دارد به اطلاع پزشک برساند (۵).

اصول اخلاقی روابط پزشک و بیمار در معارف اسلامی ما به طور وسیع یافت می‌شود و در نوشته‌های حکیمان گذشته اشاراتی فراوان وجود دارد. بسیاری از سیستم‌های بهداشت و درمان نیز در این زمینه مبانی و اصولی را تدوین نموده‌اند. سوگندنامه‌های پزشکی و بیانیه‌های معتبر نیز این اصول را مورد تأکید قرار داده‌اند. سوگندنامه بقراط از قدیمی‌ترین متون در این مورد می‌باشد. علی بن عباس اهوازی، پزشک عالیقدر ایرانی در قرن چهارم هجری نیز در پندنامه خود اندرزها و وصایایی را از اطبای قبل ذکر نموده‌اند (۵). عهدنامه یا اعلامیه ژنو مصوب مجمع عمومی انجمن جهانی پزشکان در ژنو (سوییس) در سال ۱۹۴۸ (اصلاحیه ۱۹۶۸) نیز از این قبیل است (۶). اکثر این متون، مواردی را در ارتباط بین پزشک و بیمار مورد تأکید قرار می‌دهند از جمله: رعایت حسن خلق و آداب معاشرت، حفظ شأن و وقار بیمار، امانت و درستکاری، تواضع و فروتنی، حلم و بردباری، عفت و پاکدامنی، ایجاد امید در بیمار، توجه به مسائل عاطفی بیمار، پرهیز از تجویز داروی مضر یا مداخلات خطرساز دیگر، توجه به اعتقادات مذهبی بیمار و تعدیل روابط مالی موجود بین پزشک و بیمار.

توجه به اعتقادات بیمار یک امر ضروری، خصوصا در جوامعی است که گروه‌های مختلف نژادی، فرهنگی و مذهبی در کنار یکدیگر زندگی می‌کنند. آشنایی پزشک با اصول اساسی اعتقاد بیمار، خصوصاً در موارد خاصی که با امور پزشکی از شرح حال و معاینه گرفته تا درمان‌های مورد نظر مرتبط است، کاملاً ضروری است. این نکته خصوصاً در مورد اقلیت‌های مذهبی در کشورهای مختلف گاه مشکلاتی را به همراه دارد. در کشور خودمان از آنجا که اکثریت افراد

1- Open and Honest Communication
2- Trust
3- Compassion

مسلمان هستند، رعایت اصول شرعی توسط پزشک جهت برقراری ارتباط مناسب با بیمار الزامی است.

در قسمتی از سوگندنامه تنظیمی وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی چنین آورده شده است (۵): «من در برابر قرآن کریم به خداوند قادر متعال، خدایی که بر همه امور آگاه است و تمامی موجودات در قبضه قدرت اوست سوگند یاد می‌کنم که به احکام مقدس اسلام و حدود الهی با دیده احترام بنگرم، از خیانت و تضییع حقوق بیماران به طور جدی پرهیز کنم، نسبت به حفظ اسرار آنان جز در مواقع ایجاب ضرورت شرعی پای‌بندی کامل داشته و خدا را در همه حال حاضر و ناظر شئون خود بدانم».

همان‌گونه که ذکر شد ما در کشوری با فرهنگ اسلامی که مورد قبول اکثریت جامعه می‌باشد قرار داریم؛ دانستن و آشنا بودن با ایده‌ها و ارزش‌های این ایدئولوژی برای پزشکان یک ضرورت است. جالب است ذکر شود که در کتابی که در سیستم بهداشتی انگلستان[1] (۱) برای آموزش و آگاهی‌های پزشکان عمومی تدوین شده است، فصلی به آموزش فرهنگ‌های مختلف از جمله اسلام اختصاص یافته است. استدلال این کار آنست که پزشکان با این بیماران روبرو می‌شوند لذا باید درک درستی از رفتار آنان داشته باشند. پزشک نباید رفتاری مخالف با ارزش‌های بیمار که می‌تواند به او آسیب روحی بزند، انجام دهد.

بسیاری از ایده‌های بزرگ و مطرح اخلاق در مقوله طب و مراقبت‌های بهداشتی در جهان از فرهنگ‌های یونان، روم و مسیحیت نشأت گرفته است. در سال‌های اخیر بسیاری از منابع اطلاعاتی موجود در این زمینه در کشورهایی چون انگلستان و آمریکا تهیه شده است؛ اما فرهنگ غنی اسلام با اصول و فروع، علوم نظری و عملی و نیز احکام واجب، حرام، مباح، مکروه و مستحب که توسط فقه پویای شیعه بیان گردیده است، در حیطه اخلاق پزشکی سخنان محکم و والایی دارد. به نظر می‌رسد ما باید با نظر به زبان اخلاق پزشکی روز با الهام از معارف ارزشمند و فرهنگ غنی خود، تدوینی نو در این زمینه انجام دهیم. در کشورهای اسلامی با توجه به فرهنگ و عرف مطابق با اسلام و شئون اسلامی، هر پزشکی چه مسلمان و چه غیرمسلمان مؤظف به رعایت آداب اسلامی می‌باشد. این امر از چند جنبه حائز اهمیت است: یکی از جهت اتونومی و آزادی بیمار

1- National Health System (NHS)

در اعتقادات شخصی و دوم در جهت حفظ ارتباطات صمیمانه بین پزشک و بیمار. احکام اسلام به دلیل جامعیتی که دارند بسیاری از مصالح جسمی و روحی انسان را در نظر گرفته‌اند؛ از سوی دیگر اعتقاد بیمار به احکام اسلامی خود مسأله مهمی است که باید توسط پزشک مدنظر باشد. لذا پزشک در مواردی که برخی اقدامات ممکن است با ارزش‌های مورد قبول بیمار تعارض داشته باشد، باید نهایت دقت را بکار برده و با آگاهی و دقت نظر کامل اظهار نظر نماید. رعایت حدود و حفظ پوشش مقدور در معاینات و اظهار نظر مسئولانه درمواردی چون روزه گرفتن یا نگرفتن بیمار، سقط جنین، یا خاتمه حیات از جمله مسائل مطرح در این بحث می‌باشند.

رضایت آگاهانه

امروزه نظام بهداشت و درمان در اکثر جوامع به سمت بیمار مدار بودن (یا محور قرار دادن گیرندگان خدمات سلامت) سوق یافته‌است؛ در حالی که قبلا حتی در جوامع غیر مذهبی، برای پزشک توانایی خداگونه‌ای قائل بودند و ایمان به توانایی پزشک در تشخیص و درمان صحیح را یک جزء مهم در فرآیند شفای بیمار می‌دانستند. نگرش پزشک مدار ممکن است باعث پدرسالاری[1] از سوی پزشک (اقتدار محض پزشک) در مواقع تصمیم‌گیری برای بیمار شود (۶). در اخلاق پزشکی نوین، سعی شده است که اختیار بیمار (اتونومی)، در حد ظرفیت او برای تصمیم‌گیری مورد احترام قرار گیرد. اما نظام مدرن غربی در برخی موارد اعتماد بین پزشک و بیمار را مورد خدشه قرار داده است، بطوری که در جوامع غربی گاه به جای اصطلاح «بیمار یا patient» از اصطلاح «ارباب رجوع یا client» استفاده می‌شود و رابطه بین پزشک و بیمار به صورت یک عقد و پیمان در می‌آید (۶). البته چنین مدلی ممکن است ضمانت اجرایی لازم را نداشته باشد بلکه می‌تواند باعث فراموشی و غفلت از آسیب‌پذیری ناگزیر بیمار در بسیاری از موقعیت‌های بالینی شود.

انجمن جهانی پزشکی در بیانیه خود، گرفتن تصمیم آگاهانه و تعیین سرنوشت خود را حق مسلم بیمار دانسته و چنین بیان می‌دارد (۷): "هر فرد بالغ دارای صلاحیت، حق دادن یا ندادن رضایت برای مداخلات تشخیصی یا درمانی خود را دارد. این حق بیمار است که اطلاعات لازم برای تصمیم گیری در اختیارش

1- Paternalism

قرار گیرد و بداند هدف انجام هر آزمایش یا اقدام درمانی چیست و از نتایج مورد انتظار آگاه شده باشد. همچنین پیامدهای عدم رضایت برای او توضیح داده شده باشد.″ بحث رضایت و چگونگی اخذ آن مسأله بسیار مهمی است. اصول متفاوتی در این رضایت اخذ شده معتبر است. البته نباید اصولاً به امضای یک برگه اکتفا نمود. بلکه روند آن اهمیت اساسی دارد.

اصل احترام به اتونومی نیازمند این است که پزشک اطلاعات کافی را برای انتخاب آگاهانه در اختیار بیمار بگذارد و برای تصمیمات درمانی او احترام قائل شود (۸). مبادله اطلاعات موجود با بیمار و تشریح گام‌هایی که برای سیر بهتر بیماری لازم است برداشته شوند، بیمار را در صورت لزوم برای بحث‌های بعدی در مورد تصمیمات درمانی آماده می‌نمایند. بطور مسلم از لحاظ علمی نیز تشخیص و درمان طبی بگونه‌ای است که بیماران برای انتخاب و تصمیم‌گیری، نیازمند و وابسته به راهنمایی و تفسیر پزشک هستند. لذا ضرورت ارائه اطلاعات لازم و کافی به بیمار برای گرفتن تصمیم مناسب و معقول وجود دارد. هرچند در اکثر موارد رضایت ضمنی بیمار برای انجام اقدام لازم کفایت می‌کند، اما گاه اخذ رضایت کتبی بیمار ضرورت دارد؛ از جمله در موارد جراحی، بیهوشی و مداخلات تهاجمی. در برخی شرایط مانند وضعیت اورژانس در بیمار غیرهوشیار که جان بیمار در معرض خطر است و اطلاعی از خواسته شخصی بیمار نداریم، لازم است بر مبنای رضایت فرض شده[1] اقدامات لازم برای بیمار انجام شود. شاید بتوان گفت این شرایط، از جمله مواردی است که حتی در کشورهای غربی معتقد به اختیار مطلق فرد، اصل سودمندی بر اصل اتونومی ترجیح می‌یابد.

اما این که به چه میزان اطلاعات لازم است تا مطمئن باشیم تصمیم‌گیری بیمار همراه با رضایت است، در شرایط مختلف متفاوت می‌باشد. انجمن عمومی پزشکان آمریکا حقوق بیماران در خصوص دادن اطلاعات و آگاهی به او را بدین نحو تعریف نموده است: «بیماران حق دارند در مورد وضعیت خود و اقدامات درمانی در دسترس آگاه شوند. میزان آگاهی که باید به هر بیمار داده شود براساس عواملی مانند طبیعت عارضه، پیچیدگی درمان، خطرهای همراه با درمان‌های جراحی و خواسته‌های شخصی بیمار متغیر خواهد بود» (۹).

البته در صحنه عمل مشکلات زیادی

1- Presumed Consent

ممکن است در سیر اخذ رضایت آگاهانه وجود داشته باشد. اگر پزشک تنها منبع اطلاعات بیمار باشد، ممکن است تورش‌هایی را در تصمیم‌گیری بیمار داشته باشیم. از سوی دیگر مواردی وجود دارد که ظرفیت تصمیم‌گیری بیمار مختل شده یا به طور کامل از بین رفته است که در این موارد پزشک در مشاوره با خانواده باید سعی کند تصمیم درست گرفته شود. فرد یا افرادی که می‌توانند این تصمیم را بگیرند، براساس قوانین کشورهای مختلف متفاوتند. علیرغم مطالب فوق و هر چند اعتقاد پدرسالاری در طب تضعیف شده، اما موارد زیادی ممکن است بروز نماید که ظرفیت و توان پزشک در اتخاذ شیوه مناسب تشخیص و درمان بیمار، مهمترین عامل در ادامه بیماری باشد. به عبارت دیگر؛ تأکید روی رضایت بیمار، نیاز به یک متخصص با مهارت را که در هر وضعیت «بهترین کار» را برای بیمار توصیه نماید، برطرف نخواهد نمود. اما در هر حال، اعمال تشخیصی-درمانی نباید با اکراه و اجبار سایرین برای بیمار صورت پذیرند. بیمار باید احساس کند در پذیرش یا عدم پذیرش اقدام مورد نظر کاملاً مختار است.

مسأله رضایت همراه با آگاهی، در حال حاضر در قانون نیز جایگاه یافته است و مراقبین بهداشتی و پزشکانی که اطلاعات کافی در اختیار بیمار نگذاشته و یا درمانی دیگر غیر از آنچه بیماران خواسته‌اند انجام دهند، ممکن است به علت اهمال یا تعدی به حقوق بیماران تحت تعقیب قرار گیرند. لذا علاوه بر وظیفه اخلاقی، وظیفه قانونی پزشک نیز این است که رضایت بیمار را اخذ نماید. برای معتبر بودن رضایت اخذ شده، سه اصل باید رعایت شده باشد(۸):

۱- اطلاعات کافی در اختیار بیماران گذارده شده باشد.

۲- بیمار صلاحیت لازم را برای دادن رضایت داشته باشد و ظرفیت کافی برای درک آگاهی داده شده و تصمیم‌گیری لازم را داشته باشد.

۳- تصمیم بیمار باید داوطلبانه و اختیاری باشد.

شرایط، دستورالعمل‌ها و قوانین مربوط به اخذ رضایت قانونی از بیمار از عناوین مورد بحث در این حیطه می‌باشد و نیز:

۱- نحوه اخذ رضایت در مواردی که بیمار دچار اختلال تصمیم‌گیری است.

۲- میزان آگاهی و شناختی که باید به بیمار انتقال یابد.

در این زمینه مباحث بسیار زیادی در اخلاق پزشکی مطرح است؛ آیا در تصمیمات

پزشکی همواره باید به رضایت بیمار، حتی اگر بنا به تشخیص پزشک و یا نظر عموم مردم برخلاف اصول علمی یا اخلاقی بود، اعتنا نمود؟ وظیفه گروه پزشکی در چنین شرایطی چیست؟ به طور مثال: آیا رضایت مادر برای هر اقدامی برای جنین کافی است؛ چون او هنوز حق انتخاب ندارد؟ و بسیاری مسائل دیگر. اصولاً این سؤالات مباحثی است که باید براساس ارزش‌های هر جامعه راه‌حل‌ها و پاسخ‌هایی را برای آن جستجو نمود.

عناصر مهمی که برای حصول رضایت آگاهانه باید به صورت دوسویه بین پزشک و بیمار مورد شرح و بحث قرار گیرند، عبارتند از: تشخیص بیماری (اگر معلوم است)، ماهیت تصمیم یا اقدام مورد نظر، منافع و مضار آن، جایگزین‌های احتمالی، میزان فهم و دریافت بیمار از اطلاعات داده شده و موافقت بیمار با اقدام تشخیصی یا درمانی مورد نظر. صلاحیت[1] بیمار و ظرفیت[2] او برای تصمیم گیری از مباحث مهم در این حیطه هستند که گاه به صرف صحبت یا معاینه ظاهری قابل تأیید نبوده و نیاز به بررسی تخصصی وجود خواهد داشت. در یک بررسی ظاهری، پزشک با توجه به سه سوال می‌تواند صلاحیت بیمار را مورد بررسی اولیه قرار دهد:

الف- آیا بیمار از موقعیت خود و شرایط حاضر آگاه بنظر می‌رسد؟

ب- آیا توضیحات پزشک را در خصوص خطرات اقدام مورد نظر متوجه می‌شود؟

ج- آیا در فرآیند اتخاذ تصمیم مناسب، ارتباط مناسب را برقرار می‌نماید؟

اگر پزشک در مورد صلاحیت بیمار اطمینان کافی ندارد، لازم است مشاوره روانپزشکی صورت گیرد. اما پزشک و کادر پزشکی باید درنظر داشته باشند که اصرار بیمار برای انجام یا عدم انجام یک اقدام و یا نامعقول بودن تصمیم او، نمی‌تواند دلیل عدم صلاحیت او باشد. گاه چارچوب‌های فکری و ارزشی متفاوت بیمار، به غلط به تیم پزشکی القاء می‌کند که بیمار صلاحیت کافی برای تصمیم گیری ندارد، در حالیکه این گونه نیست.

بحث تصمیم گیری در بیماران فاقد صلاحیت و ظرفیت لازم نیز موضوعی چالش برانگیز در بسیاری از جوامع می‌باشد. در برخی کشورهای غربی، راهکارهایی برای تسهیل تصمیم گیری تیم پزشکی در موارد مواجهه با بیماران فاقد صلاحیت اندیشیده

1- Competency
2- Capacity

شده است. از جمله شیوه‌های معمول و قانونی، عمل بر اساس رهنمود و درخواست قبلی[1] بیمار است که در سه قالب می‌تواند انجام پذیرد:

۱. *وصیت زمان حیات*[2] : فرد در زمان سلامت یا زمانی که دارای صلاحیت تصمیم گیری است، روند اقدامات پزشکی را در شرایط خاص معین نموده و خواسته قلبی خود را بیان می‌نماید. این امر به صورت قانونی ثبت و اجراء می‌گردد و عمل بر خلاف آن، می‌تواند شکایت بیمار یا قیم او را درپی داشته باشد.

۲. *وکالت امور مربوط به سلامت*[3]: در این شیوه، فرد شخصی را به عنوان وکیل تام الاختیار خود در امور مربوط به سلامت و مراقبت‌های بهداشتی تعیین می‌کند تا در موارد لازم به جای او تصمیم گیری کند.

۳. *تصمیم گیرنده جانشین*[4]: در مواردی که مدرک معتبر کتبی که نشانگر خواسته بیمار باشد وجود نداشته باشد، تصمیم گیرنده جانشین که معمولا عضوی از اعضای خانواده است بر اساس شناختی که نسبت به اعتقادات، آرزوها و خواسته‌های فرد بیمار دارد، تیم پزشکی را در جهت اقدام درمانی مبتنی بر خواست فرد یاری خواهد نمود. هرچند در فرهنگ اسلامی-ایرانی نوشتن وصیت نامه بسیار توصیه شده است، ولی این امر در مورد مراقبت‌های سلامت معمول نیست و گاه حتی تعیین وصیت خاص یا جانشین با دیدگاه‌های اسلامی انطباق ندارد. به‌عنوان مثال، در موارد بسیاری بعد از مرگ فرد وکالت وکیل او نیز باطل می‌شود و یا تصمیم‌گیری به بستگان درجه یک او محول می‌شود. اما کرامت و جایگاه ویژه انسانی اقتضاء دارد تصرف در جسم بیمار مسلمان در حد امکان با اجازه و رضایت او باشد. لذا ضرورت پیش بینی راهکارهای مناسب و مبتنی بر اعتقادات و فرهنگ ملی در کشور، جهت رعایت حقوق بیماران وجود دارد.

رازداری

حفظ اسرار بیمار یکی از معیارهای احترام به اختیار فرد است که هم از جنبه اخلاقی و هم حقوقی اهمیت دارد. رازداری علاوه بر اینکه یک عمل ارزشمند اخلاقی است، احترام به اتونومی و حفظ حرمت فردی بوده و نیز به علت ایجاد اعتماد متقابل، نتایج مطلوب‌تری را در امر تشخیص و درمان بیمار

1- Advance Directive
2- Living Will
3- Durable Power of Attorney for Health Care, or Health Proxy
4- Surrogate decision maker (spokesperson)

به همراه خواهد داشت. مبانی و آموزه‌های دینی نیز آن را مورد تأکید قرار می‌دهند. سوگندنامه‌های پزشکی و معاهده‌ها و راهنماهای اخلاق نیز بر حفظ اسرار دریافت کنندگان خدمات سلامت تأکید دارند. بر اساس کد اخلاق پزشکی انجمن پزشکی آمریکا[1] اطلاعاتی که در فرآیند ارتباط بین بیمار و پزشک بدست می‌آیند در بالاترین درجه محرمانه بودن قرار دارند. اطمینان به رازداری پزشک، اعتماد لازم را برای بیان بی پرده مشکلات مربوط به سلامت خود در بیمار فراهم می‌نماید.

مبانی رازداری در قوانین و راهنماهای اخلاقی مختلف همانند بیانیه ژنو (۱۹۸۳) نیز گنجانده شده است. رازداری همچنین، به عنوان یک «مسؤولیت مقدس» در سوگندنامه بقراط شرح داده شده است. همانگونه که اشاره شد؛ رازداری پزشک اطمینان لازم را در بیمار جهت بیان تمام نکات و اسرار مربوط به بیماری ایجاد می‌کند که این امر گام مفیدی در تشخیص و درمان مؤثرتر می‌باشد. علاوه بر آن افشای اسرار بیمار می‌تواند موجب هتک حرمت شخص و گاه حتی باعث فتنه و خونریزی شود. در بسیاری از جوامع، برای رازداری و حفظ آن قوانینی وجود دارد و پزشک اگر بدون اطلاع بیمار اقدامی برخلاف آن انجام دهد، مورد شکایت قرار می‌گیرد.

مسؤولیت رازداری علاوه بر پزشک، بر عهده بیمارستان‌ها و مراکز نگهداری پرونده‌های پزشکی و دارویی، سازمان‌های بیمه گر و دیگر مراکزی که به اطلاعات محرمانه بیماران دسترسی دارند نیز می‌باشد. این امر در عصر حاضر که در بسیاری مواردپرونده‌های سلامت به صورت الکترونیک نگهداری می‌شوند و گاه حتی از طریق اینترنت نیز قابل دسترسی هستند، ابعاد پیچیده تری دارد. حفظ محرمانگی اطلاعات مربوط به سلامت روانی در بسیاری از جوامع از اهمیت خاص تری برخوردار است.

در شرایط خاصی پزشک مجاز به برملا کردن (یا حتی گزارش مستقیم) اسرار بیمار خود می‌باشد که عبارتند از: حفظ مصالح جامعه، حفظ مصالح بیمار و الزامات قانونی یا دستور دادگاه. در این موارد ضرر ناشی از فاش کردن اسرار بیمار از ضرر عدم افشای آن کمتر است. به عنوان مثال کتمان بیماری مسری از همسر بیمار یا سایر اعضای خانواده و کسانی که با او زندگی می‌کنند، می‌تواند باعث ابتلای چندین نفر دیگر و گاه عوارض جبران ناپذیری گردد. همچنین عدم افشای

1- AMA's Code of Medical Ethics

اطلاعات ژنتیک یک فرد مظنون به جنایت می‌تواند باعث مخدوش شدن اجرای عدالت و قانون در جامعه و یا صدمه جبران ناپذیر به یک انسان بیگناه گردد.

در مواردی چون انتشار گزارش‌های موردی یک بیماری، باید اصل رازداری را از طریق عدم ذکر نام بیمار یا مشخصات خاص او رعایت کرد. البته موقعیت‌های خاصی نیز وجود دارند که پزشک ممکن است اطلاعات مربوط به بیمار را به عنوان یک قانون یا عمل اخلاقی مناسب، فاش سازد. حدود و قوانین دقیق رازداری برحسب بیماری و درمان و نیز در کشورهای مختلف متفاوت است و لذا پزشک باید از وظایف حرفه‌ای و قانونی خود آگاه باشد. طبق شرایط هر کشور و بنا به شیوع برخی بیمارهای مسری، پزشکان موظفند برخی از بیماری‌ها را به شبکه‌های بهداشتی اطلاع دهند (۵). در این موارد حفظ منافع عالیه جامعه لازم است. بیشتر قوانین اخلاقی در موارد معدودی اجازه افشای اطلاعات بیمار را می‌دهند از جمله: مطابقت با یک ماده قانونی مقرر (بیماری‌هایی که باید اعلام شوند، اعتیاد به مواد مخدر، بیماری‌های مقاربتی خاص)، حکم دادگاه و مواردی که احتمال سوء استفاده از کودکان می‌رود (۱۰).

در هر حال سه مصلحت باید از جانب پزشک مد نظر باشد: مصلحت بیمار، اطرافیان و جامعه. به عنوان مثال می‌توان بیمار جوان دچار سفیلیس را ذکر کرد که قصد دارد با دختری که از بیماری او اطلاع ندارد ازدواج کند؛ یا بیمار دچار صرع که مسؤولیت مهمی مانند فرماندهی برج مراقبت را به عهده دارد. در این موارد به نظر می‌رسد نیاز به یافتن راه حلی برای مسأله وجود دارد. در کشورهای مختلف در این زمینه توصیه‌هایی نموده‌اند که در بسیاری از موارد حتی این کار با نظر بیمار و با اطلاع او انجام می‌شود. در مواردی که نیاز به مشاوره‌های تخصصی در مورد بیمار وجود دارد، ممکن است نیاز به بیان شرایط بیمار به اجمال ضرورت یابد.

مواردی هست که نقض رازداری بدون اخذ رضایت بیمار جایز است اما در بسیاری موارد رضایت بیمار قبل از افشای سرّ، کسب می‌گردد. نکته مهم این است که در مواردی که شکستن اسرار بیمار و آگاه کردن افراد خانواده ضرورت دارد، ارجح این است که پزشک بیمار خود را به اطلاع رسانی به دیگران مجاب نموده و خود از افشای راز بیمار در حد امکان پرهیز نماید.

حقیقت گویی[1]

1- Truth- Telling

در اخلاق پزشکی مبتنی بر اختیار فردی، گفتن حقایق بیماری به بیمار در راستای «حق دانستن[1]» الزامی است. البته تفاوت‌های فرهنگی گسترده ای در مورد میزان و نحوه بیان حقایق و خصوصا بیان خبر بد[2] وجود دارد. در بعض جوامع، نوعی عدم پذیرش اجتماعی نسبت به موضوع وجود دارد؛ به نحوی که معتقدند نباید در برخورد با بیماران دچار بیماری‌های بدخیم و صعب العلاج حقایق مربوط به بیماری را با آن‌ها در میان گذاشت چرا که امید و نشاط بیمار را از او می‌گیرد. اما گروهی دیگر معتقدند که این حق بیمار و بالتبع وظیفه پزشک است که حقایق بیان شوند. تصمیم گیری آزادانه فرد مستلزم دانستن اطلاعات کافی در مورد بیماری و وضعیت پیشرفت آن و اقدامات درمانی ممکن می‌باشد. لذا بر مبنای اصل احترام به اختیار فرد و نیز اصل سودمندی، باید بیمار در جریان وضعیت موجود قرار گیرد.

در برخی کشورها و برخی فرهنگ‌ها ممکن است گفتن تمام حقایق به بیمار جایز شمرده نشود. به نظر می‌رسد اکثر پزشکان با این سخن افلاطون موافق باشند که «گفتن حقیقت» در دستان طبیب به عنوان یک داروست که پزشک باید با توجه به اثرات آن تصمیم بگیرد تجویز کند یا خیر (۱۱). گاه ممکن است به بیمار دروغ گفته نشود ولی حقایق پنهان شود یا احساسات کاذب ایجاد شود. به عنوان مثال قبلاً معمول بوده که در مواقعی که ممکن است از بکار بردن کلماتی چون «سرطان» که ترس از مرگ را در خاطر بیمار می‌آورد، پرهیز شود و یا بیمار از بدخیمی‌ها مطلع نشود مگر در مواردی که مستقیم سؤال شود (۶). چنین طفره رفتن‌هایی در حال حاضر در بسیاری از جوامع تأیید نمی‌شوند چرا که نگرش و اطلاعات گسترده‌ای که در این زمینه وجود دارد، این کار را خنثی می‌سازد. از سوی دیگر چنین اموری باعث عدم اعتماد به حقیقت‌گویی پزشک می‌شوند، حتی اگر به طور مستقیم دروغی گفته نشده باشد (۶).

این نکته شایان توجه است که تحقیقات نشان می‌دهند که اکثریت مردم مایلند حقایق مربوط به بیماری خود را بدانند. در کشورهای غربی بین ۸۳ تا ۹۹ درصد مردم ابراز داشته اند که مایلند اطلاعات لازم در مورد بیماری تشخیص داده شده را دریافت کنند اما مطالعات سایر کشورها، درصد کمتری بین ۲۴ تا ۷۴ درصد را نشان داده است (۱۲).

1- Right to Know
2- Breaking bad News

همانگونه که اشاره شد؛ به نظر می‌رسد بر خلاف نظر برخی افراد، حقیقت گویی می‌تواند مناسبات بین بیمار و پزشک را ارتقاء داده و به اعتماد بیشتر بیمار به پزشک خود بیانجامد. از سوی دیگر، در بسیاری از موارد که بیمار یک دوره بیماری طولانی را طی می‌کند، کتمان حقیقت بیماری امری مشکل و گاه ناممکن است. بطور مسلم، اطلاع غیرمستقیم بیمار از نوع بیماری و اطلاعات مرتبط، باعث نگرانی و تشویش بیشتر او و از دست رفتن اعتماد نسبت به پزشک و اطرافیان خواهد شد.

گاه دلایلی چون عدم ظرفیت کافی بیمار برای درک اطلاعات، یا محدودیت دانش او، دستاویز کتمان حقایق می‌گردد. اما این موارد از نظر اخلاقی قابل قبول نیستند مگر عدم وجود ظرفیت مسلم باشد و از نظر روانپزشکی تأیید گردد. هرچند عدم آمادگی روحی بیمار و ابراز عدم تمایل شخصی به دانستن حقایق، می‌تواند در مواردی عدم بیان حقایق را توجیه پذیر سازد، اما پزشک باید در نظر داشته باشد که گاه عدم بیان حقیقت بیماری، فرصت موجود برای برنامه ریزی زندگی شخصی و جبران مافات را از بیمار خواهد گرفت. گاه حتی عدم آگاهی بیمار می‌تواند درمان را به تأخیر انداخته و باعث تشدید صدمات جسمی و روانی گردد. اورژنس‌های پزشکی از مواردی هستند که پزشک می‌تواند گفتن حقایق به بیمار را به تأخیر اندازد. بطور خلاصه، استثنائات زیر مواردی هستند که عدم حقیقت گویی می‌تواند مورد قبول باشد (۱۳):

۱. وقتی که بیمار تمایل خود را برای ندانستن حقایق مربوط به بیماری خود ابراز کرده باشد، در اینجا اصل خود مختاری بیماران بر اصل نفع رسانی تقدم پیدا می‌کند.

۲. وقتی که بیمار ظرفیت دریافت حقایق مربوط به بیماری را نداشته باشد، مثل بیماران روانی یا کودکان کم سن.

۳. اورژانس‌های پزشکی و مواقعی که بیان حقایق، زمان حیاتی درمان را از تیم درمان کننده می‌گیرد.

٤. در مواردی که بیان حقایق باعث آسیب جدی به بیمار می‌گردد.

روابط مالی بین پزشک و بیمار و همکاران حرفه ای

مسائل مالی به عنوان عاملی قوی، به طور مستقیم یا غیرمستقیم، بر روابط بین پزشک و بیمار تأثیر می‌گذارند. روابط مالی از مباحث مطرح در اخلاق پزشکی است که در اکثریت نوشته‌های اخلاق پزشکی اشاراتی به آن می‌یابید. تدوین اصول و راهکارهایی که

موجب کاسته شدن روابط مالی بین پزشک و بیمار شود از مباحث مطرح در این زمینه هستند. به نظر می‌رسد تا حد زیادی این مسأله مرتبط با نظام ارائه خدمات در کشورهای مختلف است. لذا باید در بحث رابطه پزشک و بیمار به آن توجه نمود و راهکارهایی برای رعایت بیشتر اصول اخلاقی اندیشید.

پزشک باید مسؤولیت و تعهد حرفه‌ای خود را با صداقت امانت و وفاداری نسبت به بیمار، بدون توجه به تعارض با منافع شخصی ایفاء نماید. تعارض منافع معمولا بر درآمد و منافع مالی دلالت دارد. این امر ممکن است مباحث مهمی همچون پرداخت‌های مالی ویژه به پزشک و تسهیم حق ویزیت را در پی داشته باشد. مسائلی از این قبیل می‌توانند تصمیم‌گیری حرفه‌ای را مخدوش سازند. برخی کشورها در قوانین حرفه‌ای پزشکی این موضوعات را مورد توجه قرار داده‌اند (۱۴). گاه روابط پنهان مالی، باعث سوءاستفاده از بیمار می‌شود که بطور قطع محکوم است. ارتباط با همکاران حرفه‌ای به نحوی باید برنامه‌ریزی شود که هدف اصلی طب که شامل سلامت و مراقبت از بیمار است را تأمین نماید. اصل اولیه قانون کنوانسیون ژنو در زمینه اخلاق پزشکی این است: «سلامت بیمارم، اولین هدف من خواهد بود»(۱۵). لذا در امر ارتباط با همکاران نیز تعهد پزشک در قبال بیماران، نسبت به تعهد در مقابل سایر پزشکان و کادر پزشکی، در اولویت می‌باشد.

ارتباط پزشکان با سازمان‌ها و مراکز خدماتی مختلف مانند بیمارستان‌ها، شرکت‌های مختلف بیمه، صنعت و شرکت‌های تجاری، مراکز خدمات تشخیصی- درمانی خصوصی و دولتی می‌تواند زمینه‌ساز طرح مباحث مختلفی باشد؛ چرا که در بسیاری از موارد پزشکان مایلند درآمد خود را از طرق مختلف همانند تسهیم درآمد[1] افزایش دهند. در چنین مواردی مراقبت و درمان بیمار، که از لحاظ اخلاقی باید اولین اولویت در طبابت باشد، ممکن است با منافع پزشک در جلب درآمد بیشتر در تعارض قرارگیرد. تعارض منافع[2]، در حقیقت بیانگر موقعیتی است که در آن فردی انگیزه انجام کاری را در حیطهٔ حرفه خود پیدا می‌کند که با وظایف شغلی بدیهی او مغایرت دارد (۱۶). مشکل‌ساز بودن تعارض منافع به دو عامل بستگی دارد؛ یکی، احتمال تأثیر آن بر تصمیم‌گیری حرفه‌ای و دوم، به شدت خطر یا ضرری که می‌تواند از

1- Gain Sharing
2- Conflict of Interest

آن ناشی گردد(۱۷).

در حیطهٔ طب و خدمات بهداشتی، اصطلاح «پرداخت مالی غیرقانونی» به عنوان یک جبران مادّی در قبال ارجاع بیمار از سوی پزشک تعریف می‌شود. این پرداخت مالی (جبران مادّی) می‌تواند از سوی آزمایشگاه، کلینیک فیزیوتراپی، متخصصین و سایر مراکز و افراد مرتبط با پزشکان صورت گیرد. این پرداخت‌های ویژه می‌توانند شامل پول، درصدی از حق ویزیت[1]، کارمزد[2]، اعتبار[3]، هدیه[4]، پاداش[5] و هرگونه چیز ارزشمند یا جبران به هر عنوان باشد که به صورت مستقیم یا غیر مستقیم پرداخت می‌گردد (۱۴).

پرداخت‌های مالی ویژه به عنوان جبران به پزشک ارجاع کنندهٔ بیمار می‌باشد که این امرشائبهٔ تعارض منافع و تأثیر منفعت مالی پزشک بر تصمیم‌گیری حرفه‌ای در مورد بیمار را ایجاد می‌نماید (۱۸). در این حالت ممکن است به بیمار هزینه اضافی جهت ارجاع به پزشک دیگر تحمیل شده و یا خدمات تشخیصی یا درمانی غیر ضروری برای او تجویز شود. از سوی دیگر ممکن است در ارجاع بیمار به پزشک دیگر، مهارت و دانش و تجربهٔ او ملاک قرار نگرفته؛ لذا کیفیت مراقبت‌های پزشکی تحت تأثیر قرار گیرد. به عبارتی؛ این اعمال در حرفه پزشکی می‌تواند به افزایش هزینه‌ها منجر شده و بر کیفیت خدمات تاثیر بگذارد (۱۹).

صداقت و امانتدار بودن پزشک امری است که مورد انتظار جامعه است و در این راستا پزشکان باید مسؤولیت خویش در قبال بیماران را با اخلاص، درستکاری و نیت صادقانه و بدون در نظر گرفتن تعارض‌ها با منافع خود، به انجام برسانند. عموماً بیماران به پزشک خود نه تنها برای درمان بیماری، بلکه برای انجام بررسی‌های مورد نیاز و اقدامات تشخیصی و درمانی لازم اعتماد می‌کنند؛ در حالی که وجود تعارض منافع در مواردی که پزشک از مراکز تشخیصی- درمانی یا سایر پزشکان منفعت مالی دریافت می‌کند، می‌تواند ارتباط بین پزشک و بیمار را متأثر ساخته و اعتماد بیمار به پزشک را خدشه‌دار سازد. وجود این شیوه‌های غیر اخلاقی برای کسب درآمد و جلب منافع مادی بیشتر می‌تواند ضمن افزایش موارد ارجاع بیمار به سایر پزشکان، افزایش موارد انجام آزمون‌ها و بررسی‌های تشخیصی و یا خدمات دیگر پزشکی را بدون توجه با استانداردهای مراقبت

1- Fee
2- Commission
3- Credit
4- Gift
5- Gratuity

و نیاز بیمار در پی داشته باشد (۱۴).

در مواردی، وفاداری حرفه‌ای می‌تواند به ضرر بیمار تمام شود؛ خصوصاً وقتی به پوشاندن عدم صلاحیت یا خطای همکار منتهی شود (۶). رعایت روابط صحیح بین همکاران گروه پزشکی در مداوای بیمار نقش ارزشمندی در اثر اعتماد بیشتر فراهم می‌کند.

به منظور اینکه نحوه عمل برای بیمار بهره بیشتری داشته باشد، هر پزشک باید در فرایند اتخاذ تصمیم سایر همکاران را دخیل نماید تا تشخیص‌ها و درمان‌های دیگر از نظر دور نماند و نیز در مواردی که تصمیم‌گیری مشکل است حمایت لازم صورت گیرد. در بسیاری از موارد نگرش و نظر پرستار یا مددکار می‌تواند بهتر نیاز بیمار را برآورده کند تا صرفاً نظر پزشک. اما ارتباط ایده‌آل بین همکاران یک ارتباط دو طرفه‌ای است که هم شامل حمایت می‌شود و هم شامل بیان صادقانه و آزاد پیرامون بیمار (۶). با این شیوه، وقتی بحث پیرامون یک بیمار انجام شده و نظرات آزادانه توسط مجربین و متخصصین مختلف داده شود، نیازهای بیمار نیز سهل‌الوصول‌تر خواهند شد.

نتیجه گیری

طی دهه‌های اخیر، میزان و نحوه تعامل پزشکان و تیم مراقبت‌های سلامت با بیماران و سایر دریافت کنندگان خدمات سلامت تغییر چشمگیری داشته است. جوامع مختلف، هرچند به نسبت‌های متفاوت، از این تغییرات بی بهره نمانده‌اند. رویکرد پزشک مدار در بسیاری از کشورها دیگر جایی ندارد و خدمات سلامت به صورت بیمار(یا گیرنده خدمت) محور ارائه می‌شوند. احترام به اختیار تمام افراد جامعه، اصلی است که در عرضه خدمت مورد توجه خاص قرار دارد؛ بطوری که گاه حتی اصل سودمندی را نیز تحت الشعاع قرار می‌دهد. موضوعات چندی در این حیطه به صورت مجمل در این فصل بیان شد. مسلم است پزشکان و سایر کادر پزشکی به مطالعه مفصل تری در حوزه مباحث ذکر شده و برخی مباحث مطرح دیگر که در اینجا ذکر نگردیده است، نیاز دارند. آینده پزشکی کشور و ارتقای علمی و اخلاقی جایگاه طبابت در کشور ما نیازمند توجه ویژه سیاستگذاران، مجریان و دست اندرکاران امر سلامت، اساتید، محققین، پزشکان و دانشجویان به مباحث اخلاقی در حوزه ارتباط بین پزشک و بیمار می‌باشد. بی تردید سیاست گذاری‌های خرد و کلان آموزشی، پژوهشی و اقتصاد سلامت بر این حیطه تأثیر گذار خواهند بود.

مراجع

۱- جامع‌السعادات، تألیف محمدمهدی نراقی، ج ۱، ص ۴۹.

2- Pellegrino ED, Thomasma DC. A philosophical basis of medical practice: toward a philosophy and ethic of the heading professions. UK: Oxford University press, 1981.

3- Project of the ABIM Foundation, ACP–ASIM Foundation, and European Federation of Internal Medicine. Medical Professionalism in the New Millennium: A Physician Charter. Ann Intern Med 2002, 136 (3): 243-46.

4- Johns Hopkins University and American Healthways. Defining the Patient-Physician Relationship for the 21st Century. Disease Management 2004, 7(3): 161-179.

۵- وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، معاونت امور فرهنگی، اخلاق پزشکی به انضمام مختصری از تاریخ پزشکی، تهران: چاپ سپهر، ۱۳۷۰.

6- Campbell A, Gillett G, Jones G. Medical ethics: the Geneva convention code of medical ethics. UK: Oxford University Press, 2001, p.20-33.

7- The World Medical Association. Medical ethics Manual. France: The World Medical Association, Inc., 2nd edition, 2009. Available from: http://www.wma.net/e/ethicsunit/pdf/manual/chap_2.pdf

8- Stone J. An ethical framework for complementary and alternative therapists. London and New York: Routledge, 2002, p.153-166.

9- General Medical Council. Seeking Patients' Consent: the ethical considerations. GMC, London, 1999.

10- Stone J. An ethical framework for complementary and alternative therapists. London and New York: Routledge, 2002, p.172-182.

11- Higgs R. Truth-telling, lying and the doctor-patient relationship. In: Gillon R. Principles of health care. Chichester: John Wiley & sons, 1994, p.499-509.

12- GOLD, M. Ethics in medicine: Is honesty always the best policy? Ethical aspects of truth telling. Internal Medicine Journal 2004; 34: 578–580.

۱۳- کاظمیان ع، پارساپور ع. بررسی نظر پزشکان درباره ی بیان حقایق مربوط به بیماران مبتلا به بیماریهای صعب العلاج. فصلنامه ی اخلاق در علوم و فناوری، ویژه نامه ی اخلاق پزشکی، پیوست شماره ی ۱، زمستان ۸۵، صص ٦١-٦٧.

۱۴- زاهدی ف، لاریجانی ب. تسهیم درآمدها و اخلاق پزشکی. مجله دیابت و لیپید ایران ۱۳۸۵؛ دوره ٦، شماره۱، صص ۱-۸.

15- Campbell A, Gillett G, Jones G. Medical ethics: the Geneva convention code of medical ethics. UK: Oxford University Press, 2001, p.286.

16- Jonsen AR, Siegler M, Winslande WJ. Clinical ethics: a practical approach to ethical

decisions in clinical medicine. New York: McGraw-Hill, Fifth edition, 2002, pp. 150-151

17- Thompson DF. Understanding financial conflicts of interest. N Engl J Med 1993; 329: 573–576.

18- Choudhry S, Choudhry NK, and Brown AD. The Legal Regulation of Referral Incentives: Physician Kickbacks and Physician Self-Referral. In: Flood CM (eds.). Just medicare: what's in, what's out, how we decide. Canada: Toronto Buffalo London, University of Toronto Press Incorporated 2006, pp. 261-280.

19- Nagral S. General practice: some thoughts. Indian J Med Ethic 2002; 10 (2): 15-17.

فصل ۵
مباحث اخلاق پزشکی قبل از تولد انسان

مقدمه

ارزش انسان طی حیات دنیوی، مقوله‌ای مطرح در اکثر مکاتب و جوامع می‌باشد و ارزش انسانی پس از مرگ، مورد قبول کلیه مذاهب است. اما این سؤال که انسان قبل از تولد در چه مرحله‌ای از رشد داخل رحمی «انسان» تلقی شده، صاحب تمام حقوق و ارزش وجودی یک انسان می‌گردد، با پاسخ‌های متفاوتی روبه‌رو می‌باشد.

آیا ارزش انسانی از زمان لقاح به نطفه حاصله تعلق می‌گیرد؟ آیا ارزش حیات رویان به اندازه ارزش حیات جنین می‌باشد؟ و آیا ارزش این دو در حد ارزش یک انسان کامل است؟ اگر بین حیات جنین و مادر یکی قابل نجات باشد، کدامیک در اولویت خواهند بود؟ نگرش فرهنگ‌ها، مذاهب و مکاتب مختلف به ارزش حیات انسانی متفاوت می‌باشد و همین ارزش‌های متفاوت است که زمینه تصمیم‌گیری‌های گوناگون در بیماران و موارد مرتبط با این موضوع، مانند تصمیم مادر به از بین بردن جنین و سایر موارد، خواهد شد.

تعاریف زیست‌شناختی و اطلاق حیات انسانی

این بحث از دو دیدگاه زیست‌شناختی و فلسفی می‌تواند مورد بحث قرار گیرد. این‌که زندگی از نظر زیست‌شناختی از چه زمانی آغاز می‌شود مورد بحث می‌باشد و این نکته‌ای است که در تصمیم‌گیری‌های اخلاقی در مورد انسان متولد نشده اهمیت دارد. بعد از انجام عمل لقاح (پیوند بین اسپرم و تخمک)، حدود ۲ هفته طول می‌کشد تا نطفه حاصله در رحم جایگزین شود (مرحله pre-embryonic) [1] (۱). پس از جایگزینی در رحم تا ۸ هفتگی به موجود حاصله رویان[2] گفته می‌شود (۱). پس از آن دوره جنینی[3] آغاز می‌شود که خود به دو دوره غیرقابل حیات[4] و قابل حیات[5] تقسیم می‌شود (۱).

جنین به‌طور معمول زیر ۲۰ هفته در دوره غیرقابل حیات بسر می‌برد به این معنی که هر چند علایم حیات را نشان می‌دهد اما در صورت جداشدن از مادر قابلیت زنده ماندن نخواهد داشت. اما اصطلاح «قابل حیات» به

۱- زمان جایگزینی نطفه در رحم (implantation) در منابع مختلف کاملاً یکسان ذکر نشده است و از کمتر از یک هفته تا حدود ۲ هفته متغیر می‌باشد.

2- Embryo
3- Foetal
4- Previable
5- Viable

جنینی اطلاق می‌شود که قابلیت زنده ماندن و حیات غیروابسته به مادر را دارد (۱).

با وجود تعاریف فوق در مورد تعیین زمان اطلاق حیات انسانی، از نظر فلسفی و قائل شدن حقوق انسانی، اختلافاتی وجود دارد. در این مورد سه دیدگاه عمده وجود دارد: یکی این‌که رویان و جنین، انسان محسوب می‌شوند، دوم این‌که انسان محسوب نمی‌شوند و سوم این‌که انسان‌های بالقوه هستند (۱).

از منظر و دیدگاه اول؛ از زمان لقاح، نطفه حاصله از جایگاه و حقوق کامل انسانی برخوردار است. این دیدگاه که از جمله، نزد مسیحیان کاتولیک رایج است رویان را یک انسان کوچک و مینیاتوری به شمار می‌آورد که فقط لازم است فرصت ظهور کامل انسانی به او داده شود؛ او یک انسان واقعی است با استعدادهای بزرگ بالقوه. با این دیدگاه در صورتی که بین آسایش و خوشبختی مادر و کودک تضاد حاصل شود، تصمیم‌گیری حقوق مادر و کودک به آسانی میسر نخواهد بود و باید حالت‌های مختلف مورد بررسی قرار گیرند (۱).

اما از دیدگاه دوم، رویان یک شیء محسوب می‌شود تا یک شخص؛ لذا از نظر اخلاقی، هیچ حقوق انسانی بر آن مترتب نمی‌شود (۱). مرز و محدوده‌ای که این وضعیت تغییر می‌یابد کاملاً واضح نیست؛ ولی بیش‌تر تأکید بر این است که زمان شروع هوشیاری، ادراک و فهم و توانایی احساس خوشحالی و درد در جنین، زمانی است که شیء تبدیل به شخص می‌شود. تعیین دقیق این زمان در حال حاضر اگر ناممکن نباشد، مشکل و بین ٦ تا ۲۸ هفتگی نقل شده است(۱). در حقیقت اینجا مابین وجود انسان از نظر زیست‌شناختی با وجود انسان از منظر اخلاقی تفاوت قائل شده‌ایم. این نگاه در بسیاری از کشورهایی که قوانین سکولار دارند مبنای قانونگذاری را شکل می‌دهد، به این شکل که از بدو تشکیل سلول تخم تا مرحله ای مشخص از حیات جنینی – که این زمان از کشوری به کشور دیگر متفاوت است – جنین بخشی از بدن مادر تلقی می‌گردد و مادر در نگهداری یا سقط آن اختیار کامل دارد.

نگرش سوم جنین را صاحب پتانسیل یک انسان می‌داند. موجود داخل رحم یک انسان بالقوه است (نه یک انسان حقیقی) و ظرفیت انسان بودن را دارد. با این دیدگاه حد و مرزی برای زمان کسب انسانیت اتخاذ نمی‌شود و رویان و جنین در تمام مراحل رشد همان وضعیت انسانی را دارد (۱، ۲). این دیدگاه که حد واسطی بین دو دیدگاه قبل است، در زمینه‌های زیست‌شناختی و فلسفی با بسیاری از

مکاتب و فرهنگ‌ها هماهنگ می‌باشد.

در پاسخ به این پرسش که از چه زمانی جنین تبدیل به انسانی کامل می‌شود، هیچگاه نمی‌توان بر اساس عقل و دانش بشری به پاسخی قانع کننده و همه پذیر دست یافت. زیرا فرایند رشد و نمو جنین از بدو تشکیل سلول تخم تا لحظه تولد، فرایندی پیوسته و مداوم است و در هیچ لحظه یا مرحله خاصی از آن اتفاقی دفعی رخ نمی‌دهد که از نظر اخلاقی ورود به مرحله ای جدید از ارزش انسانی را اثبات کند. اما در فرهنگ ادیان ابراهیمی که انسان به واسطه داشتن روح الهی به انسانیت می‌رسد، پاسخ به پرسش فوق بسی آسانتر و روشنتر است. جنین همانا از زمانی انسانی کامل است که روح در او دمیده می‌شود. به این اتفاق ولوج روح[1] نیز می‌گویند. بر اساس نظر غالب مذاهب اسلامی از جمله تشیع، ولوج روح بعد از گذشت ۱۶ هفته یا ۴ ماه از زمان لقاح واقع می‌گردد. از این هنگام به بعد، سقط جنین تا حد زیادی در حکم قتل نفس انسانی است. پیش از این موعد اما، سقط جنین اگر چه گناهی بزرگ و مستوجب پرداخت دیه ای کمتر از دیه کامل است (که بر حسب مرحله تکاملی جنین تعیین می‌گردد) اما معادل قتل نفس انسانی نمی‌باشد. لذا برخی از صاحبنظران اسلامی در شرایطی که ادامه نگهداری جنین موجب حرج برای والدین او می‌شود، سقط جنین را در پیش از زمان ولوج روح قابل بررسی و در شرایط خاصی مجاز دانسته‌اند.

1- Ensoulment

سقط جنین

سقط جنین موضوعی مورد بحث است که گاه حتی مباحثه و تبادل نظرات پیرامون آن پزشکان را از رسیدن به توافق متناسب و رضایت بخش بکلی ناامید می‌نماید. برخی از مسائل مهمی که در این زمینه مطرح است عبارتند از:

۱- تصمیم‌گیری در موارد تعارض بین حیات مادر و جنین، ۲- رضایت والدین در سقط جنین، ۳- موارد لزوم و اضطرار سقط و ٤- سقط‌های غیرقانونی (مسائل مربوط به والدین و مسائل مربوط به پزشک و کادر پزشکی).

یکی از مسائلی که بحث سقط جنین را پیچیده می‌کند، تعارض بین حقوق مادر با جنین می‌باشد. موقعیت‌هایی وجود دارند که حیات جنین با حیات مادر تعارض پیدا می‌کند. برای تصمیم‌گیری در این مورد باید معیارهایی تعیین شوند تا در حد امکان آسایش و خوشی هر دو تأمین گردد. مسلماً

این امر تحت تأثیر فرهنگ جامعه، مذهب فرد، میزان حمایت‌های اجتماعی و پزشکی در جامعه و وسعت همراهی خانواده و بستگان قرار می‌گیرد. اصولا چگونگی نگرش ما به انسان و نحوه تصمیم‌گیری ما در مباحث فلسفه اخلاق پزشکی در بحث سقط جنین تأثیرگذار است. با چارچوبی که ما در معارف اسلامی داریم، چگونه می‌توان در مورد حیات شخص دیگری تصمیم گرفت؟ نطفه از لحظه انعقاد، یک روند تکاملی را آغاز می‌کند که بخشی از آن درون رحم و بخشی خارج از آن خواهد بود. این موجود هرچند دوره‌ای را در رحم مادر خود می‌گذراند، ولی موجودی غیر از مادر است و مانند ناخن، مو و سایر اعضا، از آن مادر و در مالکیت او نیست که به دلخواه او و یا بر اساس مصالح او، از بین برده شود (۲).

برای اخذ یک تصمیم اخلاقی درمورد سقط جنین، چند مسأله باید مد نظرقرار گیرد: خواسته‌های مادر (زن حامله) ، منافع و حقوق جنین از جمله حق حیات او، مرحله رشد جنین و ارزیابی‌های اخلاقی مرتبط با سقط جنین در جامعه (۱). مجموعه این عوامل و ارزش‌های حاکم بر جامعه است که تصمیم‌گیری‌های متفاوتی در این زمینه را سبب می‌شود.

در مجموع، موافقان سقط جنین به مواردی از این قبیل استناد می‌کنند: حق مادر در نگهداری یا سقط جنین، مشکلاتی که ممکن است بارداری ناخواسته یا مشکل دار برای مادر ایجاد کنند، بار ناشی از تولد کودک ناهنجار برای جامعه و والدین، موارد به خطر افتادن جان مادر در صورت ادامه بارداری، لزوم کنترل جمعیت و نیز پناه بردن متقاضیان سقط جنین به روش‌های ناایمن و زیرزمینی برای سقط که موجب افزایش مرگ و میر مادران در جامعه می‌شود.

مخالفین سقط جنین اما استدلال‌هایی از این دست را در مقابل استدلال‌های فوق عرضه می‌کنند: جنین یک انسان است و راه حل مشکلات اقتصادی یا معلولیت، به قتل رسانیدن انسان مبتلا نیست؛ مجاز شمردن سقط جنین می‌تواند بهانه ای برای اجتناب از رسیدگی به نیازهای زنان باردار شود؛ آزاد بودن سقط جنین، ارزش‌های اخلاقی جامعه را به خطر می‌اندازد و مشکلاتی نظیر بارداری نوجوانان را دامن می‌زند.

در معارف اسلامی ما، انسان خلیفه و جانشین خداوند در روی زمین است و از چنان کرامتی برخوردار است که خداوند کشتن یک فرد را به منزله کشتن همه افراد و زنده کردن یک فرد را به مثابه زنده کردن همه

انسان‌ها می‌داند. لذا براساس دستور اسلام، سقط جنین جز در موارد بسیار ضروری و به‌عنوان تدبیری طبی – درمانی، ممنوع است؛ از قبیل مواردی که ادامه حاملگی مستلزم خطر جدی برای حیات مادر باشد (۲).

این مسأله که از چه زمانی جنین به‌عنوان یک شخص (انسان) تلقی می‌شود، در بحث‌های سقط جنین بسیار تأثیر گذار می‌باشد (۳). از دیدگاه پیروان مکتب اصالت وظیفه، قابلیت در ادراک، نکته مهم و شرط لازم برای مختار بودن اخلاقی است لذا شاید در ماه‌های اول پس از لقاح، سقط جنین بلامانع باشد (۳). البته پیروان این مکتب به چند دسته تقسیم شده‌اند: عده‌ای قانونی بودن سقط جنین را در راستای حق حیات، آزادی و سلامت بدنی زنان می‌دانند ولی عده‌ای حق جنین را مقدم می‌شمرند (۳). اما پیروان مکتب اصالت سودمندی، عموماً موافق سقط جنین می‌باشند و این امر را دفاع از حقوق زنان می‌دانند و بالاخره حق اتونومی کاملی در این موارد برای مادران در تدبیر برای جنین خود قائل هستند (۳).

در بسیاری از جوامع ارزش‌هایی وجود دارند که براساس آن سقط جنین‌هایی که برای احتراز از مسؤولیت‌ها و گرایش به بی‌بندوباری‌های جنسی باشد، از نظر اخلاقی مورد قبول نمی‌باشد. به نظر می‌رسد اختلاف نظر در این زمینه عمیق است و با بحث در خود این موضوع، بدون توجه به پیش زمینه‌های ذهنی و فلسفی آن، اختلافات حل نخواهد شد. نکته مهم دیگر، چگونگی تصمیم‌گیری پزشکان و دست اندرکاران بهداشتی در مورد انسان‌هایی است که سیستم‌های ارزشی متفاوتی دارند، می‌باشد. تضادهای ارزشی ممکن است بین پزشکان و متخصصان بهداشتی با بیماران وجود داشته باشد که خود از موضوعات مورد بحث در اخلاق پزشکی است.

در ایران نظرات برخی از صاحبنظران اسلامی فصل جدیدی را در این زمینه گشوده است. در این زمینه پس از بحث زیاد در مورد بیماری‌های مانند هموفیلی و تالاسمی ماژور و...، در صورتی که تشخیص قبل از حدود چهارماهگی داده شود؛ می‌توان سقط جنین انجام داد.

بدیهی است که برای تدوین قانونی برای سقط جنین در کشوری مانند ایران، علاوه بر مزایا و معایب و استدلال‌های له و علیه آن، باید به فرهنگ جامعه و ارزش‌های عالی حاکم بر جامعه توجه کافی مبذول گردد. از همین رو برای دستیابی به مدل مطلوب، بحث‌ها و چالش‌های گسترده ای همواره در

میان صاحب‌نظران جاری بوده است.

بحث‌ها و تلاش‌ها در این زمینه نهایتا منجر به تصویب قانون سقط جنین از سوی مراجع قانونگذاری جمهوری اسلامی ایران گردید. این قانون بدین قرار است: «ماده واحده ـ سقط درمانی با تشخیص قطعی سه پزشک متخصص و تأیید پزشکی قانونی مبنی بر بیماری جنین که به علت عقب افتادگی یا ناقص‌الخلقه بودن موجب حرج مادر است و یا بیماری مادر که با تهدید جانی مادر توأم باشد، قبل از ولوج روح (چهار ماه) با رضایت زن مجاز می‌باشد و مجازات و مسؤولیتی متوجه پزشک مباشر نخواهد بود. متخلفین از اجرای مفاد این قانون، به مجازات‌های مقرر در قانون مجازات اسلامی محکوم خواهند شد».

پژوهش در رویان و جنین

برخی از مسائل مهم در این زمینه عبارتند از:

۱. تعیین شرایط و اهداف مورد قبول برای صدور مجوز پژوهش
۲. پژوهش در جنین سقط شده
۳. پژوهش در جنین در حال سقط
٤. پژوهش در جنین در داخل رحم
۵. مسائل اخلاقی مربوط به استفاده از رویان‌های تحت پژوهش
٦. مسائل اخلاقی استفاده از رویان در IVF

پژوهش در رویان، علاوه بر خود رویان در بدن انسان، مسائل مربوط به قبل از جایگزینی تخم در رحم و نیز رویان تولید شده با وسایل تکنیکی را نیز در بر می‌گیرد؛ به‌عنوان مثال، رویانی که توسط روش‌های باروری مصنوعی (ART) تولید شده، ولی برای مراحل بعدی رشد به داخل رحم منتقل نمی‌شود. برخی از دلایل توجهات پژوهشی در رویان عبارتند از (۱):

۱. فهم الگوی طبیعی رشد و متابولیسم ایجاد رویان انسانی
۲. درمان نازایی توسط IVF: بررسی مسائل مؤثر در قابلیت حیات رویان تولید شده و...
۳. پیشگیری از بیماری‌های ژنتیکی مانند فیبروزسیستیک و دیستروفی عضلانی دوشن
٤. پیشرفت در زمینه پیشگیری از حاملگی
۵. جداسازی سلول‌های بنیادی چندقوه‌ای[1] برای استفاده‌های بالینی در امر پیوند در بیماری‌هایی چون پارکینسون و بیماری‌های دژنراتیو قلب، کبد و کلیه‌ها.

1- Pluripotent stem cells

چارچوب‌هایی برای پژوهش در رویان در مباحث مرتبط با اخلاق در پژوهش مطرح هستند؛ از قبیل این‌که: پژوهش اعتبار علمی کافی داشته و از نظر بالینی مفید باشد، رضایت آگاهانه از فرد دهنده رویان و نیز تأیید کمیته اخلاق پزشکی گرفته شود، هیچ تخم بارور شده که تحت پژوهش قرار گرفته است نباید بیش از ١٤ روز نگهداری شود و تغییرات ژنتیک نیز نباید در آن صورت گیرد (۱).

علاوه بر مسائل فوق، باید توجه داشت از نظر اخلاقی، گامت‌ها قبل از باروری نسبت به محصول پس از لقاح کم‌تر اهمیت دارند. تقاضای انجام پژوهش روی رویان‌های انسانی نیازمند مجوزهای قانونی است و این پژوهش‌ها باید فقط زمانی صورت گیرند که جایگزین کافی برای این پژوهش‌ها فراهم نباشد و صرفاً برای بدست آوردن اطلاعاتی که اهمیت بالینی دارند، صورت پذیرد (۱).

در جنین سه نوع عمده پژوهش می‌تواند انجام شود: پژوهش در رحم قبل از انجام سقط یا زایمان طبیعی، پژوهش در رحم حین سقط و پژوهش خارج از رحم روی جنین سقط شده. مباحث مرتبط با این موضوع، از بحث‌های مهم اخلاق پزشکی در این زمینه است. استفاده از آمنیوسنتز و سونوگرافی در تشخیص‌های قبل از تولد، مطالعه رفتارهای جنین مانند الگوی تنفس، رفلکس‌ها و پاسخ به صوت و بررسی نقل و انتقالات مواد در جفت از انواع اول هستند (۱). نقل و انتقالات مواد در جفت، بررسی سیر زایمان طبیعی و اثرات مواد تشدید یا تأخیر دهنده زایمان و داروهای ایجادکننده بیهوشی می‌توانند در جنین در حال سقط انجام شوند (۱). پس از سقط جنین، در خصوص انجام پژوهش روی جنین سقط شده با توجه به دیدگاه‌های گوناگونی که در مورد انسان بودن محصول حاملگی ذکر شد، نظرات متفاوتی وجود دارد (۱). در بسیاری از کشورها، تجربیات روی جنین‌های زنده‌ای که قابلیت حیات ندارند، می‌تواند با محدودیت‌های خاصی مجاز شمرده شود؛ چرا که دانش زیست پزشکی پیرامون آن از طرق دیگر نمی‌تواند حاصل شود. جنین باید کم‌تر از ۲۰ هفته بوده و پژوهش هیچ‌گونه اثری بر فرآیند سقط و طول مدت حیات نداشته باشد (۱). پژوهش روی جنین مرده در خارج از رحم و در جنین دارای قابلیت حیات در داخل و یا خارج رحم نیز مورد بحث می‌باشد. اکثراً توافق دارند که با یک جنین مرده باید مشابه یک انسان مرده رفتار شود، لذا گرفتن رضایت از والدین مهم است (۱). در مورد جنین دارای قابلیت حیات،

حتی پس از سقط، اکثراً معتقدند از نظر اخلاقی باید سعی شود حتی‌الامکان حیات جنین حفظ شود و تجربه روی آن به هر روشی که زندگی او را به مخاطره بیاندازد غیراخلاقی است (۱).

در مورد جنین‌هایی که در معرض خطر سقط هستند، انجام پژوهش نباید کوچکترین خطری برای جنین ایجاد کند (۱). اصولا همانطوری که در بحث سقط جنین ذکر شد، براساس تفاوت نگرش‌های پایه ای در زمینه اخلاق پزشکی، تفاوت‌های عمده‌ای در مباحث مرتبط با این مطالعات هم وجود دارند.

پیوند عصب از بافت‌های جنینی[1]

بافت مغز میانی جنین انسانی، می‌تواند مدت طولانی در مغز انسان زنده بماند و در بیماری‌های نورودژنراتیو مانند پارکینسون و کره هانتینگتون با برگشت‌دادن عصب رسانی گانگلیون بازال، علایم بالینی را بهبود بخشد (٤). تهیه بافت پیوندی و انجام این نوع پیوند مستلزم وجود جنین مرده می‌باشد. لذا هر چند استفاده از بافت‌های انسانی امری است که در حال حاضر از نظر اخلاقی مورد تأیید است، ولی سؤال این است که چگونه و با چه شرایطی باید انجام شود. در این امر از لحاظ رعایت اصول اخلاق پزشکی شرایط ویژه‌ای مطرح است از جمله (٤):

۱. به‌هیچ وجه سقط‌جنین، جهت انجام پیوند صورت نپذیرد.
۲. در زمان برداشت بافت پیوندی، جنین باید حتماً مرده باشد و در جنین زنده این عمل صورت نگیرد.
۳. احتمال واقعی سودمندی این عمل وجود داشته و فایده آن در مقابل خطر احتمالی سنجیده شود.
٤. این روش به‌عنوان آخرین درمان در مواردی که سایر درمان‌های معمول موثر نبوده‌اند استفاده شود.
۵. رضایت آگاهانه مادر وجود داشته باشد.

مادربودن جنین[2]

کمبود تخمک در درمانگاه‌های باروری، یک احتمال جدید را در محافل پزشکی مطرح نموده است و آن بدست آوردن تخم‌ها (eggs) از جنین است (٤). در این شیوه به ناچار جنین باید سقط شده باشد و در حقیقت جنین، مادر بیولوژیک کودکان جامعه محسوب می‌شود. پژوهش‌ها در حیوانات امکان‌پذیر بودن نگهداری سلول‌های زایای

1- Foetal neural transplantation

2- Foetal Motherhood

جنینی و پیوند آن‌ها به میزبانان را نشان داده است (٤). اما در حیطه انسانی مباحث اخلاقی مبهمی وجود دارند. هرچند می‌توان از محصولات سقط‌های قانونی یا سقط‌های خودبه‌خودی برای این منظور استفاده کرد، اما تأیید اخلاقی چنین عملی می‌تواند به افزایش سقط‌های جنین و یا حتی حامله شدن برای ایجاد سقط منجر شود. اثرات روی گیرنده مادر، اثرات روی کودک حاصله از منشأ غیرمعمول، فقدان دانش کافی در خصوص رشد تخم‌های جنینی و نیز فشار افکار عمومی از جمله مسائلی هستند که در این خصوص وجود داشته و در انگلستان نیز باعث ممنوعیت این عمل در سال ۱۹۹٤ شده‌اند (٤). در صورتی که اطلاعات علمی بیش‌تری در این مورد کسب شوند، نکات مبهم در این مورد قابل رفع و پاسخگویی خواهند بود. در مورد کودکان حاصله که اصطلاحاً 'foetus نامیده می‌شوند (٤، ٥) و از لحاظ ژنتیکی وابسته به مادری هستند که هرگز به دنیا نیامده است؛ مسائل حقوقی متعددی می‌تواند مطرح شود (٤). از سوی دیگر این کودکان چون اکثراً صاحب پدر، پدربزرگ و مادر بزرگ می‌باشند، مقبولیت از جانب آن‌ها اهمیت زیادی در جلوگیری از مشکلات روانی و اخلاقی در کودک خواهد داشت. اخذ رضایت در انجام این عمل نیز مشکلی است که پیرامون آن بحث‌هایی مطرح است.

استفاده از سلول‌های بنیادی جنین انسان

جداسازی و کشت سلول‌های بنیادی امبریونیک انسانی[1] (hES) اولین بار در سال ۱۹۹۸ صورت پذیرفت (٦). سلول‌های بنیادی استعداد تولید هر نوع سلول دیگر انسانی را دارند و اصطلاح همانند سازی[2] برای تولید یک ردیف سلول از این hES به‌کار برده می‌شود (٤). روش دیگری که می‌تواند جایگزین این روش باشد، شامل استفاده از فناوری جابجایی هسته سلول[3] برای تهیه سلول‌های بنیادی انسانی می‌باشد که در آن هر سلول سوماتیک می‌تواند با یک سلول تخمک بدون هسته ترکیب شده و تبدیل به یک بلاستوسیت شود (٤). این روش که در واقع همان همانند سازی درمانی است، مواد هسته‌ای از سلول سوماتیک فرد به یک تخمک بدون هسته منتقل می‌گردد. بدین ترتیب، با تکثیر و رشد و نمو سلول ترکیبی حاصله، سلول‌هایی حاصل می‌شوند که از نظر ژنوتیپ تقریباً بطور کامل با فرد دهنده مواد

1- Human Embryonic Stem Cells
2- Cloning
3- Cell Nuclear Replacement Technology

هسته‌ای تطابق دارند؛ بنابراین سلول‌های بنیادی رویانی حاصله با بدن فرد سازگار خواهند بود. هم‌چنین این شیوه ممکن است نیاز به انجام تحقیقات روی رویان را از بین ببرد. پتانسیل سلول‌های حاصله زیاد بوده و می‌تواند برای جایگزینی سلول‌های لوزالمعده در دیابت و سلول‌های قلب آسیب دیده به‌کار رود (٤). این فناوری می‌تواند با ایجاد بانک بافت‌های پیوندی، بافت‌های خون، مغز استخوان، ریه، کبد، تاندون‌ها، لیگامان‌ها، عضله، پوست، استخوان، دندان، شبکیه و عدسی را برای بیماران و نیز برای نیازهای پژوهشی فراهم نماید. در صورتی که دانش و فناوری لازم در این زمینه به‌طور کامل در دسترس قرار گیرد، مسائل اخلاقی آن همچون اخذ رضایت آگاهانه از فرد دهنده سلول تخم و نیز تدوین قوانین مورد نیاز در این زمینه به‌طور جدی‌تر مطرح خواهد گشت.

مسائل اخلاقی در القای بارداری

پیشرفت طب و فناوری پزشکی، راه‌های جدیدی را برای بارداری و داشتن فرزند پیش روی افرادی که به دلایل مختلفی از داشتن فرزند محروم هستند، گذارده است. روش‌های جدید از جمله باروری داخل آزمایشگاهی (IVF)، رحم کرایه‌ای و...، از عمده‌ترین مباحث مطرح در مسائل مستحدثه در فقه اسلامی می‌باشند (۷). اما علاوه بر مسائل فقهی، برخی مسائل اخلاقی و روانی نیز پیرامون این روش‌ها در کشورهای مختلف ایجاد شده است که نیاز به مطالعه، بررسی و پیشنهاد راهکارهای اساسی دارد. عمده مباحث اخلاقی مطرح عبارتند از:

- مسائل اخلاقی پیرامون تخمک‌های بارور شده بدون استفاده در جریان IVF و استفاده‌های پژوهشی از آن‌ها.
- مسائل اخلاقی استفاده از سلول بنیادی در تولید مثل انسانی که قبلا نیز مورد اشاره قرار گرفت.
- مسائل اخلاقی مربوط به استفاده از سلول‌های زایا[1] برای انجام لقاح در افراد مختلف.
- مسائل اخلاقی و مشکلات روانی ناشی از گرفتن اسپرم یا تخمک از فردی غیر از همسر قانونی
- مسائل روحی - روانی کودک آزمایشگاهی
- مسائل اخلاقی و روانی مربوط به رحم کرایه‌ای
- اهمیت رازداری پزشک و کادر پزشکی در موارد درخواست بیمار.

هر چند مسائل فقهی مطرح در این مقوله،

1- Germ Cell

در اینجا مورد بحث قرار نگرفته‌اند، اما نکته مهم این است که با توجه به فرهنگ جامعه، لزوم توجه به فرهنگ اسلامی توسط پزشک، هم در راهنمایی بیمار و هم در انجام اقدامات تشخیصی - درمانی، از اصول مرتبط با اخلاق پزشکی به‌شمار می‌آید.

مراجع

1- Jones DG. Speaking for the dead: cadavers in biology and medicine. Aldershot: Ashgate Publishing Limited, 2000.

۲- وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، معاونت امور فرهنگی. اخلاق پزشکی به انضمام مختصری از تاریخ پزشکی. تهران: چاپ سپهر، ۱۳۷۰.

۳- محقق داماد، سیدمصطفی. تحقیقی در مورد سقط جنین، عوارض، مسائل و موضوعات پیرامون آن. مجموعه مقالات اخلاق پزشکی: مسائل مستحدثه. تهران، مرکز مطالعات و تحقیقات اخلاق پزشکی، چاپ سروش، ۱۳۷۳، صفحات ۱۲۹-۱۷۰.

4- Campbell A, Gillett_G, Jones G Medical ethics: organ and tissue transplantation. UK: Oxford University Press, 2001, P. 129-146.

5- Berkowitz J. Mummy was a fetus: motherhood and fetal ovarian transplantation. J Med Ethics 1995; 21:298-304.

6- Thomson J, Itslovitz- Eldor J, Shapiro s, Waknitiz M, Marshall V,Jones J. Embryonic stem cell lines derived from human blastocysts. Science 1998; 282: 1145-7.

۷- مرکزمطالعات و تحقیقات اخلاق پزشکی، مجموعه مقالات اخلاق پزشکی: پزشک و قوانین حقوقی، قصور و تقصیر در تشخیص و درمان. تهران چاپ سروش،.۱۳۷۳

فصل ۶
خاتمه حیات انسانی

مقدمه

پیشرفت‌های اخیر دانش پزشکی و فناوری‌های وابسته به آن، مفهوم مرگ را نه تنها در فرهنگ غرب، بلکه در فرهنگ شرق نیز تغییر داده است. بسیاری از بیماری‌ها مانند آبله، سل، مالاریا، پنومونی، آنفلوآنزا و سرخک که قبلاً کشنده بودند، در حال حاضر، به واسطه دستاوردهای دانش پزشکی قابل درمان یا قابل کنترل شده‌اند و دیگر کسی به‌ندرت به‌واسطه این‌گونه بیماری‌ها می‌میرد. اما متأسفانه طیف وسیعی از مردم قربانی بیماری‌های نوظهور دیگری می‌شوند؛ بیماری‌هایی که بیش‌تر، در طول صدسال اخیر شایع شده‌اند و ارتباط تنگاتنگی با شیوه‌های غلط زندگی و عادات بد غذایی دارند. بیماری‌هایی همچون ناراحتی‌های قلبی، سرطان، ایدز و دیابت. در این‌گونه بیماری‌ها، رنج و عذاب بیمار طولانی‌تر و درمان وی نیز دردناک‌تر و پرهزینه‌تر است. در کنار امید به زندگی طولانی‌تر، بیماری‌های وابسته به سن (به ویژه در سنین پیری) نیز به‌طور فزاینده‌ای افزایش یافته‌اند؛ بیماری‌هایی همچون دمانس آلزایمر. در گذشته‌ای نه چندان دور، مرگ موضوعی «درون‌خانوادگی» بود و افراد معمولاً در خانه‌های خود و بعد از مبارزه‌ای کوتاه با یک بیماری یا بر اثر حادثه‌ای چشم از جهان فرو می‌بستند. اما امروزه غالباً چنین نیست و مردن افراد در خانه‌های سالمندان یا بیمارستان‌ها امری عادی شده است، آن هم پس از تجربه به‌کارگیری انواع فناوری‌های نگه‌دارنده زندگی و چه بسا زندگی نباتی!

البته اغلب این فناوری‌ها بر تغییر روند زندگی مؤثر هستند و افراد می‌توانند ماه‌ها و حتی سال‌ها با وجود بیماری زندگی کنند. بنابر آمارهای موجود در آمریکا، حدود ۷۵ درصد از مرگ‌ها، در سال ۱۹۸۷، در بیمارستان‌ها و مراکز مراقبتی رخ داده‌اند، در حالی که این رقم در سال ۱۹۵۰ حدود ۵۰ درصد بوده است (۱).

هم‌چنین کمیته ارزیابی فناوری آمریکا تخمین زده است که در سال ۱۹۸۸، حدود ۵۰۰۰ نفر از ونتیلاتور (دستگاه تنفس مصنوعی) و حدود یک و نیم میلیون نفر از حمایت‌های تغذیه‌ای مصنوعی بهره برده‌اند. در این زمینه، آمار دقیقی در کشور ما وجود ندارد، اما با گسترش روزافزون فناوری‌های پزشکی می‌توان حدس زد که وضعیت کشور ما نیز مشابه آمارهای ذکرشده باشد.

با تغییرات به‌وجود آمده در روش زندگی

مردم و استفاده از فناوری در مسائل پزشکی و در نتیجه زندگی بخشیدن یا نجات جان انسان‌ها از بیماری یا کم کردن رنج و عذاب آن‌ها از بیماری، موضوعات کجا مردن و به خصوص چگونه مردن در سال‌های اخیر اهمیت فوق‌العاده‌ای پیدا کرده است.

اتانازی[1] مهم‌ترین اصطلاحی است که در این زمینه مورد بحث قرار گرفته است. نکات مورد بحث در رابطه با «اتانازی»، عمدتاً مباحثی اخلاقی هستند و سؤالاتی بنیادین در رابطه با آن مطرح شده است؛ مثلاً آیا حقی وجود دارد که براساس خواسته کسی یا اعضای خانواده‌اش وقوع مرگ را در وی تسهیل کنیم؟ آیا این امر اخلاقی است که برای نجات جان کسی، به زندگی فرد دیگری که امیدی به زنده‌ماندنش نیست خاتمه دهیم؟ در کل، تمام مباحث پیرامون «اتانازی»، در صدد پاسخ‌گویی به سؤالاتی از این قبیل هستند. «اتانازی» بحث بسیار مهمی در اخلاق پزشکی است، چرا که تمام حوزه‌های اجتماعی و فرهنگی را در بر می‌گیرد. اما قبل از ورود به بحث، توافق بر روی برخی اصطلاحات و تعاریف مربوط به اتانازی ضروری است. اگر چه برخی از صاحب‌نظران معتقدند که نمی‌توان بین انواع اتانازی تفاوت معنی‌داری قائل شد، اکثر مباحث پیرامون این موضوع، به ویژه مباحث حقوقی آن، مبتنی بر این تفاوت‌هاست.

توافقی بر تعاریف مختلف اتانازی

تعاریف مختلفی برای اتانازی از منابع مختلف ذکر شده است. اگرچه برخی ادعا دارند این تعاریف در اصل موضوع تفاوتی ایجاد نمی‌کند، مباحث حقوقی پیرامون اتانازی بر روی این تفاوت‌ها تکیه دارند. در این‌جا ما برای وضوح مطلب، تعریفی از اتانازی و اصطلاحات مربوط به آن را براساس کتاب "Ethics at the end of life" با ویراستاری «رالف برگن[2]» اختیار می‌کنیم؛ (۲) این تعریف تا حدودی جامعیت تعاریف مختلف را در بر دارد:

- **«اتانازی فعال داوطلبانه»**: تزریق عامدانه دارو یا اقداماتی دیگر که منجر به مرگ بیمار شود. این عمل براساس تقاضای صریح بیمار و با رضایت کاملاً آگاهانه او انجام می‌شود. نکته مهم در این حالت این است که قصد و تمایل پزشک و بیمار هر دو در جهت خاتمه دادن به زندگی بیمار است. در اتانازی فعال داوطلبانه دو شرط بسیار مهم است: ۱-

1- Euthanasie- Euthanasia

2- Ralph Baergen

تصمیم خود بیمار ۲- درد و رنج غیر قابل تحمل و نبود امید به بهبودی .

- «**اتانازی فعال غیرداوطلبانه**»: تزریق عامدانه دارو یا اقدامات دیگری که منجر به مرگ بیمار شود. در این حالت بیمار صلاحیت تصمیم‌گیری (اهلیت یا صلاحیت قانونی) را ندارد و از لحاظ روانی قادر به درخواست صریح برای این عمل نیست. مثلاً بیمار در حالت کماست؛ البته مرگ مغزی و زندگی نباتی تنها مواردی نیستند که بیمار قادر به تصمیم‌گیری نیست. در این نوع اتانازی در کشورهایی که این قانون را پذیرفته‌اند، بر اساس قوانین آن کشور معمولاً پزشک یا تیم پزشکی، کمیته اخلاق پزشکی و خانواده بیمار یا قاضی تصمیم می‌گیرند.
- «**اتانازی فعال اجباری**»: تزریق عامدانه دارو یا اقدامات دیگر که باعث مرگ بیمار می‌شود. در این حالت بیمار دارای صلاحیت تصمیم‌گیری است و هیچ‌گونه درخواست صریحی برای این عمل ندارد. این نوع اتانازی را تمام اخلاقیون مجاز نمی‌دانند و قتل محسوب می‌شود و موضوع بحث این نوشتار نیست.

«**اتانازی غیرفعال**»: عدم شروع درمان یا درمان‌هایی که برای حفظ حیات بیمار لازم است. البته این نوع اتانازی می‌تواند داوطلبانه (براساس درخواست بیمار) یا غیرداوطلبانه (در صورتی که بیمار صلاحیت تصمیم‌گیری را نداشته باشد) باشد.

- در «**اتانازی غیرفعال داوطلبانه**» بیمار درمان خود را رد می‌کند تا در مرگش تسریع ایجاد شود. به عبارت دیگر، بیمار از همان ابتدا از پذیرش درمان سر باز می‌زند.
- «**اتانازی غیرفعال غیرداوطلبانه**» معمولاً در مورد بیمارانی به کار گرفته می‌شود که شرایط بسیار وخیمی دارند و پزشکان هم مطمئن هستند که درمان امکان‌پذیر نیست. در کشورهایی که این روش مورد قبول است؛ در این حالت یا درمان را قطع می‌کنند و بیمار را از مواد غذایی یا دارو محروم می‌کنند یا اگر مثلاً بیمار در سیر بیماری‌اش دچار عفونتی شود، درمانی برای عفونت او آغاز نمی‌شود.
- «**خودکشی با همکاری پزشک**»: در این حالت پزشک داروها یا اقدامات دیگر را برای بیمار فراهم می‌کند با این آگاهی که می‌داند قصد بیمار از آن‌ها خودکشی است. مقوله خودکشی از بحث اتانازی به گونه ای تفکیک شده است. در خودکشی، فرد دچار بیماری صعب العلاج نمی‌باشد و معمولا با تنش‌های شدید روحی همراه می‌باشد که در مورد اتانازی این گونه نیست.

نکته‌ی مهم دیگر در افتراق «اتانازی فعال

داوطلبانه» از «خودکشی با همکاری پزشک» در رفتار پزشک است. در حالت اول پزشک مستقیماً اقدام به خاتمه زندگی بیمار می‌کند. آن‌چه «اتانازی فعال داوطلبانه» را از نوع «غیر مستقیم» افتراق می‌دهد، نیت پزشک است. در حالت اول، نیت پزشک خاتمه دادن زندگی بیمار است، اما در مورد بعدی نیت پزشک کاهش درد بیمار است.

نظرات مختلف پیرامون اتانازی

مهم‌ترین استدلال‌ها به نفع اتانازی عبارتند از: درد شدیدی که افراد مبتلا به بیماری‌های لاعلاج تحمل می‌کنند؛ سر بار شدن افرادی که قادر نیستند در فعالیت‌های طبیعی انسانی شرکت کنند؛ حق مفروض افراد برای آن‌که درباره زندگی خودشان تصمیم بگیرند.

دلایل مخالفان اتانازی

دلایل مذهبی

ادیان مختلف اتانازی را مخالفت با دستور الهی دانسته و معتقدند اتانازی حرمت حیات را در جامعه می‌شکند. ضمن این‌که رنجی که فرد در پایان حیات متحمل می‌شود، می‌تواند خود وسیله‌ای برای تعالی وی باشد. هم‌چنین اتانازی داوطلبانه می‌تواند به مرور منجر به اتانازی غیرداوطلبانه و کشتن مردم شود که به هیچ عنوان پذیرفته نیست (۳).

دلایل مبتنی بر اخلاق

الف) باورهای اخلاقی پذیرش اتانازی را عاملی برای شکسته‌شدن حرمت حیات در جامعه می‌دانند. به عبارت دیگر، پذیرش اتانازی به معنی پذیرش این انحراف است که مصادیقی از حیات (بیماران و ناتوانان) ارزش کم‌تری از ارزش حیات سایر افراد جامعه دارد. ضمن این‌که پذیرش اتانازی داوطلبانه می‌تواند مقدمه‌ای بر نوع غیر داوطلبانه آن باشد.

در بحث‌های پیرامون اتانازی، برخی استدلال کرده‌اند که پذیرش اتانازی، توجه جامعه نسبت به زندگی را از بین می‌برد، رایج شدن اتانازی در عمل پزشکی حساسیت جامعه نسبت به مرگ را کاهش می‌دهد و در نتیجه زندگی امر ارزشمندی به حساب نمی‌آید. این حالت باعث از بین رفتن انسانیت و به وجود آمدن تنوعی از بیماری‌های اجتماعی می‌شود. در جامعه‌ای که حیات غیر ارزشمند به حساب آید، افراد ابایی از کشتن افراد دیگر و ارتکاب جنایت ندارند. کیفیت زندگی سست می‌شود و جامعه به‌عنوان یک کل آسیب می‌بیند (٤).

ب) اتانازی الزاماً بهترین انتخاب برای راحتی بیمار نیست، چرا که:

- ممکن است تشخیص اشتباه باشد و بیمار در

پایان حیات نباشد. این وحشتناک خواهد بود که حیات یک انسان به واسطه یک اشتباه تباه شود.

- وخامت پیش‌آگهی بیماری به شدت آن‌چه پزشک پیش‌بینی کرده نبوده و مرگ بیمار قریب‌الوقوع نباشد.
- مراقبت پزشکی بیمار دچار نقصان بوده و در صورت درمان مناسب، رنج بیمار به شدت موجود نباشد. به بیان دیگر، درخواست اتانازی از سوی بیمار ممکن است به نوعی درخواست کمک باشد و در صورت کنترل علایم ناراحت‌کننده، بیمار از تصمیم خود منصرف شود. در سال ۱۹۹۷، ساندرز خاطرنشان کرد که بیمارانی که در ابتدا می‌گفتند: «بگذار بمیرم»، پس از کنترل علایم، از این‌که درخواست ایشان عملی نشده خوشحال بودند (۵).

ج) درخواست اتانازی از سوی بیمار، به دلیل مشکلات روانی و افسردگی وی باشد و یا بیمار به‌دلیلی قدرت قضاوت صحیح و ظرفیت تصمیم‌گیری نداشته باشد. استدلال می‌شود ما هیچ‌گاه شواهد کافی برای توجیه این باور نداریم که تقاضای بیمار مبتلا به بیماری لاعلاج برای مردن تقاضایی درست، ثابت و واقعاً آگاهانه و مختارانه است.

- بیمار به‌طور غیر واقعی ترس از درد و رنج داشته و نگرانی‌های بی‌مورد و غیرمتناسبی از وضعیت آتی خود داشته باشد. در این شرایط بیمار در مواجهه با مشکلات به‌طور غیرمتناسبی تحریک پذیر شده و امید خود را از دست می‌دهد.

د) برخی برای تحلیل اتانازی، به «آموزه اثر دوگانه[1]» متوسل شده‌اند. مطابق با تفسیر این آموزه، انجام اعمالی که عواقب بد آن از پیش مشخص باشد به این شرط مجاز است که: ۱) این نتیجه‌ی بد به‌عنوان یک اثر جانبی یا غیرمستقیم عمل اصلی منظور شده باشد؛ ۲) عملی که قصد اصلی بر آن واقع شده به لحاظ اخلاقی خوب و یا حداقل خنثی باشد؛ ۳) اثر خوب به واسطه راه بدی حاصل نشود یعنی بدی وسیله‌ای برای رسیدن به خوبی نباشد و ٤) نتایج بد نبایستی چنان جدی باشند که بر اثرات خوب فائق شوند. به نظر می‌رسد اتانازی، این شرایط را برآورده نمی‌کند. جالب است که موافقان اتانازی نیز از همین آموزه نتیجه‌ای خلاف رأی مخالفان اتانازی می‌گیرند.

هـ) گروهی معتقدند اگر اتانازی داوطلبانه و فعال را بپذیریم، راه را برای دیگر انواع اتانازی و خودکشی فراهم آورده‌ایم.

1- Doctrine of Double Effect

و) برخی استدلال می‌نمایند که تمایز میان اتانازی داوطلبانه، اجباری و غیر داوطلبانه، در نحوه عمل است، ولی در اصل کار تفاوتی بین این دو وجود ندارد.

دلایل تجربی و عملی

- درمان تسکینی مناسب می‌تواند ضرورت انجام اتانازی را در بسیاری موارد از بین ببرد. در حال حاضر درمان‌های زیادی برای دردهای کشنده وجود دارند و با فراهم آوردن مراقبت‌های بهتر، می‌توان آلام بیمار را تسکین داد، بنابراین اتانازی ضرورتی نمی‌یابد.
- اگرچه درمان‌های تسکینی و مراقبت‌های بیمارستانی، پیشرفت‌های مهمی در مراقبت از افراد در حال مرگ داشته‌اند، باز هم مشکلاتی باقی است. برای این‌که بهترین درمان تسکینی برای هر فرد فراهم شود، نیاز به آزمون‌ها و خطاهایی است که عواقب دردناکی برای بیمار دارند و مهم‌تر از آن، عوارض جانبی چنین درمان‌هایی مانند تهوع، ناتوانی در کنترل ادرار، از دست دادن هوشیاری و یا خواب‌آلودگی‌های نیمه دائمی و نظایر آن است. هم‌چنین افرادی وجود دارند که نمی‌خواهند از درمان‌های تسکینی و مراقبت‌های بیمارستانی بهره بگیرند و برخی دیگر از داوطلبان اتانازی، گلایه کم‌تری از درد دارند و مشکل اصلی آن‌ها وابستگی به دیگران یا وابستگی به دستگاه‌های تنفس مصنوعی است.
- پذیرش اتانازی می‌تواند حیثیت و حرمت جامعه پزشکی و پرستاری را مخدوش کند.
- به واسطه هزینه کم‌تر اتانازی نسبت به مراقبت از بیماران ترمینال، چنین روشی ممکن است جایگزین درمان‌های نگه‌دارنده شود.
- پذیرش اتانازی، ضرورت پژوهش در خصوص مراقبت‌های پایان حیات را کم‌رنگ می‌نماید.
- پذیرش اتانازی فشارهای وارده در پایان حیات را به افراد بیش‌تر می‌کند. این فشارها می‌تواند از سوی بستگان یا وجدان بیمار برای عدم تحمیل هزینه بیش‌تر به خانواده باشد. هم‌چنین افرادی که خانواده را ترک و به تنهایی زندگی می‌کنند، ممکن است اتانازی را تنها راه‌حل مشکلات خود بدانند.
- بیمار نگران هزینه و فشاری باشد که به واسطه بیماری‌اش ممکن است متوجه اطرافیانش شود.

همان‌گونه که ملاحظه می‌شود، در همه

استدلالات مرتبط با مسایل مذهبی ، اخلاقی و مسایل تجربی در حوزه پزشکی در مورد مخالفت با اتانازی، همه نگران خطر تعمیم اصل اتانازی به طیف وسیعی از انسان‌ها هستند. از سوی دیگر، با توجه به جایگاه انسان در رویکرد دینی در جهان خلقت و هم‌چنین محدودیت‌های علم طب در تشخیص‌های بالینی و خطاپذیر بودن آن، نمی‌توان با اطمینان قضاوت کرد که مردن برای شخص از منظر معنوی یا جسمی بهترین گزینه است.

از جمله مهم‌ترین استدلالات مخالفان قانونمند شدن اتانازی، امکان سوء استفاده از آن به ویژه از سوی مراقبان سلامت است. این گروه معتقدند اولین قدم برای قانونی کردن انجام اتانازی در جامعه، باعث می‌شود قدم‌های بعدی آسان‌تر برداشته شوند. به این استدلال، «شیب لغزنده[1]» گفته می‌شود. یکی از سرسخت‌ترین مخالفان اتانازی، یال کامیسار[2]، پروفسور حقوق دانشگاه میشیگان است که استدلال مخالفت خویش را در سه محور بنا نموده است. که شامل خطر سوء استفاده از اتانازی توسط مراقبان سلامتی، شیب لغزنده و خطر اشتباه و لغزش است (٦).

موافقان نظریه «شیب لغزنده» چنین استدلال می‌کنند که هنگامی که کیفیت زندگی کاهش یابد و جامعه بتواند پایان دادن به حیات را بپذیرد، دیگر هیچ روش عقلانی برای محدود کردن اتانازی و جلوگیری از سوء استفاده از آن وجود ندارد. براساس نظریه شیب لغزنده، اتانازی مانند لبه نازک یک گوه است که وقتی جا بیفتد، به شدت در جامعه رواج پیدا می‌کند. کامیسار نتیجه می‌گیرد قانونی کردن اتانازی ارادی، خواه‌ناخواه منجر به قانونی شدن اتانازی اجباری [3] می‌شود، چون تمایز عقلانی بین آن کسانی که می‌خواهند بمیرند (چرا که خودشان را سر بار جامعه می‌دانند) و آن کسانی که می‌خواهند بکشند (چون این افراد را سربار جامعه می‌دانند) غیر ممکن است (۷). اکثر کسانی که از استدلال شیب لغزنده علیه اتانازی استفاده کرده‌اند، تجربه آلمان نازی را مثال تجربی این فرآیند می‌دانند. آن‌ها استدلال می‌کنند سیاست عمومی کشتن، از یک قدم ابتدایی کوچک آغاز می‌شود، یعنی اتخاذ برنامه اتانازی دقیقاً تعریف شده و خلاص‌شدن از شرّ کسانی است که زندگی‌های بر اساس

1- Slippery slope
2- Yale Camisar
3- Involuntary

تصور این گروه بی‌ارزشی دارند و در تاریخ مواردی از نسل کشی به بهانه اصلاح نژاد را با این بهانه می‌توان یافت.

اما موافقان اتانازی به شیوه‌های مختلفی تلاش می‌کنند تا استدلال «شیب لغزنده» را رد کنند. آن‌ها معتقدند سازوکارهای رایجی که توسط دادگاه‌ها به‌کار گرفته می‌شود، از «اتانازی اجباری[1]» جلوگیری می‌کنند و در صورت قانونی‌شدن اتانازی غیرفعال[2]؛ شیب، تماماً لغزنده نیست، چون هیچ برنامه کشتن وسیعی مد نظر نیست (۸).

برخی دیگر به مفهوم «شیب لغزنده» حمله کرده‌اند و استدلال می‌کنند این نظر که نوعی از عمل در نهایت منجر به برقراری نوع دیگری از عمل می‌شود، برهان مجاب‌کننده‌ای نیست و برای اثبات صدق آن بایستی نشان داد که فشار اولیه برای برداشتن قدم‌های بعدی آن‌قدر قوی است که منجر به آن می‌شود (۹).

استدلال «خطر سوء استفاده» که توسط کامیسار و برخی دیگر ارائه شده است، بر این مبناست که اتانازی و خودکشی با همکاری پزشک، در نهایت منجر به قتل (شنیع) می‌شود. در واقع، کسانی ممکن است با راهنمایی فرد برای انجام خودکشی به‌دنبال منافع شخصی باشند و اگر اتانازی یا خودکشی با همکاری پزشک، به شکل قانونی و در حوزه عمل پزشکی اجرا شود، ممکن است پزشکان نسبت به انجام این عمل حساسیت خود را از دست بدهند و در مواردی هم که می‌توان از اتانازی دوری کرد، اتانازی را انجام دهند (۱۰). از طرف دیگر، این احساس که پزشکان مجوز کشتن را داشته باشند، باعث می‌شود که مردم و دست‌اندرکاران امر بهداشت و درمان به پزشکان اعتماد نکنند، چون مسؤولیت آن‌ها از حافظان حیات، تبدیل به اهدا کنندگان مرگ می‌شود. در این حالت بین هیچ نوع اتانازی تمایزی وجود ندارد، چون پزشک نمی‌تواند اجازه دهد بیمار بمیرد و باید تا آخرین لحظات برای حفظ حیات او تلاش کند، حتی اگر امیدی به زنده ماندن بیمار نباشد.

موافقان اتانازی چنین استدلال می‌کنند که به‌طور قطع خطر سوءاستفاده از اتانازی وجود دارد، اما در واقع وجود این خطر، مانعی برای انجام اتانازی نیست؛ چرا که اولاً تنظیم قوانین دقیق علیه اتانازی فعال و خودکشی با همکاری پزشک از این حالت پیش‌گیری می‌کند و ثانیاً وجود مجموعه مشخصی از

1- Involuntary
2- Passive

اصول راهنما برای انجام اتانازی در موقعیت‌های خاص، از ایجاد ابهام جلوگیری خواهد کرد (۱۰).

بحث و نتیجه گیری

همان‌طور که پیش از این اشاره شد، اتانازی می‌تواند به‌طور فعال، غیر فعال، داوطلبانه و غیر داوطلبانه انجام شود. با توجه به رویکردهای مختلف پزشکی، فقهی، حقوقی و فلسفی ارائه شده مربوط به هر یک از موارد فوق می‌توان نظرات مختلف را به شرح ذیل جمع‌بندی نمود:

۱- *اتانازی فعال داوطلبانه*

به نظر می‌رسد تمامی استدلالات و مصلحت‌سنجی‌ها، در برابر قداست حیات رنگ می‌بازد. اگرچه گذشته از قداست ذاتی حیات در اسلام، ادله عقلی متعددی مطرح هستند که اهم آن ذکر می‌شود:

- خطر سوءاستفاده از این جواز و تعمیم آن به موارد دیگر
- امکان اشتباه در تعیین مصداق و مطلق نبودن و یقین‌آور نبودن برخی تشخیص‌های پزشکی
- امکان تخفیف آلام بیمار با اقدامات حمایتی
- نقش سازنده درد و رنج در دیدگاه اسلامی برای ارتقای معنوی فرد

البته برخی از صاحب‌نظران در شرایط خاصی موضوع را قابل تأمل می‌دانند.

به نظر می‌رسد قداست حیات، در مکاتب الهی به‌طور عام و مکتب اخلاق اسلامی به‌طور خاص، آن‌چنان برجسته است که استدلالات مصلحت‌جویانه در برابر آن رنگ باخته و حوزه اختیار فردی نمی‌تواند این اصل مهم را تغییر دهد. از یک سو رنجی که بیمار از بیماری متحمل می‌شود محملی برای تقرب او به کمال مطلق است و توجه یک معتقد به قدرت لایزال الهی همواره چراغ امید را در درون او روشن نگاه می‌دارد. به نظر می‌رسد اگر این اعتقاد اساسی و مهم در وجود بشر نباشد، سایر استدلالات در مقابله با اتانازی فعال داوطلبانه می‌تواند مورد نقد قرار گیرد. پایه و اساس مخالفت ادیان الهی و نگرش بسیاری از اخلاقیون در این زمینه، قداست حیات انسانی است.

این‌که مخالفان، نگرانی از اشتباه تشخیص را عامل مخالفت با اتانازی فعال می‌شمارند، دلیل متقنی نیست. هر اقدامی که در پزشکی صورت می‌گیرد، حاصل تحلیل شواهد موجود بوده و نوعا مداخلات پزشکی با تفاوت در سطوح شواهد تعریف می‌شوند و قطع تام همانند آنچه که در معارف ما مطرح است، کمتر رخ می‌دهد. بر این اساس، مداخلات

دیگر نیز باید متوقف شوند. از سوی دیگر استدلال فوق بدین معنی است که هرچه اطمینان از برگشت‌پذیری وضعیت بحرانی بیمار بیش‌تر باشد، جواز اخلاقی اقدام برای اتانازی برجسته‌تر خواهد بود که به نظر صحیح نمی‌باشد.

این‌که در صورت درمان حمایتی مناسب ممکن است بیمار از اتانازی فعال منصرف گردد، اگر چه صحیح است، اما حتی گروهی که از اتانازی فعال دفاع می‌کنند بیماران فوق را از حوزه اقدام برای اتانازی خارج می‌کنند. همین حقیقت در مورد بیماران روانی و بیماران با نگرانی غیر متناسب از وضعیت خود نیز صادق است.

این‌که تأیید موردی اتانازی فعال راه را برای تعمیم آن باز می‌کند، اگرچه به نظر منطقی است، ولی باز استدلال محکمی برای رد همه موارد اتانازی نمی‌باشد.

این‌که اتانازی حیثیت جامعه پزشکی را مخدوش می‌کند و یا پژوهش‌های مراقبت‌های پایان حیات را کم‌رنگ می‌کند، اگرچه به نظر صحیح است، اما استدلال محکمی برای رد این عمل به واسطه قبح ذاتی آن نیست.

همانطوری که در مقدمات ذکر شد، تصمیم گیری اخلاقی در عمل مبتنی بر نگرش‌های فلسفی در زمینه فلسفه اخلاق در آن فرهنگ است. به نظر می‌رسد در رویکردی که محدوده‌ای برای آزادی‌های فردی و اتونومی بیمار قائل نیست و معنای حیات را در بهره‌مندی از مواهب طبیعی می‌بیند و پایان عمر را پایان حیات کلی فرد می‌انگارد و قداست ذاتی برای ارزش‌ها قائل نیست. مقاومت در برابر درخواست مرگ بیماری که جز رنج و درد بی‌فایده و غیر قابل کنترل بهره‌ای از حیات خویش نمی‌برد، به نظر مشکل و تا حدی غیر منطقی است. حداقل به نظر می‌رسد در چنین رویکردی اگر مدیریت نظام سلامت از عدم امکان سوءاستفاده از این جواز، عدم امکان اشتباه تشخیص، عدم امکان مخدوش شدن حیثیت جامعه پزشکی و... مطمئن شد، می‌تواند این عمل را براساس برتری منافع آن بر خطرات توجیه نماید، در حالی که در مکاتب الهی، بشر هیچ‌گاه خود را جهت چنین تصمیم‌گیری ذی‌صلاح نمی‌بیند.

بحث دیگری در این زمینه مطرح می‌شود که ذکر آن ممکن است مفید باشد و آن سوال در مورد این است که قطع نظر از حکم حرمت از منظر دینی برای اتانازی، آیا پزشک اقدام کننده را می‌توان به لحاظ کیفی مسؤول شناخت و او را محکوم به قصاص نمود یا خیر؟

از عبارت بعضی فقیهان امامیه چنین

استفاده می‌شود که اگر شخصی دیگری را به تقاضای او به قتل برساند، قصاص نخواهد شد و به همین ترتیب امکان مطالبه دیه نیز که اصولاً از میت به وراث او منتقل می‌شود، در این مورد منتفی خواهد بود. شیخ طوسی در «مبسوط» (۱۱) در این باره می‌نویسد:

«اگر شخصی از دیگری بخواهد که او را به قتل برساند و متعاقب آن به وسیله‌ی شخص اخیر کشته شود، خون او به هدر رفته است.»

محقق حلی (۱۲) ، علامه حلی (۱۳) و شهید ثانی(١٤) نیز در موردی که فردی، دیگری را به قتل خود دستور می‌دهد و او را تهدید می‌کند که اگر به دستور وی عمل نکند او را خواهد کشت، برآنند که قاتل، قصاص نخواهد شد.

هر چند که کلام فقیهان یاد شده ناظر به مورد اکراه است، ولی استدلال آن‌ها به گونه‌ای است که علاوه بر مورد یاد شده، مسائل فرضی‌ای نیز هست که قاتل در شرایط عادی و بدون هیچ‌گونه تهدید و صرفاً به درخواست مقتول اقدام به کشتن او می‌نماید. دلیل عمده‌ای که از سوی این دسته ارائه شده، این است که مقتول با اذن به کشتن خویش، حق قصاص خود را اسقاط کرده است.

استدلال بالا از سوی تعدادی از فقهای دیگر (۱۵)، مردود دانسته شده است. به عقیده اینان، اذن و رضایت بیمار نمی‌تواند قتل وی را مباح نموده و قاتل را از قصاص معاف سازد. زیرا انسان بر خلاف تسلطی که بر مال خود دارد و اذن او به اتلاف آن موجب سقوط ضمان است، چنان سلطنتی را بر تن و جان خود ندارد به گونه‌ای که هر طور بخواهد بتواند درباره آن تصمیم بگیرد.

بنابراین، با وجود اذن مقتول، عمومات ادله قصاص حاکم خواهد بود و پزشک یاد شده مبرا از مسؤولیت کیفری شناخته نمی‌شود. با این حال، به‌نظر می‌رسد چنان‌چه بیمار مثلاً پس از تزریق دارو و پیش از فوت، پزشک را از قصاص عفو کند، دیگر وراث نمی‌توانند از دادگاه قصاص او را درخواست کنند. ماده ٢٦٨ قانون مجازات اسلامی نیز در این باره چنین مقرر می‌دارد: *«چنان‌چه مجنی علیه قبل از مرگ جانی را از قصاص عفو نماید، حق قصاص ساقط می‌شود و اولیای دم نمی‌توانند پس از مرگ او مطالبه قصاص نمایند.»*

با وجود این، می‌توان از ماده ۲۰۸ از قانون مزبور چنین استفاده کرد که چنان‌چه اقدام پزشک موجب اخلال در نظم جامعه یا خوف شده و یا بیم تجری مرتکب با دیگران گردد، موجب حبس تعزیری از سه تا ده سال خواهد شد.

در اتانازی فعال داوطلبانه، همان‌طور که پزشک مجاز به اتانازی نیست، بیمار نیز نمی‌تواند بدان اقدام نماید، زیرا عمل مزبور نوعی انتحار و خودکشی است و اطلاق ادله حرمت خودکشی (١٦) شامل این مورد نیز می‌گردد. ممکن است ادعا شود که وجوب حفظ نفس و حرمت خودکشی در ارتباط با بیماری که مبتلا به درد و رنج غیر قابل تحمل بوده و هیچ‌گونه امیدی به بهبودی ندارد، حکمی حرجی است که می‌باید بر طبق ادله نفی عسر و حرج به آن نگریسته شود. اما با توجه به نگرش اسلام در مورد حیات انسانی و سختی‌ها و رنج‌های مرتبط با آن، به نظر می‌رسد این ایده مقبول نباشد.

افزون بر این‌که حرجی بودن ادامه زندگی به‌عنوان مبنایی برای مشروعیت بخشیدن به خودکشی می‌تواند غیر از سلامتی انسان، جنبه‌های دیگر زندگی او را نیز در بر بگیرد و حال آن‌که بدون تردید نمی‌توان شخصی را که به لحاظ روانی - عاطفی، شرافتی یا حتی اقتصادی در یک وضعیت بحرانی و غیر قابل تحمل قرار گرفته، مجاز به خودکشی دانست.

از این‌ها گذشته، تشخیص این‌که درد و رنج بیمار به حد عسر و حرج رسیده یا نه در پاره‌ای موارد دشوار است و این امر می‌تواند موجب رواج خودکشی در جامعه و دستاویزی برای عافیت‌طلبان باشد.

با توجه به مراتب بالا، چنان‌چه پزشک تنها راهنمای‌های لازم را برای اتانازی به بیمار بدهد، بدون این‌که خود مستقیماً عملی انجام دهد، کار او کمک به انجام گناه (خودکشی) و حرام خواهد بود که به لحاظ فقهی، حاکم می‌تواند چنان‌چه به مصلحت تشخیص دهد، پزشک را تعزیر نماید. گذشته از استدلال فقهی و حقوقی، به نظر می‌رسد پزشک مسؤول تأمین سلامتی بیمار است. کمک به پایان حیات در حیطه وظایف پزشک نیست. راهنمایی به چنین امری مردود و نکوهیده است.

۲- *اتانازی غیر داوطلبانه*

با توجه به توضیحاتی که گذشت، آن‌جایی که بیمار صلاحیت تصمیم‌گیری نداشته باشد یا از لحاظ روانی قادر به درخواست صریح برای انجام اتانازی نباشد، پزشک یا تیم پزشکی نمی‌تواند با انجام اتانازی به حیات بیمار خاتمه دهد. روشن است با وجود دسترسی به اولیای بیمار، رضایت آنان نیز نمی‌تواند اقدام مربوط به تسریع مرگ بیمار را توجیه نماید. هم‌چنان‌که در اتانازی فعال داوطلبانه، خود بیمار چنین اختیاری نداشت. البته بر خلاف نظر بسیاری از صاحب‌نظران غربی، در منظر فقه و حقوق اسلامی، فعل و

ترک فعل که هر دو منجر به نتیجه مشابهی شوند، می‌تواند بار شرعی و حقوقی متفاوتی داشته باشد به‌عنوان مثال برخی از صاحب نظران معتقدند اگرچه خاموش کردن دستگاه در مورد فوق غیرقابل توجیه و از سنخ قتل نفس محسوب می‌شود، اما عدم تداوم مراقبت‌های تکمیلی مثل عدم ساکشن راه‌های هوایی اگرچه قبیح است، اما قبح آن به شدت قطع دستگاه که سنخ قتل نفس است نمی‌باشد. به بیان دیگر، قبح کشتن بیمار در بینش الهی بسیار بیش‌تر از قبح عدم کمک به زنده ماندن بیمار است. بر این اساس، برخی فکر می‌کنند در شرایط خاص که امیدی به بازگشت حیات بیمار وجود ندارد و هزینه‌های تحمیلی آن به خانواده غیر قابل تحمل است، برخی از صاحب‌نظران این اجازه را به بیمارستان و خانواده بیمار داده‌اند که از درمان‌های تکمیلی منصرف شوند. اگرچه امر پسندیده حداکثر تلاش برای تداوم حیات بیمار است و عمدتا این بحث در مواردی مطرح است که حیات فردی دیگر، بر استفاده از وسایل مورد استفاده این بیمار مبتنی است.

در اصطلاح فقهی، به حیات بیماری که در شرف مرگ بوده و امید معقولی به بهبودی وی نیست، حیات غیر مستقره و به حیات بیماری که با امکانات مناسب درمانی احتمال معقول بهبودی وی وجود دارد، حیات مستقره می‌گویند. در مقام تزاحم، بهره‌مندی از امکانات درمانی در بیمار فوق در حالی که بیمار دارای حیات غیر مستقره در حال بهره‌مندی از آن امکانات باشد، اختلاف نظر جدی میان صاحب‌نظران وجود دارد.

در برخی منابع فقهی، در مورد لزوم قصاص قاتل فردی که حیات غیرمستقره دارد، شبهاتی وجود دارد. در این زمینه پژوهشی در مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ پزشکی دانشگاه علوم پزشکی تهران در جریان است. برخی از مشاوران این پژوهش معتقدند براساس شرع و عقل در تزاحم دو امر اهم و مهم باید به امر اهم پرداخت و البته رضایت اولیای بیمار اول در این امر نقشی ندارد. به بیان دیگر در مقام تزاحم، حیات مستقره با غیر مستقره، حیات مستقره ترجیح دارد.

البته برخی از صاحب نظران علی‌رغم این‌که انجام امر فوق را معقول می‌دانند، اما ذکر می‌کنند که اگر قطع دستگاه را از جنس فعل بدانیم و مرگ بیمار اول را منتسب به این فعل، مشکل است کمک به بیمار دوم را توجیه مناسبی برای انجام فعل قتل بدانیم. به بیان دیگر قبح ترک فعل کمک کردن به بیمار دوم، چنان‌چه پیش از این توضیح داده شد، کم‌تر از قبح فعل قطع دستگاه است؛ مگر

این‌که مرگ بیمار اول را با عدم تداوم درمان‌های حمایتی (ساکشن و...) به جلو بیاندازیم یا این‌که بتوانیم قطع دستگاه را از سنخ کمک نکردن به بیمار بدانیم. تعدادی از صاحب نظران مورد مشورت، تصمیم‌گیری در این شرایط را به عهده تیم درمانی گذاشته و اظهار داشتند که پزشک نباید به تنهایی در این شرایط تصمیم بگیرد و باید از صاحب نظران دینی و اخلاقی نیز کمک گرفت.

اما به نظر می‌رسد صدور جواز انجام این عمل، خدشه‌ای بر اصل قداست حیات وارد نمی‌کند چرا که در سوی دیگر نیز عامل مشوق این عمل، حفظ حیات بیمار دیگر است.

۳- *اتانازی غیر فعال داوطلبانه*

همان‌گونه که پیش از این اشاره کردیم، بر خلاف اتانازی فعال که عملی مثبت و از نوع افعال وجودی است، اتانازی غیرفعال که عبارت از عدم شروع درمان یا قطع درمان‌های لازم برای حفظ حیات بیمار است، اقدامی منفی و از نوع ترک فعل است.

اتانازی غیر فعال داوطبانه، که براساس درخواست بیمار انجام می‌گیرد، اقدامی غیر قانونی و نامشروع است زیرا بیمار حق ندارد از شروع درمان یا ادامه درمان‌هایی که حیات او را طولانی‌تر می‌کند سر باز بزند. به مقتضای وجوب حفظ نفس، وی باید تا آخرین لحظه در بقای خود بکوشد. پزشک نیز نمی‌تواند بنابر نظر بیمار از انجام درمان‌های لازم خودداری نماید. به طور کلی، می‌توان گفت که خودداری از هرگونه اقدامی که موجب تسریع در مرگ بیمار می‌شود، گرچه با تقاضای خود او، جایز نیست. البته همان‌گونه که ذکر شد، امتناع از درمان، گرچه امری نکوهیده و قبیح است اما قبح از منظر اسلامی آن قابل مقایسه با پایان دادن فعالانه به حیات نیست. البته باید توجه داشت که منظور از درمان فوق، درمانی است که احتمال معقولی در سلامت بیمار دارد. به عبارت دیگر در صورتی که امیدی به بهره‌مندی بیمار از اقدامات درمانی موجود نباشد (درمان بیهوده)، تعهد اخلاقی و شرعی به اقدام فوق وجود ندارد. در مورد اقدامی که امتناع از آن باعث تسریع مرگ می‌شود، نظر غالب صاحب نظران اسلامی حرمت این عمل است و چنین حقی برای بیمار یا اولیای او قائل نیستند که آنها مجاز به انجام چنین عملی باشند. اما در مواردی که امتناع، کیفیت زندگی را کاهش می‌دهد (مانند عدم تخفیف درد)، این حق به بیمار و اولیای او داده شده است که در این خصوص تصمیم‌گیری کنند.

در بیان دیگری از صاحب‌نظران، تعهد

بیمار و اولیای او ادامه درمان تا حد امکان است و تنها زمانی قطع آن توجیه‌پذیراست که مصداق عسر و حرج پیش آید. به بیان دیگر، اگرچه ممکن است چنین درخواستی غیراخلاقی باشد، اما پزشک نمی‌تواند با خواست بیمار و یا اولیای او مبنی بر عدم تداوم درمان مخالفت کند. در موردی که پزشک با درخواستی روبرو می‌شود که با اعتقاداتش سازگار نیست، راهکارهایی در اخلاق پزشکی مطرح شده که از جمله آنها ارجاع به همکاران است. در مواردی که راه‌های متفاوتی برای تصمیم‌گیری صحیح وجود دارد، پزشک باید به بیمار و همراهان او در تصمیم گیری کمک نماید. به عبارت دیگر پزشک موظف به بیان شرایط و ابعاد بیماری و اثرات درمان به بیمار است و در نهایت بیمار باید در این خصوص تصمیم‌گیرنده باشد. به نظر می‌رسد نگرش گروه پزشکان و برخی از فقها در این موضوع تفاوت جدی با هم داشته و حیطه اختیاری که فقها در این شرایط برای پزشکان قائلند، فراتر از آن چیزی است که ایشان در عمل آن را برای خود می‌بینند.

البته در این‌که امتناع بیمار از درمان ضروری، امری غیراخلاقی برای بیمار است اتفاق نظر وجود دارد. اما در مورد این‌که پزشک در چنین شرایطی آیا حق اعمال نظر خود را بر خلاف نظر بیمار دارد، اختلاف جدی وجود دارد و به نظر می‌رسد گروه پزشکی نباید در این زمینه راساً تصمیم گیری نماید و قاعدتا باید به مراجع دیگری که می‌توانند تصمیم گیری نمایند ارجاع دهد.

٤- اتانازی غیر فعال غیر داوطلبانه

چنان‌چه بیمار فاقد هوشیاری باشد، پزشک یا تیم پزشکی مجاز نیستند از شروع یا ادامه درمان اجتناب کنند. با وجود این، اولیای بیمار حق دارند که به دلایل موجه مثل محدودیت مالی خود یا بیمار از پزشک بخواهند که از انجام درمان‌های اضافی اجتناب کند. در مواردی که درمان به‌صورت رایگان و دولتی نیز انجام می‌گیرد، درمان اضافی باید به مقدار متعارف باشد، زیرا نمی‌توان بسیاری از امکانات پزشکی را برای یک یا چند بیمار اختصاص داد. در اتانازی غیرفعال، به‌طور کلی باید به این نکته توجه داشت که اگر حفظ جان انسانی که حیات مستقره دارد و با رسیدگی به موقع می‌توان وی را به زندگی عادی برگرداند، وابسته بر ترک درمان اضافی نسبت به شخصی باشد که حیات غیر مستقره داشته و امیدی به زنده‌ماندش نیست، با فرض تزاحم و ملاحظه اهم و مهم، اولویت با فرد نخست است (۱۷).

به همین دلیل پزشکان حق دارند برای

نجات فردی که به اورژانس آمده و نیاز فوری به دستگاه تنفس مصنوعی دارد و محدودیتی در تعداد و دسترسی به دستگاه وجود داشته باشد؛ بیمار متصل به دستگاه تنفس مصنوعی را که امیدی به زنده‌ماندنش نیست از دستگاه جدا کنند. در این‌جا چون مرگ بیمار اول منتسب به ترک فعل پزشک است، چنان‌چه پیش از این ذکر شد، با فرض شرایط فوق، عمل پزشک را می‌توان به لحاظ اخلاقی توجیه نمود.

مراجع

1- Council on Ethical and Judicial Affairs, 1992. Journal of the American medical association, 265; 2229-2233

۲- لاریجانی ب، زاهدی ف و همکاران. مباحث اخلاقی خاتمه‌ی حیات از منظر ادیان. مجله‌ی دیابت و لیپیدی ایران ۱۳۸۶، دوره‌ی ۶ (ویژه‌نامه‌ی اخلاق پزشکی) ص ۲۳-۹.

3- Doeflinger, R. Assisted suicide: pro-choice or antilife? Hastings center report. http://www.jstor.org/pss/356165 (accessed on Jan 2009)

4- Saunders C, Braines M, Dunlop R. Living with dying, a guide to palliative care, New York, Oxford University Press, 1995.

5- Wohhandlers, SJ. Voluntary active euthanasia for the terminally ill and the constitutional right to privacy. Cornell law Rev 1984; 69(2): 363-83.

6- Wohhandlers, SJ. Voluntary active euthanasia for the terminally ill and the constitutional right to privacy. Cornell law Rev 1984; 69(2): 363-83.

7- Anonymous, Physician - assisted suicide and the right to die with assistance. Harw Law Rre 1992; 105(8):2021-40.

8- Newan SA. Euthanasia: orchestrating "the las syllable of … time" Univ Pittsbg Law Rev 1991; 53: 153-91.

9- Adams. R. (1992). Physician assisted suicide and the right to die with assistance. Harward law review. 105: 2021-2040.

10- Newan.S. 1991. Euthanasia:

orchestrating " the las syllable of … time" Pittsburg review. 53: 153-191.

۱۱- محمدبن طوسی (شیخ طوسی)، المبسوط فی فقه الامامیه، جلد ۷، المکتبه المرتضویه، تهران، [بی‌تا]، صفحه ۴۳

۱۲- جعفر بن سعید حلی (محقق حلی)، شرایع الاسلام، جلد ۴، چاپ ۲، انتشارات الاستقلال، تهران، ۱۴۰۹ قمری، صفحه ۹۷۶

۱۳- حسن بن سدید الدین حلی (علامه حلی)، ارشاد الاذهان، جلد ۲، چاپ ۱، جامعه مدرسین، م، ۱۴۱۰ قمری، صفحه ۱۹۶

۱۴- زین‌الدین بن علی جبعی عاملی (شهید ثانی)، مسالک الانهام، جلد ۱۵، چاپ ۱، مؤسسه‌ی المعارف الاسلامیه، ۱۴۱۶ قمری، صفحه ۸۸

۱۵- سید ابوالقاسم خویی، مبانی تکمله النهاج، جلد ۲، مطبقه الاداب، النجف الاشرف، ۱۹۷۶ م.، صفحه ۱۶

۱۶- در این باره ر.ک: محمد بن الحسن حر عاملی، وسایل الشیعه، جلد ۱۹، داراحیاء التراث العربی، بیروت، [بی‌تا]، باب ۵ از ابواب القصاص فی النفس (باب تحریم قتل الانسان نفسه)، حدیث ۱ الی ۳

۱۷- سید ابوالقاسم خویی، المسایل الشرعیه، جلد ۲، چاپ سوم، مؤسسه المنار، ۱۴۱۶ قمری، صفحه ۳۰۳

فصل ۷
اخلاق پزشکی در گروه‌های خاص

مقدمه

گروه‌های خاصی از دریافت کنندگان خدمات سلامت که به عنوان «Vulnerables» یا «Minors» نامیده شده‌اند، همیشه نیازمند توجه ویژه اخلاقی هستند. این افراد به سهولت بیشتری می‌توانند در معرض آسیب‌های جسمی و روانی قرار گیرند چرا که در اکثر موارد، صلاحیت و ظرفیت لازم برای تصمیم گیری بهینه در جهت مصالح و منافع خود را ندارند. عمده ترین این گروه‌ها عبارتند از: کودکان و نوجوانان، افراد دچار عقب ماندگی ذهنی یا زوال عقل، بیماران روانی و افراد سالمند. اما گروه‌هایی که آزادی لازم برای اتخاذ تصمیم را ندارند، مانند زندانیان، سربازان و مردم تحت سلطه به هر نحو نیز در معرض آسیب تلقی می‌شوند. گاه نیز ارتباطات خاص باعث آسیب پذیر شدن افراد می‌شود؛ به عنوان مثال رابطه کارفرما و کارگر گاه زمینه را برای تهدید و سوء استفاده مساعد می‌نماید. برخی حتی زنان باردار و جنین آنها را نیز جزیی از افراد در معرض آسیب تلقی می‌کنند. افرادی که مشکل فهم زبان دارند و یا زبان و فرهنگ آنها با فرهنگ و زبان غالب در محل زندگیشان متفاوت است نیز گاه می‌توانند آسیب پذیر تلقی شوند. مهاجرین و اقلیت‌های فرهنگی یا مذهبی از این قبیلند. خدمات سلامت و نیز پژوهش در این افراد مستلزم رعایت اصول اخلاقی بطور خاص تری می‌باشد. ما برخی از گروه‌های ذکر شده را با تفصیل بیشتری مورد بحث قرار خواهیم داد. اخذ رضایت معتبر در بسیاری از گروه‌های ذکر شده مشکل است چرا که همانگونه که بیان شد، بسیاری از آنها صلاحیت و ظرفیت لازم برای تصمیم گیری معتبر را ندارند. لذا موضوع «تصمیم گیرنده جانشین[1]» یک بحث مهم در این حیطه است. همچنین طرح ریزی قبلی برای برنامه‌های سلامت و ثبت قانونی تصمیمات از قبل[2]، شیوه ای است که در برخی کشورها معمول گردیده است.

اخلاق پزشکی در کودکان

در حوزه اخلاق پزشکی، یکی از مهم ترین موضوعات مربوط به کودکان، تصمیم‌گیری‌های مربوط به سلامت است و اینکه چه کسی برای آنها تصمیم می‌گیرد و چگونه این تصمیمات اتخاذ و اجرا می‌شوند.

مبانی پایه ارزش‌های اخلاقی مرتبط با

1- Surrogate decision maker
2- Advance Directives

کودکان در اعلامیه سازمان ملل متحد در مورد حقوق کودکان[1] معین گردیده است. این اعلامیه مورد حمایت جهانی قرار گرفته است و بسیاری از مجامع و مراکز سعی و تلاش خود را در رفع بی‌عدالتی هایی که به طور طبیعی[2] (مادرزادی) و یا ناشی از وضعیت اجتماعی[3] بین کودکان وجود دارد بکار برده اند (۱).

در اغلب جوامع، صلاحیت تصمیم گیری برای کودکان از نظر حقوقی و اخلاقی به والدین سپرده شده است. دلایلی برای این امر بیان شده، از جمله این که: والدین بیشترین دانش و علاقه را در خصوص مصالح کودک دارند لذا بهترین تصمیم را اتخاذ می‌کنند؛ دیگر این که، خانواده عموماً پیامدهای ناشی از تصمیم اتخاذ شده را بر دوش می‌کشند لذا بهتر است آنها خود تصمیم گیرنده باشند؛ همچنین، ارزش‌ها و اعتقادات کودک و والدین بیشتر به هم شبیه است و در نهایت تعارض کمتری حاصل می‌گردد.

بحث‌های زیادی در مورد اهلیت و صلاحیت کودکان وجود دارد. در کشورهای مختلف، دیدگاه‌ها در مورد سن قانونی و قابل قبول برای تصمیم گیری متفاوت است. بطور مثال این سن در انگلستان و برای برخی تصمیم گیری‌ها ۱۶ سال است در حالی که بسیاری از کشورهای اروپایی و در کشور ما ۱۸ سال را سن قانونی برای اعتبار تصمیم فرد می‌دانند. در برخی کشورها حتی در سنین پایین تر هم فرد باید در مراحل تصمیم گیری شرکت داده شود. لذا گرفتن موافقت[4] کودک (معمولا به صورت شفاهی) برای انجام یک مداخله تشخیصی، درمانی یا پژوهشی لازم است. اصطلاح «Mature minors» (شاید بتوانیم آن را «صغیر رشید» معنا کنیم) به کودکانی اطلاق می‌شود که در سنین بین ۱۴ (و حتی گاه پآیین تر مثل ۶-۷ سالگی) و ۱۸ قرار دارند اما اهلیت لازم برای شرکت در تصمیم گیریهای پزشکی را دارند(۲). در هرحال برای معتبر بودن رضایت یا موافقت، باید کودک یا نوجوان اهلیت و صلاحیت لازم را داشته باشد که برای تأیید آن، او باید نشان دهد که می‌تواند: ۱) اطلاعاتی را که به او ارائه می‌شود بفهمد، ۲) درک کند که اطلاعات در مورد او اعمال می‌شود، ۳) از اطلاعات برای تصمیم گیری استفاده کند و ۴) طی سوال و

1- United Nations Declaration of the Rights of the Child
2- Natural lottery
3- Social lottery
4- Assent

جواب به انتخاب خود برسد (۲). در حقیقت، کودک باید بیماری، وضعیت خود، روش‌های ممکن درمانی، شرایط و فواید و خطرات هر یک و پیامدهای عدم درمان را بداند. آنچه رضایت را معتبر می‌سازد، علاوه بر صلاحیت و ظرفیت[1] فرد، بازگویی حقایق[2] و اطلاعات بموقع و به میزان لازم، قدرت درک مطالب[3]، داوطلبانه[4] و دور از هرگونه فشار بودن تصمیم و اعلام موافقت[5] نهایی می‌باشد.

از دیدگاه اخلاقی، بهترین حالت این است که در تصمیم گیری برای کودکان و نوجوانان، بین والدین، پزشک، پرستار و کودک توافق حاصل گردد (۱). هرچند پدر و مادر بیولوژیک در اغلب موارد تصمیم گیرنده جانشین در کودکان و نوجوانان هستند، اما یکی از مسائل مطرح، چگونگی حل مشکل در موارد تعارض بین خواسته‌های والدین و کودک می‌باشد. این امر زمانی پیچیده تر می‌شود که دیدگاه والدین با صلاحدید پزشک نیز متفاوت باشد. وقتی کودک یا نوجوانی از انجام یک اقدام درمانی یا تشخیصی سرباز می‌زند، قبل از هرچیز باید خطر ناشی از این کار با خطر در نظر نگرفتن خواسته فرد سنجیده شود. اگر سلامت آنها در معرض تهدید جدی قرار می‌گیرد عدم پذیرش آنها نادیده گرفته می‌شود.

در بسیاری از مواقع، تفاوت‌های غیرقابل تلفیقی بین نگرش والدین در مورد آنچه برای کودک بهتر است با اعتقاد پزشک به عملی که بهترین نتیجه را برای کودک به بار می‌آورد، وجود دارد؛ میزان حق والدین در تصمیم‌گیری در این موارد از مباحث مهم در این زمینه است. در بسیاری از جوامع، نقش والدین به عنوان یک نقش طبیعی یا «Natural role» پذیرفته شده است و عموماً آنها را در تصمیم‌گیری برای کودک صاحب حق کامل می‌دانند (۳). اما گاه تعارضی بین خواسته‌های آنها و خواسته‌های کودک به عنوان یک انسان وجود دارد. این مسأله به ویژه در زمانی که کودک در سنی است که نسبت به خود و خواسته‌اش درک کلی پیدا می‌کند، اما هنوز به سن قانونی برای رضایت نرسیده است، پیچیده‌تر می‌شود (۳). از سوی دیگر سن قانونی مورد نظر برای دخالت مستقیم در تصمیمات طبی، در کشورهای مختلف، متفاوت می‌باشد. در هر حال پزشک باید آرزوها و خواسته‌های والدین را در قبال آنچه برای کودک بهتر است بسنجد و پزشک و

1-Capacity
2- Disclosure
3- Comprehension
4- Voluntary
5- Agreement

کادر پزشکی باید مطمئن باشند که ارزیابی آنها از بهترین خواسته بیمار، حقیقتاً دقیق‌تر از ارزیابی خود اوست(۴). در وضعیت‌های دیگر نیز گاه پزشک وظیفه دارد بهترین تصمیم را برای بیمار بگیرد از جمله در مورد سوءاستفاده از کودکان[1] و کودک آزاری (۳). این سوال مطرح است که در این موارد وظیفه پزشک، رازداری و حمایت از والدین است یا دفاع از حقوق کودک؟ بطور مسلم در این موارد محافظت کودک از خطرات و تصمیم‌گیری مناسب به جای او، به ویژه در صورتی که صدمه از جانب هر دو نفر از والدین باشد، وظیفه پزشک است. تأمین آسایش اجتماعی پس از تشخیص باید، هر چه سریعتر مدنظر قرار گیرد؛ هر چند این امر گاه با رازداری تعارض می‌یابد (۳).

موضوع دیگر در خصوص کودک و پژوهش است. مباحث مطرح در زمینهٔ اخلاق در پژوهش‌های انسانی، به‌طور جداگانه مورد بحث قرار خواهند گرفت اما در کودکان و برخی گروه‌های خاص، توجه بیشتری وجود دارد. یک سئوال عمده این است که تصمیم‌گیری برای شرکت دادن کودک در پژوهش به عهده کیست؟ آیا والدین یا هر کس دیگری این حق را دارد که کودک را به عنوان داوطلب در پژوهشی شرکت دهد که سودی برای کودک نداشته بلکه ممکن است خطری را نیز متوجه او نماید؟ مسأله رضایت در انجام پژوهش بر روی کودکان اهمیت فراوانی دارد. در کودکانی که به سن قانونی نرسیده‌اند یک راه پیشنهادی این است که با کودک صحبت و مشاوره شده و جهت همکاری در طرح جلب نظر شود، اما این امر در نوزادان یا کودکان کم سن که هنوز قدرت فهم مسائل را ندارند مشکل‌ساز است لذا بسیاری از صاحب‌نظران پزشکی عقیده دارند تحقیقات غیر درمانی در این سن انجام نشود و یا چارهٔ اخلاقی دیگری اندیشیده شود(۳). با توجه به لزوم انجام برخی پژوهش‌ها در این کودکان که در سنین دیگر قابل انجام نمی‌باشد؛ لازم است در صورت تصمیم به انجام پژوهش در کودکان نکات متعددی مورد توجه قرار گیرد از جمله اینکه (۳، ۵):

- در صورتی که پژوهش هیچ فایدهٔ مستقیمی برای کودک ندارد، باید خطرات ناچیز و در حد قابل اغماض باشد.
- باید از ایجاد اضطراب، ناراحتی و نگرانی در کودک پرهیز شود.
- صرف رضایت والدین، مشروعیت انجام مطالعه را تضمین نمی‌کند و مسؤولیت

1- Child Abuse

طراحی و برنامه‌ریزی صحیح برای بدون خطر بودن پژوهش به عهدهٔ پژوهشگر است.

- باید تلاش شود که هر چند اخذ رضایت معتبر از کودک مقدور نیست، اما به نحوی با کودک رفتار شود که کودک با رضایت در مطالعه مشارکت فعال داشته باشد و به هیچ وجه تحت فشار، سختی یا اجبار قرار نگیرد.
- هر مطالعه‌ای که با شرایط یکسان در بالغین می‌تواند بخوبی صورت بگیرد، به هیچ وجه نباید در کودکان انجام شود.

در هر حال پزشک باید آسیب‌پذیر بودن کودکان را در خاطر داشته باشد و بر ارتقای ظرفیت آنها به عنوان افرادی مستقل از نظر اخلاقی تأکید شود (۳).

مسائل اخلاقی در کودکان دچار عقب‌ماندگی ذهنی یا بیماری‌های شدید

مباحث بی‌پایانی در مورد کودکان دچار معلولیت‌های شدید ذهنی یا جسمی وجود دارد. از نکات عمده مطرح دو موضوع است: اول، حق حیات در این کودکان و وظیفه جامعه و پزشکان؛ و دوم، نحوه مداخلات درمانی در آنها و اخذ رضایت.

پس از تولد، کودک از دورهٔ نوزادی به عنوان عضوی از جامعهٔ انسانی از تمام حقوق طبیعی بشر برخوردار می‌باشد. کودکانی که به علت عقب ماندگی ذهنی، درک آگاهانه‌ای از زندگی نداشته و فاقد عملکردهای کیفی ضروری هستند لذا ظرفیت و توان زندگی شخصی را به طور انفرادی ندارند، باید توسط شخص دیگری مورد حمایت قرار گیرند (۳). بحث نحوه تصمیم‌گیری و حق اختیار (اتونومی) کودک بحث مهمی است که در این زمینه نظرات متفاوت زیادی مطرح است. مسأله فرد جایگزین کودک و نحوه تصمیم‌گیری او نیز بسیار بحث‌انگیز است. در بسیاری از مکاتب این موضوع را زمانی قائل هستند که کودک ظرفیت تصمیم‌گیری دارد. در همین مسأله و در سنین پایین‌تر که به هر شکلی کودک نمی‌تواند با تصمیمات مخالفت کند، بحث‌ها و تصمیم‌گیری‌های متعددی در زمینه مباحث اخلاق پزشکی مطرح شده‌اند. بسیاری از کودکان دچار نواقص عصبی مانند میکروسفال‌ها[1]، انسفال‌ها[2] و هیدروانسفال‌ها[3] هم می‌توانند جزو این گروه بشمار آیند. آیا در مورد این کودکان که توانایی ورود به ارتباطات انسانی را ندارند، ما می‌توانیم شانه از زیر بار مسؤولیت درمان و زنده نگه داشتن آنها خالی کنیم؟ کودکانی نیز هستند که هر

1- Microcephaly
2- Anencephaly
3- Hydranencephaly

چند توانایی شرکت در ارتباطات انسانی را دارند، اما به علت معلولیت‌های جدی این بیماری‌های صعب العلاج، مداخلات درمانی در آنها هر چند ممکن است فوایدی در بر داشته باشد، اما دوره حیات همراه با رنج آنها را طولانی می‌کند. در این موارد چه باید کرد؟ به عنوان مثال اصلاح نقص دیواره قلبی در کودک دچار سندرم فریاد گربه[1] در کودک چه فایده‌ای جز (شاید) رضایت وجدان پدر و مادر خواهد داشت؟ این مداخله مسلماً طولانی کردن رنج کشیدن را در پی خواهد داشت (۳). در این مورد بحث‌های زیادی در فرهنگ‌ها، مذاهب و جوامع مختلف وجود دارد و در کشورهای مختلف نیز قوانینی وضع گردیده است. کالج سلطنتی سلامت کودکان انگلستان نیز در یک مصوبه طی سال‌های اخیر، پیشنهاد نموده است که در پنج موقعیت می‌توان مضایقه کردن یا قطع درمان را در نظر گرفت (۳، ۶): در کودکان دچار مرگ مغزی[2]، در وضعیت پایدار نباتی (PVS)[3] ، در وضعیتی که هیچ شانسی وجود ندارد[4]، در وضعیت بدون هدف[5] و در وضعیت غیر قابل تحمل[6].

در این مورد با توجه به فرهنگ و مذاهب کشورها، نیاز به قوانین و سیستم‌های نظارتی فعالی وجود دارد. به نظر می‌رسد در فرهنگ ما بایستی به‌طور جامع این موضوعات مورد بررسی قرار گیرند. با توجه به تفاوت نگرش‌های اساسی در فلسفه اخلاق و انسان در معارف ما، به نظر می‌رسد پاسخ‌ها لااقل در مواردی، مانند آنچه در این زمینه متداول شده و یا در حال گسترش است، نمی‌باشد. در عین حال هم چون روشن‌شدن موضوع سقط جنین در موارد بیماری‌های شدید صعب‌العلاج (پس از تشخیص آنها قبل از زایمان)، به نظر می‌رسد ما در زمینه برخی بیماران دچار زندگی نباتی، باید راهبرد مراقبت را با ارزش‌های مورد قبول جامعه تعریف نماییم. در معارف ما و با بینش اسلامی، به نظر می‌رسد اتانازی پذیرفتنی نیست اما آیا باید تمام تلاش‌های ممکن برای اینگونه بیماران انجام شود؟ حد این تلاش‌ها و استفاده از تجهیزات و امکانات کدام است؟ از طرفی ما اگر در این زمینه‌ها راه افراط را پیش بگیریم، به نظر می‌رسد در زمینه تخصیص منابع، مسائل اخلاقی را زیر پا گذاشته‌ایم. لذا ده‌ها مسأله مطرح در این زمینه می‌تواند موضوعات

1- Cri – du – Chat Syndrome
2- Brain- Dead
3- Permanent Vegetative State
4- 'No Chance' Situation
5- 'On Purpose' Situation
6- 'Unbearable' Situation

نوینی برای بحث و نقد در اخلاق پزشکی اسلامی باشد.

اخلاق‌پزشکی در بیماران روانی

روانپزشکی و اختلالات مربوط به آن، مسائل اخلاقی را در بردارد که با سایر شاخه‌های طب کمی متفاوت است. بیماران دچار اختلالات روانی از یک یا چند اختلال در قوای ذهنی یا روانی رنج می‌برند. لذا در بسیاری از موارد «توانایی اخذ تصمیم معقول و مناسب» یا به عبارتی «اتونومی بیمار» تحت تأثیر قرار می‌گیرد(۷). این افراد در موارد فراوانی تحت اقدامات پدرسالارانه خانواده، پزشکان یا تیم مراقبتی قرار می‌گیرند. اما از دیدگاه اخلاقی، برنامه‌ریزی‌های تشخیصی و درمانی در این بیماران باید به نحوی باشد که تا حد امکان آزادی عملکرد بیمار محفوظ بماند؛ هرچند در برخی موارد ضرورت زیرپا گذاردن برخی اصول اخلاقی وجود دارد، به عنوان مثال؛ جلوگیری از ضرر به بیمار افسرده ای که اقدام به خودکشی نموده است بر احترام به اختیار فردی او ترجیح دارد.

البته همه بیماران روانی از لحاظ ظرفیت تصمیم گیری در یک گروه قرار نمی‌گیرند و بیماران مختلف ممکن است صلاحیت تصمیم گیری در سطوح مختلف را داشته باشند. گاه حتی ظرفیت بیمار در زمان‌های مختلف و در دوره‌های متفاوت بیماری تغییر می‌کند که این امر باید توسط پزشک مورد عنایت قرار گیرد. مشکلات و مسائل اخلاقی متعددی در حیطهٔ تشخیص و دسته‌بندی بیماری (کسب اطلاعات)، ارتباط بین بیمار و پزشک، نحوهٔ درمان، انجام پژوهش و سایر جوانب مطرح می‌باشد و با توجه به اینکه برخی از اصول و شرایط مراقبت‌های بالینی در بیماران روانی ظریف بوده و به میزان کافی با توجهات اخلاقی معمول پوشش داده نمی‌شوند، باید دقت کافی صورت گیرد و از عدم آزار و رنج بیمار اطمینان حاصل شود. یکی از موارد مشکل در بیماران روانی، تصمیم گیری در خصوص بستری نمودن بیمار می‌باشد. بطور مثال، در آمریکا، در دهه ۱۹۶۰ هر بیمار روانی نیازمند درمان، بدون رضایت و به اجبار در بیمارستان بستری می‌شد ولی معیارها برای بستری در دهه ۲۰۰۰ بسیار محدودتر شده‌اند؛ بیماران در صورتی به اجبار بستری می‌شوند که بستری نشدن آنها با خطری جدی برای خودشان (مثلا خودکشی) یا دیگران همراه باشد و یا این که قادر به مراقبت از خود نباشند (۸). از نظر اخلاقی، تصمیم یک بیمار روانی که صلاحیت تصمیم گیری دارد باید مورد احترام قرار گیرد.

ارزش حیات انسانی در بیماران روانی نیز

باید در حد اعلاء حفظ شده و احترام بیمار به صور مختلف رعایت گردد. اکیداً باید از تمسخر و انگ‌زدن به بیمار توسط پزشک و کادر پزشکی پرهیز شود. در امور تشخیصی و درمانی از مرحلهٔ کسب اطلاعات طی شرح حال و معاینه گرفته تا اقدامات درمانی [(اعم از دارو درمانی، روان‌درمانی، درمان‌های جراحی و الکتروشوک (ECT)]، بیمار نباید تحت فشار و اجبار قرار داده شود و علیرغم پایین بودن سطح توانایی‌های ذهنی و روحی بیمار، اتونومی او در حد امکان باید حفظ شود. اخذ رضایت در این بیماران به ویژه در کودکان دچار بیماری‌های روانی از مباحث مطرح و مورد اختلاف می‌باشد.

رازداری از بنیادی‌ترین اصول اخلاق در روانپزشکی است که در اخذ و ثبت اطلاعات بیمار، ارائه آنها به خانواده یا حتی تیم‌درمانی و جامعه باید رعایت گردد. بیمار باید در مورد حفظ اسرار خود اطمینان داشته باشد. در بسیاری از کشورهای پیشرفته، به بیماران حق ویژه قانونی[1] داده می‌شود که اطلاعات فاش شدهٔ او نزد روانپزشک در حین مصاحبه و روان‌درمانی حتی در موقعیت‌های قضایی و نیمه قضایی پوشیده بماند (۷). برخی برای رازداری در این بیماران استثنائاتی عنوان کرده‌اند از قبیل: احتمال خطر خودکشی بیمار، احتمال تهدید جانی برای دیگران و احتمال تهدید امنیت عمومی جامعه. البته محرمانه ماندن اطلاعات بیمار نباید درتقابل با حقوق دیگران قرار گیرد. انجام پژوهش‌های علمی در بیماران روانی مورد بحث می‌باشد. اما چهار اصل عمده شامل: افزایش دانش و ارتقای علم، ضرورت انجام مطالعه[2]، سودمند بودن و رضایت باید مراعات گردند (۹).

سالمندی

سالمندی، در حقیقت، یک واقعه زیستی صرف نیست، بلکه فرآیندی است که طی زمان رخ می‌دهد. دورهٔ سالمندی از دو بعد جسمی و روانی، با مشکلات و بیماری‌های بیشتری نسبت به دوره جوانی همراه می‌باشد لذا ضرورت حمایت خانواده و جامعه از این گروه واضح است. لزوم غربالگری بیماری‌ها و نیز لزوم انجام تمام اقدامات تشخیصی- درمانی مورد نیاز، امیدوار نمودن بیماران، احیای بیمار و مباحث مربوط به خاتمهٔ حیات و انجام پژوهش‌های تشخیصی- درمانی در این بیماران از موارد مطرح می‌باشد.

در بعضی کشورها به صورت غیررسمی

1- Privilege

2- Necessity

در ارائهٔ تسهیلات لازم به افراد مسن و پیر محدودیت‌هایی وجود دارد. عدم مولد بودن برای جامعه یا خانواده، وجود کسالت‌های متعدد، کاهش موفقیت اقدامات پزشکی در این سنین و هزینه‌دار بودن ارائه خدمات بیمه به سالمندان از عمده توجیهات برای کاهش رسیدگی به افراد مسن و پیر در جوامع می‌باشد(۱۰). محاسبه و دخالت سال‌های حیات مقرون با کیفیت (QALys)[1] در خدمات جامعه به افراد ، از بحث‌های مطرح پیرامون سالمندی می‌باشد. این تفکر محدودیت‌هایی را به صورت غیر رسمی برای سالمندان در جوامع مختلف ایجاد نموده، اما مسلم است که پزشک و کادر پزشکی با توجه به جایگاه ویژهٔ خود باید اصول مهم اخلاق پزشکی را در این بیماران رعایت نمایند. مبانی اصلی اخلاقی در مراقبت‌های سالمندی متعددند که برخی از آنها عبارتند از: عدالت، سودمندی، اتونومی و رعایت محرمانگی (۱۰). احترام به بیمار، رعایت ادب و خویشتن داری، توجه به سطح فرهنگ بیمار، جلب اعتماد، توجه به سؤالات بیمار و دادن اطلاعات کافی به او، پرهیز از ایجاد رابطهٔ مادی و مالی صرف با بیمار و ایجاد امیدواری در این افراد، از عمده‌ترین مسائل در روابط بین پزشک با یک بیمار سالمند می‌باشند.

بیماران دچار دمانس یا دچار آلزایمر، مسائل اخلاقی خاص خود را دارند و مراقبت‌های پزشکی از این بیماران با مشکلات زیادی همراه است. با توجه به تغییر رفتاری و شخصیتی در این افراد، بحث شخصیت انسانی و ارزش حیات در آنها مطرح شده است. این سؤال که «تا چه حد باید برای ادامهٔ حیات بیمار دچار دمانس تلاش کرد؟» محور بسیاری از موضوعات مطرح می‌باشد(۱۰). در هر حال رعایت اصول اساسی اخلاق‌پزشکی در این بیماران باید مورد نظر باشد. از مباحث عمده اخلاقی در این زمینه، مواردی است که فرد صلاحیت کافی برای تصمیم‌گیری در مورد وضعیت پزشکی خود را ندارد.

افراد سالمند بیشتر در موقعیت‌های مشکل تصمیم گیری قرار می‌گیرند؛ به عنوان مثال تصمیم‌گیری جهت قطع یا ادامه مراقبت‌های پیشرفته، منع یا قطع تغذیه مصنوعی و دستور عدم احیا، در آنها بیشتر است. اقدامات درمانی در سالمندان در دهه‌های اخیر از درمانهای به تعویق اندازنده مرگ به سوی درمانهای تسکینی و جلوگیری کننده از طولانی شدن فرآیند مرگ، تغییر جهت داده است (۱۱). از

1- Quality Adjusted Life Years

سوی دیگر بیماران سالمند به دفعات صلاحیت تصمیم گیری خود را در اثر بیماری‌های زمینه ای همچون دمانس، یا بیماری‌های گذرا همچون دلیریوم از دست می‌دهند. این امر ایجاد نظام قانونی برای ثبت خواسته‌های فرد از قبل را در کشورهای غربی در پی داشته است. واژه «خواسته قبلی[1]» به معنای وصایای شفاهی یا کتبی فرد در مورد خواسته‌ها و آرزوهایش در مورد اقدامات طبی آینده می‌باشد و زمانی بکار خواهد رفت که فرد دیگر قادر به تکلم نیست. در این معنا در برخی کشورها سه شیوه وجود دارد: اول، «وصیت زمان حیات[2]» که شامل وصیتی کتبی است که طی آن فرد نظر ترجیحی‌اش را برای استفاده از خدمات حمایت کننده از حیات، در زمانی که مراحل انتهایی بیماری را می‌گذراند، بیان می‌کند، مثلاً وصیت فرد مبنی بر عدم احیای قلبی ریوی در صورت توقف قلبی- تنفسی؛ دوم، «وکالت مراقبت‌های سلامت[3]» که به معنای دادن وکالت قانونی و معتبر به فردی دیگر برای تصمیم گیری در امور مرتبط با سلامت است؛ و سوم، «وکالت‌نامه دایمی[4]» که از دو نوع قبلی وسیع‌تر است و این وکیل حتی امور مالی و بانکی فرد در دورانی که ظرفیت تصمیم گیری را از دست داده، به عهده می‌گیرد. آموزش عموم مردم در مورد استفاده از روش‌های قانونی، می‌تواند در مورد انجام یا عدم انجام اقدامات درمانی و مراقبتی برای بیمار در شرف مرگ چون احیاء، پیوندعضو، اقدامات تسکین دهنده و حمایتی[5]، تغذیه مصنوعی و غیره کمک کننده باشد.

نتیجه گیری

طیف وسیعی از دریافت کنندگان خدمات بهداشتی می‌توانند به نحوی جزو گروه‌های آسیب پذیر و نیازمند حمایت قرار گیرند. علاوه بر پزشکان و کادر ارائه کننده خدمات بهداشتی، که باید وظایف و مسؤولیت‌های خود را در قبال این افراد شناخته و به انجام برسانند، سیاستگذاران سلامت و مسؤولین جامعه نیز باید در این راستا و جهت حفظ حقوق این افراد سیاست‌های لازم را تدوین و به اجرا گذارند.

1- Advance Directive
2- Living Will
3- Health Care Proxy
4- Durable Power of Attorney
5- Palliative Care

مراجع

1- Kopelman LM. Healthcare and research issues. In: Post SG. Encyclopedia of Bioethics. New York: Thomson Gale, 3rd edition, 2003, pp. 387-399.

2- Lourdes Levy M, Larcher V, Kurz R, et al. Informed consent/assent in children. Statement of the Ethics Working Group of the Confederation of European Specialists in Paediatrics (CESP). Eur J Pediatr 2003; 162: 629–633.

3- Campbell A, Gillett G. Medical ethics. UK: Oxford University Press, 2001, p.115-128.

4- Huxtable R. Re M(medical treatment: consent) time to remove the 'Flak jacket'? Child and Family Law Quarterly 2000; 12: 83-8.

۵- ترور اسمیت. اخلاق در پژوهش‌های پزشکی. ترجمه محمد ضرغام. تهران: چاپ برای فردا، ۱۳۸۱.

6- Royal College of Pediatrics and Child Health. Withholding and withdrawing life saving treatment in children: a framework for practice. London: RCPCH, 1997.

7- Campbell A, Gillett G. Medical ethics. UK: Oxford University Press, 2001, p.159-178.

8- Shuchman M. Mentally disabled and mentally ill persons. In: Post SG. Encyclopedia of Bioethics. New York: Thomson Gale, 3rd edition, 2003, pp. 1820-1825.

9- Fulford KWM, Howse K. Ethics of research with psychiatric patients: principles, problems and the primary responsibilities of research. J Med Ethics 1993; 19: 85-91.

10- Campbell A, Gillett G. Medical ethics. UK: Oxford University Press, 2001, p.179-199.

11- Sachs GA. Healthcare and research issues. In: Post SG. Encyclopedia of Bioethics. New York: Thomson Gale, 3rd edition, 2003, pp.104-107.

فصل ۸
اخلاق پزشکی در پیوند اعضا و بافت‌ها

مقدمه

پیوند اعضا، یکی از مباحث مهم در زمینه اخلاق پزشکی است. در کشور ما با توجه به گسترش مسأله پیوند اعضا، جوانب مختلف این مسأله نیاز به توجه دقیق دارد. جالب است که توجه به سیرتاریخی این موضوع در کشور ما، به نوعی باعث روشن‌شدن نقش عوامل مختلف متأثر از مسائل اخلاق پزشکی در یک حوزه خواهد شد. به تدریج با گسترش زمینه‌های تکنیکی پزشکی و امکان انجام پیوند در دنیا، در کشور ما عالمان دین توجهی جدید به این موضوع نمودند و با جائز (افتاء) شمردن آن، انجام پیوند اعضا در کشورمان امکان عملی یافت. لازم به ذکر است که هنوز در کشوری مانند ژاپن که از لحاظ علم و فناوری پیشرفته است، در این زمینه مشکلات اساسی (به علت فرهنگ حاکم بر جامعه) وجود دارد (۱). پس از شروع پیوند اعضا و مقبولیت آن توسط برخی از فقها، نیاز به تدوین قوانین و مقررات لازم توسط دست‌اندرکاران امر پیوند اعضا مورد تأکید قرار گرفت. به همین منظور لایحه‌ای جهت تصویب به مجلس شورای اسلامی ارائه گردید. اگرچه این لایحه در آن زمان مورد تصویب قرار نگرفت، اما مجدداً پس از چندی لایحه دیگری در سال ۱۳۷۹ مطرح و تصویب شد. بنابراین مسائل حقوقی نیز در امر پیوند جایگاهی روشن یافتند. این موضوع برای آموزش و جداکردن نقش ذینفعان مرتبط با مباحث اخلاق پزشکی در کشور ما «مثال زدنی» است. با ذکر همه این نکات، هنوز ده‌ها مسأله در زمینه اخلاق پزشکی و پیوند اعضاء وجود دارند، مانند چگونگی ارتباط دهنده و گیرنده، انتخاب گیرنده، چگونگی برخورد با شرایط دهنده، رضایت خانواده و غیره. تفصیل بحث پیوند اعضاء در کتاب «نگرش جامع به پیوند اعضاء» آمده است (۲).

اما موضوع پیوند عضو و هم‌چنین در سال‌های اخیر مسأله پیوند بافت، با توجه به نیاز روزافزون جامعه، موضوعی مطرح در اخلاق پزشکی امروز دنیا هستند که نیازمند هرچه قانونمندترشدن می‌باشند. اولین پیوند بالینی عضو در سال ۱۹۵٤ صورت گرفت که شامل پیوند کلیه بود (۳). اما پیشرفت دانش و فناوری در این زمینه در سال‌های گذشته بسیار چشم‌گیر بوده است. به تناسب آن، مباحث اخلاقی در پیوند اعضاء نیز تحولات شگرفی یافته به نحوی که مباحث و

موضوعات جدید در خصوص پیوند، توجه حقوق‌دانان، رهبران مذهبی، فیلسوفان و متخصصین اخلاق پزشکی را به این موضوع معطوف نموده است. فرهنگ‌ها و مذاهب مختلف در جوامع تأثیر زیادی در تصمیم‌گیری اخلاقی، از جمله در امر پیوند اعضاء دارند. به‌عنوان مثال، در حالی‌که بیماران دچار مرگ مغزی از مهم‌ترین منابع تامین عضو در انگلستان بوده‌اند؛ در چین تا چندی پیش از مجرمین اعدامی برای این منظور استفاده می‌شده است. با توجه به تفاوت در اعتقادات و مذاهب و ارزش‌ها در کشورهای مختلف، در برخی موضوعات مطروحه در امر پیوند نمی‌توان قوانین اخلاقی واحدی را در دنیا انتظار داشت که با توسل به آن‌ها بتوان عمل اخلاقی و غیراخلاقی را تعریف و تبیین نمود؛ اما برخی چارچوب‌ها و روش‌های تحلیلی در دنیا جهت این امر پیشنهاد شده‌اند. در هر حال موضوعات فراوان وجود دارند که نیازمند بررسی‌های بیشتر براساس ارزش‌های هر جامعه می‌باشند. در ذیل به برخی از مسائل عمده در زمینه پیوند اعضاء اشاره خواهد شد:

پیوند عضو از جسد

مباحث مفصلی در خصوص پیوند عضو از جسد در دنیا مطرح می‌باشند. برخی از آن موضوعات عبارتند از:

- اخذ رضایت و راه‌های آن
- روش اطمینان از مرگ قطعی
- مباحث اخلاقی پیرامون پیوند عضو از مرگ مغزی
- مباحث پیرامون پیوند عضو از کودکان آنانسفال

اخذ رضایت از مهم‌ترین مشکلات در پیوند عضو از جسد و مرگ مغزی می‌باشد.

فرهنگ اهدای عضو در جوامع مختلف هنوز مشکلات فراوانی دارد. در بسیاری از جوامع مذهبی و حتی غیر آن مثل ژاپن، این مسأله مشکلات جدی دارد. خوشبختانه در کشور ما مسیر طولانی در این زمینه طی شده است ولی هنوز گسترش بستر فرهنگ مردمی، تلاش افزون‌تری را می‌طلبد. رضایت می‌تواند به سه گونه تقسیم شود (٤):

۱) رضایت آگاهانه یا Informed consent (نظام opt-in)

۲) رضایت فرض شده یا Presumed consent (نظام opt - out)

۳) تقاضای الزامی یا Required request

در شیوه اول رضایت در زمان حیات فرد اخذ گردیده است و فرد متوفی دارای کارت اهدای عضو بوده یا اطلاع از این رضایت در کارت گواهینامه رانندگی ذکر می‌شود. ممکن

است این نوع رضایت به‌صورت وصیت کتبی و شفاهی به بستگان باشد. این نوع رضایت در بیش‌تر کشورهای غربی مطرح و یکی از راه‌های تأمین عضو پیوندی است. در این مورد گاه این مشکل وجود دارد که علیرغم رضایت فرد، افراد خانواده به دلیل تألمات روحی یا علل دیگر تمایل به اهدای عضو فرد متوفی ندارند و آن را مغایر اعتقادات خود یا منافی با احترام به جسد مرده می‌شمرند (٤).

در شیوه دوم هرچند قبل از مرگ رضایت آگاهانه از فرد اخذ نشده است، اما فرض بر این است که فرد متوفی از اهدای عضو رضایت دارد مگر این‌که فرد در زمان حیات خلاف آن را تأکید یا درخواست نموده باشد (٤). رضایت فرض شده در کشورهایی چون فلسطین اشغالی، سنگاپور و بسیاری از کشورهای اروپایی و برخی ایالت‌های آمریکا مبنای استفاده از اعضای فرد متوفی می‌باشد. در این شیوه، فرد در صورت عدم تمایل به این امر باید دارای کارت عدم اهدای عضو[1] باشد. در فرانسه، رضایت والدین برای برداشت عضو از فرزندان، یک «رضایت فرض شده» است. در اتریش اعضای خارجیان متوفی، ممکن است بدون رضایت آگاهانه برداشت شود. اما شیوه سوم اخذ رضایت که در برخی ایالت‌های آمریکا اجرا می‌شود این است که پذیرش‌دهنده یا پزشکان بیمارستان‌ها از نظر قانونی مسؤولند از وراث و اولیای قانونی متوفی، در مورد تمایل به اهدای اعضای جسد پرسش نمایند. تأمین عضو پیوندی برای افراد نیازمند، مسأله عمده‌ای است که در برخی کشورها راه حل‌های دیگری اندیشیده شده است. یک برنامه پیشنهادی این است که در مواقع خاصی هم‌چون ثبت نام و تجدید گواهینامه رانندگی یا تکمیل فرم‌های مالیات، فرد طی وکالت نامه‌ای تمایل یا عدم تمایل به اهدای عضو را اعلام نماید (٤). این امر ضمن حفظ اتونومی فرد، استرس اعضای خانواده و پزشکان را نیز پس از مرگ فرد کاهش خواهد داد.

پیوند عضو از مرگ مغزی

در پیوند از افراد مبتلا به مرگ مغزی، برای برداشت علاوه بر مسأله رضایت، اطمینان از مرگ فرد، جهت تأیید جراحی عضو پیوندی از بدن فرددهنده ضروری است. مرگ مغزی باید حتماً توسط کمیته علمی - اخلاقی که بدین منظور فعالیت می‌نمایند به‌طور جداگانه مورد تأیید قرار گیرد. تعریف علمی مرگ مغزی که در سال ۱۹۷۹ ارائه شده است در حال حاضر به‌صورت گسترده مورد

1- Non- Organ Donor

پذیرش می‌باشد. این مسأله باید مورد تأکید قرار گیرد که تلاش لازم برای حفظ حیات فرد (خصوصاً داوطلب اهدای عضو) بایستی صورت گرفته و از سودجویی‌های مادی پرهیز شود. در بیمار مبتلا به مرگ مغزی، به‌علت آسیب غیرقابل برگشت به ساقه مغز، تنفس خودبه‌خود وجود ندارد و بیمار وابسته به تنفس از دستگاه تنفس مصنوعی است. لازم به ذکر است که دو وضعیت بالینی وجود دارند که بسیار نزدیک به وضعیت مرگ مغزی می‌باشند چرا که هر دو با صدمه خیلی شدید نورولوژیک همراه می‌باشند و به ناچار به سمت مرگ خواهند رفت که عبارتند از (٤):

۱. وضعیت پایدار نباتی (PVS) که در اثر یک دوره اختلال در اکسیژن رسانی بافت مغز ایجاد می‌گردد.
۲. کودک متولد شده با آنسفالی که سطوح فوقانی مغز (بالای ساقه مغز) را دارا نمی‌باشد.

در مورد امکان استفاده از اعضای بیماران دچار دو وضعیت فوق مباحثی در کشورهای مختلف وجود دارد. در حال حاضر هرچند در موارد معدودی مجوزهایی داده شده، اما در هر دو مورد فوق اکثر جوامع با گرفتن عضو از آن‌ها مخالفند.

البته مشکلات پیوند اعضا در اطفال و عدم وجود عضو متناسب جهت پیوند، استفاده از اعضای کودکان آنسفال را مطرح نموده‌است. رنج کشیدن کودکان آنسفال، عدم امکان درمان، تسکین روانی و روحی والدین در صورت پیوند اعضای این کودکان به کودکان دیگر، می‌تواند از علل توجیه کننده این عمل باشد. اما در حال حاضر هنوز به دلایل اخلاقی از این بیماران به عنوان دهنده عضو استفاده نمی‌شود.

پیوند عضو از دهنده زنده

آگاهانه‌بودن رضایت در فرددهنده پیوند، اساسی‌ترین مسأله در این نوع پیوند می‌باشد. برخی از مسائل مطرح و مورد بحث در این قسمت عبارتند از:

- مسائل اخلاقی پیوند درصورت واردشدن صدمات جدی به فرد دهنده
- جلوگیری از سودجویی‌های مادی و خرید و فروش اعضای بدن
- پیوند عضو از کودکان و افراد فاقد صلاحیت.

مسائل اخلاقی اهدای عضو از دهنده زنده تحت تأثیر نوع عضو یا بافت می‌باشد که آیا قابل بازسازی است (مثل خون و مغز استخوان) یا غیرقابل بازسازی اما جفت است (مثل کلیه‌ها، قرنیه) و یا این‌که هم غیرقابل

بازسازی و فقط تنها عضو موجود در بدن می‌باشد (مثل قلب، کبد). در مورد اول مسائل اخلاقی جدی مطرح نبوده بلکه بیش‌تر به‌صورت یک عمل نوع‌دوستانه صورت می‌گیرد. در مورد قلب به هیچ وجه جواز برداشت آن از فرد زنده صادر نمی‌شود چون با حیات فرد مغایرات دارد. در مورد کبد هم انجام پیوند قسمتی از کبد به تدریج رایج می‌شود. در مورد دوم با توجه به صدمه‌ای که به فرد دهنده وارد می‌شود، باید فواید آن سنجیده شود و رضایت آگاهانه وجود داشته باشد. برخی ارزش‌های اخلاقی وجود دارند که گاه اهدای عضو را از سوی یک داوطلب سالم و زنده مقدور می‌سازند؛ علاقه و محبت بین اعضای خانواده و دوستان، نوع‌دوستی، نگرش مثبت به حیات‌بخش بودن عمل پیوند و امید به پاداش‌های معنوی و یا برخی مؤلفه‌های دیگر از جمله این ارزش‌ها می‌باشند. لذا اخلاقی بودن اهدای عضو به‌صورت داوطلبانه مورد تأیید اکثر جوامع می‌باشد؛ هرچند در مورد فروش عضو مباحث زیادی وجود دارد. اهدای عضو توسط یکی از خویشاوندان و خانواده فرد یا سایر افراد غیرفامیل در برخی موارد از جمله نارسایی انتهایی کلیه (پیوند کلیه) امکان‌پذیر می‌باشد. آگاهی‌دادن کافی در مورد خطرات و مسائلی که در آینده ممکن است فرد دهنده با آن‌ها روبه‌رو شود، اهمیت زیادی دارد و رضایت آگاهانه مورد تأکید می‌باشد. هیچ‌گونه فشار و اجباری اعم از روانی، جسمی یا مادی نباید بر فرد دهنده تحمیل گردد.

اما مسأله فروش اعضا مشکلات عدیده‌ای را برای جوامع ایجاد نموده است. اگر از قاچاق غیرقانونی و تجارت اعضای بدن و سودجویی‌هایی که در این زمینه وجود دارد بگذریم، جبران خسارات فرد دهنده عضو می‌تواند مدلی مطرح باشد. تلاش جدی برای قطع ارتباط بین دهنده و گیرنده به عملکرد اخلاقی کار کمک خواهد کرد. جبران خسارت می‌تواند به‌صورت هدیه شبیه مدل پیوند کلیه در ایران و توسط نهادی دیگر انجام شود. این امر نکوهیده نیست که جامعه به نوعی از ایثار یک انسان در اهدای عضو به روش‌هایی تقدیر کند؛ در عین حال برای سلامت جامعه، همواره باید مجامع درگیر در امر پیوند از فروش عضو جلوگیری نمایند. احتمال وجود استثمار از مسائل مهمی است که خرید و فروش عضو را غیرقابل قبول می‌نماید. ممکن است از نظر روحی یا مادی، فرددهنده تحت فشار افراد خانواده یا واسطه‌گران و دلالان قرار گرفته باشد؛ مسأله‌ای که متأسفانه در حال حاضر به ویژه

در جوامع فقیر و کشورهای جهان سوم شاهد آن هستیم. فروش اعضای کودکان به دلیل فقر مادی خانواده یا دزدیدن اعضای بدن بدون رضایت فرد دهنده، از جمله این موارد می‌باشد. با توجه به گسترش این وضعیت در برخی از کشورها، در سال ۱۳۸۷ کارگروه آسیایی در مورد مبارزه با قاچاق اعضای پیوندی تشکیل و با ارائه توصیه‌نامه‌هایی به کشورهای آسیایی، راهکار مناسبی را در مبارزه با قاچاق اعضا ارائه نمود (۵).

مسائل اخلاقی و حقوقی مطرح بین فرد گیرنده و دهنده پیوند

مسائل اخلاقی و حقوقی مطرح در این حیطه بسیار گسترده‌اند اما آن‌چه عمدتاً در موضوع اخلاق پزشکی مورد بحث است، ذکر می‌گردند:

- بانک اعضای پیوندی: مسائل اخلاقی – حقوقی، امر نظارت منابع مالی
- حقوق معنوی و مادی فرد دهنده پیوند
- شرایط انتخاب فردگیرنده
- خرید و فروش اعضا و قراردادهای مالی بین فردگیرنده و دهنده
- قاچاق اعضای بدن و مسائل اخلاقی مربوطه
- استفاده از بانک اعضا جهت پژوهش

نحوه انتخاب فرد گیرنده پیوند، از مسائل مهم در مبحث پیوند می‌باشد که متأسفانه امکان اِعمال شیوه‌های غیراخلاقی در آن وجود دارد. متأسفانه گاه وجود پاداش و توان مادی در گیرنده عضو، تنها عاملی است که فردگیرنده پیوند را مشخص می‌سازد. مسلم است که معیارهای دقیق علمی جهت تعیین اولویت در عمل جراحی پیوند عضو باید به‌طور مشخص و قانونی در دسترس مراکز پزشکی باشند و نسبت به آن‌ها نظارت کافی صورت گیرد. بالابودن احتمال موفقیت پیوند، طول عمر عضو پیوندی، طول عمر و کیفیت زندگی بیمار گیرنده پیوند و میزان بازگشت به حیات طبیعی، از شرایط مهم انتخاب فردگیرنده پیوند می‌باشند (٦). شناسایی بیماران اورژانس در این مقوله اهمیت به‌سزایی دارد. به‌هرحال، در بعضی از جوامع عوامل دیگری چون میزان مفیدبودن فرد برای جامعه یا تمایل فرددهنده به اهدای عضو به فردی خاص، گاه می‌تواند شرایط فوق‌الذکر را تحت الشعاع قرار دهد. اما در هر حال اولویت‌دادن به افراد دارای وجهه اجتماعی، افراد صاحب جاه و مقام و ثروتمندان که گاه در اثر کمبود اعضای پیوندی در مقابل تقاضای زیاد دیده می‌شود، مسلماً عملی غیراخلاقی و خلاف عدالت اجتماعی می‌باشد

(۷). لذا توصیه‌های جدید وجود دارند که گروه تصمیم‌گیر برای دهنده و گیرنده، متفاوت از گروه انجام دهنده پیوند باشند. متأسفانه عضو پیوندی می‌تواند در صورتی که از دهنده زنده باشد با پیمان‌های مالی آشکار یا پنهان همراه باشد. گاه حتی گیرنده و دهنده‌های خویشاوند نیز بین خود پیمان‌های مالی دارند. پیمان‌های مالی آشکار در مواردی که اهدای عضو در قبال پاداش‌هایی صورت می‌گیرد، اصطلاحاً «Rewarded gifts» نامیده می‌شود و در بسیاری از موارد معمول می‌باشد. متأسفانه پیمان‌های مالی غیرقانونی که عمدتاً سنگین بوده و گاه با تبانی بین دهنده پیوند، واسطه‌گران و دلالان غیرقانونی و افراد دست اندرکار همراه می‌باشد، در برخی جوامع پای گرفته است که اصطلاحاً «تجارت سبعانه» یا «Rampant commercialism» نامیده می‌شود (۷).

با توجه به مسائل موجود، پیشنهاد شده است که تهیه اعضای پیوندی تحت نظارت موسسات علمی یا دولتی انجام شود و در قبال آن پاداش‌هایی به فرددهنده عضو اعطا شود. این امر ضمن جلوگیری از مسائل غیراخلاقی و سوءاستفاده سودجویان، از بی‌بهره ماندن افراد فقیر نیازمند به پیوند پیشگیری خواهد نمود. درحال حاضر چنین کاری توسط ایجاد بانک‌های پیوند در بسیاری از کشورها درحال انجام می‌باشد که اعضای پیوندی آن عمدتاً از اجساد تأمین می‌شوند. مسائل فوق الذکر ضرورت برنامه‌ریزی علمی، قانونمندی و نظارت دقیق اجرایی را در امر پیوند مشخص می‌سازد.

پیوند بافت

در موضوع پیوند بافت چند مسأله به‌طور کلی مطرح است از جمله:

- نحوه تأمین بافت مورد نیاز
- بحث پیرامون لزوم سقط جنین برای انجام پیوند بافت
- اخذ رضایت آگاهانه
- تعیین شرایط و موارد اخذ بافت جهت پیوند

پیوند عصب از بافت‌های جنینی[1]

بافت مغز میانی جنین انسانی، می‌تواند مدت طولانی در مغز انسان زنده بماند و در بیماری‌های نورودژنراتیو مانند پارکینسون و کره هانتینگتون، با برگشت‌دادن عصب رسانی گانگلیون بازال، علایم بالینی را بهبود بخشد (٤). تهیه بافت پیوندی و انجام این نوع پیوند مستلزم وجود جنین مرده می‌باشد. لذا هر چند استفاده از بافت‌های انسانی امری است که در

1- Foetal Neural Transplantation

حال حاضر از نظر اخلاقی مورد تأیید است، ولی سؤال این است که چگونه و با چه شرایطی باید انجام شود. در این امر از لحاظ رعایت اصول اخلاق پزشکی شرایط ویژه‌ای مطرح است از جمله:

– به‌هیچ وجه سقط‌جنین، جهت انجام پیوند صورت نپذیرد.

– در زمان برداشت بافت پیوندی، جنین باید حتماً مرده باشد و در جنین زنده این عمل صورت نگیرد.

– احتمال واقعی سودمندی این عمل وجود داشته و فایده آن در مقابل خطر احتمالی سنجیده شود.

– این روش به‌عنوان آخرین درمان در مواردی که سایر درمان‌های معمول موثر نبوده‌اند استفاده شود.

– رضایت آگاهانه مادر وجود داشته باشد.

مادر بودن جنین[1]

کمبود تخمک در درمانگاه‌های باروری یک احتمال جدید را در محافل پزشکی مطرح نموده است و آن بدست آوردن تخم‌ها (eggs) از جنین است. در این شیوه به ناچار جنین باید سقط شده باشد و در حقیقت جنین، مادر بیولوژیک کودکان جامعه محسوب می‌شود. پژوهش‌ها در حیوانات امکان‌پذیر بودن نگهداری سلول‌های زایای جنینی و پیوند آن‌ها به میزبانان را نشان داده است (٤)؛ اما در حیطه انسانی، مباحث اخلاقی مبهمی وجود دارند. هرچند می‌توان از محصولات سقط‌های قانونی یا سقط‌های خودبه‌خودی برای این منظور استفاده کرد، اما تأیید اخلاقی چنین عملی می‌تواند به افزایش سقط‌های جنین و یا حتی حامله شدن برای ایجاد سقط منجر شود. اثرات روی گیرنده مادر، اثرات روی کودک حاصله از منشأ غیرمعمول، فقدان دانش کافی در خصوص رشد تخم‌های جنینی و نیز فشار افکار عمومی از جمله مسائلی هستند که در این خصوص وجود داشته و در انگلستان نیز باعث ممنوعیت این عمل در سال ۱۹۹٤ شدند. در صورتی که اطلاعات علمی بیشتری در این مورد کسب شود، نکات مبهم موجود در این حوزه قابل رفع و پاسخگویی خواهند بود. در مورد کودکان حاصله که اصطلاحاً 'foetus نامیده می‌شوند (۸) و از لحاظ ژنتیکی وابسته به مادری هستند که هرگز بدنیا نیامده است؛ مسائل حقوقی متعددی می‌تواند مطرح شود. از سوی دیگر این کودکان چون اکثراً صاحب پدر، پدربزرگ و مادر بزرگ می‌باشند، مقبولیت از جانب آن‌ها اهمیت زیادی در

1- Foetal Motherhood

جلوگیری از مشکلات روانی و اخلاقی در کودک خواهد داشت. اخذ رضایت در انجام این عمل نیز مشکلی است که پیرامون آن بحث‌هایی مطرح است.

استفاده از سلول‌های بنیادی جنـین انسان

جداسازی و کشت سلول‌های بنیادی امبریونیک انسانی[1] (hES)، اولین بار در سال ۱۹۹۸ صورت پذیرفت (۹). سلول‌های بنیادی استعداد تولید هر نوع سلول دیگر انسانی را دارند و اصطلاح Cloning برای تولید یک ردیف سلول از این hES به‌کار برده می‌شود. روش دیگری که می‌تواند جایگزین این روش باشد، شامل استفاده از فناوری جابجایی هسته سلول[2] برای تهیه سلول‌های بنیادی انسانی می‌باشد که در آن هر سلول سوماتیک می‌تواند با یک سلول تخم بدون هسته ترکیب شده و تبدیل به یک بلاستوسیت شود. این سلول‌های بنیادی امبریونیک حاصله، با بدن فرد سازگار خواهند بود. هم‌چنین این شیوه ممکن است نیاز به انجام تحقیقات روی رویان را از بین ببرد. پتانسیل سلول‌های حاصله زیاد بوده و می‌تواند برای جایگزینی سلول‌های لوزالمعده در دیابت و سلول‌های قلب آسیب دیده به‌کار رود (٤). این فناوری می‌تواند با ایجاد بانک بافت‌های پیوندی؛ بافت‌های خون، مغز استخوان ،ریه، کبد، تاندون‌ها، لیگامان‌ها، عضله، پوست، استخوان، دندان، شبکیه و عدسی را برای بیماران و نیز برای نیازهای پژوهشی فراهم نماید. در صورتی که دانش و فناوری لازم در این زمینه به‌طور کامل در دسترس قرار گیرد، مسائل اخلاقی آن همچون اخذ رضایت آگاهانه از فرد دهنده سلول تخم و نیز تدوین قوانین مورد نیاز در این زمینه به‌طور جدی‌تری مطرح خواهند شد.

پیوند بین حیوانات و انسان

پیوند بین حیوانات و انسان با مخالفت‌های وسیعی در دنیا روبه‌روست. برخی از دلایل مخالفت که بحث‌های گسترده‌ای را در پی داشته، شامل موارد زیر می‌باشد:

- این‌گونه پیوندها بر خلاف ساختار طبیعت هستند.
- انتقال پاتوژن‌های مختلف از حیوان به انسان
- انتقال عفونت‌های زئونوز[3] به فردگیرنده پیوند از حیوان و اطرافیان

1- Human Embryonic Stem Cells
2- Cell Nuclear Replacement Technology
3- Xenosis or Xenozoonosis

و نیز جامعه
- تعارض منافع فرد با جامعه
- از بین رفتن حدود و مرزهای بین گونه‌های حیوانی
- حقوق حیوانات
- مسائل مربوط به انتقال عضو و بافت از انسان به حیوان

پیوند بین حیوان و انسان، شامل انتقال هر نوع بافت می‌باشد از جمله: پیوند دریچه قلب خوک به انسان، کاشت سلول‌های عصبی جنین انسان در بدن موش و تزریق ژن‌های انسانی به حیوانات برای کاهش میزان پس‌زدن بافت پیوند شده حیوان به انسان (٤). در دهه اخیر پیشرفت‌های سریعی در مورد پیوند کلیه حیوانات به انسان صورت پذیرفته است (۷).

مسأله حقوق حیوانات، به هم‌زدن آسایش آن‌ها برای سودمندی انسان‌ها و نیز احتمال بهره‌کشی و استثمار حیوانات از مسائل مطرح شده در این بحث می‌باشند. به دلایل عملی، فیزیولوژیک و ایمونولوژیک، خوک مناسب‌ترین گونه برای‌دادن عضو به انسان می‌باشد و دستکاری ژنتیک در این حیوان ممکن است اعضایی ایجاد کند که فوراً توسط بدن انسان پس زده نشوند.

اما حتی اگر اشکالات عملی و فیزیولوژیک و ایمونولوژیک موجود رفع شود، خطرات بس وحشتناکی از جمله انتقال ویروس‌ها و سایر پاتوژن‌های حیوانی به انسان، مانع عمده این نوع پیوند می‌باشد (۷).

پیوند بین حیوان و انسان، باعث انتقال آسان ویروس به انسان می‌شود چرا که موانع فیزیولوژیک و طبیعی ایمنی بدن در فرد گیرنده پیوند به عللی از جمله شیمی‌درمانی تضعیف می‌گردد. از سوی دیگر انتقال پاتوژن‌های عفونت‌های زنوز به انسان، از خطرات بسیار مهم این‌گونه پیوند محسوب می‌شود. پاتوژن‌های خاموش بدن حیوانات ممکن است به بیماری‌های خطرناکی در انسان منجر شوند (٤).

این نکته، خطرناک بودن پیوند عضو از حیوان به انسان را نه تنها برای انسان گیرنده، حتی برای سایر انسان‌ها به ویژه اطرافیان فرد گیرنده پیوند به‌طور جدی مطرح می‌سازد. با توجه به مسائل فوق، مسائل بالینی و اخلاقی فراوانی پیش‌رو قرار می‌گیرد که از جمله آن‌ها تعارض بین اتونومی و خواسته‌های فردی با خواسته‌های عمومی جامعه می‌باشد.

یکی از بحث‌هایی که در مخالفت با پیوند بین حیوان و انسان مطرح می‌شود، بحث 'Unnaturalness' یا به عبارتی؛ برخلاف اصول طبیعت بودن این عمل باشد. علاوه برآن، بحث نامشخص شدن حد و مرز بین

گونه‌های حیوانی و چگونگی تأثیر بر شخصیت و انسانیت انسان، از نکات مورد بحث می‌باشند. در حال حاضر، سازمان غذا و داروی آمریکا (FDA) ممنوعیت و غیرقانونی بودن کار آزمایی‌های بالینی پیوند بین حیوان و انسان را اعلام نموده است (٤).

اما بسیاری از دانشمندان معتقدند تجربیات حیوانی در آزمایشگاه برای یافتن پاسخ‌های دقیق در مورد نتایج پیوند بین حیوان و انسان کافی نبوده و لذا باید با احتیاط نسبت به انجام کارآزمایی‌های بالینی در انسان اقدام شود. بر این اساس، لازم است راهنمای فنی و نیز اخلاقی برای کاهش خطر انتقال عفونت‌های حیوانی به انسان، تأمین آسایش و رفاه حیوانات و حفاظت از شأن و حرمت و جایگاه انسان‌ها در کشورها تهیه شود (۱۰).

مراجع

1- Bagheri A., Criticism of Brain Death Policy in Japan, Kennedy Intitute of Ethics Journal, Vol. 13, No.4, pp: 359-72, Dcember. 2003

۲- لاریجانی، باقر. نگرشی جامع به پیوند اعضاء. تهران: بنیاد امور بیماری‌های خاص، چاپ سازمان تحقیقات، آموزش و ترویج کشاورزی، ۱۳۷۸.

3- Merrill JP, Murray JF, Harrison JH, Guild WR. Sucessful homotrans plantation of the human kidney between identical twins. J A M A 1956; 160: 277-282.

4- Campbell A, Gillett_G, Jones G. Medical ethics: organ and tissue transplantation. UK: Oxford University Press, 2001, P. 129-146.

5- Report of Asian Task Force n Organ Trafficking 2008., Recommendations on the Pohbition, Prevention and Elimination of organ Trafficking in Asia. Center for Ethics, Law and Society in Biomedicine and Technology, National Taiwan University.

٦- امامی رضوی، سیدحسن. پیوند اعضاء. مجموعه مقالات اخلاق پزشکی: مسائل مستحدثه. تهران: مرکز مطالعات و تحقیقات اخلاق پزشکی، چاپ

سروش، ۱۳۷۳، صفحات ۱۰۲-۱۱۰.

7- Sells RA. Transplants. In: Gillon R. Principles of health Care ethics. Chichester: John Wiley & Sons, 1994, P. 1003-1025.

8- Berkowitz J.©Mummy was a fetus: motherhood and fetal ovarian transplantation¨. J Med Ethics 1995; 21: 298-304.

9- Thomson J, Itslovitz- Eldor J, Shapiro s, Waknitiz M, Marshall V,Jones J. Embryonic stem cell lines derived from human blastocysts. Science 1998; 282: 1145-7.

10- Daar AS. Animal-to-human organ transplants: a solution or a new problem? Bulletin of the World Health Organizaion 1999; 77(1): 54-61

فصل ۹
اخلاق در آموزش پزشکی

مقدمه

مشارکت دانشجویان در مراقبت بالینی بیماران، یکی از بخش‌های ضروری آموزش پزشکی است. هرچند آموزش بر بالین بیماران یکی از مهم‌ترین جنبه‌های فراهم‌آوری نیروی انسانی توانا و با قابلیت در ارائه خدمات سلامت است، اما بیماران به‌عنوان نمونه‌های آموزشی در اغلب موارد سود مستقیم و قابل توجهی از حضور دانشجویان در تیم مراقبت از آن‌ها نخواهند برد و حتی در مواردی نیز ممکن است در صورت عدم توجه، آسیب هایی را هم متحمل شوند. حفاظت از حقوق بیماران به‌عنوان نمونه‌های آموزشی که امکان یادگیری کاربردی و عملی را برای دانشجویان حرفه پزشکی فراهم می‌کنند، یکی از وظایف مهم نظام آموزشی و ارائه خدمات است. علاوه بر این، دانشجویان پزشکی در حین مراقبت از بیمار در صورتی که شاهد توجه به حقوق بیمار به‌عنوان یک انسان باشند و این که منافع او در اولویت ارائه خدمات سلامت و آموزش قرار می‌گیرد، به طور ضمنی و به شکل الگوبرداری، احترام به حقوق بیمار و توجه به اولویت منافع او را می‌آموزند و به‌کار خواهند بست و برعکس در صورتی که شاهد اولویت آموزش بر منافع بیمار باشند، حساسیت اخلاقی و توجه به جنبه‌های انسانی طب را فراموش خواهند کرد(۱، ۲) و استفاده ابزاری از بیماران برای کسب اهداف آموزشی، پژوهشی و یا موارد دیگر را خواهند آموخت.

مسائل اخلاقی در آموزش پزشکی را می‌توان از جنبه‌های مختلف مورد بررسی قرار داد و در این جا با توجه به اصول اخلاقی، این ملاحظات را بررسی خواهیم کرد.

احترام به حق انتخاب بیمار

متأسفانه در سیستم جاری خدمات آموزش بیمارستانی، نوعاً اطلاعات درست و مناسبی به بیماران در مورد مشارکت دانشجویان در روند مراقبت از ایشان داده نمی‌شود. جایگاه دانشجویان و اهمیت آموزش ایشان ذکر نمی‌شود و دانشجویان و مرتبه علمی ایشان به بیماران معرفی نمی‌شوند. این موضوع نگرانی از سوءاستفاده آموزشی از بیماران را در پی خواهد داشت. بیماران اغلب مایل به همکاری در آموزش دانشجویان هستند (۳، ۴)، با این وجود شفاف بودن این موضوع و احترام به حق انتخاب بیماران نقش بسیار مهمی در حفظ اعتماد و همکاری بیشتر آنها در آموزش دانشجویان دارد. گرفتن یک رضایت کلی در بدو ورود به بیمارستان

آموزشی کافی نیست (۵). حق بیمار است که در صورت تمایل، اطلاعاتی از تیم درمانی داشته باشد از قبیل اینکه در تیم درمانی او چند دانشجو حضور خواهند داشت، به هر یک چه وظایفی محول می‌شود و نظارت بر حسن عملکرد ایشان به چه ترتیب انجام می‌پذیرد. بیمار حق دارد بداند که انتظار ما از وی به‌عنوان همکار در فرآیند آموزش پزشکی در چه سطحی است. این خلاف اصول اخلاقی است که گروه پزشکی بدون دادن اطلاعات در این زمینه از بیمار انتظار داشته باشند هر زمان، با مشاهده و معاینه توسط هر تعداد دانشجو، به‌خصوص معایناتی که بیشتر به حریم شخصی افراد مرتبط می‌باشد، موافقت داشته باشد و هیچ مخالفتی نکند.

بنابراین لازم است در بدو ورود، ضمن دادن اطلاعات کافی در خصوص نحوه مشارکت دانشجویان، کارورزان و دستیاران در مراقبت از بیماران در بیمارستان آموزشی و ذکر اهمیت مشارکت انسان دوستانه ایشان در آموزش پزشکان توانمند آینده، از ایشان رضایت گرفته شود و به علاوه لازم است تک‌تک افرادی که به‌عنوان آموزش گیرنده در ارائه مراقبت از وی نقش دارند، ارتباط منطقی با بیمار برقرار نمایند و در شرایطی که لازم باشد و یا بیمار مایل به دانستن باشد، متناسب با فرهنگ و سطح آگاهی او اطلاعاتی در مورد خود از قبیل معرفی نام و رتبه علمی را در اختیار وی قرار دهد؛ همچنین لازم است جهت معاینه از بیماران اجاره بگیرند و در خصوص معایناتی که از حساسیت خاصی به لحاظ حریم خصوصی برخوردار است هم‌چون معاینات اندام تناسلی و نیز برای انجام معاینات و اقداماتی که صرفاً جنبه آموزشی و تمرینی دارند، در اخذ اجازه ایشان دقت و توجه بیشتری به خرج دهند.

مفید بودن و اجتناب از ضرر

یکی از مهم‌ترین اصول اخلاقی پزشکی توجه به اولویت سلامت بیمار است. ما وظیفه داریم اقداماتی را که بیشترین فایده و کمترین خطر را برای بیمار دارند انجام دهیم و اجازه نداریم آگاهانه و عامدانه کاری کنیم که به بیمار ضرری وارد شود. این وظایف در حالی است که تمام اقدامات پزشکی به درجاتی احتمال عوارض جانبی دارند و از سوی دیگر انجام آن‌ها توسط دانشجوی کم تجربه می‌تواند در مواردی خطر بروز عوارض و صدمات را افزایش دهد. لذا وظیفه اخلاقی مدرسین بالینی این است که با ارزیابی میزان خطر، تعیین کنند که چه افرادی اجازه دارند چه اقداماتی را انجام دهند و تا چه حد نظارت بر عملکردشان لازم است.

هر اقدام پزشکی یک "خطر ذاتی" دارد که به وضعیت بیمار و نیز به نوع مداخله (تهاجمی بودن، پیچیدگی تکنیک، خطر احتمالی در صورت شکست) بستگی دارد. انجام اقدام توسط دانشجوی تازه‌کار خطر بروز عوارض یا صدمات را افزایش خواهد داد که به آن "خطر افزایشی" می‌گویند. خطر افزایشی ناشی از انجام اقدام پزشکی توسط دانشجو به سطح دانش، تجربه قبلی و نحوه عملکرد وی در اقدامات قبلی مشابه بستگی دارد. اساتید و دستیارانی که در آموزش دانشجویان و کارورزان نقش دارند، باید با توجه به ارزیابی این خطرات، امکان انجام آن توسط دانشجو و نیز سطح نظارت بر عملکرد وی را مشخص کنند و مراقب باشند که حضور فراگیران کم تجربه، صدمه قابل پیش‌گیری را به بیمار موجب نشود. به‌عنوان مثال، اقدامی که خطر ذاتی پایینی دارد، توسط دانشجویی که تجربه قبلی کافی در مورد انجام آن را دارد می‌توان بدون نظارت به وی سپرد. اما اقدامی که خطر بسیار بالایی دارد و دانشجو هیچ تجربه‌ای در انجام آن ندارد، نباید به وی سپرده بشود. خطراتی که بین این دو طیف قرار می‌گیرند، بر اساس شدت و ضعف آن، درجات متفاوتی از نظارت را از سوی آموزش دهنده می‌طلبند.

عدالت

طبق اصل عدالت، بار تربیت نیروهای توانا و ماهر در جامعه پزشکی بر عهده تمام افرادی می‌باشد که از خدمات این افراد بهره‌مند می‌شوند و این منصفانه نیست که تنها بیماران با وضعیت اجتماعی اقتصادی پایین نمونه آموزشی برای تربیت پزشکان آینده قرار گیرند. این موضوع بسیار حساس و قابل توجه است و باید به این نکته توجه داشت که نباید شرایطی ایجاد شود که اگر به دلیل ارزان قیمت بودن خدمات در بیمارستان‌های آموزشی تنها افراد کم‌درآمد حاضر به همکاری در خدمات آموزشی هستند، این موضوع منجر به کاهش کیفیت خدمات و افزایش خطر بیش از حداقل ممکن برای این گروه از افراد شود. هرچند در کشور ما به لحاظ سطح علمی اساتید و نیز ارائه خدمات تخصصی و فوق تخصصی همچون پیوند مغز استخوان، پیوند قلب و ده‌ها مثال دیگر در بیمارستان‌های دانشگاهی این نگرانی کمتر مطرح است، با این حال لازم است ضمن ارائه اطلاعات به بیماران در خصوص حقوق ایشان در بیمارستان‌های آموزشی و نحوه مشارکت آن‌ها در آموزش فراگیران پزشکی در رده‌های مختلف، به حقوق انسانی آن‌ها توجه ویژه شود و ارزیابی سود و ضرر در ارائه خدمت

به ایشان به دقت صورت پذیرد. حتی در مواردی که ممکن است به علت تعارض منافع این ارزیابی مخدوش گردد، یک سیستم نظارت مستقل، کیفیت خدمات و رعایت اولویت منافع بیمار را ارزیابی نماید.

چاره دیگری که در برخی کشورها در خصوص رعایت عدالت در استفاده آموزشی از بیماران اندیشیده‌اند، گسترده نمودن مکان‌های آموزشی به بیمارستان‌های غیردانشگاهی و نیز تقویت دسترسی افراد کم درآمد به خدمات درمانی دولتی در بیمارستان‌های غیرآموزشی بوده است.

استفاده آموزشی از جسد تازه متوفی

این مورد قبل از نقد اخلاقی و تعیین راهنما و ضوابطی بر آن، به‌طور گسترده در حال اجراست. طبق مطالعه‌ای در آمریکا مشخص شد که در حدود نیمی از برنامه‌های آموزش دستیاری طب اورژانس، از افراد تازه متوفی به‌عنوان نمونه آموزشی برای لوله‌گذاری داخل تراشه استفاده می‌شود و در اغلب موارد هیچ اجازه‌ای از خانواده متوفی گرفته نمی‌شود(۶). امروزه با وجود شبیه‌سازهای آموزشی[1]، امکان یادگیری بسیاری از اقدامات تهاجمی به‌وجود آمده است و لازم نیست فراگیران اولین تجربه آموزشی خود را که می‌تواند بسیار خطرناک باشد بر روی بدن بیمار انجام دهند. با این وجود شبیه‌سازان آموزشی صد درصد تمام شرایط و حالات فیزیولوژیک بدن انسان را تقلید نمی‌کنند و باز نیاز به تقویت مهارت بر روی بدن واقعی انسان وجود دارد. در این شرایط یادگیری بر روی بدن افراد تازه متوفی ضرورت اخلاقی خود را بیشتر نشان می‌دهد. چون در این شرایط ضمن شبیه‌سازی تمام شرایط و حالات آناتومیکی و فیزیولوژیک واقعی، هیچ صدمه‌ای به جان بیمار وارد نمی‌شود. لذا شاید بهتر باشد به جای آموزش بر بالین بیمار، مراحلی از تمرین‌های آموزشی بر روی فرد تازه متوفی صورت گیرد.

اصل مهم در انجام اقدامات تهاجمی بر روی جسد فرد تازه متوفی، احترام به اصل خواست و رضایت وی و نیز احترام به کرامت انسانی جسد وی است(۷). هر چند در شرایطی که بیمار تازه‌فوت کرده است، شرایط روحی خانواده وی امکان اخذ رضایت از آن‌ها را برای استفاده آموزشی از جسد بیمارشان نمی‌دهد، اما تشابه این موضوع با استفاده انسان‌دوستانه از اعضای بدن بیمار دچار مرگ مغزی برای پیوند عضو، ضرورت

[1]- Simulator

فرهنگ‌سازی و کسب اعتماد عمومی مردم به سیستم آموزشی در مورد حداکثر تلاش برای نجات جان بیمارشان و اهمیت مشارکت نوع‌دوستانه در آموزش پزشکی همراه با حفظ کرامت فرد تازه متوفی را مطرح می‌سازد و شاید در این صورت بتوان زمینه رضایت و همکاری مردم در تحقق اخذ رضایت برای استفاده آموزشی از جسد تازه متوفی به شرط احترام به جسد و کرامت انسانی وی فراهم آورد. یکی از ضروریات احترام به کرامت انسانی متوفی، اجتناب از صدمه جدی به جسد می‌باشد که حتی با وجود رضایت فرد متوفی یا خانواده وی لازم است مورد توجه و رعایت قرار گیرد.

تشریح جسد

یکی از ملاحظات اخلاقی در آموزش پزشکی، استفاده از جسد برای تشریح و آموزش آناتومی است. تشریح جسد انسان به‌عنوان ابزار کمک‌آموزشی برای یادگیری مؤثر آناتومی بسیار اهمیت دارد. تأمین جسد برای آموزش در کشورهای مسلمان هم‌چون کشور ما با توجه به اصل کرامت انسانی جسد مسلمان با چالش جدی روبروست (۸) و با این همه با توجه به ضرورت و اهمیت آموزش پزشکان نسل فردا اجازه آن از سوی برخی مراجع داده شده است(۹و۱۰). در سال ۱۹۸۱ نیز در سند کدهای اسلامی اخلاق پزشکی که در نشست علمای مسلمان از کشورهای مختلف در کویت تهیه شد، یکی از موارد مجاز تشریح جسد، اهداف آموزشی ذکر شده است(۱۱). امروزه امکان وصیت برای اهدای جسد برای تشریح آموزشی در ایران وجود دارد ولی نکته مهم دیگر که باید مورد توجه و دقت قرار گیرد توجه به شأن انسانی جسد و تذکر به ارزشمند بودن اقدام انسان‌دوستانه‌ای است که از سوی متوفی صورت گرفته است. از جمله مواردی که در احترام به شان انسانی جسد در کالبد شکافی لازم است رعایت پوشیدگی اندام‌های غیر مورد استفاده و اجتناب از شوخی با بدن بیمار و اعضای او به هر صورت عدم احترام به قسمتی از بدن انسان در کنار جسد است. پس از استفاده آموزشی از جسد فرد مسلمان، لازم است جسد یا اعضای وی با احترام و مطابق تعالیم اسلامی به خاک سپرده شود. نقض این نکات موجب تضعیف توجه به جنبه‌های انسانی طب در دانشجویان پزشکی خواهد شد و به تدریج دانشجویان حساسیت اخلاقی خود را در اقدامات بالینی از دست خواهند داد.

مراجع

1- Hojat M, Mangione S, Nasca TJ, Rattner S, Erdmann JB, Gonnella JS, et al. An empirical study of decline in empathy in medical school. Med Educ 2004 Sep;38(9):934-41.

2- Satterwhite RC, Satterwhite WM, III, Enarson C. An ethical paradox: the effect of unethical conduct on medical students' values. J Med Ethics 2000 Dec;26(6):462-5.

3- Gantley M, Rickets M, Sheldon M, Carter Y. Patients in east London seem happy to give GPs consent for training. BMJ 1998 May 2;316(7141):1391.

4- O'Flynn N, Spencer J, Jones R. Consent and confidentiality in teaching in general practice: survey of patients' views on presence of students. BMJ 1997 Nov 1;315(7116):1142.

5- Shooner C. The ethics of learning from patients. CMAJ 1997 Feb 15;156(4):535-8.

6- Morhaim DK, Heller MB. The practice of teaching endotracheal intubation on recently deceased patients. J Emerg Med 1991;9:515-518.

7- Berger JT, Rosner F, Cassell EJ. Ethics of practicing medical procedures on newly dead and nearly dead patients. J Gen Intern Med 2002 Oct;17(10):774-8.

8- Iqbal Khan M.Medical Ethics: An Islamic Perspective. Federation of Islamic Medical Associations. http://www.fimaweb.net/main/fimayearbook/Medical%20Ethics%20-%20An%20Islamic%20Perspective.doc

۹- استفتائات پزشکی آیت الله سید محمد حسین فضل الله .
http://www.bayynat.ir/index/?state=es&gid=35

۱۰- استفتائات پزشکی آیت الله نوری همدانی .
http://lawoffice.mohme.gov.ir/religious_inquiry/view_inquiry.jsp?id=11&offset=40

11- International Organization of Islamic Medicine. Kuwait Document, Islamic Code of Medical Ethics.1981.

فصل ۱۰
اخلاق در پژوهش‌های پزشکی

مقدمه

اخلاق در پژوهش‌های پزشکی، یکی از موضوعات جدی اخلاق پزشکی در دنیاست. با گسترش تحقیقات پزشکی در زمینه‌های مختلف؛ از جمله تحقیقات روی انسان و حیوان، تأملات ویژه‌ای در این زمینه ضرورت می‌یابد. بروز انحرافات جدی در تاریخ تحقیقات، که به آن‌ها اشاره خواهد شد، از مشخص‌ترین شواهد لزوم توجه همه جانبه به مسأله اخلاق در پژوهش بوده است. در حقیقت «حفاظت نمونه انسانی در تحقیقات زیست پزشکی»، محرک اصلی در آغاز و ادامه توجه به مساله اخلاق در پژوهش بوده است. هم‌چنین گسترش خدمات درمانی و به کارگیری روش‌های نوین درمانی از یک سو و گسترش تحقیقات از سوی دیگر، لزوم شفاف سازی و رعایت مرزهای پژوهش و درمان و عدم تحقیق با هزینه‌های بیماران و رعایت حقوق بیماران، از ضرورت‌های انجام اخلاقی پژوهش است. ذکر این نکته ضروری است که غرض از سخن در باب اخلاق، ایجاد موانع و مشکلات تازه‌ای در راه پژوهش نیست؛ بلکه اخلاق، خود راهگشا و ضامن تداوم پژوهش در راستای خدمت به خلق می‌باشد و عدم توجه به آن می‌تواند اعتماد مردم به پزشکان را دچار خدشه ساخته و تداوم تحقیقات را دچار وقفه نماید. پیشرفت علوم پزشکی در زمینه‌های تشخیصی، درمانی و پیشگیری، با بروز مسائل جدید اخلاقی همراه بوده است که ضرورت وجود دیدگاه و راهنمای عملی اخلاق در پژوهش را ضروری می‌سازد. گرچه داشتن ضوابط روشن و راهنماهای عملی با اهمیت است، اما روش دانشمندان و محققین سرآمد رشته‌های مختلف به عنوان الگو در جامعه علمی کشور نقش بسیار مهمی را در اجرای این ضوابط دارد.

ارتباط متقابل اخلاق و پژوهش

رابطه اخلاق و تحقیق را می‌توان به دو بخش تقسیم نمود (۱) :

۱) رابطه تحقیقات با ارزش‌های درون تحقیق

۲) رابطه تحقیقات با ارزش‌های برون تحقیق

هدف از پژوهش تولید علم است و پژوهشگر نیز باید به تولید صادقانه علم، هرچند نتایج آن مخالف منافع فردی یا سازمان متبوع وی باشد، پایبند بماند. پژوهشگر باید تولید علم را فراتر از اثرات جنبی پژوهش از قبیل کسب اعتبار علمی و

منافع مادی قرار دهد. هرگز نباید بنا به مصالح فردی یا گروهی، صداقت در اعلان نتایج را زیر پا گذارد و در داده‌ها و یا یافته‌ها دستکاری کند. پژوهشگر باید در بحث و جدل علمی تنها به حقیقت توجه داشته باشد و از تحمیل و زورمداری جداً بپرهیزد. از مهم‌ترین ارزش‌ها، «صدق» است. اتکای صادقانه دانشمندان بر یافته‌های مرتبط پژوهشی و استفاده متقابل از نظرات و آرای یکدیگر، راز شکوفایی تحقیقات و علم است و عدم رعایت این ارزش اصیل، لطمات جبران ناپذیری به حقیقت علم و تحقیق وارد می‌کند. از سوی دیگر در حرفه پزشکی بسیاری موارد پیش می‌آید که پژوهشگر به طور همزمان پزشک معالج بیمار نیز هست. در این موارد باید منافع درمانی بیمار را بر اهداف پژوهشی مقدم بدارد و اطمینان یابد که بیمار بدور از هرگونه اجبار و ناچاری، اهداف پژوهش را درک کرده و داوطلبانه حاضر به شرکت در مطالعه شده است. به هر حال علوم و تحقیقات مجموعه‌ای از اطلاعات خشک و بی روح نیستند، بلکه کلیتی را تشکیل می‌دهند که پویا، متکامل، سیال و قابل انعطاف بوده، رشد و فراگیری و شمول عمومی آن در گرو تقابل آراء و تضارب افکار است. حاکمیت ارزش‌های اصیل، احترام متقابل در جوامع علمی، عدم توسل به جحد و جمود و تحلیل نظر و اندیشه، شرط اصلی بالندگی تحقیقات است. بر این اساس هر محقق باید به ارزش‌های درون تحقیق که به علت ماهیت تحقیق ضرورت و اولویتی ویژه دارد، توجهی عمیق داشته باشد.

تحقیق هر محقق مانند هر فعالیت دیگر او، تابع نظام کلی ارزشی اوست. بدیهی است نگرش کلی به ارزش‌ها در مکاتب مختلف متفاوت است و ارزش‌های حاکم بر دیدگاه محقق، در عملکرد تحقیقاتی اش نیز می‌تواند تأثیرگذار باشد.

از دیدگاه اسلام، همه هستی و کل آفرینش در حرکت و جست‌وجوی دائمی خود هدفدار است و به اندازه سهم خود از هستی، به آن هدف آگاهی دارد. مقصد آفرینش، کمال است، کمالی که ذرات وجود را به منبع لایزال کمال مطلق نزدیک کند. با توجه به اهمیت علم و عالم و یا به عبارتی تحقیق و محقق، ترسیم کمال حقیقی برای عالم، مهم‌ترین مؤلفه ارزش‌های بیرونی در علم و تحقیق می‌باشد. محقق در امر تحقیق می‌تواند با شناخت صحیح هدف و انتخاب درست منزلگاه‌های فاصل و به‌خصوص جهت حرکت و فعالیت و انطباق آن با سنت الهی، کلیه فعالیت‌های خود را صبغه الهی بخشد.

شواهد تاریخی خطاهای پزشکی در پژوهش

جهان پزشکی در اثر عدم توجه به مسائل اخلاقی، تاریخی رنجبار دارد. عدم رعایت مسائل اخلاقی در تحقیقات پزشکی در قرن حاضر از جهتی آموزنده و از جهتی شرم آور است. متأسفانه در همه کشورهای جهان می‌توان شواهدی جدی در این زمینه یافت. حتی در کشور ما نیز، موارد عدم رعایت اصول اخلاقی در تحقیقات پزشکی کم نیست. برخی از مشهورترین سوء رفتارهای پژوهشی در این جا مورد اشاره قرار می‌گیرند (۱و۲):

- مسائل اردوگاه‌های آلمان‌ها در سال ۱۹۴۵-۱۹۴۳ و تجربه واکسن تیفوس و مرگ چند هزار نفر برای آزمایش آن.
- تزریق خون آلوده در مؤسسه روبرت کخ به ٤٠ نفر برای بررسی اثرات آن.
- انتقال پشه‌های آنوفل از مرداب‌ها به یک اردوگاه برای درک نحوه انتقال بیماری مالاریا.
- وارد کردن سنگ و شیشه به زخم‌ها و جراحات ایجاد شده برای بررسی اثر سولفونامیدها در رفع عفونت.
- مرگ بسیاری از دوقلوها برای بررسی اثرات ژنتیک.
- تلاش آمریکایی‌ها برای کشف واکسن شیگلا و استفاده از آن در افراد عقب‌افتاده.
- مرگ ۷۰۰ نفر از چینی‌ها در تلاش پژوهشگران ژاپنی در مورد شناخت بیماری طاعون.
- و بالاخره بررسی تاسکجی (Tuskagee) بر روی سیاهپوستان در مورد سیر سیفیلیس. این تحقیق از جهات بسیار زیادی از قبیل فریب افراد، نژادپرستانه بودن و عدم درمان با وجود شناخت درمان، در مسأله رعایت اصول اخلاقی در تحقیق حائز اهمیت و یکی از تحقیقات شرم آور پزشکی در قرون اخیر است.

تاریخچه قوانین اساسی اخلاق در پژوهش

به دنبال افشای فعالیت‌های غیر اخلاقی پزشکان نازی در پایان جنگ جهانی دوم، معیارهایی در تمامی مراکز تحقیقاتی اتخاذ گردید تا همراه با برنامه‌های آموزشی و تدارکات سازمانی، از تکرار فجایع مشابه

پیشگیری شود. محاکمه آن دسته از پزشکان که در این اعمال غیراخلاقی دست داشتند، نشان داد که باید محققان را به‌خصوص در عرصه پزشکی ملزم به رعایت «عرف حاکم» کرد. این منشأ پیدایش «موازین نورنبرگ»[1] در سال ۱۹٤۷ میلادی (۱۳۲٦ هجری شمسی) بود. در هجدهمین گردهمایی انجمن پزشکی جهانی[2] **(WMA)** در هلسینکی نیز در جهت تقویت موازین نورنبرگ، سلسله قواعدی جهت هدایت تمامی افرادی که به‌طور حرفه‌ای در زمینه پژوهش فعالیت می‌کنند با عنوان « اعلامیه هلسینکی»[3] به تصویب رسید(۳). آخرین اصلاحیه این بیانیه، در سال ۲۰۰۸ (سئول) مبنای عمل محققان و مراکز تحقیقاتی می‌باشد(۴).

امروزه، قبل از هر نوع جمع آوری اطلاعات در جمعیتی انسانی، باید تأیید کمیته‌های اخلاقی گرفته شود. این امر صرفاً محدود به مداخلات بالینی نمی‌باشد، بلکه شامل مصاحبه‌ها و پرسشنامه‌های تحقیقاتی نیز می‌شود.

کشورها و نهادهای مختلف معیارهای متفاوتی را برای بررسی طرح‌های تحقیقاتی جهت کسب موافقت اخلاقی اعمال می‌کنند. به‌عنوان مثال، در کشور استرالیا شورای ملی بهداشت و تحقیقات پزشکی رهنمودهایی برای انجام پژوهش‌های انسانی ارائه داده که محققانی که از آن نهاد پشتیبانی مالی جهت انجام تحقیقات خود دریافت می‌کنند، ملزم به رعایت سلسله اصول اخلاقی تعریف شده‌ای می‌باشند(۵). در بریتانیا، شورای تحقیقات پزشکی رهنمودهایی را به انتشار رسانده و سایر نهادها نیز مبتنی بر آن دستورالعمل‌های خود را تنظیم کرده‌اند(۶).

وضعیت موجود در ایالات متحده از یکسانی کمتری برخوردار است ولی تمام نهادهای اصلی پشتیبان تحقیقات، بدون استثناء دارای دستورالعمل‌ها و رهنمودهای صریح می‌باشند.

بیانیه هلسینکی

بیانیه هلسینکی که شامل مبانی پژوهش پزشکی در سوژه‌های انسانی است در سال ۱۹٦٤ منتشر گردید. ولی در سال‌های بعد نیز مورد بازبینی و تکمیل قرار گرفت. آخرین تصحیح این بیانیه در سال ۲۰۰۸ در پنجاه و نهمین جلسه عمومی انجمن پزشکی جهان **(WMA)** انجام پذیرفت که شامل ۳۵ بند در سه قسمت مجزا می‌باشد (٤).

---

[1]- Nuremberg Code

[2]- World Medical Association (WMA)

[3]- Helsinki Declaration

مقدمه

۱- انجمن جهانی پزشکی (WMA)، بیانیه هلسینکی را به عنوان اعلامیه اصول اخلاقی در پژوهش‌های پزشکی بر روی آزمودنی‌های انسانی، از جمله داده‌ها و نمونه‌های انسانی قابل شناسایی؛ تدوین نموده است. این بیانیه باید به‌صورت کامل مورد توجه قرار گیرد و هیچ یک از بندهای آن نباید بدون در نظر گرفتن سایر بندهای مرتبط مورد استفاده قرار گیرد.

۲- هرچند این بیانیه مشخصاً پزشکان را مورد خطاب قرار می‌دهد، انجمن جهانی پزشکی سایر افراد همکار در پژوهش‌های انسانی را نیز ترغیب به رعایت این اصول می‌نماید.

۳- وظیفه پزشک حفظ و بهبود سلامت بیماران از جمله افراد شرکت کننده در پژوهش‌های پزشکی است و دانش و وجدانش وقف تحقق این وظیفه است.

٤- بیانیه ژنو انجمن جهانی پزشکی، پزشکان را با پیمان "سلامت بیمار من اولین مسؤولیت من است" متعهد نموده است و کد بین‌المللی اخلاق پزشکی تصریح می‌کند که "پزشک باید در ارائه مراقبت‌های پزشکی در جهت بهترین منفعت بیمار عمل نماید."

۵- پیشرفت علم پزشکی براساس پژوهش‌هایی است که در نهایت مطالعاتی بر روی افراد انسان را شامل می‌شود. جمعیت‌هایی که کمتر در مواجهه با پژوهش‌های پزشکی هستند، باید دسترسی مناسبی به شرکت در پژوهش داشته باشند.

٦- در پژوهش‌های پزشکی بر روی آزمودنی‌های انسانی، سلامت و رفاه شرکت کنندگان در پژوهش باید بر تمامی منافع ارجحیت یابد.

۷- هدف اولیه از پژوهش بر آزمودنی انسانی، فهم علل، سیر و اثرات بیماری‌ها و بهبود مداخلات پیشگیری، تشخیصی و درمانی می‌باشد. حتی بهترین مداخلات معمول باید به‌طور مستمر به‌وسیله پژوهش از نظر ایمنی، اثربخشی، بازدهی، قابلیت دسترسی و کیفیت ارزیابی گردند.

۸- در پزشکی و پژوهش‌های پزشکی

اکثر مداخلات خطرات و عوارضی دارند.

۹- پژوهش پزشکی تابع استانداردهای اخلاقی است که احترام به تمامی آزمودنی‌ها را ارتقا می‌بخشد و از سلامت و حقوق آنان حمایت می‌کند. برخی از جمعیت‌های مورد پژوهش اساساً آسیب پذیر بوده و نیاز به حفاظت خاصی دارند. مانند کسانی که خودشان نمی‌توانند رضایت دهند یا از رضایت دادن امتناع کنند و نیز کسانی که ممکن است در مقابل فشار و اجبار یا اعمال نفوذ ناروا آسیب پذیر باشند.

۱۰- پزشکان باید استانداردها و هنجارهای حقوقی، قانونی و اخلاقی کشورهای خود در رابطه با پژوهش‌های انسانی را به خوبی هنجارها و استانداردهای قابل اجرای بین‌المللی مورد بررسی قرار دهند. هیچ الزام حقوقی، قانونی یا اخلاقی ملی یا بین‌المللی نباید حفاظت از افراد مورد پژوهش که در این بیانیه شرح داده شده است را کاهش داده یا حذف نماید.

۱۱- اصول حاکم بر همه پژوهش‌های پزشکی، حفاظت از جان، سلامتی، کرامت، تمامیت فردی، استقلال فردی، حریم خصوصی و رازداری اطلاعات شخصی آزمودنی‌های پژوهش، وظیفه پزشکان شرکت کننده در پژوهش‌های پزشکی است.

۱۲- پژوهش‌های انسانی باید مطابق با اصول کلی علمی پذیرفته شده باشند و مبتنی بر دانش موجود در منابع و متون علمی، سایر منابع اطلاعاتی مرتبط و شواهد آزمایشگاهی کافی و در صورت لزوم مطالعات حیوانی باشند. رفاه حیوانات مورد پژوهش نیز باید مدنظر قرار گیرد.

۱۳- در مورد پژوهش‌های پزشکی که احتمال آسیب به محیط وجود دارد، باید احتیاط لازم صورت گیرد.

۱٤- طراحی و اجرای هر مطالعه پژوهشی با حضور آزمودنی انسانی، باید به وضوح در یک دستورالعمل پژوهشی شرح داده شود. دستورالعمل باید شامل بیان ملاحظات اخلاقی دخیل در پژوهش باشد و اشاره نماید که چگونه اصول اخلاقی این بیانیه

مورد لحاظ قرار گرفته است. دستورالعمل باید اطلاعات مربوط به بودجه، حمایت کنندگان مالی، وابستگی سازمانی[1]، سایر تعارض منافع بالقوه، مشوق‌های مورد استفاده برای آزمودنی‌ها، تدارکات درمان و جبران خسارت آزمودنی‌هایی که در نتیجه شرکت در مطالعه پژوهشی آسیب می‌بینند را در برگیرد. دستورالعمل باید نحوه دستیابی آزمودنی‌های مطالعه به نتایج مداخلاتی که در طی مطالعه سودمند شناخته شده و یا دستیابی به سایر مزایا و مراقبت‌های مناسب را توضیح دهد.

۱۵- دستورالعمل پژوهشی باید قبل از شروع مطالعه جهت بررسی، اظهار نظر، راهنمایی و تصویب به یک کمیته اخلاق در پژوهش ارائه شود. این کمیته باید مستقل از پژوهشگر، حامی مالی و یا هرگونه اعمال نفوذ ناروا باشد. این کمیته باید قوانین و قواعد کشور یا کشورهایی که پژوهش در آن انجام می‌شود و نیز هنجارها و استانداردهای بین‌المللی مرتبط را در نظر بگیرد اما این امر نباید اجازه دهد که نسبت به حمایت‌های بیان شده در مورد آزمودنی در این بیانیه، هیچ‌گونه سهل انگاری یا اغماضی رخ دهد. کمیته باید حق نظارت بر مطالعه را در حین اجرای آن داشته باشد. پژوهشگر باید اطلاعات لازم خصوصاً اطلاعات نظارتی مرتبط با هرگونه رویداد جانبی مهم را برای کمیته فراهم نماید. هیچ تغییری در دستورالعمل نباید بدون بررسی و تصویب کمیته انجام شود.

۱۶- پژوهش‌های پزشکی روی آزمودنی‌های انسانی تنها باید توسط افرادی که از نظر علمی صلاحیت و آموزش مناسب را دارند انجام شوند. پژوهش روی بیماران و داوطلبان سالم به نظارت پزشک ذی‌صلاح و یا سایر افراد حرفه‌ای حوزه مراقبت‌های سلامت نیاز دارد. مسؤولیت حفاظت از آزمودنی‌های پژوهش باید همواره با این افراد باقی بماند و حتی اگر شرکت کنندگان، خود رضایت داده باشند،

[1]- Institutional affiliation

نباید به عهده آن‌ها گذاشته شود.

۱۷- پژوهش‌هایی که بر روی گروه‌ها و جمعیت‌های آسیب پذیر و یا محروم انجام می‌شوند، تنها در صورتی قابل توجیه هستند که پاسخگوی نیازها و اولویت‌های بهداشتی این گروه یا جمعیت باشند و احتمال منطقی وجود دارد که این گروه یا جمعیت از نتایج این پژوهش سود می‌برند.

۱۸- قبل از هر پژوهش پزشکی بر آزمودنی‌های انسانی، باید ارزیابی هزینه‌ها و خطرات قابل پیش‌بینی برای افراد یا جمعیت‌های درگیر در پژوهش در مقایسه با منافع قابل پیش‌بینی برای آن‌ها و سایر افراد و جمعیت‌های تحت تأثیر قرار گرفته از شرایط پژوهش صورت گرفته باشد.

۱۹- هر کارآزمایی بالینی باید قبل از جلب مشارکت اولین آزمودنی، در یک بانک اطلاعاتی قابل دسترس عموم ثبت شده باشد.

۲۰- پزشکان نباید در پژوهش بر روی آزمودنی انسانی شرکت کنند مگر این‌که مطمئن باشند خطرات آن کاملاً ارزیابی شده و به‌طور رضایت‌بخشی قابل کنترل است. پزشکان هنگامی‌که در می‌یابند خطرات پژوهش بر منافع احتمالی آن پیشی گرفته و یا دلایل قطعی مبنی بر نتایج مثبت و سودمند وجود دارد، باید بلافاصله مطالعه را متوقف نمایند.

۲۱- پژوهش پزشکی بر روی آزمودنی انسانی تنها در صورتی‌که اهمیت موضوع از خطرات و هزینه‌های ذاتی آن برای آزمودنی پژوهش پیشی بگیرد، می‌تواند انجام شود.

۲۲- مشارکت افراد حائز شرایط به عنوان آزمودنی در پژوهش پزشکی باید داوطلبانه باشد، گرچه می‌تواند مشاوره با افراد فامیل یا رهبر آن جمعیت مناسب باشد. هیچ فرد دارای شرایطی در مطالعه پژوهشی شرکت داده نمی‌شود مگر این‌که آزادانه موافقت نماید.

۲۳- همه اقدامات احتیاطی لازم برای حفاظ حریم شخصی آزمودنی پژوهش و رازداری اطلاعات شخصی آن‌ها باید لحاظ شود و اثر حفاظت از سوءمطالعه بر تمامیت

جسمی، روانی و اجتماعی افراد باید به حداقل برسد.

۲۴- در پژوهش‌های پزشکی با دخالت آزمودنی انسانی واجد شرایط، هر آزمودنی بالقوه باید از اهداف، روش‌ها، منابع مالی، هر گونه تعارض منافع احتمالی، وابستگی سازمانی پژوهشگر، منافع قابل پیش بینی و خطرات احتمالی در مطالعه و هر ناراحتی که می‌تواند از مطالعه موجب شود، به‌قدر کافی آگاه شود. آزمودنی باید از حق خود برای امتناع از شرکت در مطالعه و پس گرفتن رضایت خود در هر زمان بدون نیاز به جبران آگاه شود. باید توجه خاصی به نیازهای اطلاعاتی ویژه آزمودنی و هم چنین روش‌های انتقال این اطلاعات صورت گیرد. بعد از اطمینان از این که فرد اطلاعات را درک کرده است، پزشک یا هر فرد ذی‌صلاح دیگری باید رضایت آگاهانه و آزادانه آزمودنی احتمالی را ترجیحاً به‌صورت مکتوب اخذ کند. اگر رضایت به‌صورت کتبی ادا نمی‌شود، باید به‌صورت رسمی ثبت و گواهی گردد.

۲۵- برای انجام پژوهش‌های پزشکی با استفاده از مواد یا داده‌های انسانی قابل شناسایی، پزشک معمولاً باید برای جمع آوری، آنالیز، ذخیره و یا استفاده مجدد از آنها رضایت بگیرد. در موقعیت‌هایی کسب رضایت می‌تواند غیرممکن یا غیرعملی باشد و یا تهدیدی را برای اعتبار پژوهش مطرح کند. در چنین مواردی پژوهش تنها می‌تواند بعد از بررسی و تصویب کمیته اخلاق در پژوهش انجام شود.

۲۶- وقتی رضایت آگاهانه از شرکت کنندگان در یک پژوهش اخذ می‌شود، پزشک به ویژه باید محتاط و هوشیار باشد. در صورتی که آزمودنی احتمالی وابستگی و ارتباطی با پزشک دارد و یا امکان دارد که از روی اجبار رضایت دهد؛ رضایت باید از فردی ذی‌صلاح که کاملاً غیروابسته به این رابطه است، گرفته شود.

۲۷- برای آزمودنی احتمالی که فاقد صلاحیت است، پزشک باید رضایت آگاهانه را از نماینده قانونی

وی اخذ نماید. این افراد نباید در مطالعه‌ای شرکت داده شوند که هیچ سود محتملی برای آنها ندارد مگر این‌که قصد از انجام مطالعه، بهبود وضعیت سلامت همان گروه باشد و این پژوهش نمی‌تواند به جای آنها با افراد دارای صلاحیت تصمیم گیری انجام گیرد و پژوهش تنها حداقل خطر و هزینه را در بردارد.

۲۸- وقتی فردی که فاقد صلاحیت به نظر می‌رسد قادر به موافقت کردن پیرامون تصمیمات مشارکت وی در مطالعه باشد، پزشک باید علاوه بر رضایت نماینده قانونی او، موافقت وی را نیز بگیرد. به مخالفت این فرد باید احترام گذاشته شود.

۲۹- پژوهش بر روی آزمودنی‌هایی که از نظر فیزیکی یا روانی قادر به دادن رضایت نیستند، مثل بیماران بیهوش، تنها هنگامی می‌تواند انجام شود که این وضعیت فیزیکی یا روانی که مانع از دادن رضایت آگاهانه می‌شود، مشخصه لازم برای جمعیت مورد پژوهش باشد. در چنین شرایطی محقق باید رضایت را از نماینده قانونی وی اخذ کند. اگر چنین نماینده‌ای در دسترس نیست و امکان به تأخیر انداختن مطالعه وجود ندارد، مطالعه بدون رضایت آگاهانه ادامه یافته و دلایل خاص آن برای حضور آزمودنی در مطالعه با وجود وضعیتی که وی را برای رضایت دادن ناتوان می‌سازد در دستورالعمل پژوهشی بیان شده و مطالعه توسط یک کمیته اخلاق در پژوهش به تصویب برسد. رضایت برای ادامه تحقیق هرچه زودتر و در صورت امکان، از آزمودنی یا نماینده قانونی وی گرفته شود.

۳۰- همه نویسندگان، سردبیران و ناشران تعهدات اخلاقی نسبت به انتشار نتایج پژوهش دارند. نویسندگان موظفند نتایج پژوهش خود بر روی آزمودنی انسانی را برای عموم قابل دسترس سازند و در قبال تمامیت و صحت گزارش‌های خود مسؤول هستند. آنها باید دستورالعمل‌های پذیرفته شده برای گزارش اخلاقی را رعایت نمایند. نتایج منفی و غیر قطعی نیز همانند نتایج مثبت باید منتشر شوند

و یا در غیر این صورت به طریق دیگری در دسترس عموم قرار گیرند. منابع مالی، وابستگی‌های سازمانی و تعارض منافع باید در انتشار نتایج به وضوح بیان شوند. گزارش پژوهش‌هایی که طبق اصول این بیانیه نیستند، نباید برای انتشار پذیرفته شوند.

اصول تکمیلی برای پژوهش‌های پزشکی همراه با مراقبت‌های پزشکی

۳۱- پزشک ممکن است پژوهش‌های پزشکی را با مراقبت‌های پزشکی، تنها در جهت گسترش علم همراه سازد. این پژوهش‌ها با توجه به ارزش پیشگیری، تشخیصی و درمانی آنها قابل توجیه می‌شوند و اگر پزشک دلیل معتبری برای قبول این مطلب دارد که مشارکت در مطالعه پژوهشی بر سلامت بیمارانی که به عنوان آزمودنی در پژوهش به‌کار گرفته می‌شوند، تأثیر مضری نخواهد داشت، قابل پذیرش خواهند بود.

۳۲- منافع، خطرات، عوارض و هزینه‌ها و سودمندی مداخله جدید باید در مقابل بهترین مداخله اثبات شده رایج بررسی شود، به جز در موارد زیر:

- استفاده از دارونما و یا عدم درمان در مطالعاتی پذیرفته است که درمان رایج ثابت شده‌ای وجود نداشته باشد یا
- در جایی که به اجبار و موافق با دلایل علمی متدولوژیک، استفاده از دارونما به منظور تعیین اثربخشی یا ایمنی یک مداخله لازم است و بیمارانی که دارونما دریافت می‌کنند یا تحت هیچ درمانی نیستند، متحمل هیچ خطر جدی یا ضرر غیر قابل برگشتی نخواهند شد. مراقبت شدید به منظور اجتناب از سوءاستفاده از این موارد باید صورت پذیرد.

۳۳- در پایان مطالعه، بیماران وارد شده در مطالعه حق دارند که از نتیجه مطالعه آگاه شوند و در تمامی منافع منتج از آن سهیم باشند، به عنوان مثال دستیابی به مداخلاتی که طبق مطالعه سودمند شناخته شده‌اند یا مراقبت‌ها و منافع مناسب دیگر.

۳٤- پزشک باید بیمار را کاملاً از جنبه‌های مراقبت مرتبط با پژوهش آگاه سازد. امتناع بیمار از شرکت در

یک مطالعه یا تصمیم بیمار در مورد کناره گیری از مطالعه هرگز نباید بر روابط پزشک و بیمار تأثیر بگذارد.

۳۵- در درمان یک بیمار، جایی که هیچ مداخله ثابت شده‌ای وجود ندارد و یا اگر دارد مؤثر نیست، پزشک بعد از اخذ نظر متخصص، با رضایت آگاهانه از بیمار یا نماینده قانونی او، در صورتی‌که طبق قضاوت وی مداخله اثبات نشده امیدی برای نجات جان و بازیابی سلامت و یا کاهش آلام بیمار ارائه می‌دهد، ممکن است از آن استفاده کند. تا جایی که امکان دارد، این مداخله باید هدف مطالعه باشد و برای ارزیابی ایمنی و کارایی آن طراحی شود. در همه موارد، اطلاعات جدید باید ثبت شوند و در جای مناسب در اختیار عموم قرار گیرند.

عمده ترین نکات اخلاقی در یک پژوهش

اگر به اجمال به مراحل تحقیق توجه کنیم، در همه مراحل نیازمند توجه به مسائل اخلاقی هستیم. به‌طور اختصار مراحل یک پژوهش بالینی مورد بررسی قرار خواهد گرفت و به اجمال مباحث اخلاقی مرتبط با آن ذکر شده و عمده‌ترین موضوعات اخلاق پزشکی در امر تحقیقات مورد اشاره قرار خواهد گرفت.

الف) در مرحله انتخاب موضوع تحقیق و بیان مسأله:

- پذیرش موضوع پژوهش توسط جمعیت مورد مطالعه و اولویت داشتن آن تحقیق برای جامعه مورد نظر
- در نظر گرفتن باورها و سنت‌های جامعه
- عدم استفاده از بیان موهن و زننده
- ارائه درست داده‌های دیگران

ب) در مرحله بازنگری مدارک موجود:

- رعایت صداقت و امانت علمی
- رعایت بی طرفی و پرهیز از گرایش‌های خاص توسط محققان و ذکر اطلاعاتی که ممکن است لزوماً با نظر پژوهنده موافق نباشد.
- ذکر نام سایر پژوهشگرانی که در همان زمینه تحقیقاتی انجام داده‌اند.

- عدم استفاده از منابع مشکوک و فاقد اعتبار لازم

ج) در مرحله برنامه ریزی و اجرای تحقیق

- استفاده از جدیدترین روش‌های تحقیق جهت اخذ نتیجه
- عدم استفاده انحصاری از روش‌هایی که با خواسته‌های پژوهشگر همسو شوند.

د) در زمینه نیروی انسانی و مدیریت

- توجه به رفاه اعضای گروه تحقیقاتی و اجتناب از ایجاد ناراحتی برای آنان
- مراقبت به منظور جلوگیری از سوء استفاده اعضای گروه تحقیقاتی از افراد یا اجتماع مورد بررسی
- دقت در حسن استفاده از بودجه و وسایل

ه) در مرحله تجزیه و تحلیل، گزارش و انتشار نتایج

- رعایت صداقت هنگام تجزیه و تحلیل نتایج و عدم تحریف دستاوردها در جهتی که با خواسته‌های پژوهشگر همسو شود.
- محرمانه نگه داشتن اطلاعات و نام افراد مورد بررسی
- اجتناب از تاثیر منافع فردی یا سازمانی در انتشار دقیق و به موقع نتایج
- انتشار نتایج به زبان ساده به گونه ای که نتایج حاصله قابل استفاده کلیه دست اندرکاران ذیربط باشد.
- رعایت حرمت افراد یا اجتماع هنگام بحث و تفسیر نتایج
- در اختیار گذاردن نتایج برای مسؤولان در سطوح مختلف

محققان در بررسی‌های خود موظف به رعایت و پاسداری از حقوق شرکت کنندگان در طرح‌های خود می‌باشند. محققان، مسؤول و پاسخگوی رفتار حرفه‌ای خود می‌باشند و بنابراین باید از آن‌چه تحت شرایط مختلف از آنها انتظار می‌رود آگاه باشند.

نهادهای درگیر در امر تحقیق موظفند هیأت‌های بازبینی در سطح سازمانشان در جهت نظارت بر جوانب اخلاقی تحقیقات تشکیل دهند؛ لیکن مسؤولیت اصلی بر گردن خود محقق می‌باشد که می‌بایست دو حق جدی برای جمعیت یا فرد مورد تحقیق خود قائل شود: یکی رضایت آگاهانه با همه دقت در مردم؛ دیگری این که هیچ راه دیگری برای رسیدن به اطلاعات مورد نظر وجود نداشته باشد. میزان خطری که متوجه افراد موضوع تحقیق می‌باشد، باید به حداقل رسانده شود. با این حال، هر میزان خطر باید در برابر منافع

بشردوستانه بالقوه مورد بررسی قرار گیرد. منافع بشردوستانه آن است که مستقیماً موجب ارتقای رفاه و حرمت انسان شود. از یاد نرود که هیچ چیزی نمی‌تواند تحقیقی را توجیه کند که حرمت انسانی را زیر پای می‌گذارد.

کمیته اخلاق در پژوهش

امروزه تمامی محققان حتی گروه‌هایی که به شکل مستقل از سیستم بهداشت و درمان کار می‌کنند، برای کسب اعتبار و مقبولیت نتایج یافته‌های پژوهش به منظور انتشار علمی، نیاز به کسب تاییدیه کمیته اخلاق دارند. کمیته اخلاق به شکل گروهی مستقل و بی طرف، وظیفه حفاظت از حقوق، ایمنی و رفاه افراد شرکت کننده در طرح را بعهده دارد(۷و۸). وظایف کمیته اخلاق در پژوهش را می‌توان به اختصار این گونه برشمرد:

- ✓ بررسی پروتکل پژوهش برای اطمینان از رعایت ضوابط
- ✓ بررسی سود و زیان پژوهش
- ✓ انجام نظارت مداوم بر طرح‌های تصویب شده
- ✓ ارزیابی عوارض جانبی و یافته‌های در حین انجام مطالعه
- ✓ بررسی شکایات شرکت کنندگان از طرح و بررسی موارد مشکوک به عدول از پروتکل

در بررسی طرحنامه پژوهشی یک مطالعه، کمیته اخلاق موظف است آن را از نظر وجود حداقل خطر ممکن برای شرکت کنندگان در پژوهش و قابل دفاع بودن نسبت خطر به سودمندی که مطالعه برای آنها دارد و دانشی که در اثر انجام مطالعه حاصل می‌شود، ارزیابی کند. همچنین بررسی عادلانه بودن انتخاب نمونه‌ها و رعایت حقوق افراد آسیب پذیر شرکت داده شده در مطالعه و نیز معتبر بودن رضایت آگاهانه اخذ شده از شرکت کنندگان و رعایت حداکثر رازداری از داده‌های پژوهش را به عهده دارد.

اخلاق و پژوهش در ایران

تأکید خاصی که در جمهوری اسلامی ایران بر ارزش‌های دینی و معنوی وجود دارد، زیربنای اقداماتی است که جهت حفظ مقام و ارزش انسان‌ها در نظر گرفته شده است. به‌طور کلی به اخلاق پزشکی به‌طور عام توجه خاصی شده است که در بخش تاریخچه اخلاق پزشکی به تفصیل آمده است.

اولین کمیته ملی اخلاق در تحقیقات پزشکی، در سال ۱۳۷۷ تحت ریاست مقام وزیر بهداشت، درمان و آموزش پزشکی تشکیل شد و یکسال پس از آن، کمیته‌های منطقه‌ای اخلاق در تحقیقات پزشکی در دانشگاه‌های علوم پزشکی و مراکز تحقیقاتی

آغاز به کار نمودند و در حال حاضر به فعالیت مشغولند.

هرچند که اعلامیه‌های بین المللی و اسلامی در اصل با همدیگر تناقضی ندارند، ولی با توجه به شرایط کشور ما و وجود دیدگاه اسلامی، مرکز ملی اخلاق در تحقیقات پزشکی راهنمای اخلاقی در پاسخ به این نیازها تدوین کرده که شامل ۲٦ اصل می‌باشد.

آیین‌نامه اجرایی اصول اخلاقی در پژوهش‌های علوم پزشکی

۱) کسب رضایت آگاهانه در هر بررسی انسانی الزامی می‌باشد. در مورد تحقیقات مداخله‌ای این رضایت باید به شکل کتبی باشد.

۲) هیچ توجیهی برای به مخاطره انداختن بی مورد یک انسان و یا محدود کردن اختیارات وی وجود ندارد.

۳) رضایت فرد باید آگاهانه و داوطلبانه باشد. حداقل بودن میزان خطر قابل پیش بینی برای شرکت‌کنندگان باید مورد تأیید قرار بگیرد. رفتارهایی مانند تهدید، وسوسه و یا اجبار، موجب ابطال رضایت شرکت‌کنندگان می‌شود. محقق مسؤول و پاسخگوی تبعات ناشی از عدم رعایت شرایط فوق می‌باشد.

٤) در تحقیقاتی که محقق مقام بالاتری نسبت به فرد مورد تحقیق داشته باشد، دلایل چنین انتسابات یا انتخاباتی باید توسط کمیته اخلاق مسؤول تحقیق تأیید شود، در این موارد شخص ثالث و معتمدی باید رضایت را دریافت کند.

۵) در تمام تحقیقات پزشکی، اعم از درمانی و غیر درمانی، محقق موظف است فرد مورد تحقیق را از طول مدت پژوهش، روش به‌کار گرفته شده و فواید و زیان‌های بالقوه طرح به نحو مناسبی آگاه سازد. محقق هم‌چنین می‌بایست پاسخ قانع کننده‌ای به تمامی سؤالات افراد مورد تحقیق بدهد. این موارد باید در رضایتنامه فرد مورد تحقیق منعکس شوند.

٦) قبل از این‌که هر تحقیق پزشکی شروع شود، باید فعالیت‌های مقدماتی جهت به حداقل رساندن زیان محتمل بر روی افراد مورد تحقیق و تضمین سلامت آنها انجام شود. هر شرکت کننده باید تحت پوشش بیمه شخصی قرار بگیرد. تمامی محققان نیز باید از لحاظ جبران خسارت، تحت پوشش بیمه قرار بگیرند.

۷) نحوه گزارش نتایج پژوهش باید ضامن حقوق مادی و غیر مادی تمامی افراد و مربوط به تحقیق باشد، از جمله خود محقق یا محققان، افراد مورد بررسی و مؤسسه تحقیق کننده.

۸) شرکت کننده باید بداند که می‌تواند هر لحظه که بخواهد از بررسی کنار بکشد و باید درباره خطرات و زیان‌های بالقوه ناشی از ترک (زودرس) بررسی، آگاه و پشتیبانی شود.

۹) در مواردی که آگاه کردن فرد مورد تحقیق درباره جنبه‌ای از تحقیق باعث کاهش اعتبار تحقیق بشود، نیاز به اطلاع رسانی یا انشای ناکامل از طرف محقق باید توسط کمیته مسؤول تأیید شود. نمونه مورد بررسی نیز باید آگاه شود که کل خصوصیات تحقیق فقط هنگام تکمیل آن به اطلاعش خواهد رسید.

۱۰) این محقق است که مسؤول مستقیم و موظف به اطلاع رسانی است: اطلاع رسانی از طریق اشخاص ثالث محقق را از این مسؤولیت مبرا نمی‌کند.

۱۱) ورود شخصی به تحقیق که از خصوصیات تحقیق بی اطلاع است، ممنوع می‌باشد مگر در شرایط خاص.

۱۲) در کارآزمایی هایی که نیاز به گروه مورد و شاهد دارند، شرکت کنندگان باید آگاه باشند که امکان دارد در حین بررسی به دنبال تقسیم تصادفی به یکی از دو گروه فوق وارد شوند.

۱۳) تحقیق بر روی «انسان» فقط در صورتی توجیه پذیر است که مزایای بیشتری از خطرات بالقوه تحقیق داشته باشد. داوری این امر بر عهده کمیته اخلاق در تحقیقات پزشکی می‌باشد که با کمک نظرات متخصصان مربوطه، در این بابت به نتیجه می‌رسد.

۱٤) در تحقیقات غیردرمانی، سطح آسیبی که فرد مورد مطالعه در معرض آن قرار می‌گیرد نباید بیشتر از آن‌چیزی باشد که به‌طور عادی در زندگی روزمره خود با آن مواجه می‌شود.

۱۵) قرار دادن فرد مورد بررسی در معرض خطر یا زیان به خاطر سرعت، سهولت کار، راحتی محقق، هزینه پایین‌تر و یا صرفاً عملی بودن آن به هیچ وجه توجیه پذیر نمی‌باشد.

۱٦) هنگامی که پژوهشی نمونه مورد بررسی خود را در معرض خطرات بالقوه قرار بدهد و افراد حاضر در این پژوهش از طبقات اقتصادی- اجتماعی پایین و یا کم سوادتر جامعه باشند، کمیته ذیربط باید اطمینان حاصل کند که این افراد از تبعات کار خود کاملاً آگاه باشند.

۱۷) محقق، مسؤول حفظ اسرار شرکت‌کنندگان و اتخاذ تدابیر مناسب برای جلوگیری از انتشار آن می‌باشد. اگر مانعی در راه انجام این کار موجود است، شرکت‌کننده

باید توسط محقق از این امر مطلع شود.

۱۸) در تحقیقاتی که فرد مورد بررسی از ماهیت دارویی که برای وی تجویز شده بی اطلاع است، محقق باید تدابیر لازم جهت کمک‌رسانی به فرد مورد بررسی در صورت لزوم و در شرایط اضطراری را تدارک ببیند.

۱۹) هر نوع آسیب ناشی از شرکت در تحقیق باید طبق قوانین مصوب، جبران خسارت شود.

۲۰) روش تحقیق نباید با عرف جامعه در تناقض باشد.

۲۱) در مواردی که هیچ روشی نسبت به دیگری از لحاظ فنی مزیت ندارد، این کمیته اخلاق در تحقیقات پزشکی است که روش مورد استفاده و نحوه انتخاب شرکت کنندگان را به‌خصوص در مواردی شامل زندانیان، اطفال، معلولین ذهنی و بیماران روانپریش مقرر خواهد کرد.

۲۲) شرکت زندانیان در تحقیقات بلامانع است مشروط بر این‌که نتایج تحقیق نیز اختصاصاً شامل زندانیان باشد. کسب رضایت کتبی در این مورد لازم است.

۲۳) محقق نمی‌تواند از زندانیان به‌عنوان «موارد ترجیحی» جهت بررسی خود استفاده کند صرفاً به خاطر این‌که این افراد همیشه برای این موضوع در دسترس باشند.

۲٤) شرکت افرادی که اختلالات ادراکی داشته و یا از لحاظ قانون شخصاً نمی‌توانند قراردادی بشوند، مربوط به قیم ایشان می‌باشد که می‌تواند از جانب این افراد رضایت بدهد. افرادی که در حین تحقیق دچار اختلالات ادراکی و یا حالات روانپریشی بشوند نیز شامل این اصل می‌باشند. در مورد آخر رضایت قبلی باطل می‌شود. در مقابل، هنگامی که طفلی به سن مسؤولیت کامل قانونی می‌رسد، خود او باید شخصاً رضایت کتبی جهت شرکت در پژوهش را بدهد.

۲۵) انجام تحقیقات غیر درمانی بر روی جنین ممنوع می‌باشد مگر آن‌که چنین تحقیقاتی برای خود جنین و یا مادر نتایج مثبت و مفیدی داشته باشد. رضایت کتبی باید هم توسط مادر و هم توسط قیم جنین در این چنین مواردی ارائه شود.

۲٦) در صورت لزوم، هیچ ممنوعیتی برای انجام تحقیقات بر روی جنین ساقط شده وجود ندارد مشروط بر این‌که قوانین اجرایی ذیربط رعایت شود (۹).

این آیین نامه در سال ۱۳۷۹ به تمام دانشگاه‌ها جهت اعلام به پژوهشگران و کمیته‌های اخلاق جهت استناد در ارزیابی‌های خود ابلاغ گردید.

راهنمای تخصصی اخلاق در پژوهش

در سال‌های ۱۳۸۳ و ۱۳۸٤ تدوین «راهنماهای تخصصی ملی اخلاق در پژوهش‌های علوم پزشکی» به صورت طرحی مشترک از مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ پزشکی و مرکز تحقیقات غدد و متابولیسم دانشگاه علوم پزشکی تهران، و با حمایت مرکز ملی تحقیقات علوم پزشکی کشور و معاونت تحقیقات و فناوری وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی پیگیری و انجام شد (۱۷-۱۰). این راهنماها شامل شش موضوع به شرح ذیل می‌باشد:

- کارآزمایی‌های بالینی و تحقیقات اپیدمیولوژیک
- تحقیقات ژنتیک
- تحقیقات بر روی گامت‌های انسانی، رویان و جنین و اهدای آنها
- تحقیقات بر روی گروه‌های خاص (زنان باردار، کودکان، سالمندان، بیماران روانی، عقب‌ماندگان ذهنی، بیماران اورژانس، بیماران مبتلا به ایدز و زندانیان)
- تحقیقات بر روی حیوانات

این راهنماهای تخصصی پس از تأیید نهایی در شورای سیاست‌گذاری وزارت بهداشت، در اواخر سال ۱۳۸٤ جهت اجرا به مراکز تحقیقاتی و دانشگاه‌ها ابلاغ گردیده است. همچنین «راهنمای کشوری اخلاق در انتشار آثار پژوهشی در علوم پزشکی» در سال‌های ۱۳۸۷ و ۱۳۸۸ تدوین شده و در دسترس پژوهشگران قرار گرفته است (۱۸).

مراجع

۱- اسمیت، ترور. اخلاق در پژوهش‌های پزشکی. با مقدمه و زیر نظر باقر لاریجانی، ترجمه محمد ضرغام، تهران: برای فردا، ۱۳۸۱

2- Campbell A, Gillett G, Jones G. Medical ethies. UK: Oxford University Press, 2001.

3- Macrae DJ. The Council for International Organizations and Medical Sciences (CIOMS) Guidelines on Ethics of Clinical Trials.*American Thoracic Society* 2007;4:176-179.

4- The World Medical Association.The Declaration of Helsinki. 2008 URL: http://www.wma.net/e/policy/b3.htm

5- Health and research ethics guidelines. National Health and Medical Research Council http://www.nhmrc.gov.au/guidelines/ethics_guidelines.htm

6- Ethics and research guidance.Medical Research Council. 2009 http://www.mrc.ac.uk/Ourresearch/Ethicsresearchguidance/index.htm

7- Eckstein S. Manual for Research Ethics Committees. 6th Edition. Centre of Medical Law and Ethics, King's College London. Cambrodge University press. Cambridge. 2003.

8- Byerly WG.Working with the institutional review board. Am J Health Syst Pharm. 2009 Jan 15;66(2):176-84.

۹- فرهادی، یداله، باقری، علیرضا؛ حقیقی، زهره؛ و همکاران. تدوین موازین اخلاقی و حقوقی جهت محافظت از آزمودنی در پژوهش‌های علوم پزشکی. مجله پژوهشی حکیم، بهار ۱۳۷۹، دوره ۳، شماره؛۱ صفحات ٥٤-٤٥

۱۰- لاریجانی، باقر؛ زاهدی، فرزانه؛ پارساپور، علیرضا؛ و همکاران. مروری بر سیر تدوین و تصویر راهنمای اخلاقی پژوهش‌های پیوند عضو و بافت در کشور. مجله دانشگاه علوم پزشکی بابل ۱۳۸٤، دوره هشتم، ویژه‌نامه ۳ (ویژه‌ی اخلاق پزشکی): صفحات ۹-۲۱.

۱۱- فیض‌زاده، علی؛ اصغری، فریبا؛ کشتکار، عباس؛ و همکاران. راهنمای اخلاق در کارآزمایی‌های بالینی. مجله دانشگاه علوم پزشکی بابل ۱۳۸٤، دوره هشتم، ویژه‌نامه ۳ (ویژه اخلاق پزشکی): صفحات ۲۳-۳۲.

۱۲- شیدفر، فاطمه؛ کاویانی، احمد؛ پارساپور، علیرضا؛ و همکاران. راهنمای اخلاقی پژوهش بر گروه‌های

خاص. مجله دانشگاه علوم پزشکی بابل ۱۳۸٤، دوره هشتم، ویژه نامه ۳ (ویژه اخلاق پزشکی): صفحات ۳۳-٤۱.

۱۳- غفوری فرد، سوده؛ صادقی، سعیده؛ رمضان‌زاده، فاطمه؛ و همکاران. مروری بر تدوین راهنماهای اخلاقی پژوهش بر گامت و جنین. مجله دانشگاه علوم پزشکی بابل ۱۳۸٤، دوره هشتم، ویژه نامه ۳ (ویژه اخلاق پزشکی): صفحات ٤۳-٤۷.

۱۴- متوسلی، الهه؛ اکرمی، محمد؛ زینلی، سیروس؛ و همکاران. مروری بر سیر تدوین و تصویب راهنمای اخلاقی پژوهش‌های ژنتیک. مجله دانشگاه علوم پزشکی بابل ۱۳۸٤، دوره هشتم، ویژه نامه ۳ (ویژه اخلاق پزشکی): صفحات ٤۹-٥٤.

۱۵- آل داوود، سید جاوید؛ جوادزاده بلوری، عباس؛ صادقی، هیبت‌اله؛ و همکاران. تدوین کدهای لازم برای کار بر روی حیوانات آزمایشگاهی. مجله دانشگاه علوم پزشکی بابل ۱۳۸٤، دوره هشتم، ویژه نامه ۳ (ویژه اخلاق پزشکی): صفحات ٥٥-٦٤.

16- Zahedi F, Emami Razavi SH, Larijani B. A two - decade review of medical ethics in Iran. Iranian J Publ Health 2009; 38(suppl.1) (A supplemenatary Issu on: Iran's Acheivements in Health, Three Decades after the Islamci Revolustion): 40-46.

17- Zahedi F, Larijani B. National Bioethical Legislation and Guideline for Bioemdical Research in Iran. Bulletin of the Word Health Organization 2008, 86: 630-4.

۱۸- دبیرخانه شورای عالی اخلاق پزشکی، وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی. راهنمای کشوری اخلاق در انتشار آثار پژوهشی علوم پزشکی. قابل دسترس از:
http: //hbi.ir/ethics/aeeinnameh/publication_guideline.pdf یا
http://siasat.behdasht.gov.ir/index.aspx?siteid=291&pageid=34996

فصل ۱۱
فناوری زیستی (بیوتکنولوژی) و اخلاق پزشکی

مقدمه

مهندسی ژنتیک و فناوری جدید آن، باب‌های تازه‌ای را در سالیان اخیر به روی بشریت گشوده است. تصور بسیاری از افراد این است که این فناوری زیستی جدید، پتانسیل دستکاری در طبیعت بشری را دارد لذا با توجه به سوء استفاده‌ها و کاربردهای نابجایی که محتمل است، مخالفت‌های وسیعی با آن در جوامع مختلف مذهبی و غیر مذهبی صورت پذیرفته است. مباحث عمده مطرح و مسائل اخلاق پزشکی مربوط به آن‌ها به تفصیل ذکر می‌گردند.

پژوهش‌های ژنتیک

در دهه‌های اخیر پژوهش‌های ژنتیک سیر فزاینده ای داشته‌اند. به‌طور معمول این پژوهش‌ها، یک یا چند هدف ذیل را دنبال می‌کنند (۱) :

- تعیین جنبه وراثتی یک بیماری خاص یا استعداد ابتلای به آن
- تعیین نسبت افراد مبتلای دارای ژن معیوب
- کشف راه‌هایی برای پیشگیری و درمان بیماری‌های ناشی از اختلال ژنتیکی
- ابداع آزمون‌هایی برای شناسایی ژن معیوب در جنین (غربالگری قبل از تولد)
- یافتن آزمون‌های آزمایشگاهی برای ژن معیوب
- ابداع شیوه‌های ژن درمانی

برای اولین بار در سال ۱۹۸۵، نگرانی‌هایی در مورد جنبه‌های اخلاقی و اجتماعی پژوهش‌های ژنتیک در انستیتوی ملی سلامت[1] مطرح شد. با پیشرفت علم و پیدایش روش‌ها و کاربردهای جدید در پژوهش‌های ژنتیکی، دامنه این مباحث گسترش یافت و به‌خصوص مسائلی از قبیل منافع مادی و اقتصادی در این زمینه مطرح شد که در نهایت منجر به تهیه دستورالعمل ۱۰۰ ماده‌ای در مورد نحوه طراحی و اجرای طرح‌های تحقیقاتی در زمینه علم ژنتیک شد.

این دستورالعمل براساس ۶ اصل اخلاقی زیر فراهم شده است:

۱- الزام دقت و احتیاط کافی در حفظ ایمنی زیستی در پژوهش‌های ژنتیک

۲- لزوم مشارکت عموم مردم در

1- National Institute of Health

سیاست‌گذاری پژوهش‌های ژنتیک

۳- توجه به طولانی بودن مدت مطالعات ژنتیکی

٤- فواید بالینی حاصل از مطالعات ژنتیکی

٥- لزوم اخذ رضایت آگاهانه و آزادانه

٦- انتخاب عادلانه افراد مورد نظر به‌عنوان نمونه‌های مورد مطالعه

اخذ رضایت آگاهانه و رعایت ایمنی زیستی، مهم‌ترین نکات این دستورالعمل هستند و اخذ رضایت آگاهانه از شرکت‌کنندگان در انواع پژوهش‌های پزشکی ضروری است (۱).

به‌علاوه رعایت اصول اساسی بیانیه هلسینکی در پژوهش‌های ژنتیک لازم و ضروری است که این بیانیه در فصل «اخلاق پزشکی و پژوهش» آمده است. به دلیل اهمیت رعایت اصول اخلاقی در پژوهش‌های ژنتیکی و توجه ویژه به رهنمودهای شرع مقدس اسلام، راهنمای اخلاقی پژوهش‌های ژنتیک در سال ۱۳۸۴ توسط مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ پزشکی دانشگاه علوم پزشکی تهران و با همکاری معاونت تحقیقات و فناوری وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی تدوین و از سوی کمیته کشوری اخلاق برای اجرا به تمام دانشگاه‌های علوم پزشکی ابلاغ شده است.

اکثر موارد پژوهش‌های ژنتیکی، برای خود فرد و نیز اطرافیان، با نگرانی و اضطراب همراه هستند؛ لذا رعایت رهنمودهای اخلاقی متناسب توسط پژوهشگران لازم و ضروری است. مطلب مهم دیگر در مطالعات ژنتیک، رازداری است، چرا که اطلاعات ژنتیکی، نه تنها برای بیمار، بلکه برای اعضای خانواده او نیز می‌توانند آثار متفاوتی در بر داشته باشند که عدم پذیرش از سوی شرکت‌های بیمه، یکی از این عواقب است. در این زمینه مثال‌های متعددی وجود دارد.

کلونینگ [1]

کلونینگ یک محور عمده بحث در مباحث اخلاقی است که شامل تولید یک سلول یا ارگانیسم از سلول یا ارگانیسم دیگری با همان ژنوم هسته‌ای می‌باشد. به عبارت دیگر کلونینگ تولید یک نسخه کپی از هر سلول، حیوان و حتی انسان می‌باشد.

کلونینگ با اهداف مختلفی نظیر تولید مثل، پژوهش‌های ژنتیک، ایجاد حیوانات تغییر یافته ژنتیکی و نیز ایجاد بافت و اعضای انسانی صورت می‌گیرد (۲). به طور کلی می‌توان شبیه سازی را به دو نوع تقسیم نمود:

1- Cloning

شبیه سازی تولید مثلی و شبیه سازی درمانی و تحقیقاتی (۳) که هر یک با مسائل اجتماعی و اخلاقی متفاوتی روبروست. اولین نمونه کلونینگ، گوسفند Dolly بود که در سال ۱۹۹۷ تولید گردید و پس از آن نیز نمونه هایی از گاو، موش، خوک، گربه و اخیراً قاطر و اسب ایجاد شده است.

پیشرفت‌های اخیر توجهات و علایق جهانی را به سمت کلونینگ انسانی جلب نموده‌اند و مباحث علمی و اخلاقی متعددی پیرامون آن مطرح شده است. ارزش و شأن جنین انسانی، تأثیر کلونینگ بر سلامت انسان و اثر بخشی آن، ارزیابی سود در مقابل خطر و پتانسیل اصلاح نژاد از جمله موضوعات مورد بحث در این مقوله می‌باشند.

کلونینگ انسان با اهداف درمانی[1]، می‌تواند انقلابی را در درمان و جایگزینی بافت‌ها و اعضای آسیب دیده ایجاد نماید اما واهمه عمومی از کلونینگ تولید کننده مشابه انسانی[2]، واکنش شدیدی را در جوامع برانگیخته است. در هر حال مطالعه پیرامون کلونینگ انسانی، نیازمند استفاده از جنین انسانی است که مسائل اخلاقی پیرامون آن قبلاً مورد اشاره قرار گرفت. کلونینگ تولید کننده مشابه انسانی در بسیاری از کشورها ممنوع شده یا تحت شرایطی و به منظور انجام تحقیقات مجاز شمرده شده است (٦-٤).

توافق‌های عمومی سازمان‌های جهانی مانند یونسکو، سازمان جهانی بهداشت و اتحادیه اروپا بر این است که کلونینگ در تولید مثل انسانی، دارای عوارض و غیر اخلاقی بوده و موکداً باید ممنوع شود. سازمان ملل متحد طی سال ۲۰۰۳ نشست هایی را آغاز نمود که بالاخره در ماه نوامبر با پیشنهادی از سوی ایران و برخی کشورهای اسلامی، ممنوعیت مطلق کلونینگ به تصویب نرسید و تصمیم‌گیری در این مورد به دو سال آینده موکول گردید(۷). هر چند پس از آن، تلاش‌هایی از سوی امریکا برای کوتاه کردن این زمان و اقدام برای ممنوعیت کلی کلونینگ در جهان در حال انجام می‌باشد.

مسأله عمده‌ای که مطرح است این است که «انگیزه ایجاد کلون‌های انسانی چیست؟» ارزش انسان‌های حاصل از کلونینگ در دید ایجاد کنندگان آن‌ها ممکن است صرفاً تولید مجدد و تکرار یک انسان و یا محول نمودن وظایف از قبل معین شده‌ای به آنها باشد. این خطر وجود دارد که به آنها به اندازه انسان‌های واحد ارزش داده نشود اما به آسانی توانایی

1 - Human therapeutic cloning
2- Human reproductive cloning

آنها برای انجام عملکردهای خاص یا نشان دادن رفتارهای ویژه به کار گرفته شود که در هر حال شأن و ارزش باطنی انسان زیر سؤال خواهد رفت. هم‌چنین این توانایی می‌تواند در آینده موجب گردد که دیگر نیازی به وجود هر دو جنس نر و ماده برای بقا و تولد انسان نباشد و بنابراین یکی از ایرادات اخلاقی این خواهد بود که بکارگیری این فناوری بر روی روابط بین انسان‌ها تأثیر منفی خواهد گذاشت.

برخی از صاحب نظران مذهبی در عین تاکید بر این نکته که تمام ذرات بدن انسان یک انسان کامل است و این خود از نشانه‌های قدرت خداوند می‌باشد، باتوجه به مشکلات اخلاقی، جسمی و روانی و سایر مفاسد پیامد آن، شبیه سازی را جایز نمی‌دانند مگر در هنگام ضرورت (۲). آیت الله خامنه ای رهبر انقلاب اسلامی نیز در پاسخ به سئوال موسسه رویان در مورد تحقیق پیرامون سلول‌های بنیادی جنینی فرمودند: «با همت و پشتکار هدف‌های بزرگ این تحقیقات را دنبال کنید و این ثروت هنگفت انسانی را برای کشور و ملت خود تولید نمایید اما مراقب باشید که ساختن قطعات یدکی انسان به ساختن انسان منتهی نشود (۲)».

نکته مهم آن است که شبیه سازی انسانی از دیدگاه اکثر صاحب نظران مسلمان دارای مزایا و معایبی است و با توجه به عواقب غیر قابل انکار آن، شبیه سازی تولید مثلی ممنوع شده است. با این حال، تحقیقات بر روی سلول‌های بنیادی و شبیه سازی آنها با اهداف درمانی با در نظر گرفتن جنبه‌های مختلف اخلاقی و شرعی مجاز تلقی می‌شود (۳).

اصلاح نژادی

علم اصلاح نژاد بشر یا Eugenics می‌تواند شامل حذف ژن‌های ناقص (اصلاح نژاد منفی)[1] و نیز بهبود ویژگی‌های بشری مانند هوش و شخصیت (اصلاح نژاد مثبت)[2] باشد(۸). پیشرفت علم و فناوری طی ۵۰ سال آینده و امکان دستکاری ژنتیکی تقویتی (مثبت) و یا ایجاد یک نژاد برتر ممکن است به صورت یک نگرانی واقعی در آید (۹). نباید فراموش کنیم که اگر یک فرد یا دولت منحرف[3] بخواهد از فناوری نوین ژنتیک به منظور رسیدن به اهداف ناصحیح استفاده کند، در صورت عدم وجود استانداردها و نظارت‌های لازم، فاجعه اخلاقی بزرگی می‌تواند رخ دهد.

نقش اصلاح نژاد منفی در تغییر ژنتیک جامعه بشری در دراز مدت قابل توجه است.

1- Negative eugenics
2- Positive eugenics
3- Devious

در این شیوه، در حقیقت افراد انتخابی سالم به افراد غیر سالم ترجیح داده می‌شوند و از طریق سقط جنین‌های دارای ژن‌های ناقص، این اصلاح صورت می‌گیرد.

علاوه بر مسائل اخلاقی عمده مربوط به سقط جنین، توجهات اخلاقی دیگری نیز در این موضوع مورد بحث می‌باشند از جمله: شدت اختلال ژنتیکی و اثر آن بر حیات فرد مبتلا، اثرات جسمی، روانی و اقتصادی چنین تولدهایی بر خانواده و اجتماع، میزان تسهیلات پزشکی و آموزشی در دسترس برای این بیماران، میزان قابل اعتماد بودن تشخیص مطرح شده و نیز میزان گسترده شدن حجم ژن‌های ناقص در جامعه تحت تأثیر افراد ناقل. اصلاح نژاد مثبت با حمایت‌های ایده‌آل گرایان در جوامع همراه است چرا که تشویق خصوصیات مثبت انسانی را مد نظر دارد. اما در عمل هم غیر علمی است و هم غیر اخلاقی چرا که با آزادی‌های فردی تعارض دارد. یک مثال واضح از این مسأله برنامه اصلاح نژاد نازی‌ها در آلمان بود.

غربالگری ژنتیک

با پیشرفت فناوری در مطالعات ژنتیک، غربالگری ژنتیکی مورد توجه ویژه‌ای قرار گرفته است. وسایل تشخیصی متعدد می‌توانند با بررسی DNA، بسیاری از واریانت‌های ژنتیک انسانی را شناسایی نمایند. غربالگری ژنتیک انواع مختلفی داشته اما عمدتاً برای پیش بینی ابتلا به بیماری‌ها صورت می‌پذیرند. این گونه تحقیقات می‌توانند یک جهش یا گوناگونی ژنتیکی زمینه ساز یک بیماری را شناسایی کنند؛ اما با توجه به اینکه هیچ دورنمای نزدیکی برای پیش گیری یا درمان ناقلان وجود ندارد، در اغلب موارد غربالگری بی فایده به نظر می‌رسد. بنابراین زمانی این پژوهش‌ها اهمیت می‌یابند که به ارث رسیدن یک ژن خاص سبب افزایش استعداد بروز بیماری در پاسخ به عوامل محیطی شود یا میزان خطر ایجاد بیماری در مراحل بعدی زندگی و فرزندان آینده افراد، هر چند با احتمال و تردید، مشخص شود. رعایت اصول اخلاقی در خصوص کسب رضایت افراد، راز داری، نحوه به‌کارگیری اطلاعات حاصله و خودداری از بد نام نمودن افراد دچار اختلال، از مسلمات هستند. ضرورت اخذ رضایت نامه آگاهانه هیچ جا بیشتر از آزمون‌های ژنتیکی نیست (۱).

پیدایش شیوه‌های جدید تشخیص قبل از تولد و توانایی شناسایی نقایص ژنتیکی در جنین (مانند سندرم داون یا فیبروز کیستیک) نیز مباحث اخلاقی جدیدی را پیش روی محققین، پزشکان و والدین قرار داده است. از

یک سو شیوه‌های موجود برای غربالگری در جنین (مانند آمنیوسنتز و نمونه برداری از پرزهای جفت) می‌توانند منجر به سقط، عفونت و گاه ایجاد ناهنجاری در جنین شوند(۱). از سوی دیگر، موارد لزوم واقعی انجام غربالگری ممکن است از سوی پزشک یا والدین رعایت نشده و انجام آزمایش‌های ژنتیک در موارد کم اهمیت یا حتی در مواردی چون بررسی وضعیت هوشی، بلندی و کوتاهی قد و غیره، پیامدهای غیراخلاقی دیگری را به دنبال آورد (۱)؛ گاه انجام آزمایش در غربالگری ژنتیکی می‌تواند بر آینده فرد و حتی نسل‌های بعدی او تأثیرات زیادی داشته باشد، بنابراین باید علاوه بر تأمین امکانات مشاوره‌ای مناسب، مسائل موجود و میزان خطر واقعی برای فرد توضیح داده شود. یکی دیگر از مشکلات موجود بر سر راه پژوهش‌های ژنتیکی، شناسایی زودهنگام بیماری‌های ژنتیکی است که در سنین بالاتر بروز می‌نمایند. هرچند تشخیص زودهنگام این بیماری‌ها می‌تواند راه را برای پژوهش‌های پیشگیری باز کند، اما متأسفانه گاه لطمات روانی جبران ناپذیری بر فرد وارد نموده و سیر طبیعی زندگی او را دچار دگرگونی‌های اساسی می‌نماید. به‌عنوان مثال، غربالگری و تشخیص بیماری هانتینگتون در خردسالی می‌تواند آینده فرد را به‌صورت جبران‌ناپذیری تباه کند (۱). لذا در تمام موارد انجام غربالگری در جنین، باید موافقت کمیته اخلاقی اخذ شود. در صورت موافقت کمیته اخلاقی، تصمیم‌گیری نهایی برای شرکت در مطالعه، بر عهده والدین خواهد بود(۱).

علاوه بر مطالب مطرح شده در یک سوی غربالگری یا سوی دیگر آن، مطالب دیگری هستند که کل بحث غربالگری را در دوران جنینی تحت تأثیر قرار می‌دهند. که این مطالب شامل میزان کاربرد این آزمون‌ها می‌باشد. اختصاصاً در مورد تصمیم گیری ختم حاملگی به واسطه یک بررسی پری‌ناتال، تاملاتی وجود دارد. این نوع پژوهش‌های ژنتیکی – مگر آن که به صورت ناشناس انجام شوند – باعث اضطراب و ناراحتی آزمودنی، به ویژه اگر جواب مثبت باشد می‌شوند بدون آن که سود مشخصی برای وی به همراه داشته باشند.

تهیه نقشه ژنوم انسانی

تهیه نقشه ژنوم انسانی[1] یا **HGP**، اولین بار در سال ۱۹۹۰ با یک برنامه ۱۵ ساله آغاز گردیده و هدف آن شناسایی ترتیب **DNA** روی کروموزوم‌های انسانی و تحلیل آنهاست.

1- Human Geneome Project

هر چند مقصد اولیه و نهایی HGP بهبود سلامتی انسانی بوده، اما سؤالات اخلاقی زیادی را برانگیخته است. اتونومی و رازداری از عمده‌ترین مباحث فردی در این زمینه می‌باشند. مسائل اجتماعی اخلاقی نیز شامل تخصیص منابع، تجاری شدن و اصلاح نژاد در این مقوله مطرح هستند. بسیاری می‌پرسند: چند درصد از بودجه‌های پژوهشی باید صرف این امر شود؟ نتایج و اطلاعات حاصل از این پروژه متعلق به چه کسی خواهد بود؟ آیا دانش ژنتیک باید برای بهبود گونه انسانی به کار رود؟

ژن درمانی

به‌طور کلی طب مولکولی سه حیطه وسیع را شامل می‌شود(۸). مطالعه ژن‌ها و محصولات حاصل از ژن، شناسایی بیان غیر طبیعی ژن‌ها در بیماری و تعدیل درمانی بیان ژن‌های غیر طبیعی. فناوری بررسی DNA، موفقیت هایی را در روشن نمودن مبنای ژنتیک برخی بیماری‌های تک ژنی داشته است؛ از جمله در بیماری فیبروز کیستیک، کره هانتینگتون و... اما در بیماری‌های چند ژنی مانند دیابت، پرفشاری خون، استئوپروز و بیماری آلزایمر این امر پیچیدگی بیشتری دارد (۸). ژن درمانی، در حقیقت، قرار دادن یک ژن صناعی درون سلول بیمار می‌باشد به نحوی که جایگزین ژن معیوب عامل بیماری گردد (۱). اولین پیش نیاز برای انجام ژن درمانی عبارتست از شناسایی و کلون کردن ژن‌های طبیعی (۹). ژن‌های کلون شده باید با روشی موثر به داخل سلول‌های هدف انتقال یابند.

در تمام روش‌های انتقال ژن، DNA مورد نظر به مجموعه DNA سلول هدف اضافه می‌شود. خطرات همراه با یکی شدن DNA خارجی با ژنوم، شامل بهم خوردن و اغتشاش در ژن‌های تنظیم کننده است که ممکن است منجر به پیدایش اختلال در عملکرد سلولی و احتمالا فعال شدن ژن‌های سرطانزا بشود(۹).

کارآزمایی در مورد ژن درمانی سلول‌های سوماتیک از سال ۱۹۹۰ با انجام اولین مورد ژن درمانی، شتاب گرفته است اما هم از لحاظ تکنیکی و هم از لحاظ اخلاقی، موانعی بر سر راه آن وجود دارد(۸، ۹). استفاده از ژن درمانی سلول‌های سوماتیک در سرطان‌ها مورد بررسی می‌باشد.

بحث‌های اخلاقی واضح در ژن درمانی سلول سوماتیک شامل: نیاز به تعادل بین فواید و خطرات احتمالی و ارزیابی موثر بودن تکنیک‌های جدید می‌باشد. هم‌چنین فواید ژن درمانی در مقایسه با سایر درمان‌های جایگزین مانند پیوند مغز استخوان و شیمی درمانی باید

سنجیده شوند. خطرات احتمالی ژن درمانی برای اطرافیان، میزان و نحوه آگاهی دادن به بیماران و نیز کسب رضایت برای ژن درمانی نیز باید مد نظر قرار گیرند. رازداری در مورد اطلاعات پزشکی بیمار نیز از اصول مهم اخلاق پزشکی است که در این بیماران باید رعایت شود. موارد فوق همراه با قراردادهای توافقی مورد نیاز، موارد مهمی هستند که برای محافظت از بیماران و حفظ آسایش آنها ایجاد شده‌اند. در کشورهای مختلف برای انجام کارآزمایی‌های مربوط به ژن درمانی در سلول‌های سوماتیک، پروتکل هایی شامل شرایط اخلاقی، قانونی و اجتماعی آن طرح ریزی شده است.

ژن درمانی سلول‌های زایا در حقیقت وارد نمودن ژن به داخل لایه سلول‌های زایا[1] (اسپرم، تخمک و رویان) می‌باشد (۸). تغییر ژن‌های درون اسپرم یا تخمک یا سلول‌های تولید کننده آنها، می‌تواند از انتقال ژن معیوب به نسل‌های بعد جلوگیری کند (۱). تجربیات حیوانی نشانگر خطرات بالایی در این شیوه می‌باشد، چرا که ممکن است باعث صدمه به DNA شده و با نتایج جدی نامطلوب همراه باشد (۸). رویان‌های حاصل از IVF (که بدون استفاده مانده‌اند)، در ارزیابی این مساله به کار گرفته شده‌اند که این امر نیز از لحاظ اخلاقی مورد اختلاف نظر می‌باشد.

اعلامیه شورای پژوهش پزشکی یازده کشور اروپای غربی[2] از جمله انگلستان در سال ۱۹۸۸ که توسط کمیته مشورتی ژن درمانی[3] (۱۹۹۵) نیز مورد تأیید قرار گرفته، مقرراتی را برای ژن درمانی وضع نموده که اصول کلی آن عبارت است از (۱):

- ژن درمانی باید محدود به تلاش برای اصلاح بیماری‌ها یا نقایص باشد.
- ژن درمانی باید محدود به سلول‌های سوماتیک انسان باشد و در حال حاضر هیچ گونه تلاشی به منظور انتقال ژن‌ها به درون سلول‌های اسپرم یا جنین صورت نگیرد.
- پژوهش‌های اولیه باید بر روش‌های بی‌خطر برای انتقال ژن جایگزین، صحه گذاشته باشند.
- لازم است رهنمودهای ملی برای طبابت صحیح و تاسیس نهادهای ملی برای نظارت بر کارآزمایی‌های بالینی

1- Germ Cell

2- The European Joint Statement on GeneTherapy

3- Gene theray Advisory committee 1995

مربوط به ژن درمانی که در آینده انجام خواهند شد، تهیه گردند.

در نهایت افزایش سرطان‌ها به‌خصوص ملانوما، سرطان پستان، کولون و مثانه، پروستات، تخمدان، پانکراس و لوسمی و لنفوم غیر هوچکین، یکی از مواردی است که در ژن درمانی تجربی مورد بحث قرار گرفته است.

دیدگاه اسلام در پژوهش‌های ژنتیک

علم ژنتیک در علوم پزشکی دربرگیرنده کاربرد همزمان دانش ژنتیک و فناوری آن در شرایط خاص بالینی و اپیدمیولوژیک است. به منظور بهره مندی جامعه بشری از پیشرفت‌های جدید، لازم است که دانش تجربی در چارچوب اخلاقی مشخص و تعریف شده ای به کار رود. قانون، آداب و رسوم و سنت‌ها به موازات آموزه‌های دینی در تعیین این چارچوب اهمیت می‌یابند. اخلاق زیستی اسلامی برگرفته از اصول، وظایف و حقوق واقعی افراد است که بیشتر بر کاربرد پیشگیرانه پژوهش‌های ژنتیک تاکید می‌نماید و بر لزوم درمان بیماران با رعایت اصل احترام به همراه توجه به جنبه‌های روانی–جسمانی بیماری تأکید بسیار نموده است. بر این اساس توجه به راهنمایی‌های دین اسلام به ویژه در زمینه طراحی پژوهش‌های ژنتیک در پیشگیری و درمان اختلالات ژنتیکی و تحقیقات ژنتیک در کلیه زمینه‌های مطرح شده، می‌تواند بسیار سازنده باشد (۱۰، ۱۱).

مراجع

۱- ترور اسمیت. اخلاق در پژوهش‌های پزشکی. ترجمه محمد ضرغام (زیر نظر دکتر باقر لاریجانی). تهران: چاپ برای فردا، ۱۳۸۱.

۲- لاریجانی باقر. پیوند اعضا: مباحث علمی، اخلاقی، حقوقی و فقهی. تهران: انتشارات برای فردا؛ ۱۳۸۲.

3- Larijani B, Zahedi F. Islamic perspective on human cloning and stem cell research. Transplantation Proceedings 2004; 36: 3188-9.

4- Martindale D. Lawyers oppose ban on cloning. The Scientist 2002 (19 August). Available from: URL: http://www.biomedcentral.com/news/20020819/03/

5- Hensley SD. AMA approves creating life for destructive purposes. Available from URL: http://www.cbhd.org/resources/cloning/hensley2003 07 09 print.htm

6- Coors ME. Therapeutic cloning: from consequences to contradiction. J Med Philosophy 2002; 27(3): 297-317.

7- UN News Center. General assembly legal committee postpones cloning debate for two years (6 November 2003). Available from URL: http://www.un.org/apps/news/printnews.asp?nid=8806

8- Campbell A, Gillett G, Jones G. Medical ethics: genetic dilemmas. UK: Oxford University Press; 2005, P. 76-96.

۹- کولور کنت. ژن درمانی برای پزشکان. ترجمه دکتر منوچهر شریعتی. بوشهر: انتشارات دانشگاه علوم پزشکی بوشهر، ۱۳۷۶.

10- Al Aqeel AI. Islamic ethical framework for research into and prevention of genetic diseases. Nature Genetics 2007; 39(11): 1293-98.

11- Larijani B, Zahedi F. Islamic principles and decision making in bioethics. Nature Genetics 2008; 40(2): 123.

فصل ۱۲
اخلاق پزشکی بالینی

کمیته‌های اخلاق پزشکی در بیمارستان

مسائل اخلاق بالینی که کادر پزشکی به‌طور روزمره با آن در بیمارستان‌ها روبرو هستند، (نظیر تصمیم‌گیری‌های پزشکی برای بیماران، مسائل اخلاق در پژوهش‌های بیمارستانی، تخصیص منابع، پیوند اعضا و هم‌چنین حل مناقشاتی که ممکن است بین پزشک و بیمار بروز نماید)، مبین ضرورت تشکیل کمیته‌ای تخصصی است که بتواند با ارائه راهکارهای مناسب به کادر پزشکی بیمارستان، آنان را در ارائه بهتر خدمات سلامت به بیماران کمک نماید.

امروزه در بسیاری از کشورها به‌خصوص کشورهای آمریکای شمالی و بعضی از کشورهای اروپایی، پاسخ به چنین نیازی در بیمارستان‌ها به دو شکل انجام می‌شود:

- تشکیل کمیته اخلاق بیمارستانی یا دپارتمان اخلاق بالینی
- حضور یک متخصص اخلاق بالینی

این‌که کدام یک بر دیگری ارجحیت دارد، بستگی به نوع فعالیت و تعداد تخت‌های بیمارستان و امکانات موجود آن و هم‌چنین وجود متخصصان مربوطه و نیز تعداد افرادی که علاقمند به فعالیت در چنین حوزه‌ای هستند دارد. در مرور سوابق تشکیل کمیته‌های بیمارستانی، به نظر می‌رسد ملاک کار آنها صرفاً توجه به جنبه‌های اخلاقی نبوده و معیارهای پزشکی و وضعیت و اجتماعی بیماران نیز در تصمیم‌گیری آنها مهم بوده است.

تشکیل کمیته تصمیم‌گیری برای بیمارانی که به دیالیز نیاز داشتند، حائز اهمیت می‌باشد. در دهه ۱۹۶۰، زمانی که دستگاه دیالیز برای کمک به بیماران کلیوی مورد استفاده قرار گرفت، کمبود دستگاه دیالیز برای تعداد قابل توجه بیماران، مسؤولان بیمارستان‌ها را بر آن داشت تا با تشکیل کمیته‌ای بیماران واجد شرایط را انتخاب نموده و این درمان را در اختیار آنها قرار دهند. برای اولین بار این کمیته در سال ۱۹۶۲ در بیمارستانی در سیاتل آمریکا تشکیل گردید. کار این کمیته به نوعی تخصیص منابع محدود درمانی برای بیماران نیازمند بود. با تصمیم این کمیته، تعدادی از بیماران امکان استفاده از دستگاه دیالیز را پیدا کرده و تعدادی نیز به‌علت محدودیت تعداد دستگاه دیالیز، امکان استفاده از آن را پیدا نکردند. به دلیل این‌که تصمیم این کمیته در

واقع تعیین کسانی بود که امکان دسترسی به دستگاه دیالیز را پیدا می‌کردند و زنده می‌ماندند، این کمیته‌ها پس از چندی عنوان «کمیته خدا» را به خود گرفتند (۱).

به‌علت کثرت بیماران نیازمند به دیالیز، ملاک کار این کمیته در اصل اندیکاسیون‌ها و کنتراندیکاسیون‌های پزشکی نبود؛ بلکه انتخاب براساس ملاک‌های غیرپزشکی (اجتماعی، اخلاقی) صورت می‌گرفت. شاید بتوان به این کمیته‌ها به‌عنوان اولین کمیته تصمیم‌گیری در بیمارستان‌ها، که ملاک کار آن نه فقط صرفاً ملاک‌های پزشکی بلکه ملاحظات اخلاقی و اجتماعی بود اشاره نمود.

با توجه به این‌که ایده‌ی تشکیل کمیته‌های اخلاق بیمارستانی اخیراً مورد توجه بیشتری قرار گرفته است، در بسیاری از مراکز درمانی کادر پزشکی تصویر واضحی از ساختار و شرح وظایف این کمیته‌ها ندارند. برای مثال، در یک مطالعه بر روی سطح آگاهی، رفتار و عملکرد ۱۵۹ نفر از پزشکان و پرستاران در ارتباط با موضوعات اخلاق و حقوق پزشکی و نقش کمیته‌های اخلاق بیمارستانی، نشان داد که طیف متفاوتی از آگاهی و عملکرد در بین تیم پزشکی و کارکنان وجود داشت. در این مطالعه میزان مواجه افراد مورد مطالعه با مشکلات اخلاقی و حقوقی از «مواجهه روزانه» تا «مواجهه سالیانه» در نوسان بود. ۵۲ درصد کادر پزشکی و ۲۰ درصد کادر پرستاری در زمینه قوانین مرتبط با حرفه خود اطلاعاتی داشتند. ۱۱ درصد پزشکان چیزی در مورد قسم نامه بقراط نمی‌دانستند و ۲۵ درصد پرستاران نیز در ارتباط با کدهای پرستاری اطلاعاتی نداشتند. کدهای نورنبرگ و هلسینکی را فقط عده ای معدود از افراد می شناختند. ۲۹ درصد پزشکان و ۳۷ درصد پرستاران از وجود کمیته اخلاق بیمارستانی اطلاعی نداشتند (۲).

در مطالعه دیگری بر روی کمیته های اخلاق بیمارستانی در کرونواسی که پژوهشگران مجری، آن را نمونه ای از وضعیت موجود در کشورهای اروپای شرقی معرفی می‌نمایند، اکثریت کمیته ها بعد از سال ۱۹۹۷ (که مطابق قانون تشکیل کمیته های اخلاق اجباری شده بود) تشکیل شده و تعداد اعضای کمیته‌ها و شغل آنها دقیقاً بر اساس ساختار طرح شده در قانون مربوطه یعنی ۳ پزشک و دو نفر از سایر حرفه ها که اغلب حقوقدان و کارشناس امور مذهبی بودند.

سطح معلومات اخلاقی اعضا در حد متوسط ولی ناکافی برای مسؤولیت‌های آنان در کمیته بوده و دیدگاه آنان در خصوص ارتباط پزشک و بیمار و معضلات اخلاق

پزشکی، درصد بالایی از رویکرد پدرسالاری و قیومیت نسبت به بیماران را نشان داد که احتمالاً بدلیل سن بالای شرکت کنندگان در تحقیق و عدم وجود آموزش‌های لازم در زمینه‌های اخلاق پزشکی بوده است (۳).

ساختار، ترکیب اعضا و شرح وظایف

سازمان یونسکو در راهنمای شماره ۲ خود در زمینه نحوه فعالیت کمیته‌های اخلاق زیستی، این کمیته‌ها را به ۴ گروه تقسیم می‌نماید:

۱- کمیته سیاستگذاری و مشورتی: فعالیت این کمیته‌ها متمرکز بر سیاستگذاری در سطح کلان کشوری و ارائه مشاوره و راهکارهای مناسب تصمیم‌گیری حوزه‌های پزشکی، علوم و فناوری می‌باشد.

۲- کمیته انجمن‌های تخصصی پزشکی: وظیفه این کمیته‌ها، تبیین مسائل اخلاقی برای گروه‌های تخصصی پزشکی می‌باشد.

۳ - کمیته‌های اخلاق بیمارستانی: این کمیته‌ها مسؤول تبیین و بازبینی اخلاقی روند درمان و ارائه مشاوره به تیم درمانی در ایفای هرچه بهتر خدمات درمانی می‌باشد.

۴- کمیته اخلاق در پژوهش: وظیفه کمیته‌های اخلاق در پژوهش، بازبینی و مرور طرح‌های پژوهشی که در آنها آزمودنی‌های انسانی مورد تحقیق قرار می‌گیرند بوده و در اصل مسؤول حفاظت از افراد و بیمارانی می‌باشد که در این نوع پژوهش‌ها شرکت می‌نمایند. این راهنما با اشاره به عدم موفقیت ادغام وظایف این کمیته‌ها در بعضی از کشورها، تأکید می‌کند که بهتر است برای هر یک از این وظایف، کمیته مستقلی ایجاد شده و وظایف محوله را انجام دهد (۴). قبل از اقدام برای تشکیل یک چنین کمیته‌ای ابتدا باید سؤالات ذیل را در نظر داشته و بدان‌ها پاسخ داد: آیا هر بیمارستانی باید یک کمیته اخلاق داشته باشد؟ اعضای این کمیته توسط چه مرجعی انتخاب خواهند شد؟ چه موضوعاتی برای طرح در این کمیته ها مناسب خواهند بود؟ و چه وظایفی باید به عنوان وظایف مشخص کمیته‌ها لحاظ گردند؟ ساختار و ترکیب اعضای چنین کمیته‌ای می‌تواند تابعی از ساختار سیستم سلامت در کشور باشد. به‌عنوان مثال، در کشور ما، در ساختار مدیریت و ضوابط ارزشیابی بیمارستان‌ها که توسط وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی ارائه شده است، در ذیل کمیته اصلی پاسداری و مراقبت از ارزش‌های متعالی در بیمارستان، ۳ کمیته اخلاق پزشکی، کمیته مراعات موازین شرعی در فعالیت‌های بیمارستانی و کمیته نظارت و ارزشیابی درونی

پیشنهاد شده است. در این دستورالعمل پیش بینی شده که کمیته اخلاق پزشکی و کمیته مراعات موازین شرعی می‌توانند تحت عنوان کمیته اخلاق پزشکی و موازین شرعی با یکدیگر ادغام شوند (۵).

به‌نظر می‌رسد ادغام این دو کمیته ممکن است باعث شود تا ثبات اخلاق پزشکی و حوزه فعالیت آن به‌خوبی شناخته نشده و حیطه عملکرد و تأثیر کمیته‌های اخلاق، در نظارت بر رعایت موازین شرعی خلاصه گردد. در ذیل، ترکیبی از اعضای کمیته اخلاق بیمارستانی برای نمونه ذکر می‌گردد.

تعداد اعضای این کمیته می‌تواند تا ۱۰ نفر بوده و از طرف رئیس دانشگاه به مدت ۴ سال منصوب شوند. ترکیب اعضاء یک چنین کمیته‌ای می‌تواند شامل:

رئیس بیمارستان، مدیر داخلی بیمارستان، مسؤول روابط عمومی بیمارستان، ۳ پزشک به انتخاب رئیس بیمارستان، ۲ پرستار به انتخاب رئیس بیمارستان، یک نفر مددکار اجتماعی و یک روحانی با معرفی نماینده ولی فقیه دانشگاه. بهتر است عضویت در این کمیته‌ها داوطلبانه باشد.

زمان برگزاری و تعداد جلسات این کمیته‌ها بسته به فعالیت آنها قابل تغییر است. به هر حال فاصله بین جلسات نباید از ۲ ماه بیشتر بوده و در وضعیت مطلوب، کادر درمانی بیمارستان باید امکان تماس با حداقل یکی از اعضای این کمیته (On call) در اختیار داشته باشند تا در صورت لزوم از مشورت اعضای کمیته بهره‌مند گردند.

شرح وظایف کمیته‌ها

این کمیته‌ها جهت ارائه مشورت‌های لازم به کادر درمانی در ارائه خدمات بهتر به بیماران و خانواده‌های آنها تشکیل می‌گردد. فعالیت این کمیته به نحوی است که موجبات ارتقای خدمات سلامت و نیز اعتماد متقابل بین دهندگان و گیرندگان خدمات درمانی می‌گردد. به‌طور کلی حوزه‌ی فعالیت کمیته‌های اخلاق بیمارستانی را می‌توان در سه بخش عمده بیان نمود:

۱- *فعالیت‌های آموزشی*

کمیته‌های اخلاق پزشکی بیمارستان‌ها فعالیت‌های آموزشی خود را در زمینه اخلاق بالینی به‌طور هماهنگ با سایر بخش‌های بیمارستانی انجام خواهند داد.

این فعالیت‌ها شامل برگزاری سخنرانی، کارگاه و راندهای اخلاق بالینی و دوره‌های بازآموزی اخلاق پزشکی می‌باشد. هدف از این گونه فعالیت‌ها، ارائه آگاهی‌های لازم به منظور توانمند ساختن کادر درمانی در لحاظ نمودن مسائل اخلاقی در ارائه بهتر خدمات

سلامت در بیمارستان‌ها می‌باشد.

۲- *برنامه‌ریزی برای روند ارائه خدمات سلامت در حوزه بیمارستان*

اگرچه در کشور سیاستگذاری سلامت به‌طور متمرکز توسط وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی صورت می‌گیرد، لیکن بیمارستان‌ها بخشی از برنامه‌های ارائه خدمات سلامت را خود به‌طور غیرمتمرکز تبیین نموده و آن را به اجرا می‌گذارند.

کمیته‌های اخلاق پزشکی به بیمارستان و کادر درمانی کمک خواهند نمود تا ملاحظات اخلاقی موجود در نحوه ارائه خدمات سلامت به بیماران را بازشناسی کرده، به یافتن راهکارهای لازم در برخورد با سؤالات و مسائل اخلاقی احتمالی در درمان بیماران کمک نمایند. در چنین نقشی این کمیته‌ها، بیمارستان‌ها را در اتخاذ تصمیمات مطلوب‌تر در راستای ارائه خدمات سلامت و نیز حفظ حقوق بیماران یاری خواهند نمود.

۳- *نقش مشاوره‌ای*

مشاوره اخلاقی همان‌گونه که انجمن اخلاق زیستی آمریکا بیان می‌دارد، عبارت از خدمتی است که توسط یک نفر یا یک گروه (کمیته) به پزشکان، پرستاران، بیماران و خانواده‌های آنها در موارد بروز اختلاف نظر در تصمیم‌گیری‌های درمانی متأثر از مسائل اخلاقی و اجتماعی، ارائه می‌گردد (۶).

یکی از نقش‌های اساسی این کمیته‌ها، این است که به تصمیم گیری در مورد سؤالات اخلاقی که در روند درمان بیماران بروز می‌نماید، کمک نمایند. این کمیته‌ها مرجعی خواهند بود که در آن کادر درمانی می‌توانند ملاحظات اخلاقی که در برخورد با بیماران و یا همکاران بروز می‌نماید را بررسی و تجزیه و تحلیل نموده و با همکاری و هم‌فکری اعضای کمیته، راهکار مناسب را بیابند. این مهم در سه بخش می‌تواند محقق گردد.

۱- کمک به تصمیم گیری در مواردی که از نظر اخلاقی ابهام وجود دارد.

بی‌شک در روند درمان بیماران همیشه صرف اندیکاسیون‌ها و کنتراندیکاسیون‌های پزشکی به تنهایی نمی‌تواند ملاک تصمیم‌گیری قرار گیرد. در بعضی از موارد، ملاحظات اقتصادی اجتماعی و اخلاقی نیز می‌بایست مد نظر قرار گرفته، آن‌گاه بهترین تصمیم ممکن برای بیمار اتخاذ گردد.

۲- کمک به تصمیم گیری در مواردی که بین ارائه‌دهنده و گیرنده خدمات سلامت اختلاف نظر وجود دارد. ملاحظات اخلاقی همیشه به‌طور واضح و مشخص نبوده، بنابراین گاهی نیاز به ارائه یک تحلیل اخلاقی در مورد مسأله مورد نظر می‌باشد. در یک

چنین مواردی کمیته‌های اخلاق یا مشاور اخلاق بالینی می‌توانند راهگشا باشند.

گاهی ممکن است در روند ارائه خدمات سلامت، بین بیمار و پزشک اختلاف نظر وجود داشته باشد، به گونه‌ای که ممکن است بیمار روش درمانی پیشنهاد شده را نپذیرفته و با آن موافق نباشد. در یک چنین مواردی، ارجاع به کمیته‌های اخلاق می‌تواند راهگشا بوده و با لحاظ نمودن دلائل دو طرف، در ایجاد یک توافق مناسب بین پزشک و بیمار کمک‌کننده باشند.

۳- تصمیم‌گیری در مورد عدم ارائه و یا توقف درمان‌های حمایتی حیات. یکی از مسائلی که معمولاً پزشکان با آن مواجه می‌شوند، تصمیم‌گیری در مورد توقف یا عدم ارائه درمان‌هایی است که در نظر پزشک جزو درمان‌های بدون نتیجه محسوب می‌شوند.

درمان بدون نتیجه به درمان‌هایی گفته می‌شود که طبق نظر پزشک معالج، ارائه آنها متضمن هیچ‌گونه نفع درمانی برای بیمار نباشد. تصمیم‌گیری در مورد شروع یا توقف درمان‌های تهاجمی و پرهزینه برای بیمارانی که در مراحل پایان عمر خود هستند و امیدی به بهبودی آنها نیست، موجب تحمیل درد و رنج بی‌مورد به بیماران نیز می‌گردد. این امر به‌خصوص در صورت وجود اختلاف نظر بین پزشک معالج و بیمار (یا همراهان) در مورد درمان پیشنهاد شده، دشوارتر خواهد بود. در چنین شرایطی، ارجاع به کمیته‌های اخلاق می‌تواند بسیار کمک‌کننده باشد.

لازم به توضیح است که این کمیته‌ها مرجع تصمیم‌گیری در موارد فوق نبوده، بلکه صرفاً نقش مشورتی و حمایتی خواهند داشت.

مراجع

1- Sally Satel, 2008, "The God Committee" American Enterprise Institute for Public Policy Research; www.aei.org

2- Hariharan S, Jonnalagadda R, Walrond l., *Knowledge, attitudes and practice of healthcare ethics and law among doctors and nurses in barbados.* BMC Medical Ethics 2006.

3- Borovei A, Orekovi S, Have T. H., *Ethics and structures of health care in the European countries in transition: hospital ethics committees in croatia*. BMJ 2005.

4- UNESCO, Bioethics committees at work: Procedures policies Guide No.2 , 2005

۵- دستورالعمل استاندارد و ضوابط ارزشیابی بیمارستان‌های عمومی کشور، معاونت امور درمان و دارو، دفتر ارزشیابی، ضوابط و استانداردهای درمانی وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی شماره‌ی ۵۲۳۴ - مورخ ۷۶/۵/۲۱

فصل ۱۳
تخصیص منابع در بخش سلامت

یکی از مهمترین موضوعات مورد بحث در اخلاق پزشکی، مسأله تخصیص منابع است که متأسفانه تا کنون در بسیاری از کشورها به نحو روش‌شناختی، توجه کمتری به آن شده است (۱). منابعی که در اختیار بخش سلامت قرار دارند، محدودند و همواره این پرسش پیش می‌آید که نیازهای موجود چگونه اولویت بندی شوند و منابع محدود موجود به کدام نیاز تخصیص داده شوند. در پاسخ به این پرسش، ملاحظات اخلاقی متعددی پیش می‌آیند. شاید کمتر موضوعی در حیطه تصمیم گیری‌های مرتبط با سلامت وجود داشته باشد که تا این حد ماهیت اخلاقی داشته باشد و برای پرداختن به آن نیاز به حل چالش‌ها و پاسخگویی به پرسش‌های اخلاقی وجود داشته باشد (۲).

تخصیص منابع که تعریف مختصری از آن را می‌توان در جلد دوم همین کتاب یافت، در سه سطح خرد، میانی و کلان مطرح می‌شود که در ذیل به معرفی هر کدام از این سه سطح می‌پردازیم (۳).

۱- **سطح خرد:** این سطح مربوط است به تخصیص منابع بهداشتی – درمانی به تک تک بیماران. چالش‌های مربوط به این سطح در طبابت روزمره پزشکان پیش می‌آیند. برای مثال، هنگامی که تنها یک تخت مراقبت‌های ویژه در اختیار داریم اما دو بیمار به همین تخت نیاز دارند؛ این پرسش پیش می‌آید که تخت موجود را به کدام بیمار اختصاص دهیم. این پرسش البته سوال دیگری را در دل خود دارد و آن این است که کدامیک از دو بیمار نیازمند را از این امکان درمانی که به آن نیاز دارد محروم کنیم. این رویه دیگر پرسش است که اهمیت و حساسیت موضوع را آشکارتر می‌سازد. مثال دیگر هنگامی است که تنها یک عضو پیوندی در اختیار داریم اما دو بیمار به آن عضو نیاز دارند و پرسش آن است که بر اساس چه معیارهایی تشخیص دهیم که این عضو باید به کدامیک از این دو بیمار تخصیص یابد. وقت پزشک نیز می‌تواند به عنوان یک منبع در شمار آید، برای مثال، پزشکی که به صحنه یک حادثه یا فاجعه طبیعی رسیده است، خود را با تعداد زیادی مجروح روبرو می‌بیند که باید در زمانی محدود به آنها رسیدگی کند و با این پرسش روبه رو است که نخست وقت خود را به کدام بیمار اختصاص دهد و برای هر بیمار یا

هر مشکلی چه مقدار از وقت خود را تخصیص دهد.

۲- سطح میانی: این سطح مربوط است به تخصیص منابع محدود میان بیمارستان‌ها یا واحدهای بهداشتی - درمانی. برای مثال، اگر تنها یک دستگاه شوک الکتریکی برای احیای قلبی عروقی در اختیار است اما چند بیمارستان متقاضی آنند، با چه معیارهایی معلوم شود که آن دستگاه را باید به کدام بیمارستان سپرد یا این که بودجه‌های عمرانی چگونه میان خانه‌های بهداشت یک منطقه تقسیم شوند.

۳- سطح کلان: این سطح اما مربوط به تخصیص منابع در سطح کلان کشوری و سیاستگذاری در این رابطه است. برای مثال بودجه بخش سلامت کشور بهتر است صرف پوشش بیمه ای خدمات دندان پزشکی شود یا این که بیماری جدیدی به فهرست واکسیناسون اجباری کشوری افزوده گردد. مثال دیگر این که چه درصدی از بودجه بخش سلامت به پژوهش و چه درصدی از آن به عمران بیمارستان‌های جدید و چه در صدی از آن به ایجاد تخت‌های جدید مراقبت‌های ویژه و همینطور چه درصدی به برنامه‌های آموزشی برای پیشگیری از بیماری‌های قلبی - عروقی اختصاص پیدا کند.

مهمترین اصل اخلاقی که در تخصیص منابع مورد استناد قرار می‌گیرد، اصل عدالت است (۱، ۲). عدالت اقتضا می‌کند که برای تخصیص منابع - در هر سطحی که باشد - از معیارها و روش‌های تحلیلی روشن و شفافی استفاده شود. عواملی نظیر جنسیت، نژاد، قومیت یا هر ویژگی دیگری از این قبیل نباید به عنوان معیار اولویت بندی در نظر گرفته شوند. اما در نظر گرفتن عواملی نظیر فوریت نیاز، اولویت زمانی در مراجعه، امید به بهبود و هر عامل دیگری که در محاسبه هزینه و فایده درمان دخالت داشته باشد، جهت اولیت بندی در تخصیص منابع، از نظر اخلاقی می‌تواند مقبول باشد.

در مواردی از چالش‌های اخلاقی مرتبط با تخصیص منابع در سطوح خرد و میانی که در بیمارستان‌ها پیش می‌آیند، همواره بهتر است که تصمیم‌گیری به صورت فردی به انجام نرسد؛ بلکه کمیته ای تخصصی این تصمیم گیری و داوری در مورد تخصیص منابع را به انجام برساند. کمیته‌های اخلاق بیمارستانی نیز می‌توانند در این زمینه همکاری نمایند. این کمیته باید متشکل از افرادی باشد که علاوه بر احاطه به جوانب مختلف موضوع، هیچگونه منافعی در موضوع مورد بحث نداشته باشند.

در مباحث مرتبط با عدالت، موارد مرتبط با تخصیص منابع از اهمیت ویژه‌ای در ارتقای سلامت در کشورها برخوردارند. منابع اسلامی نیز مبانی و راهنمایی‌های زیادی را در این جهت ارائه می‌کنند که می‌توان از آن‌ها بخوبی بهره جست.

مراجع

1- Jecker. N.S. 2008. Abroader View of Justice. American Journal of Bioethics 8 (10): 210.

2- Aramesh K. 2008. Justrce as a Principle of Islamic bioethis. American Journal of Bioethrs. 8 (10): 26-70.

3- Menzel P. 2007. Allocation of socarce resources. In: Rhads R, Francis LP, Silvers A. The Blachwell guide to medical ethiss. Malden: Blactwell Publirshing. 302-322.

فصل ۱۴
فعالیت‌های اخلاق پزشکی در کشور

مقدمه

مبحث اخلاق پزشکی در طب جدید نیز دارای تاریخچه‌ای طولانی است که با توجه به پیشرفت سریع علوم زیستی و پزشکی، اهمیتی روزافزون پیدا کرده است. اخلاق پزشکی به‌عنوان شاخه‌ای از علوم، مبحثی نوپا به‌حساب می‌آید و به شکل کلاسیک خود برای اولین‌بار حدود ربع قرن پیش مطرح شد؛ گرچه در کشور ما به‌رغم زمینه تاریخی غنی، جایگاه واقعی خود را پیدا نکرده است. از آن‌جا که علم پزشکی در میان مباحث علمی، منحصر به فرد و مستقیماً با جان آدمی مرتبط است؛ اخلاق جزیی لاینفک از آن تلقی می‌شود و توصیه‌های آن معیارهای عملکردی برای بخش سلامت و درمان، از جمله مراکز تحقیقاتی هستند؛ از این گذشته، قوانین و بیانیه‌های متعددی جهت هدایت رفتارها و روش‌های حرفه‌ای پزشکان تدوین شده‌اند.

تأکید خاصی که بر ارزش‌های دینی و معنوی در کشور ما وجود دارد، زیربنای اقداماتی است که جهت حفظ مقام و ارزش انسان‌ها در نظر گرفته شده است و اخلاق پزشکی جایگاه ویژه‌ای در این میان دارد، به‌طوری که تشکیل اولین «مرکز مطالعات و تحقیقات اخلاق پزشکی» در حوزه معاونت دانشجویی، فرهنگی و حقوقی وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی در سال ۱۳۷۲، در پاسخ به نیازهای ضروری در این زمینه بود.

تشکیل گروه‌های آموزشی اخلاق پزشکی در بسیاری از دانشکده‌های علوم پزشکی کشور، آموزش متخصصان اخلاق پزشکی، پژوهش درباره ابعاد مختلف اخلاق پزشکی، انتشار کتب درسی جهت برنامه درسی دانشکده‌های علوم پزشکی، تأسیس شورای نظارت بر مسائل اخلاقی در پزشکی جهت ایجاد هماهنگی بین تعالیم اسلام و قوانین متعارف جهانی، در شمار مهم‌ترین اهداف این مرکز بودند.

برگزاری اولین سمینار بین‌المللی اخلاق پزشکی، یکی از مهم‌ترین فعالیت‌های مرکز اخلاق پزشکی در تیرماه ۱۳۷۲ بود (۱) و استقبال زیاد گروه پزشکی و سایر علاقمندان، اهمیت این موضوع را در محافل علمی کشور ما به اثبات رساند.

در این کنگره مباحث زیادی از اخلاق پزشکی برای اولین بار در سطح وسیع کشور

مطرح شد. برخی از محورهای عمده آن عبارت بودند از (۱) :

۱. تاریخچه اخلاق پزشکی، ۲. فلسفه اخلاق پزشکی، ۳. طبابت در فقه اسلامی، ٤. رسالت ارگان‌های دولتی، ٥. شناخت انسان، ٦. ضمان پزشکی، ۷. ارتباط پزشک با قوانین حقوقی، ۸. جایگاه نظام پزشکی در اخلاق پزشکی، ۹. جایگاه پزشکی قانونی اخلاق پزشکی، ۱۰. نکات حقوقی و اخلاقی در دندانپزشکی، ۱۱.سقط جنین، ۱۲. تلقیح صناعی و انتقال جنین، ۱۳. خودکشی، ١٤. ارتباط پزشک و بیمار از نظر متون اسلامی، ۱٥. رازداری، ١٦. رابطه پزشک و همکارانش، ۱۷. سیاست‌گذاری‌های بهداشتی، ۱۸. تحقیق روی حیوانات، ۱۹. بررسی احکام اسلامی در برخورد با مسائل آموزش پزشکی، ۲۰. پیوند اعضاء، ۲۱. اخلاق در آموزش، ۲۲. ارزش خدمات پزشکی در اسلام، ۲۳. اخلاق پزشکی و تحقیق روی انسان، ٢٤. سوگندنامه، ٢٥. رضایت نامه‌های پزشکی، ٢٦. رابطه پزشک و بیمار، ۲۷. حدود الهی و حریم انسانی در معاینات پزشکی، ۲۸. کنترل جمعیت، ۲۹. عقیم سازی، ۳۰. مرگ مغزی، ۳۱. قصور و تقصیر در تشخیص و درمان و ۳۲. اخلاق پزشکی، تعرفه‌های پزشکی، نظام پزشکی و طب استاندارد.

البته به لحاظ زمانی، اولین اقدام در وزارت بهداشت، تدوین کتاب اخلاق پزشکی به انضمام تاریخ پزشکی (۲) بود. این نوشتار توسط دکتر منوچهر ولایی و دکتر باقر لاریجانی چندین بار بازبینی شد و گرچه این اثر یکی از کارهای ارزشمند در این زمینه بود، رویکرد فلسفی بحث‌ها و عدم توجه به مباحث متداول روز در این عرصه، از کاستی‌های آن به‌شمار می‌رفت.

فکر تأسیس مرکز اخلاق پزشکی به‌صورت یکی از مراکز تحقیقاتی، توسط دکتر باقر لاریجانی و همکاران در سال‌های ۷٤-۷۳ پی‌گیری شد. جهت پیشبرد این هدف، شورای عالی تشکیل شد و چندین جلسه هم برگزار گردید. دکتر حبیبی (معاون اول ریاست جمهوری وقت) آقای مصباح یزدی، دکتر محقق داماد و ... از جمله اعضای این شورای عالی بودند. مراحل تصویب و تأیید این مرکز، با اصرار به شورای گسترش سپری شد و مساعدت‌های دکتر مرندی (وزیر وقت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی) برای تصویب مرکز اخلاق پزشکی بسیار کارساز بود. نگرش در آن زمان این بود که این مرکز به‌عنوان یک مرکز فعال، تلاش‌های پژوهشی و آموزشی فراوانی انجام دهد. بسیاری از آثار در دسترس آن زمان از منابع غربی کپی یا افست

شد و در دسترس علاقمندان قرار گرفت. همزمان منابع کثیری شاید بالغ بر پانصد کتاب مرجع و قابل استفاده در غرب در این زمینه جمع‌آوری شد و برای گسترش کار، با تلاش زیاد ساختمانی وسیع در خیابان ایرانشهر برای این کار اختصاص یافت. انتشار بیش از ۳۰ عنوان کتاب در زمینه اخلاق پزشکی به خصوص اخلاق در تحقیقات پزشکی از دیگر اقدامات قابل توجه این مرکز بوده است.

فهرست عناوین برخی از انتشارات مرکز مطالعات اخلاق پزشکی در سال‌های مذکور عبارتند از:

۱- اخلاق پزشکی و تشریح از نظر علمای اسلامی، علامه حسن حسن زاده آملی
۲- اخلاق پرستاری بانضمام تاریخ پرستاری
۳- اخلاق پزشکی، نویسنده: تری. ام پرلین (ترجمه)
٤- اخلاق پزشکی در آیینه اسلام (مجموعه مقالات) ج ۱
٥- اخلاق پزشکی در آیینه اسلام (مجموعه مقالات) ج ۲
٦- اخلاق در پرستاری، نویسنده: چودین، مترجم: دکتر ناصر بلیغ
۷- بهره گیری از رهنمودهای اسلامی در پیشگیری و پایش ایدز، نوشته محمد محمدی اصفهانی
۸- پزشکی و جامعه، ج ٦ (مجموعه مقالات)
۹- رضایت خاموش (مجموعه کتاب‌های اخلاق پزشکی)، نویسنده: جن ویسیک (ترجمه)
۱۰- مسائلی در اخلاق پزشکی
۱۱- طب اسلامی در قرن نهم میلادی، نویسنده: مانفرد داولمان، ترجمه: دکتر سید علی طبریپور
۱۲- کلیات اخلاق پزشکی، ج ۱ (مجموعه مقالات)
۱۳- کتاب جراحی الزهراوی، ترجمه موسی‌الرضا حاج زاده
١٤- مسائل مستحدثه (ج پنجم) (مجموعه مقالات)
۱٥- موارد کلاسیک در اخلاق پزشکی (ج دوم) نویسنده کرگوری، ای، پنسی (ترجمه)

فکر انتشار نشریه‌ای برای اخلاق پزشکی، از دیگر اقدامات انجام شده در آن سال‌ها برای گسترش کار بود. مجله طب و تزکیه با همین رسالت، توسط دکتر باقر لاریجانی و همکاری تعدادی از صاحب‌نظران و تلاش‌های فراوان دکتر مدرسی شروع به کار کرد و هدف آن

بود که در لابلای مباحث علمی علوم پزشکی، مباحث نظری و اخلاقی نیز به‌طور وسیعی منتشر گردد. بعدها این مجله به‌طور وسیع منتشر شد و توسعه یافت و هنوز هم یکی از مجلات علمی تحقیقی کشور است. «حکیم»، نشریه دیگری است که مجوز آن توسط دکتر باقر لاریجانی و همکاران گرفته شد. بنا بود این نشریه رسالتی وسیع در زمینه اخلاق پزشکی ایفا نماید. اما بعدها این نشریه به شکل دیگری در آمد و در حقیقت رسالت دیگری یافت. مرکز اخلاق پزشکی در ابتدا توسط دکتر باقر لاریجانی و بعدها دکتر سید حسن امامی که در آن زمان معاون امور فرهنگی وزارت بهداشت بودند اداره می‌شد. پس از مدتی آقای دکتر تابعی رسالت اداره مرکز را به عهده گرفت. در آن زمان‌ها کارگاه های مکرری برای بحث پیرامون مباحث اخلاق پزشکی و چگونگی گسترش کار برگزار گردید.

در آن سال‌ها برای ارتقای اخلاق پزشکی و دروس اخلاق پزشکی در دانشگاه‌ها، تلاش های دیگری هم صورت گرفت. از قبیل مراحل درس و عناوین مباحث اخلاق پزشکی در دانشگاه‌ها و بسیاری اقدامات دیگر.

در سال ۱۳۷۷، دکتر فرهادی مسؤول مرکز اخلاق پزشکی شد. در آن زمان طرح تحقیقاتی برای مراحل کدهای اخلاق در تحقیقات پزشکی تدوین شد که بسیاری از همکاران از جمله دکتر موسوی، دکتر فرهادی، دکتر عباسی، دکتر باقری، دکتر میانداری، خانم دکتر حقیقی و... در آن فعال بودند. دکتر ملک افضلی – دکتر محقق داماد و دکتر باقر لاریجانی جزء مشاوران آن طرح بودند. آن طرح یکی از اقدامات ارزشمند آن دوران بود که منجر به ابلاغ کدهای اخلاق پزشکی به دانشگاه‌های کشور شد. در این زمان کمیته اخلاق پزشکی در تحقیقات در سطح وزارت بهداشت تشکیل شد و از اقدامات دیگر ارزشمند آن دوران، ابلاغ دستورالعمل تشکیل کمیته‌های اخلاق پزشکی به دانشگاه‌ها بود.

در سال ۱۳۸۰، دکتر پاک نژاد مسؤولیت مرکز اخلاق پزشکی را به عهده گرفت. در سال ۱۳۸۰، دکتر باقر لاریجانی طرحی به معاونت پژوهشی وزارت بهداشت ارائه داد که در آن به دلایلی چند، از قبیل این‌که اخلاق پزشکی از زمینه‌های علومی است که افراد متعدد و رشته‌های گوناگونی بایستی در آن مشارکت داشته باشند، و هم‌چنین تلاش‌های ارزشمند در کشور ما در زمینه اخلاق پزشکی و تجربیات قبلی؛ خواستار تشکیل شبکه اخلاق پزشکی در کشور شد. گرچه این شبکه

آن‌گونه که پیشنهاد شده بود پیش نرفت، ولی منشأ بحث‌های ارزشمندی حول اخلاق پزشکی در وزارت بهداشت شد.

دکتر پارساپور از همکاران تأثیرگذار در تدوین این پیشنهاد بود. گرچه آن‌ها به‌صورت متدولوژیک به SWOT[1] این پیشنهاد نپرداختند، ولی چارچوب SWOT به‌عنوان پیش‌نویس کار پیشنهاد شد که بعدها از آن چارچوب در بحث‌های راهبردی در زمینه اخلاق پزشکی استفاده شد.

تدوین برنامه راهبردی[2] برای فعالیت‌های اخلاق پزشکی در کشور

پیشنهاد شبکه اخلاق پزشکی طی نامه‌ای در تاریخ ۸۰/۱۱/۲۹ برای معاون تحقیقات و فناوری وقت آقای دکتر ملک افضلی ارسال و مقرر گردید با حضور دیگر صاحب‌نظران مورد بررسی قرار گیرد.

برای بحث پیرامون این شبکه، قرار شد تعدادی از صاحب‌نظران و افراد مرتبط با مباحث اخلاق پزشکی از افراد علاقمند تا سازمان‌های ذی ربط مانند نظام پزشکی و پزشکی قانونی دور یکدیگر گردآیند. با این هدف، جلساتی برگزار شد که آقای دکتر ملک افضلی و آقای دکتر موسوی و تعدادی از همکاران ایشان متولی آن بودند و البته این جلسات به سوی بحث پیرامون تدوین برنامه راهبردی برای اخلاق پزشکی در کشور پیش رفت (۳).

اولین کارگاه برنامه‌ریزی راهبردی اخلاق پزشکی (تبریز)

با این هدف، پس از هماهنگی‌های لازم، اولین کارگاه برنامه‌ریزی راهبردی اخلاق پزشکی در تاریخ ۲۱-۱۹ مردادماه ۱۳۸۱ در تبریز تشکیل گردید (٤). در تقسیم‌بندی گروه ها، تلاش بر آن بود که در هر گروه، افرادی با دیدگاه‌های فقهی، فلسفی، اخلاقی و پزشکی و حقوقی حضور داشته باشند. اسامی اعضای شرکت کننده در اولین کارگاه برنامه ریزی راهبردی اخلاق پزشکی در تبریز (۳۰):

گروه ۱

۱. دکتر باقر لاریجانی، ۲. دکتر کیوان شکرایی، ۳. دکتر فرهنگ بابا محمودی، ٤. دکتر احمد هاشمیان، ٥. دکتر محمدرضا محمدی، ٦. دکتر زهره حقیقی، ۷. دکتر حمیدرضا آیت‌الهی و ۸. دکتر علیرضا پارساپور

گروه ۲

۱. دکتر حسین ملک افضلی، ۲. دکتر پدرام موسوی، ۳.حجت‌الاسلام آقای دکتر

1- S: strengths; W: weakness ; O: Opportunities ;T: Threats
2- Strategic planning

حامد علم‌الهدی، ٤. دکتر یوسف فکور، ٥. دکتر مجیدرضا خلج‌زاده، ٦. دکتر علی محفوظی، ۷. دکتر مصطفی قانعی، ۸. دکتر علیرضا اجلالی، ۹. دکتر حسن میانداری و ۱۰. احمد تقوایی

گروه ۳

۱. دکتر سیدعباس پاکنژاد، ۲. دکتر ذبیحا... مولوی، ۳. دکتر ضیاءالدین تابعی، ٤. دکتر محمدحسین نیکنام، ٥. دکتر محمدمهدی گلمکانی، ٦. دکتر حسین فتاحی معصوم، ۷. دکتر جلیل شاهی، ۸. دکتر امیرحسین حاج ترخانی و ۹.حجت‌الاسلام والمسلمین آقای امینی

در روز اول کارگاه ۲ سؤال برای کار گروهی انتخاب گردید(۳۰):

۱- کدام‌یک از مباحث و موارد مبتلا به اخلاق پزشکی در طرح و پیگیری اولویت دارند؟

۲- تعریف اخلاق پزشکی چیست؟ ارتباط آن با مباحثی مثل فقه، فلسفه، حقوق... چگونه است؟

اولویت‌ها

در ابتدا جهت تعیین اولویت‌ها، با استفاده از شیوه جدول اولویت‌بندی[1]، شرکت کنندگان با بارش افکار، موضوعات مهم اخلاق پزشکی را مطرح کردند. سپس شاخص‌های اهمیت مباحث نیز مطرح گردید که در بعضی گروه‌ها به مواردی همچون فراگیری، درجه ابتلا، سهولت اجرا و آینده نگری اشاره شد(۳۰).

با توجه به امتیازهای داده شده به هر شاخص در هر مبحث، اولویت‌های اصلی مشخص شد که به شرح زیر بودند (۳۰):

۱- رابطه گروه پزشکی و بیمار
۲- اخلاق در پژوهش
۳- فلسفه اخلاق پزشکی
٤- آموزش اطلاع رسانی در زمینه اخلاق پزشکی
٥- تخصیص منابع (نیروی انسانی، اعتبارات و امکانات)
٦- اخلاق در آموزش (الگو)
۷- بهداشت باروری (سقط جنین، ایدز، ناباروری و تنظیم خانواده)
۸- پیوند اعضاء
۹- قوانین و مقررات ناظر بر اخلاق پزشکی (از جمله طرح انطباق)
۱۰- اقتصاد و اخلاق پزشکی
۱۱- مرگ مغزی
۱۲- ژنتیک و بیوتکنولوژی

1- Prioritization Matrix

۱۳- مرگ راحت[1]

۱٤- ارزشیابی

اخلاق پزشکی توسط شرکت‌کنندگان در کارگاه با عبارات زیر تعریف گردید (٤):

«بررسی مبانی و نظامی است در مورد هنجارها، ارزش‌ها، درست، غلط، خوب، بد، بایدها و نبایدهای مرتبط با فعالیت‌ها و ارائه خدمات پزشکی و سیستم بهداشتی - درمانی.» « مجموعه‌ای از بایدها و نبایدها، عادات، رفتارها، ارزش‌ها و مبانی اخلاقی که بر سیستم سلامت و آموزش پزشکی حاکم می‌باشد.» «ارزش‌ها، اصول و قواعدی که رفتار حرفه‌ای را تنظیم کند.»

«ارزش‌ها، اصول و قواعدی پویا که از نظر مبانی اسلام، رفتار حرفه‌ای پزشک را تنظیم کند.» در ادامه کارگاه، ذی نفع‌ها[2] ، چشم انداز ها[3] ، ماموریت‌ها[4] و اهداف[5] ، نقاط قوت[6] و ضعف[7] ، فرصت‌های موجود[8] و تهدیدها[9] با بحث و تبادل نظر معین شدند.

ذی نفع‌ها

ذی نفع‌ها به‌طور عمده عبارتند از (٤):

۱- گیرندگان خدمات (بیماران، خانواده آن‌ها و ...)

۲- ارائه دهندگان خدمات (پزشک، پرستار، سایر کارکنان مراکز بهداشتی درمانی...)

۳- دانشجویان علوم پزشکی

٤- مراکز تحقیقاتی، پژوهشگران و اساتید دانشگاه علوم پزشکی

۵- مجلس و مراجع قانون گذار

٦- مراجع حوزه علمیه

۷- سازمان‌های حقوقی و مراجع قضایی

۸- سازمان نظام پزشکی

۹- پزشکی قانونی

۱۰- سازمان‌های بین المللی (WHO، یونسکو و ...)

۱۱- شرکت‌های دارویی و تجهیزات پزشکی

۱۲- نظریه پردازان گروه علوم انسانی

۱۳- سازمان مدیریت و برنامه‌ریزی

۱٤- سازمان‌های بیمه گر (دولتی و غیر دولتی)

۱۵- دولت (وزارت علوم، وزارت بهداشت، شورایعالی انقلاب

1- Euthanasia
2 Stake holders
3- Vision
4- Mission
5- Goals
6- Stengths
7- Weakness
8- Opportunities
9- Threats

فرهنگی و ...)

۱۶- نیروی انتظامی و سازمان‌های نظارتی

۱۷- جامعه جهانی علی‌الخصوص جهان اسلام

۱۸- انجمن‌های حمایت از حیوانات

۱۹- فرهنگستان علوم پزشکی و سایر سازمان‌های صنفی مشابه

۲۰- سازمان‌های مردم نهاد (NGOs) مانند بنیادهای خیریه

۲۱- رسانه‌های گروهی، نهادهای ارتباط جمعی و مراکز اطلاع رسانی

۲۲- نسل آینده

چشم انداز

چشم انداز برنامه‌ریزی راهبردی اخلاق پزشکی به صور زیر بیان گردید (٤):

- استقرار کاراترین نظام سلامت، مبتنی بر اخلاق پزشکی و اصول اسلامی و انسانی و رسیدن به جامعه‌ای که در آن هیچ گونه خلاف پزشکی نباشد و احترام به کرامت انسانی در بالاترین سطح ممکن تحقق یابد.
- معرفت و عمل به اخلاق پزشکی مبتنی بر اصول علمی و متناسب با منابع اصیل اسلامی
- تنظیم منشور اخلاق پزشکی بر مبنای:
  ۱- حفظ کامل کرامت و ارزش‌های انسانی با توجه به مبانی اصیل اسلام
  ۲- گسترش عدالت اجتماعی
  ۳- توسعه علوم پزشکی با توجه به ارزش طب و طبابت در اسلام

مأموریت

- سیاست‌گذاری، برنامه‌ریزی، تدوین راهبردهای روشن و ایجاد بستر مناسب جهت هدایت و هماهنگی کلیه دانشگاه‌ها و مراکز مرتبط با اخلاق پزشکی به منظور ارائه خدمات، آموزش و پژوهش برای ارتقای دانش، بینش و عملکرد اخلاقی جامعه پزشکی.
- تأمین مدیریت فراگیر (سیاست گذاری، برنامه‌ریزی، اجرا و ارزشیابی) در اخلاق پزشکی در زمینه آموزش، پژوهش، بهداشت و درمان برای ارتقای دانش، بینش و عملکرد اخلاقی جامعه پزشکی.
- تبیین جایگاه اخلاق پزشکی در کشور.
- تبیین مبانی اخلاق پزشکی در کشور.
- گسترش آموزش اخلاق پزشکی.
- تربیت نیروی انسانی متخصص.
- گسترش ارتباطات علمی - فرهنگی

با مراجع داخلی و خارجی و
- ارتقای سطح علمی تمامی آحاد جامعه پزشکی (٤) .

نقاط قوت

مهم‌ترین نقاط قوت به شرح زیر ذکر گردید (٤):

- وجود مدیران و تصمیم‌گیران و متخصصان با بینش اسلامی
- وجود منابع مالی تعریف شده در سطح وزارت در زمینه اخلاق پزشکی
- وجود قوانین نظارتی مطلوب در مورد عملکرد جامعه پزشکی
- توجه به موضوعات جدید اخلاق پزشکی از سوی مسوولین امر، پزشکان و سایر دست‌اندرکاران
- احساس نیاز به موضوعات جدید اخلاق پزشکی با توجه به ارتقای سطح فرهنگ و دانشِ گیرندگان خدمت و افزایش مطالبات ایشان
- وجود مرکز اخلاق پزشکی با فضا و امکانات تخصصی مناسب
- کم هزینه بودن تحقیقات در زمینه اخلاق پزشکی
- امکان سیاست‌گذاری متمرکز در سطح کشور
- وجود ساختار تعریف شده در زمینه اخلاق پزشکی

نقاط ضعف

نقاط ضعف نیز بررسی و به شرح زیر ذکر گردید (٤):

- نداشتن تحقیقات روشن در زمینه اخلاق پزشکی علیرغم منابع غنی فرهنگی
- انسجام ضعیف تحقیقات مرتبط با اخلاق پزشکی
- ضعف ارتباط، مشارکت و تعامل با مراکز دانشگاهی
- کمبود نیروهای متخصص در زمینه اخلاق پزشکی
- عدم دسترسی به منابع داخلی و خارجی این مطالعات
- ضعف ارتباطات فعال بین‌المللی
- تغییرات سریع مدیریتی در سطح مرکز اخلاق پزشکی
- ضعف در حمایت از طرح‌های پژوهشی در زمینه اخلاق پزشکی
- کمبود منابع پشتیبانی در زمینه اخلاق پزشکی
- ضعف در آموزش اخلاق پزشکی
- نداشتن رشته دانشگاهی مصوب در زمینه اخلاق پزشکی

فرصت‌ها

فرصت‌های موجود عبارتند از (٤) :

- بکر بودن تحقیقات در زمینه اخلاق پزشکی
- وجود منابع غنی اسلامی در زمینه اخلاق پزشکی
- ارتباط با مراکز فعال در زمینه اخلاق پزشکی در سطح ملی و بین‌المللی
- علاقه‌مندی مسؤولین رده‌های مختلف در وزارت بهداشت و دانشگاه‌های و حمایت از مرکز اخلاق پزشکی
- وجود زمینه‌های مختلف و حمایت داخلی و خارجی از تحقیقات در زمینه اخلاق پزشکی
- تقاضا برای رشد کیفیت آموزش و پژوهش در جامعه پزشکی
- حمایت برنامه سوم توسعه از اخلاق پزشکی
- وجود پژوهشگران علاقمند به زمینه‌های اخلاق پزشکی
- اعتقادات مذهبی مردم و توجه به اخلاق پزشکی
- وجود حوزه‌های فکری مرتبط با موضوع مانند: فقه، فلسفه، جامعه‌شناسی و ...

تهدیدها

تهدیدهای موجود را می‌توان شامل موارد زیر دانست (٤):

- بینش سکولار در زمینه اخلاق پزشکی
- اثرات نامطلوب اخلاق پزشکی غیراسلامی و غربی
- فرار مغزها
- کاهش اعتماد عمومی به جامعه پزشکی
- کاهش دلگرمی به کار در بین پزشکان متعهد
- ضعف ارتباط، مشارکت فعال با مراکز فقهی، حقوقی و...
- توجیه ناکافی ذینفعان مسأله اخلاق پزشکی و نداشتن بینش یکسان در بین روحانیون، پزشکان، حقوقدانان و فلاسفه...
- ثبات کم مدیریتی در سطح وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی
- وجود افراد سودجو در جامعه پزشکی
- تصویب اولیه انتزاع آموزش و پژوهش پزشکی از وزارت بهداشت
- عدم اطلاع کافی مخاطبان از مرکز و مباحث اخلاق پزشکی
- فقدان جایگاه مناسب در تشکیلات ساختار سازمانی
- توجه ناکافی مسؤولین ارشد و عدم تخصیص امکانات به مرکز
- عدم علاقه و توجه کافی مراکز تحقیقاتی و دانشگاه‌های علوم پزشکی به مقولات اخلاق پزشکی

- اشتغال بیش از حد جامعه پزشکی به مسائل اجرایی و اقتصادی
- ضعف فرهنگی جامعه پزشکی
- عدم ارزش گذاری به رفتارهای اخلاقی جامعه پزشکی
- عدم آشنایی به لذات فلسفی و مفاهیم اخلاقی از سوی مخاطبان

اهداف

در روز سوم کارگاه، در زمینه مشخص نمودن اهداف دفتر در زمینه اخلاق پزشکی به کار گروهی پرداخته شد. در ابتدا عبارت ذیل به‌عنوان مأموریت (Mission) مد نظر قرار داده شد (٤):

«تأمین مدیریت فراگیر شامل نیازسنجی، سیاست‌گذاری، برنامه‌ریزی، اجرا، ارزشیابی و برنامه‌ریزی مجدد در اخلاق پزشکی در زمینه آموزش، پژوهش، بهداشت و درمان با توجه به کرامت و ارزش انسانی بیماران و حفظ حقوق جامعه و افراد».

در نهایت، سه گروه اهداف ذیل را ارائه دادند (٤):

اهداف کلی

- ایجاد منشور اخلاق پزشکی
- فرهنگسازی و ایجاد جذابیت در زمینه اخلاق پزشکی برای ذینفع‌ها با اولویت دادن به دانشجویان علوم پزشکی
- ایجاد شبکه اخلاق پزشکی[1]
- کاربردی کردن مفاهیم اخلاق پزشکی از طریق شبکه کمیته‌های اخلاقی
- ایجاد بستر مناسب برای انجام طرح‌ها و پژوهش‌های مرتبط
- گسترش آموزش اخلاق پزشکی
- پیشنهاد قوانین و مقررات لازم در زمینه اخلاق پزشکی به مراجع ذیصلاح
- ایجاد ارتباط با سازمان‌ها و مراکز علمی داخلی و خارجی
- ایجاد ساختار مناسب برای رسیدن به اهداف فوق
- دستیابی به یک بینش و چارچوب روشن در زمینه اخلاق پزشکی با نگرش اسلامی
- تحلیل منابع متعدد اخلاق پزشکی به ویژه در جهان غرب و تطبیق آن با معارف و فرهنگ اسلامی
- اطلاع رسانی به مردم در مورد وظایف و حقوق اسلامی و انسانی آن‌ها در ارتباط با خدمات پزشکی
- افزایش آگاهی مناسب با نیازها در رده‌های مختلف پزشکی (بازآموزی و...)
- تطبیق رفتار گروه پزشکی بر اساس ضوابط اخلاق پزشکی اسلامی و انسانی و

1- Medical Ethics Network

ایجاد ملکات اخلاقی متعالی در این گروه
- افزایش هماهنگی بین گروه‌های مختلف مرتبط با اخلاق پزشکی از طریق شبکه
- ایجاد سیستمی برای دستیابی به موضوعات جدید با بازنگری موضوعات قدیم در زمینه اخلاق پزشکی و ارائه راه حل لازم
- ایجاد رشته آموزشی مصوب در زمینه اخلاق پزشکی
- ایجاد بستر مناسب در دانشگاه‌های علوم پزشکی برای تحقیقات در زمینه اخلاق پزشکی
- ایجاد امکان دسترسی کلیه محققان به اخلاق پزشکی به منابع اخلاق پزشکی داخلی و خارجی مورد نیاز
- تدوین دستورالعمل‌ها و کدهای مناسب در زمینه مسائل مختلف اخلاق پزشکی برای گروه پزشکی
- تدوین قوانین و یافتن راهکارهای بین بخشی برای مشکلات اخلاق پزشکی از طریق همکاری گروهای مختلف مرتبط
- گسترش‌ارتباطات بین‌المللی در زمینه اخلاق پزشکی
- استقرار نظام پایش ارزشیابی در زمینه مسائل اخلاق پزشکی و برخورد با موارد مختلف
- تشکیل شورای سیاست‌گذاری اخلاق پزشکی کشور با مشارکت نهادها و ارگان های ذیربط
- تأمین پشتیبانی مناسب برای پیشبرد اخلاق پزشکی در کشور
- افزایش کیفیت تحقیقات پزشکی از راه اجرای کدهای اخلاق پزشکی
- طراحی ساختار مناسب در زمینه اخلاق پزشکی در تمامی سطوح
- احیای میراث‌های اخلاق پزشکی (الگوها، متون،...) در فرهنگ اسلامی - ایرانی کهن
- ایجاد جایگاه مناسب منطقه‌ای و بین المللی به‌عنوان قطب اخلاق پزشکی به ویژه در بین کشورهای اسلامی

اهداف خدمتی

- تحصیل آگاهی اخلاق پزشکی مبتنی بر اسلام برای مدیران و کارکنان فنی بخش بهداشت و درمان
- تحصیل آگاهی اخلاق پزشکی مبتنی بر اسلام برای دانشجویان گروه علوم پزشکی
- تفسیر رفتار از نظر اخلاق پزشکی مبتنی بر اسلام برای دانشجویان و کارکنان فنی و مدیران
- تحصیل فضائل و زدودن رذائل در زمینه اخلاق پزشکی در گروه‌های فوق

اهداف سازمانی

- ارتقای جایگاه سازمانی اخلاق پزشکی در وزارت بهداشت
- فراهم کردن بستر مناسب و مبتنی بر اخلاق پزشکی برای فرایندهای تأمین سلامت مردم.

پس از برگزاری اولین کارگاه، پیگیری امر در جلسات هفتگی که با حضور آقایان دکتر ملک افضلی، دکتر لاریجانی، دکتر فتاحی معصوم، دکتر قانعی، دکتر میانداری، دکتر پارساپور، دکتر جلالی، دکتر خلج زاده، حجت الاسلام دکتر علم‌الهدی، دکتر مولوی و کارشناسان دفتر مطالعات علوم انسانی و اسلامی در طب و اخلاق پزشکی تشکیل می شد، صورت گرفت. در جلسات متعدد در مورد چشم انداز، مأموریت و اهداف مواردی به‌صورت ذیل مورد توافق اعضای کمیته کاری قرار گرفت (٤):

چشم انداز

معرفت و عمل به اخلاق پزشکی مبتنی بر اصول علمی و متناسب با مبانی اصیل اسلامی و فرهنگ ایرانی

مأموریت

تأمین مدیریت فراگیر (سیاست‌گذاری، برنامه‌ریزی، اجرا و ارزشیابی) در اخلاق پزشکی در دانشگاه علوم پزشکی تهران در زمینه‌های آموزش، پژوهشی، بهداشتی و درمانی برای ارتقای دانش، بینش و عملکرد اخلاقی جامعه پزشکی

اهداف

- تدوین و بازنگری منشور اخلاق پزشکی
- توسعه آموزش و پژوهش اخلاق پزشکی
- فراگیر کردن عمل به مبانی پزشکی
- گسترش ارتباطات کشوری، منطقه‌ای و بین‌المللی در زمینه اخلاق پزشکی
- استقرار نظام پایش و ارزیابی در زمینه اخلاق پزشکی
- احیاء میراث‌های اخلاق پزشکی اسلامی و ایرانی گذشته

دومین کارگاه برنامه‌ریزی راهبردی اخلاق پزشکی (مشهد)

دومین کارگاه برنامه‌ریزی راهبردی اخلاق پزشکی در مشهد (۱۳-۱۲ مهرماه ۱۳۸۱) برگزار گردید (٤). افراد شرکت‌کننده عبارت بودند از:

گروه ۱:

۱. دکتر *ملک افضلی*، ۲. دکتر *هاشمیان*، ۳. حجت‌الاسلام *والمسلمین آقای* دکتر *ابراهیمی*، ٤. دکتر *فکور*، ٥. دکتر *آیت‌الهی*، ٦. دکتر *موسوی* و ۷. دکتر *خلج‌زاده*

گروه ۲:

۱. دکتر *لاریجانی*، ۲. دکتر *میانداری*، ۳.

دکتر شکرایی، ٤. دکتر بابامحمودی، ٥. دکتر حقیقی، ٦. دکتر مدبر، ۷. حجت‌الاسلام و المسلمین آقای علم‌الهدی و ۸. تقوایی

گروه ۳:

۱. دکتر سید عباس پاک نژاد، ۲. دکتر فتاحی معصوم، .۳ دکتر مولوی، ٤. دکتر گلمکانی، ٥. دکتر نیکنام و ٦. دکتر پارساپور

اهداف

هدف ۱(G1): دستیابی به چارچوب مبنایی یکسان و کدهای رسمی در اخلاق پزشکی[1]

G1O1: *تدوین منشور و کدهای اخلاق پزشکی مبتنی بر اصول علمی و متناسب با مبانی اسلام تا پایان تیر ماه ۸۳*

G1O1A1: تشکیل گروه کاری از ذینفع های مختلف توسط دفتر مطالعات ظرف مدت ۲ماه

G1O1A2: جمع آوری کلیه منابع مطالعاتی مورد نیاز توسط گروه کاری ظرف مدت ٦ ماه

G1O1A3: تحلیل و دسته بندی منابع جمع آوری شده توسط گروه کاری ظرف مدت ۸ ماه

G1O1A4: تدوین پیش نویس منشور و کدهای اخلاقی توسط گروه کاری ظرف مدت ٦ ماه

G1O1A5: نظرخواهی از مراجع ذیربط توسط دفتر مطالعات ظرف مدت ۳ ماه

G1O1A6: تدوین نهایی توسط گروه کاری ظرف مدت ۱ ماه

شاخص‌ها

۱. وجود منشور و کدهای اخلاقی به صورت مکتوب و وجود مدارک مربوط به فرآیند تهیه منشور

۲. اطمینان از مشارکت ذینفع‌های صاحب نظر در فرآیند تدارک منشور

G1O2: *مصوب کردن بخش‌های مورد نیاز منشور و یا کدهای اخلاقی تدوین شده در مراجع قانونی کشور تا پایان سال ۸٤*

G1O2A1: تشکیل گروه کاری از ذینفع های مرتبط، با تصویب دفتر ظرف مدت ۱ماه

G1O2A2: مطالعه قوانین مربوط به اخلاق پزشکی در سایر کشورها توسط گروه کاری ظرف مدت ۱۲ ماه

G1O2A3: مطالعه منشور و استخراج کدهایی که نیاز به تصویب قانونی و یا تعیین آیین‌نامه می‌باشند توسط گروه کاری ظرف مدت ۱ ماه

G1O2A4: تنظیم پیش نویس در

---

۱ – مدیریت فعالیت‌های مربوطه بر عهده دفتر مطالعات میباشد و شروع فعالیت‌ها از آذرماه ۸۱ بود.

چارچوب قانون یا آیین‌نامه توسط گروه ظرف مدت ۳ ماه

G1O2A5: نظرخواهی از صاحب‌نظران حقوقدان و اجرایی کشور توسط دفتر ظرف مدت ۳ ماه

G1O2A6: تنظیم نهایی پس از اعمال نتایج نظرسنجی توسط گروه کاری ظرف مدت ۱ ماه

G1O2A7: تصوب در مراجع ذیربط توسط معاونت آموزشی ظرف مدت یک‌سال

شاخص‌ها

۱. وجود قوانین و آیین‌نامه‌های مصوب در مراجع قانونی

۲. اطمینان از مشارکت ذینفع‌های صاحب نظر در فرآیند تصویب قانون یا آیین‌نامه

پیشنهاد ارایه یک منشور جهانی اخلاق پزشکی از طرف مسلمانان نیز در ادامه مطرح گردید(٤).

هدف ۲**(G2)**: توسعه آموزش اخلاق پزشکی در آموزش گروه علوم پزشکی

G2O1: *طراحی و ایجاد ساختار آموزش اخلاق پزشکی طی مدت ٦ ماه در وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی و دانشگاه های مربوطه*

G2O1A1: مطالعه، تدوین و ارائه طرح ایجاد گروه برنامه‌ریزی در معاونت آموزشی و وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی با همکاری یا توسط معاونت پژوهشی

G2O1A2: ایجاد گروه اخلاق پزشکی در دانشگاه‌های علوم پزشکی زیر نظر معاونت آموزشی دانشگاه با همکاری یا توسط معاونت پژوهشی دانشگاه

G2O1A3: تجدید نظر و ارائه برنامه عملی و نظری در قالب دوره اخلاق پزشکی یا دوره‌های دیگر به معاونت آموزشی وزارت بهداشت و درمان جهت تصویب توسط مراجع ذیربط توسط دفتر مطالعات اخلاق پزشکی یکی از دانشگاه‌های مربوط طی مدت ۳ ماه

G2O2: *تأمین منابع آموزشی اخلاق پزشکی برای اساتید و دانشجویان طی مدت دو سال توسط معاونت آموزشی*

G2O2A1: تألیف و تدوین کتب مرجع (حداقل یک کتاب) برای اساتید اخلاق پزشکی توسط معاونت آموزشی با همکاری معاونت پژوهشی در طی مدت دو سال

G2O2A2: تألیف و تدوین کتاب آموزشی درسی برای دانشجویان گروه‌های مختلف پزشکی و معرفی مواد آموزشی برنامه عملی اخلاق پزشکی طی مدت یکسال در زمینه‌های پزشکی، داروسازی، دندانپزشکی، پرستاری و مامایی توسط معاونت آموزش و با

همکاری معاونت پژوهشی

G2O2A3: ترجمه حداقل سالی دو عنوان کتاب با اهداف آموزشی توسط دفتر مطالعات

G2O2A4: تدوین کتب آموزشی برای فارغ التحصیلان در هر سال یک جلد توسط معاونت پژوهشی با همکاری معاونت آموزشی و دانشگاه‌های

G2O2A5: برگزاری نمایشگاه بین المللی کتب و مجلات و منابع الکترونیکی اخلاق پزشکی هر ۳ سال یک‌بار

G2O3: ارتقای توانمندی اعضای هیأت علمی در خصوص محتوی و روش آموزش اخلاق پزشکی

G2O3A1: برگزاری کارگاه‌های آموزش پزشکی[1] برای اساتید اخلاق پزشکی، سالی یک‌بار در سطح دانشگاه‌ها توسط معاونت آموزشی با همکاری معاونت پژوهشی

G2O3A2: برگزاری کارگاه‌های اخلاق پزشکی برای اساتید اخلاق پزشکی، سالی یک بار در سطح دانشگاه‌های توسط معاونت آموزشی با همکاری معاونت پژوهشی

G2O3A3: تدوین برنامه Post.Doctorate اساتید اخلاق پزشکی در داخل و خارج برای حداقل ٤ نفر در سال توسط معاونت پژوهشی

G2O3A4: بورسیه کردن حداقل ۲ نفر از افراد واجد شرایط برای عضویت هیأت علمی در هر سال توسط معاونت آموزشی

G2O3A5: ارائه پیشنهاد به معاونت آموزشی برای قراردادن شرط گذراندن دوره های «اخلاق پزشکی» و «آموزش پزشکی» برای ارتقای اساتید توسط معاونت پژوهشی در طی ٦ ماه

G2O3A6: حمایت از شرکت اساتید دانشگاه‌های علوم پزشکی در کارگاه‌ها و سمینارهای اخلاق پزشکی توسط معاونت پژوهشی حداقل ۱۰ نفر در سال

Gn: **اطلاع رسانی در زمینه اخلاق پزشکی**[2]

GnO1: افزایش آگاهی گروه‌های ذینفع در ارتباط با اخلاق پزشکی

GnO1A1: تشکیل گروه‌های کاری در دفتر مطالعات طی مدت ۳ ماه

GnO1A2: تدوین برنامه جامع اطلاع رسانی توسط گروه کاری ٦ماه

GnO1A3: تدوین برنامه اجرایی بخش

1 -Medical Education

۲- به علت احتمال ادغام این هدف در هدف ۴، شماره مشخصی به این هدف اختصاص نیافت.

های مختلف (برنامه جامع) توسط گروه کاری طی مدت یک سال

GnO1A4: پایش و ارزیابی برنامه‌های اجرا شده توسط گروه کاری طی مدت ۲ سال

G2O4: *تسری آموزش اخلاق پزشکی در آموزش مستمر فارغ التحصیلان رشته‌های علوم پزشکی*

G2O4A1: طرح گزارش‌های موردی اخلاقی پزشکی در برنامه‌های مدون و غیر مدون آموزش مداوم در طی دو سال توسط معاونت آموزشی و دانشگاه‌ها

G2O4A2: اجرای همایش‌های علمی اخلاق پزشکی حداقل سالی یک‌بار توسط معاونت آموزشی و دانشگاه‌ها

G2O4A3: برنامه‌ریزی برای طرح مباحث مبتلا به اخلاق پزشکی در پزشکی قانونی و نظام پزشکی در مراکز آموزشی به مدت ۲ سال توسط معاونت آموزشی با کمک دانشگاه‌ها

G2O4A4: تهیه برنامه آموزشی اخلاق پزشکی از طریق آموزش از راه دور[1] به‌شکل مکاتبه‌ای توسط معاونت آموزشی با همکاری معاونت پژوهشی و دانشگاه‌ها در مدت یک سال

G2O5: *گسترش رشته‌های آموزش مرتبط با اخلاق پزشکی در داخل کشور*

G2O5A1: طراحی و پیشنهاد برنامه دوره آموزشی M.A توسط دانشگاه علوم پزشکی تهران به مدت ٦ ماه

G2O5A2: طراحی و پیشنهاد برنامه دوره آموزشی Ph.D پس از برگزاری M.A

G2O5A3: تصویب برنامه M.A و Ph.D در شورای گسترش معاونت آموزشی ٦ ماه پس از پیشنهاد

G2O5A4: تشکیل گروه اخلاق پزشکی برای دوره M.A در دانشگاه پس از تصویب شورای گسترش حداکثر در مدت ۳ ماه

G'2: *توسعه پژوهش اخلاق پزشکی*

در بخش پژوهش، گسترش پژوهش در زمینه اخلاق پزشکی مدنظر بوده و بحث مهم اخلاق در پژوهش، در هدف توسعه کاربردی کردن اخلاق پزشکی بحث می‌شود (٤) .

G'2O1: *ایجاد بستر مناسب برای انجام طرح‌های تحقیقاتی مرتبط در دانشگاه‌ها و مراکز تحقیقاتی کشور*

G'2O1A1: تعیین اولویت‌ها در تحقیقات اخلاق پزشکی توسط دفتر مطالعات اخلاق پزشکی در طی مدت یک سال

G'2O1A2: تعیین دستورالعمل برای حمایت از اجرای پروژه‌ها و پایان نامه‌های

1 -Distance Learning

تحقیقاتی اخلاق پزشکی توسط معاونت پژوهشی جهت ارائه به شورای پژوهش ظرف مدت ٦ ماه

G'2O1A3: پیشنهاد ردیف اعتباری اختصاصی برای حمایت از پژوهش‌های اخلاق پزشکی به سازمان مدیریت و برنامه ریزی توسط معاونت پژوهشی طی یک ماه

G'2O1A4: ایجاد بانک اطلاعاتی محققان اخلاق پزشکی طی یکسال توسط دفتر مطالعات اخلاق پزشکی

G'2O1A5: انتشار مجله تخصصی اخلاق پزشکی در مدت دو سال توسط دفتر مطالعات اخلاق پزشکی

G'2O2. *ایجاد و توسعه واحدهای تحقیقاتی مرتبط در وزارت متبوعه*

G'2O2A1: پیشنهاد طرح تبدیل ساختار دفتر مطالعات اخلاق پزشکی به مرکز تحقیقات اخلاق پزشکی

G'2O2A2: تأمین منابع برای تأسیس مراکز تحقیقات اخلاق پزشکی در دانشگاه های مادر علوم پزشکی کشور حداقل در دو دانشگاه در مدت دو سال توسط معاونت پژوهشی

G'2O3. *حمایت از ایجاد و توسعه واحدهای تحقیقاتی در سایر نهادهای ذینفع*

G'2O3A1: تعریف پروژه‌های مشترک با مراکز تحقیقاتی خارج از وزارت بهداشت حداقل سالی دو پروژه توسط دفتر مطالعات

G'2O3A2: تدوین آیین‌نامه ایجاد مراکز تحقیقاتی در زمینه اخلاق پزشکی در بین گروه‌های ذینفع (حوزه مراکز حقوقی، فلسفی و فقهی و...) طی مدت یک سال

G'2O4. *تأمین منابع پژوهشی مرتبط (تربیت پژوهشگر، منابع اطلاع رسانی و...)*

هدف ۳(G3): توسعه کاربردی کردن اخلاق پزشکی در کشور

G3O1. *حمایت از کاربردی کردن اخلاق پزشکی در نظام سلامت کشور طی سال‌های اول و دوم برنامه استراتژیک به میزان ٤٠٪ و تا پایان برنامه به میزان ۱۰۰٪*

G3O1A1: پیشنهاد ایجاد ساختار مناسب در ارتباط با کاربردی کردن اخلاق پزشکی در سطح دانشگاه‌ها و شبکه‌های بهداشتی درمانی به منظور نهادینه کردن آن (اخلاق پزشکی) از طریق:

- پیشنهاد ایجاد کمیته‌ها و واحدهای متناسب با فعالیت مربوطه در سطوح استان، شهرستان، مراکز شهری و روستایی و پایگاه‌های آموزش بهورزان.
- پیشنهاد ایجاد کمیته‌ها و واحدهای متناسب با فعالیت‌های مربوطه در

بیمارستان‌ها

- حمایت از تهیه دستورالعمل‌ها و پروتکل‌های اجرایی در زمینه اخلاق پزشکی
- توسعه فرایند اجرایی اخلاق پزشکی در ساختار فوق و پایش و ارزیابی فعالیت‌ها
- بهره‌گیری از نتایج هدف کلان شماره ٦ و کاربردی کردن آن در طول برنامه راهبردی

G3O1A2: حمایت از کاربردی کردن اخلاق پزشکی در پژوهش‌های علوم پزشکی کشور در طی سال‌های اول و دوم برنامه راهبردی (٤٠٪) و توسعه کاربردی کردن اخلاق پزشکی تا پایان برنامه راهبردی (١٠٠٪) با توجه به هدف کلان شماره ٢

G3O1A3: حمایت از کاربردی کردن اخلاق پزشکی در آموزش پزشکی کشور در طی سال‌های اول و دوم (٤٠٪) و توسعه کاربردی کردن اخلاق پزشکی تا پایان برنامه (١٠٠٪) با توجه به هدف کلان شماره ٢

G3O1A4: ترویج کاربردی کردن اخلاق پزشکی در نظام مدیریتی و عملیاتی بهداشت و درمان کشور در طی سال‌های اول و دوم برنامه راهبردی (٤٠٪) و توسعه نظام مدیریتی و عملیاتی تا پایان برنامه راهبردی ١٠٠٪ باتوجه به هدف ٥

G3O1A5: حمایت از کاربردی کردن اخلاق پزشکی در ارتقای بخش غیردولتی در زمینه اخلاق پزشکی در طی سال‌های اول و دوم برنامه راهبردی (٤٠٪) و توسعه اخلاق پزشکی در سازمان‌های غیردولتی بهداشت و درمانی تا پایان برنامه راهبری (١٠٠) با توجه به هدف ٤

G3O1A6: حمایت از کاربردی کردن اخلاق پزشکی با توجه به اثرات عملکردی ذینفع‌های اصلی و عمومی در اخلاق پزشکی طی سال‌های برنامه سوم با توجه به هدف کلان شماره ٤

پس از ارائه گزارش، پیشنهادهای متفاوتی مطرح شد، نهایتاً بر عملیاتی کردن آن از طریق اجرای یک طرح تحقیقاتی در سطح دو تا سه شبکه خدمات بهداشتی درمانی تأکید شد. بر این اساس بنا شد ابتدا حداقل‌های مورد پذیرش اخلاق پزشکی اخذ شوند و پس از آموزش و اطلاع رسانی آن‌ها، باید انتظار داشت که حداقل ٧٠٪ از شاغلان مربوطه آن را رعایت نمایند (٤).

هدف ٤(G4): توسعه ارتباطات داخلی و بین‌المللی در زمینه اخلاق پزشکی

G4O1: *ایجاد سیستم ارتباطی با پژوهشگران و مراکز پژوهشی - آموزشی*

مرتبط با اخلاق پزشکی طی مدت ۲ سال

G4O1A1: ایجاد بانک اطلاعاتی از پژوهشگران و مراکز پژوهشی، آموزشی مرتبط با اخلاق پزشکی توسط دفتر مطالعات ظرف مدت ۱ سال

G4O1A2: ایجاد شبکه اخلاق پزشکی توسط دفتر مطالعات ظرف مدت ۲ سال

G4O1A3: تهیه سایت اینترنتی فعال توسط دفتر مطالعات ظرف مدت ۱ سال

G4O1A4: تهیه فصلنامه تخصصی توسط دفتر مطالعات ظرف مدت ۱ سال

G4O1A5: تهیه بروشورهای اخلاق پزشکی توسط دفتر مطالعات ظرف مدت ٦ ماه

G4O1A6: برگزاری همایش‌ها و میزگرد و سخنرانی و... توسط دفتر مطالعات ظرف مدت ۱ سال

G4O1A7: برگزاری برنامه‌های تخصصی رسانه‌ای توسط دفتر مطالعات ظرف مدت ۱ سال

G4O2: *ایجاد سیستم ارتباطی با سیاست گذاران و برنامه‌ریزان مرتبط با اخلاق پزشکی طی مدت ۲ سال*

G4O2A1: اطلاع رسانی در مورد مرکز و شبکه اخلاق پزشکی توسط دفتر مطالعات در طول برنامه راهبردی

G4O2A2: برگزاری جلسات بحث و تبادل نظر توسط دفتر مطالعات در طول برنامه راهبردی

G4O2A3: برگزاری برنامه‌های مشترک رسانه‌ای با سیاست‌گذاران و برنامه‌ریزان توسط دفتر مطالعات در طول برنامه راهبردی

G4O3: *ایجاد سیستم ارتباطی با عموم مردم (و سایر ذینفع‌ها) مرتبط با اخلاق پزشکی طی مدت ۲ سال*

G4O3A1: ایجاد واحد روابط عمومی و بین‌المللی توسط دفتر مطالعات ظرف مدت ۱ سال

G4O3A2: برگزاری برنامه رسانه‌ای عمومی در خصوص اخلاق پزشکی توسط دفتر مطالعات ظرف مدت ۱ سال

G4O4: *ایجاد سیستم ارتباطی با مراکز علمی پژوهشی خارجی*

G4O4A1: ایجاد تفاهم‌نامه علمی با مراکز علمی – تحقیقاتی خارجی به ویژه مراکز اسلامی توسط دفتر ظرف مدت ۱ سال

G4O4A2: انجام طرح‌های پژوهشی و آموزشی مشترک توسط دفتر ظرف مدت ۱ سال

G4O4A3: اخذ کمک‌های مالی (Grant) از مراکز تحقیقاتی خارجی توسط دفتر ظرف مدت ۱ سال

G4O4A4: برگزاری سمینارهای اخلاق پزشکی با حضور و دعوت محققان خارجی توسط دفتر ظرف مدت ۱ سال

G4O4A5: دعوت از صاحب‌نظران اخلاق پزشکی خارجی توسط دفتر ظرف مدت ۱ سال

هدف ۵(G5): استقرار نظام پایش و ارزشیابی در زمینه اخلاق پزشکی

G5O1: *طراحی و استقرار سیستم‌های عملیاتی و اطلاعاتی* (MIS) *طی سال‌های اول و دوم برنامه راهبردی شامل کلیه سیستم‌های مورد نیاز و به روز کردن آن طی سال‌های برنامه راهبردی*

G5O1A1: شناسایی سیستم‌های مورد نیاز دفتر مطالعات با توجه به اهداف ۱ و ۲ و ۳ و ٤ و ٦ و با عنایت به نقاط قوت و ضعف سیستم‌های موجود دفتر (دفتر – مشاور)

G5O1A2: تهیه ضوابط طراحی تصمیم های عملیاتی از جهت یکپارچگی تصمیم‌ها، نتایج اجرایی سیستم‌ها و روش‌های پایش و ارزشیابی (دفتر – مشاور)

G5O1A3: تهیه ضوابط طراحی سیستم اطلاعاتی (MIS) از جهت نیازهای اطلاعاتی مدیریتی، تصمیم‌سازی، ارتباطات سیستمی و...(دفتر – مشاور)

G5O1A4: طراحی سیستم‌های عملیاتی و اطلاعاتی مناسب و تست سیستم (دفتر – مشاور)

G5O1A5: استقرار و تعبیه سیستم‌های عملیاتی و اطلاعاتی و اجرای سیستم با توجه به اثرات اجرایی سیستم در درون دفتر و ذینفع‌های اصلی (دفتر – مشاور)

G5O1A6: آموزش کارکنان در ارتباط با اجرای سیستم‌های عملیاتی و اطلاعاتی و یا به‌کارگیری متخصصان مورد نیاز (دفتر مشاور)

G5O1A7: بررسی نتایج حاصل از اجرای سیستم‌های عملیاتی و اطلاعاتی و انجام اصلاحات لازم در آن و به روز نگهداری تصمیم‌ها طی سال‌های برنامه راهبردی (دفتر)

هدف ٦(G6): بازیابی میراث اخلاق پزشکی ایرانی و اسلامی

G6O1: *شناسایی و معرفی افراد و الگوهای اخلاقی جامعه پزشکی در طی مدت برنامه راهبردی توسط دفتر مطالعات*

G6O1A1: شناسایی چهره‌های شاخص و مرتبط با اخلاق پزشکی و تهیه فهرست مشخصات آن‌ها در مدت ۱ سال توسط دفتر مطالعات

G6O1A2: مستندسازی زندگی‌نامه و شرح خدمات علمی چهره‌های شاخص فوق از طریق مصاحبه حضوری، تهیه فیلم، مصاحبه با شاگردان و دوستان ایشان و... و

حفظ و نگهداری شایسته از آن توسط دفتر حداقل سالی ٤ نفر

G6O1A3: انتشار مستندات فوق و آثار علمی مرتبط با اخلاق پزشکی چهره‌های شاخص فوق‌الذکر توسط دفتر مطالعات حداقل سالی یک اثر

G6O2. *شناسایی و معرفی متون اخلاق پزشکی قدیم*

G6O2A1: تهیه بانک اطلاعاتی از آثار ایرانی و اسلامی در زمینه اخلاق پزشکی طی مدت ۲ سال توسط دفتر مطالعات

G6O2A2: جمع‌آوری تمامی آثار موجود ایرانی و اسلامی در زمینه اخلاق پزشکی طی مدت ۵ سال توسط دفتر مطالعات

G6O2A3: تصحیح و چاپ آثار گذشتگان ایرانی و اسلامی در زمینه اخلاق پزشکی حداقل سالی دو عنوان کتاب توسط دفتر مطالعات

G6O2A4: حمایت مالی، اعتباری از تحقیقات در زمینه استخراج مفاهیم اخلاق پزشکی در آثار ایرانی و اسلامی گذشته مرتبط با اخلاق پزشکی

G6O2A5: گردآوری تحقیقات در زمینه اخلاق پزشکی شامل کتاب، مقالات و... طی مدت ۲ سال توسط دفتر مطالعات

در این کارگاه هم‌چنین پیشنهاد شد که در مورد نکات اخلاقی مرتبط با اخلاق پزشکی، مواردی که در قرآن، روایات و سیره ائمه وجود دارند نیز استخراج و احیاء شوند. در این جلسات، هم‌چنین مطرح شد که اجرای بخشی از راهبرد نوشته شده جهت اخلاق پزشکی به‌عهده دفتر مطالعات و معاونت پژوهشی باشد و متولی اجرای سایر بخش‌ها؛ معاونت‌های دیگر وزارت بهداشت و درمان و یا فراتر از محدوده وظایف وزارت بهداشت و درمان باشند. چون اهداف ۳ (توسعه کاربردی کردن اخلاق پزشکی در کشور) از اهمیت خاصی برخوردار می‌باشد، مقرر گردید که توسط کمیته تلفیق پیش بینی شده، در قالب یک پروژه تحقیقاتی مورد بررسی و واکاوی دقیق‌تر قرار گیرد (٤). لازم به ذکر است کلیات برنامه‌ی راهبردی اخلاق پزشکی کشور در سال ۲۰۰٦ گزارش شده (۳) و جدیدترین گزارش در مورد فعالیت‌های اخلاق پزشکی کشور نیز در مجله‌ی Public Health در سال ۲۰۰۹ به چاپ رسیده است (۵).

مراجع

۱- معاونت امور فرهنگی، حقوق و مجلس، وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی. خلاصه مقالات اولین کنگره بین المللی اخلاق پزشکی ۲۵-۲۳ تیرماه ۱۳۷۲، تهران، ایران، ۱۳۷۲.

۲- وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی؛ معاونت امور فرهنگی. اخلاق پزشکی به انضمام مختصری از تاریخ پزشکی. تهران: چاپ سپهر، ۱۳۷۰

3- Larijani B, Male-Afzali H, Zahedi F, Motevaseli E. Strengthening Medical Ethicws by Styrategic Plan in Islamic Republic of Iran. Developing World Bioethics 2006; 6(2): 106-110.

٤- دفتر مطالعات علوم انسانی در طب و اخلاق پزشکی. گزارش برنامه‌ریزی استراتژیک اخلاق پزشکی (چاپ نشده).

5- Zahedi F, Emami Razavi SH, Larijani B. A two - decade Review of Medical Ethics in Iran. Iranian Journal of Public Helath 2009; 38 (suppl. 1): 40-46.

قسمت دوم جلد اول

چالش‌های مهم اخلاق پزشکی

براساس ترجمه

Bioethics for Clinicians Series

فصل ۱

مقدمه

A.M. Viens and Peter A. Singer

شما احتمالاً امروز با مسأله‌ای بالینی روبه‌رو شده‌اید که یک جزء اخلاقی داشته است. آیا شما آن را شناسایی کردید؟ آیا می‌دانستید که چگونه با آن برخورد کنید؟ آیا چارچوب سازمان‌یافته‌ای داشتید؟ آیا می‌دانستید که به بیمار و خانواده‌اش چه بگویید؟ آیا می‌دانستید که چه کنید؟ آیا در این جنبه از عملکرد بالینی خود، احساس راحتی و اعتماد به نفس دارید؟ این کتاب بر آن است که به این موضوع بپردازد که بهترشدن شناسایی مقولات اخلاقی و حل آن‌ها، چگونه می‌تواند مراقبت از بیماران، عملکردهای پژوهشی و ترتیبات سازمانی را ارتقا بخشد.

اخلاق زیستی چیست؟

اخلاق زیستی (Bioethics)، در عین حالی که واژه‌ای مدون است، پیشینه‌ای به دیرینگی خود پزشکی دارد. برای مثال، کد حمورابی و سوگند بقراط در بردارنده‌ی تمهیداتی درباره‌ی اهمیت ملاحظات اخلاقی در طبابت‌اند. اخلاق زیستی افزون بر تمرکز اولیه‌اش بر مقولات اخلاقی مرتبط با مراقبت بالینی، با مقولات اخلاقی، قانونی، سیاسی و اجتماعی ناشی از پزشکی، پژوهش زیست – پزشکی و فناوری‌های علوم زیستی سر و کار دارد.

هم‌چنان که ملاحظات مرتبط با اخلاق زیستی، جنبه‌ای محوری از پزشکی باقی خواهند ماند، در سطوح مختلفی می‌توان به آن‌ها پرداخت. می‌توان سه عرصه‌ی اخلاق زیستی را از یکدیگر بازشناخت. اولین عرصه، اخلاق زیستی آکادمیک است که عمدتاً بر این امر تمرکز دارد که چگونه جنبه‌های نظری و عملی پزشکی بر ملاحظاتی نظیر وظایف و مسؤولیت‌های ویژه‌ی بالینگران (Clinicians)، و این‌که چه کاری در سیاق زیست‌پزشکی، ارزشمند، خوب، درست و غیره است، تأثیر می‌گذارند و این‌که چگونه می‌توان نگرشی سامانمند به این ملاحظات ارائه داد. عرصه‌ی دوم عبارت است از اخلاق زیستی مرتبط با سیاست عمومی و قانون. در این عرصه این دغدغه دنبال می‌شود که چگونه نهادهای قانونی و فراقانونی می‌توانند و باید در تنظیمات عملکرد بالینی و پژوهشی دخیل باشند. آخرین عرصه، اخلاق بالینی است و تمرکز آن مستقیماً بر این امر است که چگونه به‌کار بستن اخلاق زیستی در عملکرد

بالینی می‌تواند به ارتقای مراقبت از بیماران کمک کند. در واقع، این عرصه‌ها به‌عنوان حوزه‌ای چند تخصصی، اغلب با یکدیگر مرتبطند و دانشمندان و بالینگران می‌توانند در عرصه‌های متعددی کار کنند. این کتاب بر آن است که به بهترین وجه به هر سه عرصه بپردازد، اما بیش از همه به اخلاق بالینی توجه دارد.

مخاطبان این کتاب

هنگام نگارش این کتاب، بالینگرانی که خود به طبابت شاغلند (برای مثال، پزشکان، جراحان، پرستاران، دندانپزشکان، درمانگران فیزیکی / کاری / تنفسی و غیره) و شاغلان به حرف پیراپزشکی (نظیر مددکاران اجتماعی، متخصصان اخلاق زیستی، مدیران/ مجریان مراقبت‌های سلامت و غیره) مد نظر نویسندگان بوده‌اند؛ اما این کتاب هم‌چنین می‌تواند برای آموزگاران اخلاق زیستی در دانشکده‌های پزشکی، برنامه‌های دستیاری و برنامه‌های آموزشی مداوم پزشکی، بسیار ارزشمند باشد.

به‌علاوه، این کتاب برای پژوهشگران و دانشجویان رشته‌های غیربالینی که به اخلاق زیستی علاقه دارند (نظیر فلسفه، حقوق، مطالعات دینی، سیاست سلامت، سلامت عمومی، مدیریت سلامت و غیره) قابل استفاده خواهد بود، هم‌چنان‌که نشان می‌دهد چگونه شناسایی و مدیریت مقولات اخلاقی در بالین، با ملاحظات نظری و ساختارهای سازمانی مرتبط است. بدین ترتیب، ما هم‌چنین انتظار داریم که این کتاب به‌عنوان درسنامه‌ای در دوره‌های تدریس اخلاق زیستی مورد استفاده قرار گیرد. در نهایت، از آن‌جا که اخلاق زیستی تا حد زیادی وارد عرصه‌ی عمومی شده است، ما هم‌چنین انتظار داریم که این کتاب از سوی بیماران و افراد عادی جامعه نیز مورد استفاده قرار گیرد. رویکرد مبتنی بر مورد که در این کتاب اتخاذ شده است، درک محتوای آن را هرچه آسان‌تر می‌سازد.

اهداف این کتاب

اولاً، بنابر این بوده است که این کتاب کاربردی باشد. به‌ویژه، اهداف کاربردی این کتاب، آموزشی و بالینی‌اند. مقصود آن است که با کمک به ایجاد هوشیاری و مهارت در تحلیل ملاحظات هنجاری تأثیر گذار بر عملکرد بالینی و پژوهشی، به بالینگران در انجام کارها و وظایفشان یاری رسانده شود. تمامی فصل‌ها در بردارنده‌ی راهنمایی‌هایی برای به‌کار بستن مفاهیم اخلاق زیستی در عملکرد روزانه‌اند و نشان می‌دهند که چگونه تلفیق دانش اخلاق زیستی با عملکرد بالینی کمک می‌کند که توانایی فرد در اخذ

تصمیمات منطقی و قابل دفاع، هرچه بیش‌تر شود. تقریباً ۳۰ سال پیش از این، مارک سیگلر[1] تأکید کرد که هدف از آموزش اخلاق زیستی همانا ارتقای کیفیت مراقبت از بیماران از طریق شناسایی، تحلیل و تلاش در جهت حل مشکلات اخلاقی‌ای است که در کار روزمره‌ی پزشکی بالینی پدید می‌آیند. امروزه، تقریباً تمامی دانشکده‌های پزشکی، اخلاق زیستی را در برنامه‌های خود جای داده‌اند و اغلب مراجع نظارت‌کننده، آموزش اخلاق زیستی را به‌عنوان شرط اعتباربخشی به برنامه‌های دستیاری به‌حساب آورده‌اند. بالینگران مایلند و فعالانه درخواست می‌کنند که به آن‌ها کمک شود که برخورد مناسبی با مقولات اخلاقی در عملکرد بالینی‌شان داشته باشند. برای مثال، انجمن پزشکی بریتانیا (The British Medical Association [BMA]) سالانه چندین‌هزار پرسش درباره‌ی مقولات اخلاقی را از بالینگران دریافت می‌کند و راهنمای اخلاقی آنلاین (BMA)، فقط در یک هفته، توسط بیش از هزار و چهارصد بازدیدکننده مورد دسترسی قرار گرفت[2].

ثانیاً، بنابر آن است که این کتاب چند کاربرد داشته باشد. هر فصل بر یک موضوع اخلاق زیستی تمرکز دارد و آن را به تفصیل مورد بررسی قرار می‌دهد؛ می‌توان فصل‌ها را به‌طور پی در پی خواند، می‌توان از این کتاب به‌عنوان یک مرجع در موارد وقوع یک مشکل خاص مرتبط با اخلاق استفاده کرد، و می‌توان آن را به‌صورت مجموعه‌ای از متون در تدریس گروهی یا محیط‌های آموزشی، با دسترسی آزاد، به‌کار گرفت. از آن‌جا که برخی از خوانندگان این کتاب مایل خواهند بود تمامی فصل‌های آن را مطالعه کنند، این کتاب به بخش‌های موضوعی تقسیم‌بندی شده است، به‌نحوی که به‌راحتی می‌توان به مقولات اخلاقی حول و حوش یک موضوع خاص دسترسی پیدا کرد. عملکرد حرفه‌ای در ارتباط با مقولات اخلاق زیستی به عوامل بسیاری بستگی دارد، شامل ارزش‌ها، باورها و دانش اخلاقی و قانونی بالینگر، توانایی او در شناسایی و تحلیل مشکلات اخلاقی، و مهارت‌های بین فردی و ارتباطی او. اگرچه این کتاب نمی‌تواند تمامی جنبه‌های اخلاق زیستی در طبابت و پزشکی را پوشش دهد، نویسندگان آن امیدوارند که بتواند نقطه‌ی آغاز مفیدی برای بالینگران باشد و چندبعدی بودن آن در برنامه‌های آموزشی و مهارت‌آموزی مفید فایده باشد. در بسیاری از موارد ممکن است بالینگری که در مراقبت از بیمار خود به

1 - Siegler, 1978; cf. Siegler et al., 1990
2 - BBC, 2003

مسأله‌ای اخلاقی برخورد کرده است، تمامی مطالب مورد نیاز خود را برای رویارویی با آن مسأله، در فصل مرتبط با آن در این کتاب بیابد.

ثالثاً، این کتاب قرار است که *جامع* باشد. این کتاب از نظر گستردگی عناوین و حجمی که دارد جامع است، به‌طوری که در بیش از ۶۰ فصل که در ۱۰ بخش کلیدی ساماندهی شده‌اند، مهم‌ترین سرفصل‌ها و حیطه‌های مرتبط با بالین را در اخلاق زیستی پوشش می‌دهد: ۱- مسائل مربوط به اطلاعات، ۲- مراقبت پایان حیات، ۳- زنان باردار و کودکان، ۴- ژنتیک و زیست‌فناوری، ۵- اخلاق در پژوهش، ۶- نظام‌ها و سازمان‌های سلامت، ۷- استفاده از اخلاق بالینی برای تأثیرگذاری بر مراقبت‌های سلامت، ۸- اخلاق زیستی سلامت جهانی، ۹- جنبه‌های دینی و فرهنگی اخلاق زیستی و ۱۰- اخلاق زیستی رشته‌های تخصصی. این کتاب هم‌چنین از نظر میان‌رشته‌ای بودن، کتابی جامع است. نویسندگان فصل‌های این کتاب دانش‌آموختگان و شاغلان طیف گسترده‌ای از تخصص‌های بالینی و رشته‌های دانشگاهی‌اند (مانند پزشکی، جراحی، داروسازی، طب فیزیکی، حقوق، فلسفه و الهیات). این رویکرد میان‌رشته‌ای کمک می‌کند تا مفاهیم به‌درستی و در ارتباط با زمینه‌ی تجربی مورد بحث در پزشکی و با آگاهی از ریشه‌های نظری آن‌ها در اخلاق و حقوق بیان شوند. در نهایت، این کتاب از نظر *بین‌المللی بودن* جامع است، بدین نحو که هم نویسندگان آن از تعدادی از کشورهای مختلف برگزیده شده‌اند (مانند استرالیا، کانادا، چین، فلسطین اشغالی، عمان، آفریقای جنوبی، سوریه، بریتانیا و ایالات متحده امریکا) و هم مطالب آن در کشورهای مختلف قابلیت کاربرد دارد. بالینگران در گزینش‌های مرتبط با سلامت، نقش تسهیل‌کنندگان فرآیند تصمیم‌گیری بیمار را ایفا می‌کنند. به همین دلیل، نیاز دارند که نسبت به پیش‌زمینه‌های فرهنگی و دینی که ممکن است بر نگرش ایشان نسبت به وضعیت بیمار تأثیرگذار باشد، هوشیار باشند و نیز با ارزش‌های دینی و فرهنگی متفاوت با ارزش‌های خودشان آشنا باشند. اگرچه درک و در نظر گرفتن دیدگاه‌های فرهنگی و دینی خاص بیماران، به‌ویژه در ارتباط با جنبه‌های اخلاقی طبابت، شاخص مهمی برای کیفیت مراقبت است، پیدا کردن راهنماهایی برای بالینگران که چگونه این کار را انجام دهند، در متون پزشکی، کار آسانی نیست.

ساختار این کتاب

هر فصل از این کتاب با یک یا دو مورد بالینی که موضوع مورد بحث در آن فصل را

مطرح می‌کنند شروع می‌شود و با رویکردهای پیشنهادی به موارد فوق به پایان می‌رسد. موارد، بازتابِ تجربه‌ی نویسندگان است و بنا بر این نیست که به هر بیمار دیگری نیز اطلاق گردند. هدف ما از گنجاندن این موارد بالینی، پیدا کردن راهی بوده است برای ارائه‌ی معضلات اخلاقی در سیاقی ویژه و قابل درک و نشان دادن روش‌هایی برای در سیاق گنجاندن مقولات اخلاقی مرتبط و این‌که چگونه با طبابت بالینی مرتبط می‌شوند[1]. این موارد نشان می‌دهند که اخلاق زیستی جست‌وجویی رمزآمیز و منفک از احتیاجات روزمره‌ی طبابت نیست؛ بلکه اخلاق زیستی در پیش‌زمینه‌ی هر رویارویی بین بالینگران، پژوهشگران، کارکنان اداری، بیماران و خانواده‌های ایشان حاضر است. تمامی بالینگران درک می‌کنند که چرا فصل‌های این کتاب با موارد (Cases) شروع می‌شوند و به پایان می‌رسند. ما پزشکی را با استفاده از موارد می‌آموزیم. همان‌طور که پزشک بزرگ کانادایی، سر ویلیام اسلر[2]، گفته است: «... دانشجو درس خود را با بیمار آغاز می‌کند، با بیمار ادامه می‌دهد، و با بیمار خاتمه می‌بخشد، و در عین حال از کتاب‌ها و سخنرانی‌ها به‌عنوان ابزارهایی برای رسیدن به هدف خود استفاده می‌کند.».

هر فصل به سه پرسش اساسی در مورد مقوله‌ی اخلاق زیستی مورد بحث خود پاسخ می‌دهد. *اول*، این موضوع چیست؟ یعنی مفهوم / مقوله‌ی مورد بررسی چگونه تعریف می‌شود، چگونه در سیاق مورد بحث فهمیده می‌شود و چرا به عملکرد بالینی ارتباط دارد؟

دوم، چرا دارای اهمیت است؟ یعنی مفهوم / مقوله‌ی مورد بررسی از دیدگاه‌های اخلاق، قانون، سیاست‌گذاری و مطالعات تجربی، چه نسبتی با کار بالینی پیدا می‌کند؟

سوم، در عمل چه رویکردی باید به آن داشته باشیم؟ یعنی مفهوم / مقوله‌ی مورد بررسی چگونه در عملکرد بالینی به‌کار بسته می‌شود یا می‌تواند مورد استفاده قرار گیرد تا مراقبت از بیمار ارتقا یابد؟ هر فصل با بحث و تحلیل مورد(های) معرفی‌شده در آغاز همان فصل، به پایان می‌رسد.

این کتاب بر پایه‌ی مجموعه‌ی ۲۸ قسمتی و بسیار پر مراجع «*اخلاق زیستی برای بالینگران*» که در بین سال‌های ۱۹۹۶ و ۲۰۰۲، به ویراستاری پیتر سینگر در *مجله‌ی انجمن پزشکی کانادا*، منتشر گردید، تدوین شده است. مقاله‌های مجموعه‌ی فوق که به کرات

---

۱ – هم‌چنین Davis, 1999 ; Cf. Kimball, 1995

2 – Sir William Osler [1906]

دریافت (Download) شدند، در سراسر جهان مورد استفاده‌ی بالینگران قرار گرفتند و به زبان‌های متعددی ترجمه شدند. این مجموعه اما منبعی بسیار جامع‌تر و به روزتر را به‌دست می‌دهد، هر چند که روح حاکم بر آن، همانا ارتقای عملکرد بالینی است. بنابراین، هدف ما در نگارش این کتاب، در اختیارگذاشتن دانش و ابزارهایی برای بالینگران است که برای ارائه‌ی مراقبت بهتر به بیماران و آزمودنی‌های پژوهش خود به آن نیاز دارند.

روش‌شناسی‌های اخلاق زیستی و رویکرد ما

روش‌شناسی‌های مختلفی در اخلاق زیستی برای ادغام آن با طبابت بالینی ابداع شده‌اند. از نگاهی کلی، می‌توان چهار رویکرد را بر شمرد[1].

اولین آن‌ها اخلاق عملی یا کاربردی یا حتی فلسفه‌ای کاربردی برای پزشکی است. این رویکرد با به‌کار بستن جنبه‌هایی از نظریه‌های اخلاقی خاص یا مفاهیم / مضمون‌های خاص (نظیر اثر دوگانه یا تمایز درمان از تقویت و غیره) در موارد بالینی یا پژوهشی مشخص و بیرونی، به مقولات اخلاقی در طبابت می‌پردازد. تمرکز این رویکرد بر ارائه‌ی فرآیندی برای تصمیم‌گیری جهت حل مسائل اخلاقی نیست، بلکه ارائه‌ی چارچوبی نظری است که برای مثال بر این‌که کدام ملاحظات یک اقدام را خوب یا یک سیاست را درست می‌سازند، تمرکز دارد[2].

رویکرد دوم اصول‌گرایی (Principalism) است. این رویکرد بر آن است که با استفاده از تعداد مشخصی از اصول اخلاقی، راهنمایی اخلاقی را در طبابت بالینی ارائه کند. چنین ادعا می‌شود که با به‌کار بردن این اصول کلی در هر مسأله‌ی اخلاقی، بهتر می‌توان پاسخ درست را برای عمل صحیح اخلاقی یافت (در مقایسه با تلاش برای استدلال کردن جداگانه برای هر مورد).

مشهورترین ویراست‌های اصول‌گرایی اخلاق زیستی توسط بوچامپ و چیلدرس تبیین شده‌اند[3]؛ این اصول عبارتند از: اتونومی (Autonomy)، سودرسانی (Beneficence)، زیان نرساندن (Non Maleficence) و عدالت (Justice). هم‌چنین، برخی از سازمان‌های کاتولیک مراقبت سلامت، شکلی

1 - Agich, 2005

۲ - برای اطلاعات بیش‌تر در مورد این رویکرد به Caplan (1983)، Beauchamp (1984) و Young (1986) مراجعه کنید.

3 - Beauchamp and Childress, 2001.

از اصول‌گرایی را براساس الهیات پذیرفته‌اند. اگرچه این انتقاد بر اصول‌گرایی وارد شده است که ابزاری ناکارآمد است و تلاش می‌کند که تعداد اندکی از اصول اخلاقی را در تمامی مسائل و در تمامی شرایط به‌کار بندد و نسبت به پیچیدگی‌ها و تنش‌های ذاتی در امر اخلاق غیرحساس است، برخی از اشکال این رویکرد چندبعدی‌تر و نسبت به غامض بودن ملاحظات اخلاقی مرتبط با پزشکی، پاسخگوترند[۱].

سومین رویکرد، موردمحوری (Casuistry) است. این رویکرد با استفاده از موارد مشخص قبلی که در طی آموزش بالینی یا طبابت پیش آمده‌اند، بالینگران را برای برخورد با مسائل اخلاقی هدایت می‌کند. این رویکرد تا حدی مشابه استفاده از استدلال مبتنی بر مورد در فرآیند تشخیص افتراقی است. بر خلاف رویکردهای نظریه‌محور یا از بالا به پایین که در آن‌ها چارچوب‌ها یا مفهوم‌های کلی پیش‌آمده در مسائل خاص به‌کار بسته می‌شوند، رویکرد موردمحور از پایین به بالا است و در آن بالینگران استدلال مبتنی بر موارد را برای شناسایی نماهای مرتبط اخلاقی (Morally relevant features) و ریسک وضعیت به‌کار می‌گیرند و آن را به شرایط خاص مورد قبلی و راه حل آن ارتباط می‌دهند. با توجه به استفاده‌ی قابل توجه از موارد در طبابت بالینی (برای مثال گزارش موردها در ژورنال‌ها، کنفرانس‌موردها، راندها و غیره) بالینگران ممکن است در استفاده از این رویکرد در برخورد با مسائل اخلاقی راحت باشند (بنا به دلایلی چند که در بخش قبل بیان کردیم). ولیکن این رویکرد، اگر قرار باشد به‌عنوان تنها روش‌شناسی اخلاق زیستی به‌کار رود، با این انتقاد رو به رو می‌شود که روشی واضح و روشن را برای کار کردن بر روی مقولات و مسائل اخلاقی به‌دست نمی‌دهد[۲].

چهارمین رویکرد عبارت است از ترکیب تکنیک‌ها برای شناسایی و حل تعارض‌ها و عدم توافق‌های اخلاقی و مسائل مرتبط. این رویکرد با مقولات و مسائل اخلاقی که در عملکرد بالینی پیش می‌آید، به گونه‌ای مشابه با مسائل بین‌فردی مواجه می‌شود که از طریق تکنیک‌هایی نظیر رفع تعارض، میانجیگری،

۱- برای اطلاعات بیش‌تر در مورد این رویکرد به Clouser Richardson ،Daniels (1996) and Gert (1990) (2000) و Beauchamp and Childress (2001) مراجعه کنید.

۲- برای اطلاعات بیش‌تر در مورد این رویکرد، به Jonsen (1991)، Kopelman (1994)، و Jonsen and Toulmin مراجعه کنید.

مذاکره و حکمیت رفع و رجوع می‌شوند. این رویکرد با این انتقاد مواجه شده است که اگر با مقولات اخلاقی به مثابه‌ی مجموعه‌ای از ملاحظات که ممکن است به عدم توافق منجر شوند برخورد شود، پرداختن کافی به منشأ تعارض اخلاقی و این‌که دلایل خوبی برای ترجیح عملی بر عمل دیگر یافت شود، قربانی رسیدن به توافق میان طرف‌های درگیر می‌گردد. البته کوتاه‌آمدن نقش مهمی در عملکرد بالینی دارد. ولیکن رسیدن به توافق به خودی خود، توجه ما را از ملاحظات اخلاقی و این نکته که توجه بیش‌تر به حل ملاحظات اخلاقی باعث ارتقای عملکرد بالینی می‌شود، دور می‌نماید[1].

ما بر این باوریم که هیچ‌کدام از روش‌شناسی‌های بالا جامع و مانع نیستند. از آن‌جا که هدف این کتاب آن نیست که به نفع یک روش‌شناسی یا مجموعه‌ای از روش‌شناسی‌ها موضع‌گیری کند، توصیه‌ی ما این است که بالینگران بیش‌ترین سود را از استفاده از بهترین جنبه‌های هر روش‌شناسی، در تلاش برای درک و حل بهتر مسائل اخلاقی در طبابت ببرند. هر فصل از این کتاب در بردارنده‌ی عناصری از هر کدام از رویکردهای فوق است. فصل‌ها با موردها شروع می‌شوند و به پایان می‌رسند و این بیش‌تر شبیه به رویکرد موردمحور است. در بخشی که چرایی اهمیت هر موضوع توضیح داده می‌شود، بخش اخلاقی غالباً بر اصول تأکید می‌کند و اغلب از اصول به رویکرد اخلاقی عملی می‌رسد. ولیکن ما می‌دانیم که منابع دانش و چارچوب‌هایی که مورد نیاز بالینگرانند به اخلاق منحصر و محدود نمی‌شوند، بنابراین هر فصل به مرور و کاربرد چارچوب‌های قانونی و سیاست‌گذاری مربوط به موضوع نیز می‌پردازد. به‌علاوه، پژوهش‌های تجربی نیز به روشن ساختن نحوه‌ی برخورد مؤثر بالینگر به یک مسأله‌ی اخلاق بالینی کمک می‌کنند؛ بنابراین، ما بخشی را نیز به مطالعه‌های تجربی اختصاص داده‌ایم. بخشی که به نحوه‌ی رویکرد بالینگر به مسأله‌ای خاص در عمل می‌پردازد، حاوی تأکید بر تکنیک‌ها و ابزارهایی است که بالینگر برای حل آن چالشِ اخلاقی خاص در اختیار دارد. بنابراین، روش‌شناسی این کتاب را می‌توان «روش‌شناسی مختلط» نامید؛ یعنی تمرکز ما بر این هدف بوده است که بالینگر را به‌نحو بهینه کمک کنیم تا مسائل اخلاقی را در

۱- برای اطلاعات بیش‌تر درباره‌ی این رویکرد به West ،and Gibson, (1992) Dubler and Marcus, (1994) و Reynolds, (1994) مراجعه کنید.

عملکرد بالینی واقعی خود بشناسد و برای حل آن‌ها تلاش کند.

فرجام: تأملی شخصی

یکی از ما (پیتر سینگر) تقریباً ۳۰ سال است که در رشته‌ی اخلاق زیستی به‌کار اشتغال دارد. این مسیر بدین‌گونه آغاز یافت: من وقتی نهایتاً تصمیم گرفتم که زندگی کاری خود را به اخلاق زیستی اختصاص دهم که سال‌ها پیش از این، به‌عنوان انترن، مراقبت از زنی جوان به من واگذار شد که به سرطان منتشر مبتلا بود. اتفاقاً سطح فسفر خون او نیز پایین بود. می‌دانستم که می‌توانم مثل بلبل ۲۰ علت را برای پایین بودن سطح فسفر ردیف کنم، اما وقتی کار به این پرسش رسید که آیا در صورت توقف ضربان قلب این زن جوان، ما باید او را احیاء کنیم یا نه، دستور آن را با مداد روی نت‌های پرستاران نوشتیم و بعد آن را پاک کردیم. در آن هنگام، من فکر کردم که حتی اگر مسأله‌ی علمی فسفر پایین و مقوله‌ی اخلاق زیستی مراقبت پایان زندگی، هر دو به یک اندازه مهم باشند، عزم و قوت ما در رویارویی با مقوله‌ی اخلاق زیستی به‌نحو نامتناسبی ضعیف است. هم‌چنین دریافتم که در مراقبت از بسیاری از بیماران هیچ چارچوب «مناسب برای همه» ای برای رویارویی با مسائل بالینی وجود ندارد. بالینگران برای برخورد با درد شکمی روشی مبتنی بر تجربیات دارند و برای برخورد با درد قفسه‌ی سینه روشی دیگر. به همین دلیل است که مجموعه‌ی واحدی از اصول یا سرلوحه‌ای همه‌پذیر برای تصمیم‌گیری در رویارویی با تمامی مسائل بالینی نداریم. زمینه و سیاق در پزشکی دارای اهمیت است. این دریافت‌ها و تجربه‌های پزشکی چارچوبی را برای رویکرد به مسائل اخلاق زیستی شکل داده‌اند که در طی سال‌ها، تحول و دگرگونی پیدا کرده تا به این کتاب رسیده است.

رویکرد مندرج در این کتاب هم‌چنین متأثر از همکاری من با همکاران مارک زیگلر (Mark Siegler) و ادموند پلگرینو (Edmund Pellegrino) در مروری بر زیست‌اخلاق، هر ده سال یک‌بار، است. نوشته‌های مارک و اِد بهترین‌ها در نوع خود هستند و تأکید آن‌ها بر رویکرد مبتنی بر بالین به زیست‌اخلاق، و این‌که چگونه اخلاق زیستی در مرکز اخلاقی کار بالینگران قرار دارد، در برابر ***محک گذشت زمان*** سربلند بوده است.

همان‌طور که مارک همیشه تأکید کرده است، گاو نر از جایگاه تماشاگران جور دیگری دیده می‌شود و از میانه‌ی میدان گاوبازی جور دیگری. همکار نزدیک دیگرم،

زنده‌یاد الون فینشتاین (Alvan R. Feinstein) در رشته‌ای دیگر – یعنی اپیدمیولوژی بالینی – بر همین مهم تأکید می‌کرد، اگرچه او دلبستگی عمیقی نیز به جنبه‌ی «نرم‌تر» پزشکی و مراقبت‌های انسان‌دوستانه داشت. برای مارک، اد و الون تجربه‌ی بالینی همه چیز است و البته راست می‌گویند. این نگرش بر تمامی این کتاب سایه افکنده است.

سخن پایانی این‌که هر بالینگری می‌داند که چرا اخلاق زیستی دارای اهمیت است. آن‌چه غالباً از نظر دور می‌ماند، بهترین شیوه‌ی رویکرد به مسائل اخلاق زیستی در عمل است. اگرچه این درسنامه ما را تنها تا حدی در این راه جلو می‌برد، مابقی مسیر بر عهده‌ی گفت‌وگو، الگوبرداری، تجربه، نگرش و شخصیت است. ما در این‌جا سعی کرده‌ایم که درسنامه‌ای کارآمد را برای ارتقای جنبه‌های اخلاق زیستی مراقبت از بیماران ارائه دهیم. اگر در جریان مراقبت از بیماران، شما به یکی از فصول این کتاب مراجعه کنید و حاصل آن بهبود مراقبت شما از بیمارانتان و بهبود بیمارانتان از مراقبتی که دریافت می‌کنند باشد، ما به هدف راستین خود در نگارش این کتاب دست یافته‌ایم.

مراجع

1- Agich, G. J. (2005). What kind of doing is clinical ethics? *Theor Med* 26: 7-24.

2- Beauchamp, T. L. (1984). On eliminating the distinction between applied ethics and ethical theory. *Monist 67:* 514-31.

3- Beauchamp, T. L. and Childress, J. F. (2001). *The Principles of Biomedical Ethics,* 5th edn, Oxford: Oxford University Press.

4- BBC (2003). Doctors make medical ethics plea. *BBC News 2* December (http://news.bbc.co.uk/l/hi/health/3253786. stm) accessed 1 November 2006.

5- Caplan, A. L. (1983). Can applied ethics be effective in health care and should it strive to be? *Ethics* 93: 311-19.

6- Clouser, K. D. and Gert, B. (1990). A critique of principlism. *J Med Philos* 15: 219-36.

7- Daniels, N. (1996). *Justice and Justification: Reflective Equilibrium in Theory and Practice.* Cambridge: Cambridge University Press.

8- Davis, M. (1999). Case method. In *Ethics and the University.* London: Routledge, pp. 143-74.

9- Dubler, N. N. and Marcus, L. J. (1994). *Mediating Bioethics Disputes: A Prac~ical Guide.* New York: United Hospital Fund of New York.

10- Jonsen, A. R. (1991). Casuistry as methodology in clinical ethics. *Theor Med* 12: 295-307.

11- Jonsen, A. R. and Toulmin, S. (1998). *The Abuse of Casuistry: A History of Moral Reasoning.* Berkeley, CA: University of California Press.

12- Kimball, B.A. (1995). *The Emergence of Case Method Teaching, 1872-1990s: A Search for Legitimate Pedagogy.* Bloomington, IN: The Poynter Center for the Study of Ethics and American Institutions at Indiana University.

13- Kopelman, L. M. (1994). Case method and casuistry: the problem of bias. *Theor Med* 15: 21-37.

14- Osler, W. (1906). The hospital as a college. In *Aequanimitas, With Other Addresses to Medical Students, Nurses and*

Practitioners of Medicine. Philadelphia, PA: P. Blakiston, pp.327-42.

15- Reynolds, D. F. (1994). Consuitectonics: ethics committee case consultation as mediation. *Bioethics Forum* 10, 4: 54-60.

16- Richardson, H. S. (2000). Specifying, balancing and interpreting bioethical principles. *J Med Philos 25:* 285-307.

17- Siegler, M. (1978). A legacy of Osler: teaching clinical ethics at the bedside. *JAMA* 239: 951-6.

18- Siegler, M., Pellegrino, E. D., and Singer, P.A. (1990). Clinical medical ethics. *J Clin Ethics* 1: 5-9.

19- West, M. B. and Gibson, J. M. (1992). Facilitating medical ethics case review: what ethics committees can learn from mediation and facilitation techniques. *Camb* Q *Healthc Ethics* 1: 63-74.

20- Young, J. O. (1986). The immortality of applied ethics. *The Int J App Ethics* 3: 37-43.

بخش اول

ملاحظات مربوط به اطلاعات

مقدمه

Anne Slowther

بالینگران نقش‌های بسیار گوناگونی در ارائه‌ی مراقبت‌های مرتبط با سلامت دارند، که شامل مراقبت از فرد بیمار، اقدامات سلامت عمومی، مدیریت خدمات سلامت و سیاست‌گذاری می‌شود. هر کدام از این نقش‌ها دربردارنده‌ی تصمیم‌گیری‌های پیچیده و تعاملاتی است که مستلزم تأملات اخلاقی‌اند. در عین حال، برای اغلب بالینگران، آن‌هایی که مراقبت‌های روزمره را در بیمارستان‌ها، درمانگاه‌ها و منازل بیماران ارائه می‌دهند، این رابطه با فرد فرد بیماران است که محور حرفه‌ای و اخلاقی کارشان را شکل می‌دهد. همین رابطه است که در هنگام پیدایش رشته‌ی اخلاق بالینی توجه اخلاق‌دانان را از ابتدا به خود جلب کرد و راهنماهای سازمان‌های حرفه‌ای، بیش‌تر بر آن تمرکز داشته‌اند. این بخش از کتاب بر سه مفهوم کلیدی تمرکز دارد که این رابطه را شکل می‌دهند؛ این سه مفهوم عبارتند از: رضایت، رازداری و حقیقت‌گویی.

چیزی که این سه جنبه از رابطه‌ی بیمار – بالینگر را به هم وصل می‌کند، همانا اهمیت استفاده از اطلاعات است. بیماران به بالینگران خود درباره‌ی علامت‌هایشان، نگرانی‌هایشان و انتظاراتشان از بالینگر اطلاعات می‌دهند. بالینگران این اطلاعات را می‌گیرند و آن‌گاه اطلاعات بیش‌تری را طلب می‌کنند تا به تشخیص‌های افتراقی مشکل بیمار برسند، بررسی‌های مناسب را برگزینند و درمان‌های احتمالی یا برنامه‌های مقابله با مشکل بیمار را طرح‌ریزی یا تعیین کنند.

بالینگران به بیماران خود درباره‌ی تشخیص، بررسی‌ها، گزینه‌های درمانی، پیشرفت و پیامدها اطلاعات می‌دهند. بنابراین، رابطه‌ی درمانی مبتنی بر مبادله‌ی اطلاعات است. در فصولی که پیش رو دارید، به راه‌های استفاده از اطلاعات توسط بیمار و بالینگر در طی این رابطه پرداخته می‌شود.

چهار فصل نخستین این بخش به شرح مفهوم رضایت اختصاص دارد که سنگ‌بنای طبابت بالینی است.

فصل ۲ رضایت را به‌طور کلی باز می‌نماید و ارتباط آن را با اصل اخلاقی پایه‌ای احترام به اتونومی نشان می‌دهد و روشن می‌کند که رضایت تنها در پذیرش درمان پیشنهادی خلاصه نمی‌شود بلکه به انتخاب

میان گستره‌ای از گزینه‌ها، شامل گزینه‌ی امتناع از پذیرش درمان، مربوط می‌شود. سه عنصر رضایت معتبر که عبارتند از ظرفیت، ارائه‌ی اطلاعات و انتخاب داوطلبانه، هر کدام در یکی از فصولی که در پی می‌آیند شرح داده شده‌اند. در فصل ۳ اهمیت اخلاقی و قانونی ظرفیت به‌عنوان کلید تعیین رویکرد بالینگر به تصمیمات درمانی بیان شده است. تعیین ظرفیت همواره ساده و سرراست نیست و این فصل خواننده را با برخی از دشواری‌ها و ابهام‌های این فرآیند آشنا می‌کند. راهبردهای بهینه‌سازی ظرفیت در شرایط کار بالینی طرح شده و دو رویکرد به ارزیابی رسمی ظرفیت مورد بحث قرار گرفته‌اند. جزیی کلیدی از این ارزیابی‌ها یافتن پاسخ این پرسش است که آیا بیمار قادر به درک و بررسی اطلاعات لازم برای اخذ تصمیمات درمانی است یا نه؟

اهمیت ارائه‌ی اطلاعات و الزامات قانونی مرتبط با آن در فصل ۴ بررسی شده است. در این فصل تغییرات حاصل‌شده در استانداردهای مرتبط با میزان اطلاعاتی که باید ارائه شود، از دهه‌ی ۱۹۸۰ تاکنون نشان داده شده است؛ این تغییرات حاکی از افزایش تأکید بر اتونومی فرد بیمار هم در نظام سلامت و هم در نظام قضایی است. ولیکن، دسترسی به اطلاعات مرتبط و جامع برای رسیدن بیمار به تصمیمی مبتنی بر اتونومی درباره‌ی مراقبت‌های سلامت خویش کافی نیست؛ آزادی در انتخاب گزینه‌ها نیز لازم است. مفهوم انتخاب داوطلبانه و معنای آن در سیاق رابطه‌ی بیمار با فرد بالینگر و با نظام سلامت در مفهوم گسترده‌تر آن، در فصل ۵ بررسی شده است.

الزام اخلاقی ارائه‌ی اطلاعات به بیمار به وضعیت‌هایی که اخذ رضایت برای درمان لازم است، محدود نمی‌شود. بیماران حق دارند که بدانند مشکل‌شان چیست، و مخفی داشتن این اطلاعات از ایشان نشانگر فقدان احترام است و به‌طور بالقوه می‌تواند به ایشان زیان و آسیب برساند. اما خبر بد ممکن است باعث تنش روانی شود و شاید برخی از بیماران نخواهند چنین خبری را بشنوند. بنابراین، این پرسش پیش می‌آید که آیا امکان دارد امتناع از ارائه‌ی اطلاعات به بیمار یا حتی دروغ گفتن به او، تحت شرایطی، از نظر اخلاقی موجه باشد؟

فصل ۶ به کاوش ماهیت حقیقت‌گویی در رابطه‌ی پزشک – بیمار و ارتباط آن با احترام به شخص و برقرار ماندن اعتماد اختصاص دارد. نویسندگان بر اهمیت مهارت‌های ارتباطی در تبادل اطلاعات با بیماران تأکید دارند. آن‌چه در عملکرد بالینی خوب نقش

حیاتی دارد تنها این نیست که «چه» اطلاعاتی باید ارائه شوند بلکه این هم هست که «چگونه» باید ارائه شوند.

در آخرین فصل این بخش، فصل ۷، ما از دغدغه‌ی در میان گذاشتن اطلاعات با بیماران عبور می‌کنیم و به دغدغه‌ی در میان گذاشتن اطلاعات درباره‌ی بیماران با دیگران می‌پردازیم. در این فصل مفهوم رازداری در حوزه‌ی مراقبت‌های سلامت که روزبه‌روز پیچیده‌تر می‌شود، به بحث گذاشته شده است و به چالش‌های جدید و متنوعی شامل افزایش استفاده از سیستم‌های اطلاعاتی الکترونیک و اثر فناوری ژنتیک پرداخته شده است.

فصل‌های این بخش جنبه‌های خاص از تبادل اطلاعات در رابطه‌ی بیمار - بالینگر را جمع‌بندی کرده، مروری بر اصول اخلاقی و قانونی دخیل به‌دست می‌دهند.

مفاهیم اخلاقی احترام به شخص، اتونومی فرد و اعتماد که در این فصول در سیاق مراقبت بالینی از فرد مورد بحث قرار گرفته‌اند، تمامی جنبه‌های تبادل اطلاعات در مراقبت‌های سلامت را به هم ارتباط می‌دهند. بنابراین، تمامی بحث‌های این بخش در تأملات بالینگران درباره‌ی مقولات اخلاقی پیش‌رویشان در زندگی حرفه‌ای به‌کار خواهند آمد.

فصل ۲
رضایت

John R. Williams

خانم «آ» ۸۵ ساله است و در خانه با شوهرش زندگی می‌کند. شوهر خانم «آ» دچار بیماری آلزایمر نسبتاً شدیدی است و خانم «آ» مراقبت‌های هر روزه‌ی او را بر عهده دارد. خانم «آ» در آئورت شکمی خود آنوریسمی به اندازه‌ی ۸/۵ سانتی‌متر دارد. سه ماه قبل او به جراح عروق مراجعه کرد و توصیه‌ی جراح، ترمیم آنوریسم با عمل جراحی بود. ولیکن، پزشک دیگری به خانم «آ» گفته است که او هرگز از چنین عملی جان سالم به در نخواهد برد. خانم «آ» تصمیم گرفته است که بخت خود را به یاری بطلبد و زیر بار جراحی نرود. دلیل اصلی این تصمیم او آن است که می‌خواهد مراقبتی که از همسرش می‌کند، منقطع نشود. در عین حال، او موافقت کرده است که در مورد این تصمیم خود، در ویزیت بعدی، بیش‌تر با جراح گفت‌وگو کند. اما پیش از سر رسیدن زمان آن ویزیت، خانم «آ» به بخش اورژانس آورده شده است، با این توضیح که در خانه دچار درد شکمی شده و از حال رفته است. در معاینه‌ی جسمانی، فشار خون سیستولی او ۵۰mmHg است و توده‌ی ضرباندار و دردناکی در شکم او لمس می‌شود. خانم «آ» ناله می‌کند و هوشیاری اندکی دارد. تشخیص جراح پارگی آنوریسم شکمی است و می‌گوید که خانم «آ» اگر فوراً جراحی نشود، خواهد مرد.

***

آقای «ب» ۲۵ ساله است و در اثر ابتلا به نشانگان گیلن – باره (Guillain - Baree syndrome) *، دچار آتروفی شدید عضلانی شده است. مدت دو سال است که وابسته به دستگاه تهویه (ونتیلاتور) زندگی می‌کند و پیش آگهی او حاکی از آن است که بختی برای بهبود ندارد. روزی آقای «ب» اعلام می‌کند که می‌خواهد دستگاه ونتیلاتور از او جدا شود و به او اجازه داده شود که بمیرد، زیرا زندگی فعلی خود را غیرقابل تحمل می‌داند. مراقبت‌کنندگان از آقای «ب» با این تصمیم او مخالفت می‌ورزند و دلیل می‌آورند که او دچار بیماری در مراحل انتهایی* (Terminally ill) *نیست و افراد دیگری هستند که به وضعیت مشابه او دچارند و زندگی معنی‌دار و پذیرفته‌شده‌ای دارند. اما دلیل آن‌ها آقای «ب» را قانع نمی‌کند و او هم‌چنان می‌خواهد که دستگاه ونتیلاتور قطع شود.*

***

رضایت چیست؟

رضایت (Consent) را می‌توان این‌گونه تعریف کرد: «اجازه‌دادن خودمختارانه به انجام یک مداخله‌ی پزشکی از سوی شخص بیمار»[1].

هم در اخلاق و هم در حقوق، بر سر این موضوع اتفاق نظر فراگیری وجود دارد که بیماران حق دارند که درباره‌ی مراقبت پزشکی خودشان تصمیم بگیرند، و تمامی اطلاعات در دسترس که به آن تصمیم‌گیری مرتبطند، به ایشان داده شود. گرفتن رضایت یک واقعه‌ی مجزا نیست، بلکه فرآیندی است که باید در تمامیِ طول رابطه‌ی میان بالینگر (Clinician) و بیمار تداوم داشته باشد[2]. اگرچه واژه‌ی «رضایت» حاکی از پذیرش درمان توصیه‌شده است، مفهوم رضایت هم‌چنین به انتخاب میان درمان‌های جایگزین و به اجتناب از درمان نیز اطلاق می‌گردد.

رضایت سه جزء دارد: ارائه‌ی اطلاعات (Disclosure)، ظرفیت (Capacity) و تصمیم‌گیری داوطلبانه (Voluntariness). ارائه‌ی اطلاعات عبارت است از در میان گذاشتن اطلاعات مرتبط توسط بالینگر و درک آن‌ها از سوی بیمار. ظرفیت عبارت است از توانایی بیمار در درک اطلاعات و درک پی‌آمدهای منطقاً قابل پیش‌بینی تصمیمی که می‌گیرد. تصمیم‌گیری داوطلبانه عبارت است از حق بیمار در تصمیم‌گیری آزادانه، بدون فشار، اجبار یا فریب.

رضایت ممکن است صریح (Explicit) یا ضمنی (Implied) باشد. رضایت صریح ممکن است شفاهی یا کتبی اخذ شود. رضایت وقتی ضمنی است که رفتار بیمار حاکی از تمایل او به انجام شدن یک مداخله یا درمان باشد. برای مثال، رضایت برای خون‌گیری وریدی به این نحو است که بیماری آستین خودش را بالا می‌زند و بازویش را در اختیار می‌گذارد. برای درمان‌هایی که دربردارنده‌ی خطرند یا ناراحتی متوسط یا شدیدی را به بیمار تحمیل می‌کنند، بهتر است که رضایت صریح گرفته شود، نه رضایت ضمنی.

امضای فرم رضایت‌نامه توسط بیمار، جایگزینی برای فرآیند اخذ رضایت نیست بلکه تنها آن فرآیند را مستند می‌سازد. در مورد این‌که در چه مواردی باید رضایت‌نامه‌ی کتبی امضاشده گرفت، قوانین عام و مطلقی وجود ندارد. برخی از بیمارستان‌ها ممکن است چنین مقرر کنند که برای مداخلات جراحی فرم رضایت‌نامه‌ی امضاشده‌ای از

1 - Beauchamp and Faden, 2004, p.1279
2 - Arnold and Lidz, 2004

بیماران گرفته شود اما برای مداخلات دیگر - با خطر برابر - نیازی به فرم امضاشده نباشد. در مواردی که الزامی به گرفتن رضایت‌نامه‌ی امضاشده نباشد اما درمان مورد نظر دربردارنده‌ی خطر باشد، بالینگر باید یادداشتی در پرونده‌ی بیمار بنویسد و بدین ترتیب، این امر را که از بیمار رضایت گرفته شده است، مستند کند.

این فصل به بحث در مورد مفهوم رضایت بیمار و استثناهای الزام به گرفتن رضایت می‌پردازد. فصل‌های بعدی، بحث‌های مشروحی را درباره‌ی ارائه‌ی اطلاعات، ظرفیت، اختیار و حقیقت‌گویی، و نیز درباره‌ی گرفتن رضایت از بیماران ناتوان، الزامات رضایت برای شرکت در پژوهش پزشکی و شرکت‌دادن کودکان در تصمیم‌گیری‌های پزشکی در بردارند.

چرا رضایت دارای اهمیت است؟

اخلاق

مفهوم رضایت ریشه در اصول بنیادین اخلاقی اتونومی بیمار (Patient autonomy) و احترام به شخص (Respect for persons) دارد. اتونومی حاکی از حق بیمار در گرفتن تصمیمات آزادانه درباره‌ی مراقبت‌های سلامت خودش است. احترام به شخص مستلزم آن است که حرفه‌مندان مراقبت‌های سلامت، کنترل بیماران را بر زندگی خودشان به رسمیت بشناسند و از انجام مداخله‌هایی که از سوی بیماران درخواست نشده‌اند، خودداری ورزند. [*این موضوع از مسائلی است که متناسب با فرهنگ‌های متفاوت، حدود آن و چگونگی آن یکسان نمی‌باشد و به مسائل متعددی مرتبط است.*]

رضایت آگاهانه‌ی کامل، یک ایده‌ال اخلاقی است که به‌ندرت در عمل محقق می‌شود. موانع مشتملند بر عدم قطعیت تشخیص، پیچیدگی اطلاعات پزشکی، تفاوت‌های زبانی و فرهنگی میان بالینگران و بیماران، کار بیش از حد پرسنل پزشکی و موانع روان‌شناختی در برابر تصمیم‌گیری منطقی. ولیکن، با توجه به اهمیت بنیادین اتونومی بیمار و احترام به شخص، این وظیفه‌ی اخلاقی بالینگران است که در هر وضعیت خاص، بالاترین درجه‌ای از رضایت آگاهانه را که به‌طور منطقی می‌توان به آن رسید، اخذ کنند.

الزام به گرفتن رضایت از بیماران دارای ظرفیت، دو استثنا دارد:

- هنگامی که بیماران داوطلبانه اختیار تصمیم‌گیری خود را وا می‌نهند یا به بالینگر یا شخص ثالثی واگذار می‌کنند. یا به‌علت پیچیدگی موضوع یا به این

علت که بیمار اعتماد تام و تمامی به قضاوت بالینگر خود دارد، ممکن است به بالینگر بگوید: «هرکاری را که بهتر می‌دانی، انجام بده.». بالینگران نباید نسبت به عمل براساس چنین درخواست‌هایی مشتاق باشند، بلکه باید اطلاعات پایه‌ای را درباره‌ی انتخاب‌های درمانی در اختیار بیماران خود بگذارند و ایشان را تشویق کنند که خودشان تصمیم بگیرند. ولیکن، اگر حتی بعد از این تشویق، بیمار هم‌چنان بخواهد که خود بالینگر تصمیم‌گیری را بر عهده گیرد، بالینگر باید بپذیرد و براساس بهترین منافع برای بیمار تصمیم‌گیری کند.

- مواقعی که ارائه‌ی اطلاعات موجب آسیب به بیمار شود. مفهوم سنتی «رجحان درمانی (Therapeutic privilege)» در چنین مواردی به‌کار می‌آید و به بالینگر اجازه می‌دهد که اطلاعات پزشکی را که افشای آن‌ها با احتمال بالای وارد آمدن زیان جدی جسمانی، روانی یا هیجانی به بیمار همراه است، نزد خود نگاه دارند. مثال این حالت هنگامی است که در صورت افشای تشخیص بیماری ترمینال، احتمال بالای اقدام بیمار به خودکشی وجود داشته باشد. این امتیاز البته قابلیت سوءاستفاده‌ی زیادی را با خود دارد. بالینگر تنها در موارد بسیار شدید و استثنایی باید از این امتیاز استفاده کند. بالینگر همیشه باید با این توقع و پیش‌فرض شروع کند که تمامی بیماران قادر به سازگاری با واقعیت‌ها هستند و عدم ارائه‌ی اطلاعات را تنها برای مواردی نگاه دارد که در آن‌ها بالینگر متقاعد می‌شود که گفتن حقیقت زیان بیش‌تری از نگفتن آن در بر خواهد داشت. [*توجه به نحوه‌ی بیان حقیقت و در نظر گرفتن نگاه بیمار به زندگی و حیات، استمداد از بستگان بیمار یا افراد نزدیک با توجه به ملاحظات رازداری می‌تواند بسیار تأثیرگذار باشد. رجوع شود به صفحه ۷۵-۶۷]*

قانون

در بسیاری از نواحی قضایی، گرفتن رضایت بیمار برای مراقبت پزشکی یک الزام قانونی است. در قانون بریتانیا، درمان بیمار بدون رضایت او، تقصیر، و درمان بیمار براساس رضایت آگاهانه‌ی ناقص، سهل‌انگاری به‌حساب می‌آید. کنوانسیون حقوق بشر و زیست – پزشکی[1] شورای اروپا[1] بیان می‌دارد:

1- Convention on Human Rights and Biomedicine

«هر مداخله در حوزه‌ی سلامت تنها باید بعد از آن انجام گیرد که بیمار مورد نظر رضایت آزادانه و آگاهانه نسبت به آن داده باشد. باید به این شخص، از پیش، اطلاعات مناسب درباره‌ی هدف و ماهیت مداخله و نیز درباره‌ی پی‌آمدها و خطرات آن داده شده باشد. شخص مورد نظر می‌تواند در هر زمان که بخواهد، رضایت خود را پس بگیرد.»

در اغلب نواحی قضایی، قوانین پذیرفته‌اند که درمان اورژانسی افراد بدون ظرفیت، استثنای الزام به رضایت است. اورژانس (فوریت) زمانی وجود دارد که برای نجات جان یا حفظ سلامت بیمار، درمان فوری مورد نیاز باشد. منطق پشت این استثنا آن است که شخص منطقی به چنین درمانی رضایت می‌دهد و تأخیر در درمان ممکن است منجر به مرگ یا آسیب جدی شود.

استثنا شدن الزام به گرفتن رضایت در موارد اورژانس، محدودیت‌های مهمی دارد. در صورتی که بالینگران دلایلی داشته باشند برای باور به این‌که بیمار اگر ظرفیت داشت، آن درمان را رد می‌کرد، دیگر نباید آن درمان اورژانسی را اجرا کنند. یک سفارش‌نامه‌ی پزشکی امضاشده (وصیت در حال حیات (Living will)) می‌تواند سندی دال بر چنین تصمیمی باشد. [*در این زمینه به‌نظر می‌رسد براساس معارف ما، گروه پزشکی باید نهایت تلاش خود را در جهت تأمین مصالح عالی بیمار انجام دهند. با توجه به تعریفی که از زندگی و مرگ و حیات پس از مرگ در معارف اسلامی وجود دارد، توصیه‌ی اخلاق پزشکی اسلامی در این مورد می‌تواند متفاوت باشد.*]

عدم ظرفیت بیمار ضرورتاً الزام به اخذ رضایت را از عهده‌ی بالینگر برنمی‌دارد. در برخی از نواحی قضایی، اگر بیمار از نظر ذهنی - روانی فاقد توانایی اخذ تصمیمات پزشکی باشد، بالینگر باید از یک تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین رضایت بگیرد. [*در این زمینه نیز تصمیم‌گیر جایگزین براساس فرهنگ‌های گوناگون متفاوت است؛ در فرهنگ اسلامی چارچوب مشخصی برای تعیین تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین از میان اولیای بیمار تعریف شده است که متناسب با آن باید عمل کرد. آن‌ها هم باید براساس مصالح عالیه‌ی بیمار تصمیم‌گیری نمایند. هم‌چنین، در زمینه‌ی عمل به‌نظرات بیمار، در حالتی که او در شرایط مناسب تصمیم‌گیری قرار ندارد (مثل حالت کما) نیز مباحث جدی در حوزه‌ی فرهنگ اسلامی وجود دارد.*]

در برخی از نواحی قضایی، درمان بدون اخذ رضایت در شرایط خاصی مجاز دانسته شده است؛ نظیر بستری اجباری بیماران روان‌پزشکی و درمان بیماران دچار بیماری مسری که رفتاری غیرمسؤولانه دارند. درمان

1 - Council of Europe's, 1997

بدون اخذ رضایت در فصل تصمیم‌گیری داوطلبانه مورد بحث قرار خواهد گرفت.

استثناهای قانونی بالقوه‌ی دیگری هم برای الزام به اخذ رضایت وجود دارند. همان‌طور که در بالا ذکر شد، «رجحان درمانی» اطلاق می‌شود به عدم ارائه‌ی اطلاعات خاصی توسط پزشک در فرآیند رضایت، در صورتی که بر این باور باشد که افشای این اطلاعات ممکن است موجب وارد شدن آسیب یا ایجاد رنج برای بیمار شود؛ ولیکن در بسیاری از نواحی قانون‌گذاری، با گذشت سال‌های محدودی رجحان درمانی هرچه کوچک‌تر شده است. انصراف (Waiver) به درخواست داوطلبانه‌ی بیمار مبنی بر صرف‌نظر از یک یا بیش‌تر از اجزای افشا، اطلاق می‌گردد.

سیاست‌گذاری

الزام به اخذ رضایت بیمار مورد تأکید اغلب سازمان‌های حرفه‌ای مرتبط با سلامت در سطح بین‌المللی و کشوری است. برای مثال، بیانیه‌ی حقوق بیماران[1] انجمن جهانی پزشکی[2] بیان می‌دارد:

بیمار دارای حق خودمختاری در جهت اخذ آزادانه‌ی تصمیمات درباره‌ی خودش است. پزشک بیمار را از پی‌آمدهای تصمیماتش آگاه می‌کند. بیمار بالغ دارای توانایی ذهنی این حق را دارد که نسبت به هر اقدام تشخیصی یا درمانی، رضایت بدهد یا ندهد. بیمار حق دارد که اطلاعات لازم را برای تصمیم‌گیری دریافت کند. بیمار باید به‌روشنی بداند که هدف هر آزمون یا درمان چیست، نتایج حاصله به چه چیزی دلالت می‌کنند و پی‌آمدهای رضایت ندادن چه خواهد بود. [*به‌نظر می‌رسد براساس فرهنگ‌های متفاوت این حق عام نیست، و در فرهنگ اسلامی شامل تصمیم‌گیری بر خلاف مصالح عالیه‌ی خویش نمی‌باشد. طبیعی است که گروه پزشکان باید اطلاعات لازم را متناسب با شرایط بیمار به او بدهد اما بیماران براساس معارف اسلامی مالک بدن جسمانی و روح خویش نیستند. بلکه این تن و روح وسیله‌ای الهی نزد آنان است و با توجه به اطلاعات اندک خویش نسبت به عالم و هستی مطلق، از این مرکب تن در هر جهتی نمی‌توانند استفاده نمایند. برنامه‌ی زندگی انسان، براساس بینش اسلامی، باید با در نظر گرفتن حیات پس از مرگ، همراه باشد که آن حیات باقی و ماندنی و ابدی است و نمی‌توان تنها حیاتِ گذرای زندگی دنیا را در نظر گرفت. ممکن است که زندگی دنیوی در منظر اولین دچار چالش‌های درد و بیماری هم بشود و پشت آن درد و رنج ممکن است اهداف متعددی برای ارتقای روحی و یا ده‌ها هدف برنامه‌ریزی شده‌ی دیگر نهفته باشد. لذا با توجه به بحث‌های مطرح شده در جلد اول این کتاب؛ خصوصاً در زمینه‌ی نحوه‌ی تصمیم‌گیری*

1- Declaration on the Rights of the Patient
2- World Medical Association's 2005

اخلاقی و در فلسفه‌ی اخلاق با دیدگاه اسلامی، نمی‌توان بیمار را در تصمیم‌گیری‌هایی از این دست کاملاً خودمختار دانست.]

در بریتانیا، هم شورای پزشکی عمومی[1] و هم انجمن پزشکی بریتانیا[2] سندهای راهنمایی را درباره‌ی رضایت صادر کرده‌اند، و کد اخلاقی اغلب - اگر نه همه‌ی - انجمن‌های پزشکی کشوری، در بردارنده‌ی ملاحظاتی درباره‌ی رضایت است.

مطالعه‌های تجربی

چندین متاآنالیز و مرور حاکی از آنند که فرآیند اخذ رضایت می‌تواند جزء مهمی از یک رابطه‌ی پزشک - بیمار موفق باشد. در یک مطالعه‌ی مروری[3] نشان داده شد که ارتباط کارآمد پزشک - بیمار موجب ارتقای سلامت هیجانی، روند بهبود در علایم، سطح عملکرد، نتایج اندازه‌گیری‌های فیزیولوژیک و کنترل درد می‌شود. مطالعه‌ای مروری در ارتباط با رضایت آگاهانه در روان‌درمانی به این جمع‌بندی رسید که منافع آن مشتملند بر: پیشبرد پی‌آمد درمانی مثبت از طریق تقویت اتونومی، مسؤولیت‌پذیری و فعالیت خوددرمانگری بیمار، کاستن از خطرات اثرات پس‌رفتی و مسؤول دانستن درمانگر؛ و کمک به این‌که روان‌درمانی با تأمین کنترل و متعادل‌سازی قضاوت‌های درمانگر، دامنه‌ی دید گسترده‌تری پیدا کند[4]. یک متاآنالیز دیگر[5] نشان داد که اگر در جریان یک مداخله‌ی پزشکی پرتنش و دردناک، به بیمار اطلاع داده شود که چه چیزی را حس خواهد کرد یا چه کاری دارد انجام می‌شود، احساسات منفی، درد و تنش او کاسته می‌شود. مطالعه‌ی دیگری حاکی از آن بود که ارائه‌ی اطلاعات توسط پزشک با افزایش اندک تا متوسط در سطح رضایت و تبعیت بیمار از درمان همراه بود[6].

مطالعه‌های تجربی دیگری نشان داده‌اند که بسیاری، اما به هیچ‌وجه نه همه‌ی، بیماران از پزشک انتظار دارند که نقش حل‌کننده‌ی مسأله را ایفا کند نه نقش تصمیم‌گیرنده را[7].

حل مسأله عبارت است از شناسایی مشکلی که بیمار را به نزد پزشک آورده است و ارائه‌ی فهرستی از گزینه‌های درمانی. مطالعه‌های متعددی نشان داده‌اند که تمایل بیماران نسبت به داشتن مسؤولیت تصمیم‌گیری که عبارت است از انتخاب از

1- General Medical Council, 1998
2- British Medical Association, 2003
3- Stewart, 1995
4 - Beahrs and Gutheil, 2001
5 - Suls and Wan, 1989
6 - Hall et al., 1988
7 - Siminoff and Fetting, 1991; Deber, 1994; Janz et al., 2004, Mazur et al. 2005

میان گزینه‌های درمانی، متغیر می‌باشد[1].

حتی بیمارانی که فعالانه اطلاعات را طلب می‌کنند، ضرورتاً مایل به تصمیم‌گیری در مورد این‌که کدام گزینه‌های درمانی پی گرفته شود نیستند. برخی به‌ویژه آن‌هایی که سالم هستند یا بسیار بیمارند، تمایل بیش‌تری به تبعیت از توصیه‌های پزشک دارند[2].

چه رویکردی باید در عمل به رضایت داشته باشیم؟

گرفتن رضایت معتبر نیازمند آن است که بیماران، به اندازه‌ای که تمایل دارند، در حل مسأله شرکت کنند. بیماران باید در پرسیدن پرسش و دریافت پاسخ در مورد انتخاب‌های درمانی که از سوی بالینگر مطرح نشده‌اند، آزاد باشند. فرآیند رضایت هم‌چنین نیازمند آن است که بیماران مشارکت فعالی در تصمیم‌گیری داشته باشند و تصمیم را تأیید کنند. حتی اگر به‌نظر برسد که بیمار پذیرای پیروی از توصیه‌های بالینگر است، باز هم بالینگر باید فعالانه او را در فرآیند رضایت درگیر کند.

استثناهای اخلاقی و قانونی موارد الزام برای اخذ رضایت جهت مداخله‌های پزشکی در بالا مورد اشاره قرار گرفتند. هم‌چنین، درباره‌ی نحوه‌ی درک این الزامات، ممکن است تفاوت‌های فرهنگی وجود داشته باشد. در برخی از فرهنگ‌ها، این باور به‌نحو گسترده‌ای وجود دارد که اگر تشخیص، یک بیماری ترمینال باشد، پزشک وظیفه‌ای برای ارائه‌ی اطلاعات به بیمار نخواهد داشت. احساس بر این است که چنین اطلاعاتی ممکن است بیمار را نومید کند و روزهای باقی‌مانده‌ی زندگی او را در مقایسه با حالتی که امید بهبود وجود دارد، توأم با اندوه بیش‌تری سازد. در سراسر جهان، این امر ناشایع نیست که اعضای خانواده‌ی بیمار از پزشک درخواست کنند که به بیمارشان نگوید که رو به مرگ است. پزشکان هنگام در میان گذاشتن خبر بد، باید نسبت به عوامل فرهنگی و نیز شخصی حساس باشند، به‌ویژه وقتی که این خبر بد، زودرس بودن مرگ بیمار باشد. با این وجود، پذیرش این‌که رضایت حق بیمار است، در حال فراگیرتر شدن است و وظیفه‌ی اصلی پزشک آن است که به بیمار کمک کند تا از این حق خود برخوردار شود.

اصل رضایت آگاهانه در بردارنده‌ی حق

1 - Ende et al., 1989; Larsson et al, 1990; Lerman et al., 1990; mark and Spiro, 1990; Waterworth and Luker, 1990; Cohen and Britten, 2003; Ford et al., 2003; Hagerty et al., 2004

2 - Emanuel and Emanuel, 1992; Pinquart and Duberstein, 2004; Levinson et al., 2005

بیمار نسبت به انتخاب از میان انتخاب‌هایی است که توسط پزشک ارائه شده‌اند. این موضوع که بیمار تا چه حد حق درخواست و دریافت خدماتی را دارد که توسط پزشکان توصیه نشده‌اند، در حال تبدیل شدن به یک موضوع اصلی بحث و اختلاف نظر در اخلاق حقوق، و سیاست‌گذاری‌های حرفه‌ای است. تا زمانی که دولت‌ها، بیمه‌گزارها و یا سازمان‌های حرفه‌ای تصمیمی در این مورد نگرفته‌اند، هر پزشکی به تنهایی باید تصمیم بگیرد که آیا باید با درخواست‌های درمان نامتناسب موافقت کند یا نه؟

بحث موارد

پزشک خانم «آ» باید در مورد انجام ترمیم جراحی آنوریسم تصمیم بگیرد. خانم «آ» در حال حاضر شخصی فاقد ظرفیت است که در فوریت پزشکی قرار دارد. در چنین شرایطی، جراح می‌تواند بدون اخذ رضایت بیمار وارد عمل شود، مگر آن‌که بیمار درخواست روشن خود را بر خلاف آن، پیش‌تر اعلام کرده باشد. در این‌جا، با توجه به این‌که خانم «آ» قبلاً از ترمیم انتخابی (الکتیو) آنوریسم سر باز زده بود، آیا جراح باید عمل را انجام دهد؟ اجتناب قبلی خانم «آ» از عمل جراحی انتخابی به این علت بود که او می‌خواست به مراقبت از شوهرش ادامه دهد؛ بنابراین، احتمال بیش‌تری دارد که او در چنین شرایطی با انجام جراحی اورژانس موافقت می‌کرد زیرا این‌کار بهترین شانس را برای تداوم مراقبت از شوهرش به او می‌دهد. بنابراین، جراح می‌تواند بدون رضایت بیمار وارد عمل شود. اگر خانم «آ» پیش‌تر اجتناب خود را از عمل جراحی اورژانس اعلام کرده بود، جراح حق وارد عمل شدن را نداشت.

آقای «ب» دارای ظرفیت اخذ تصمیم در مورد درمان پزشکی خود است. ارائه‌دهنده‌ی مراقبت به او باید به تصمیم او احترام بگذارد، حتی اگر اجتناب او از رضایت دادن به تداوم

استفاده از ونتیلاتور، باعث مرگ او شود. در عین انجام درخواست او، باید مراقبت‌های تسکینی مناسب برای او تأمین شود. [*اگرچه از منظر معارف اسلامی در اکثریت قریب به اتفاق درمان‌های پزشکی، باید به خواست بیمار احترام گذاشت، به‌نظر می‌رسد که در زمینه‌ی اتانازی که می‌تواند به‌صورت اکتیو یا پسیو منجر به مرگ فرد شود، با شرایط متفاوتی روبه‌رو هستیم و ما به‌عنوان گروه پزشکی نمی‌توانیم در اتانازی اکتیو مشارکت نماییم. شرایط در مورد اتانازی پسیو متفاوت است که در فصل مربوطه بحث شده است. رجوع شود به فصل ششم - خاتمه حیات انسانی*]

مراجع

1- Arnold, R.M. and Lidz, C. W. (2004). Clinical aspects of consent in healthcare. In *Encyclopedia of Bioethics*, 3rd edn, Vol. 3, cd. S. G. Post, New York: Macmillan Reference USA, pp. 1293-5.

2- Beauchamp, T. L. and Faden, R. R. (2004). Informed consent: II. Meaning and elements of informed consent. In *Encyclopedia of Bioethics*, 3rd edn, Vol. 3, eel. S. C. Post, New York: Macmillan Reference USA, pp. 1277-80.

3- Beahrs, J.O. and Gutheil, T.G. (2001). Informed consent in psychotherapy. *Am J Psychiatry* 158: 4-10.

4- British Medical Association (2003). *Consent Tool Kit.* London: British Medical Association (http://www.bma. org.uk/ ap.nsf / Content! consenttk2).

5- Cohen, H. and Britten, N. (2003). Who decides about prostate cancer treatment? A qualitative study. *Fam Pract* 20: 724-9.

6- Council of Europe (1997). *Convention on Human Rights and Biomedicine.* Brussels: Council of Europe (http://conventions.coe.int/Treat y / EN /WhatYouWant. asp?NT= 164&CM =7&DF=).

preferences, perceptions, and factors influencing the breast cancer surgical decision. *J clin Oncol 22: 3091-8.*

14- Larsson, U. S., Svardsudd, K., Wedel, H., *et al. (1990).* Patient involvement in decision-making in surgical and orthopaedic practice: the Project Perioperative Risk. *Soc Sei Med* 28: 829-35.

15- Lerman, C E., Brody, D. S., Caputo, G. C, *et al. (1990).* Patients' perceived involvement in care scale: relationship to attitudes about illness and medical care. *J Gen Intern Med* 5: 29-33.

16- Levinson, W., Kao, A., Kuby, A., *et al.* (2005). Not all patients want to participate in decision making. A national study of public preferences. J *Cen Intern Med* 20: 531-5.

17- Mark, J. S. and Spiro, H. (1990). Informed consent for colonoscopy. *Arch Intern Med* 150: 777-80.

18- Mazur, D. J., Hickam, D. H., Mazur, M. D., *et al.* (2005). The role of doctor's opinion in shared decision making: what docs shared decision making really mean when considering invasive medical procedures? *Health Expect* 8: 97-102.

19- Pinquart, M. and Duberstcin, P. R. (2004). Information needs

7- Deber, R. B. (1994). Physicians in health care management: 8. The patient-physician partnership: decision making, problem solving and the desire to participate. *CMAJ 151:* 423-7.

8- Emanuel, E.1. and Emanuel, L. L. (1992). Four models of the physician-patient relationship. *JAMA* 267: 2221-6.

9- Ende, I., Kazis, L., Ash, A., *et al.* (1989). Measuring patients' desire for autonomy: decision making and information-seeking preferences among medical patients. J *Gen Intern Med* 4: 23-30.

10- Ford, S., Schofield, T., and Hope, T. (2003). What are the ingredients for a successful evidence-based patient choice consultation? A qualitative study. *Soc Sci Med* 56: 589-602.

11- Hagerty, It G., Butow, P. N., Ellis, P.A., *et al. (2004).* Cancer patient preferences for communication of prognosis in the metastatic setting. J *Clin Oncol* 22: 1721-30.

12- Hall, J. A., Roter. D. L., and Katz, N. R. (1988). Meta-analysis of correlates of provider behavior in medical encounters. *Med Care* 26: 657-75.

13- Janz, N. K., Wren, P.A., Copeland, L.A., *et al. (2004).* Patient-physician concordance:

and decision-making processes in older cancer patients. *Crit Rev Oncol Hematol* 51: 69-80.

20- Siminoff, L.A. and Fetting, J.H. (1991). Factors affecting treatment decisions for a life-threatening illness: the case of medical treatment of breast cancer. *Soc Sci Med* 32: 813-18.

21- Stewart, M. A. (1995). Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. CMAJ 152: 1423-33

22- Suls, J. and Wan, C. K. (1989). Effects of sensory and procedural information on coping with stressful medical procedures and pain: a meta analysis. *J Consult Clin Psychol* 57: 372-9.

23- UK General Medical Council (1998). *Seeking Patients' Consent: The Ethical Considerations.* London: General Medical Council.

24- Waterworth, S. and Luker, K.A. (1990). Reluctant collaborators: do patients want to be involved in decisions concerning care? *J Adv Nurs* IS: 971-6.

25- World Medical Association (2005). *Declaration of Lisbon on the Rights of the Patient.* Ferney-Voltaire, France: World Medical Association (www.wma.netle/policy/14.htm) .

فصل ۳
ظرفیت

Julie Chalmers

خانم «سی» زنی ۲۲ ساله است که دچار دیابت وابسته به انسولین ناپایدار است و جنین او در هفته‌ی ۳۶ بارداری دچار مرگ داخل رحمی شده است. برای پیش‌گیری از وقوع سپسیس بالقوه‌ی مرگ‌زا، القای زایمان با دارو توصیه شده است اما خانم «سی» از پذیرش این درمان خودداری می‌کند. او اصرار می‌کند که تولد باید «طبیعی» باشد و واکنش او به ادامه‌ی بحث، آشفته شدن و عصبانیت بیش از حد است. خانم «سی» در گذشته مکرراً، به علت کوتاهی در کنترل دیابت، بستری شده است و در نتیجه، پرسنل بیمارستان او را به‌خوبی می‌شناسند. اگرچه در حال حاضر وضعیت بالینی او پایدار است، تیم پزشکی درباره‌ی پی‌آمدهای احتمالی خودداری او از پذیرش درمان بسیار نگران شده‌اند و درخواست کرده‌اند که ظرفیت او ارزیابی شود. خانم «سی» از وارد شدن به بحث خودداری می‌کند و روی خود را از مصاحبه‌کننده بر می‌گرداند. یک نوبت دیگر هم برای بحث در این مورد، جلسه تشکیل می‌شود که با واکنش مشابه خانم «سی» روبه‌رو می‌گردد.

***

ظرفیت چیست؟

ظرفیت (Capacity) برساخته‌ای پیچیده است و به‌وجود مجموعه‌ای مشخص از «توانایی‌های عملکردی» اطلاق می‌شود که فرد برای گرفتن یک تصمیم خاص، به داشتن آن‌ها نیاز دارد[1]. این توانایی‌ها مشتملند بر توانایی درک اطلاعات مرتبط مورد نیاز برای تصمیم‌گیری و درک پی‌آمدهای نسبتاً قابل پیش‌بینی گزینه‌های مختلفی که پیش رو قرار دارند. در محیط‌های درمانی، تصمیم‌گیری کلیدی عبارت است از دادن یا ندادن رضایت به انجام بررسی یا درمان.

غالباً واژه‌ی کفایت (Competence) به‌کار برده می‌شود و گاهی این واژه به‌جای ظرفیت مورد استفاده قرار می‌گیرد. این دو واژه با یکدیگر معادلند و این‌که از کدام استفاده شود، بستگی به سیاقی دارد که بحث در آن واقع می‌گردد. در بریتانیا، در سیاق حقوقی از واژه‌ی ظرفیت و در محیط‌های درمانی از واژه‌ی کفایت استفاده می‌شود. در برخی از دیگر کشورها ممکن است برعکس باشد. در این فصل، واژه‌ی ظرفیت ترجیح داده شده است.

1- Grisso and Applebaum, 1998

چرا ظرفیت دارای اهمیت است؟

اخلاق

دارابودن ظرفیت «دروازه‌ی» استفاده از اتونومی دانسته شده است[1]. اتونومی که معنای رسمی آن حاکمیت بر خود است، به این صورت تعریف شده است: ظرفیت فکرکردن، تصمیم‌گرفتن و عمل‌کردن براساس آن فکر و تصمیم، به‌نحو آزادانه و مستقلانه[2].

گاهی ممکن است پیش آید که بیمار با اتونومی تصمیم به رد درمانی بگیرد که آن درمان به‌نظر پزشک ضروری است. در چنین شرایطی، میان احترام به اتونومی بیمار و سودرسانی حاصل از مداخله‌ی پزشکی، چالش پیش می‌آید. در جوامع غربی، سنت لیبرال بر اهمیت آزادی برای فرد و به‌ویژه آزادی از مداخله‌ی دیگران، تأکید دارد[3]. براساس این سنت، اعمال اتونومی بر سودرسانی غلبه دارد.

قانون

برای معتبربودن رضایت وجود ظرفیت تصمیم‌گیری شرط لازم است اما کافی نیست. قوانین مرتبط با رضایت آگاهانه براساس اتونومی بیمار تدوین شده‌اند و اگر بالینگر بدون گرفتن رضایت آگاهانه عمل کند، عواقب قانونی روشنی در انتظار او خواهد بود. این امر به‌روشنی در عبارت مشهور قاضی کاردوزو (Judge Cardozo) در پرونده‌ی شلوئندورف در برابر انجمن بیمارستان‌های نیویورک[4] بیان شده است: «هرشخص بالغ و دارای عقل سالم، حق دارد که تعیین کند که چه کاری با بدن خودش انجام شود، و جراحی که بدون رضایت بیمارش اقدام به عمل می‌کند، به حقوق او تجاوز کرده است و به این علت نسبت به آسیب‌های وارده مسؤول است.» [*از لحاظ پزشکی دخالت بدون رضایت در شرایط متعارف امر غیرعملی و غیرپذیرفتنی است اما شرایط خاص بیماران اورژانس و شرایط ذکر شده در فصل رضایت را باید در نظر داشت. رجوع شود به صفحه ۶۷-۷۱*]

بیش‌تر نواحی قضایی این رویکرد را به ظرفیت دارند که در ابتدا فرض شود که تمامی افراد بالغ دارای ظرفیت تصمیم‌گیری برای خودشان هستند. رویکرد قضایی نسبت به کودکان، قدری پیچیده‌تر است. این‌که آیا باید داشتن ظرفیت برای کودکان نیز فرض گرفته شود و این‌که چه رویکردی برای ارزیابی باید

1 - Gunn, 1994
2 - Gillon, 1986
3 - Hope et al., 2003
4- Schoendorff V. Society of New York Hospitals (1914)

اتخاذ شود، بستگی به ناحیه‌ی قضایی خاصی دارد که بالینگر در آن طبابت می‌کند. حقوق‌دانان هم‌چنین بر این نکته واقفند که آستانه‌ی ظرفیت برای هر تصمیم‌گیری ممکن است متفاوت باشد. قاضی ارشد انگلیس، لرد دانلدسون (Lord Donaldson) ، این را به‌سادگی تمام بیان کرده است: «هرچه تصمیم مهم‌تر باشد، ظرفیت بیش‌تری مورد نیاز خواهد بود»[1].

همان‌طور که توسط راث و همکاران اشاره شده است[2]، این آستانه هم‌چنین ممکن است بستگی به این داشته باشد که بیمار به درمان رضایت می‌دهد یا آن را رد می‌نماید. برای مثال، در مورد یک اقدام با فایده‌ی زیاد و خطر کم، آستانه‌ی پایین‌تری برای رضایت دادن و آستانه‌ی بالاتری برای رد درمان مورد نیاز است. اگر فایده کم و خطر زیاد باشد، آن‌گاه رضایت، آستانه‌ی بالاتر و خودداری، آستانه‌ی پایین‌تری را طلب خواهد کرد[3].

این ابهام در مورد حد آستانه مسأله‌زاست. اما همان‌طور که مشاهده شد، این امر اجتناب‌ناپذیر است که اشخاص و جوامع، نگرش‌های مختلفی در مورد تعادل میان احترام به اتونومی و حفاظت از افراد آسیب‌پذیر در برابر زیان داشته باشند[4].

شناسایی فقدان ظرفیت تصمیم‌گیری نیز از نظر حقوقی دارای اهمیت است؛ چرا که در این صورت، درمان باید تحت چارچوب حقوقی متفاوتی - یا تحت چارچوب تصمیم‌گیری جایگزین[5] ارائه شود. در طبابت روزمره، معمولاً عدم ظرفیت تشخیص داده نمی‌شود، به‌ویژه زمانی که بیمار منفعلانه درمان‌های عرضه شده را قبول می‌کند[6].

بسته به ناحیه‌ی قضایی، درمان شخص فاقد ظرفیت ممکن است در بردارنده‌ی این الزام برای بالینگر باشد که براساس بهترین منافع بیمار عمل کند، از وصیت‌نامه‌ی پزشکی معتبر و قابل کاربردی تبعیت کند یا از تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین برای اخذ تصمیم استفاده نماید.

سیاست‌گذاری

ظرفیت، به‌عنوان یکی از ستون‌های رضایت معتبر، در سیاست‌های مرتبط با رضایت به درمان پزشکی در نظر گرفته شده است. رویکرد عملکردی به ارزیابی ظرفیت به‌نحو گسترده‌ای پذیرفته شده است، هر چند

1 - Re T [Adult Refusal of Treatment], 1992
2 - Roth et al., 1997
3 - Grisso and Applebaum, 1995 a
4 - Wong et al., 1999, p.439
۵ - برای اطلاعات بیش‌تر به فصل ۹ مراجعه کنید.
6 - Raymont et al., 2004

که دیگر جزئیات در مورد فرآیند اخذ رضایت ممکن است بسته به ناحیه‌ی قضایی متفاوت باشد. این سیاست‌ها توسط دولت مرکزی یا محلی و سازمان‌های حرفه‌ای تدوین شده‌اند و طبابت را تنظیم و هدایت می‌کنند. بیمارستان‌ها نیز سیاست محلی خود را دارند که باید بازتاب‌دهنده‌ی راهنمای ملی باشد و تمامی بالینگران باید اطمینان حاصل کنند که با این سیاست‌ها آشنا هستند و آن‌ها را در کار خود و حیطه‌ی تشخیص خود به‌کار می‌بندند. ظرفیت، یا به‌نحو خاص‌تر، فقدان ظرفیت، هم‌چنین در آن دسته از سندهای سیاست‌گذاری مورد بحث قرار گرفته است که به رویکردی می‌پردازند که باید در مورد درمان افراد فاقد ظرفیت تصمیم‌گیری برای خود اتخاذ شود. در این‌جا نیز رویکرد نسبت به ارزیابی ظرفیت در این اسناد، رویکردی عملکردی است.

مطالعه‌های تجربی

مطالعات حاکی از آنند در شرایطی که ظرفیت بیمار مورد تردید واقع می‌شود، برداشت کلی اولیه می‌تواند گمراه‌کننده باشد[1]؛ بنابراین، رویکردی ساختارمند برای ارزیابی می‌تواند نتایج درست‌تری را در پی داشته باشد.

تعدادی از مطالعه‌ها بر بررسی توانایی تصمیم‌گیری در افرادی متمرکز شده‌اند که در گروه‌های تشخیصی خاصی جای می‌گیرند[2]. گریز و اپلبام[3] دریافتند که اگرچه نقصان‌هایی در بیمار ممکن است تشخیص داده شود اما این همواره به این معنا نیست که او ظرفیت تصمیم‌گیری خود را از دست داده است: «بیمار ممکن است روان‌نژند (Psychotic)، شدیداً افسرده یا تا حدی دچار مراحل پیشرفته‌ی دمانس باشد، ولی هم‌چنان برای اخذ برخی یا تمامی تصمیم‌ها کفایت داشته باشد».

همراهی اختلال در ظرفیت تصمیم‌گیری با برخی از تشخیص‌ها شناسایی شده است. برای مثال، نشان داده شده است که در بیماران داخلی نقصان شناختی پیش‌گویی‌کننده‌ی عدم ظرفیت است[4] و اگر در معاینه‌ی استاندارد شده و مختصر وضعیت روانی (Standardized Mini - Mental State Examination) نمره‌ی بین صفر و ۱۶ به‌دست آید، احتمال تشخیص عدم ظرفیت به‌نحو معنی‌داری بالا می‌رود[5].

1- Etchells et al., 1999

2 - Grisso and Applebaum, 1995b; Wong et al., 2000
3 - Grisso and Applebaum, 1998, p.18
4 - Raymont et al., 2004
5 - Etchlls et al., 1999

شواهدی وجود دارند حاکی از آن‌که برخی اقدام‌های ساده، نظیر شکستن اطلاعات به تکه‌هایی که برای بیمار قابل فهم باشد[1] یا، در مورد برخی از بیماران، نشان دادن موضوع به صورت تصویری[2] می‌تواند ظرفیت تصمیم‌گیری را بهتر کند.

چه رویکردی باید در عمل به ظرفیت داشته باشیم؟

در طبابت بالینی روتین، معمولاً تنها وقتی ظرفیت، به‌نحو مشخص، مورد توجه قرارمی‌گیرد که لازم باشد رضایت از شخصی گرفته شود که عضویت او در یک گروه تشخیص خاص، حاکی از آن باشد که احتمال مختل بودن ظرفیت او وجود دارد، یا در صورتی که بیمار از پذیرش درمانی که بالینگر قویاً توصیه می‌کند، خودداری نماید.

تصمیم در مورد وجود یا نبود ظرفیت تنها براساس عضویت در یک گروه خاص، که به آن رویکرد وضیعتی به تعیین ظرفیت اطلاق شده است، به‌نحو گسترده‌ای مردود دانسته شده است[3]. تصمیم‌های غیرمعمول، نظیر عدم قبول درمان، به‌ویژه اگر این عدم قبول، پی‌آمدهای تهدیدکننده‌ی زندگی داشته باشد، ممکن است به این نتیجه‌گیری منجر شود که بیمار فاقد ظرفیت است. این شیوه‌ی تعیین ظرفیت را رویکرد مبتنی بر پی‌آمد نام نهاده‌اند.

برای مثال، در یک مورد مشهور که به دادگاه بریتانیا ارجاع گردید، تیم درمانی، اجتناب بیمار را از پذیرش زایمان سزارین - که برای حفظ جان زن باردار و نوزاد او ضروری بود - شاهدی واضح بر عدم ظرفیت بیمار دانسته بودند. اما این توسط قاضی رد شد، زیرا قاضی با استفاده از معیارهای حقوقی / قضایی ظرفیت، به این نتیجه رسید که زن توانایی خودداری از قبول درمان را داشته و این تصمیم او مبتنی بر دیدگاه‌های درازمدتش درباره‌ی زایمان طبیعی بود[4].

در کل، بررسی ظرفیت که امروزه به‌نحو گسترده‌ای از سوی بالینگران[5]، وکلا[6] و اخلاق‌دانان[7] به رسمیت شناخته می‌شود، رویکردی را اتخاذ می‌کند که تمرکز آن بر کیفیت تصمیم‌گیری است و غالباً به آن رویکرد عملکردی به بررسی ظرفیت اطلاق می‌شود.

1 - Grisso and Applebaum, 1995b
2 - Wong et al., 2000
3 - Presidents Commission, 1982; Law Commission, 1995
4 - St George's Healthcare NHS Trust v. S, 1998
5 - Roth et al., 1977; Grisso and Applebaum, Applebaum, 1998
6 - Presidents Commission, 1982; Law Commission, 1995
7 - Buchanan and Brock, 1989

چنین مطرح شده است که توانایی‌های مورد نیاز برای اخذ یک تصمیم در مورد درمان مشتملند بر توانایی درک اطلاعات ضروری برای رسیدن به تصمیمی در مورد درمان، توانایی سنجش ارتباط اطلاعات ارائه‌شده با شرایط فردی خود شخص و توانایی فراوری اطلاعات به شیوه‌ای منطقی (*استدلال*)[1]. در نهایت، فرد باید بتواند که یک *انتخاب را اظهار* کند.

ماهیت سنجش حیطه‌ای است که بحث‌های نظری را برانگیخته است و می‌تواند موجب دشواری‌های ویژه‌ای در بررسی شود. سنجش، توانایی باور اطلاعات و پذیرفتن ارتباط آن با شرایط شخص دانسته شده است[2]، حال آن‌که برخی دیگر[3] بر اهمیت ارزش‌های ارزش‌های شخصی و پاسخ‌های هیجانی او در درک این مفهوم تأکید کرده‌اند.

در صورتی که باورها و عقاید بیمار با باورها و عقاید بالینگر تفاوت زیادی داشته باشد، ممکن است مشکلاتی پیش آید. برخی از باورها، اگرچه ضرورتاً مقبول پزشک هم نباشد – مورد پذیرش جامعه‌اند؛ برای مثال، برخی از باورهای دینی. ولیکن، برخی از انتخاب‌های متفاوت مرتبط با سبک زندگی و نظام‌های اعتقادی ممکن است به تعارض منجر شوند. در چنین شرایطی مهم است که بالینگران از نگرش‌ها و پیش‌داوری‌های خود و تأثیر – گاهی پنهانی – که ممکن است بر بررسی ظرفیت بیمار بگذارند، آگاه باشد[4]. هنگامی که چنین احتمالی شناسایی می‌شود، ممکن است گفت‌وگو در مورد شرایط با یک همکار، کمک‌کننده باشد.

دشواری‌های بیش‌تر ممکن است زمانی پیش آید که شک بر این باشد که باورهای بیمار تحت تأثیر بیماری روانی است. در مواردی که فرد دارای علامت‌های بیماری، نظیر هذیان، باشد این امر واضح‌تر است و به‌روشنی بر توانایی تصمیم‌گیری فرد تأثیر می‌گذارد. ولیکن، مشکلات ویژه زمانی ایجاد می‌شوند که نظرات فرد در حدی نیستند که هذیان دانسته شوند اما در عین حال غیرمعمولی‌اند؛ برای مثال، اختلال در تصور فرد از بدنش که در بی‌اشتهایی عصبی رخ می‌دهد. به عبارت ساده‌تر، در این موارد، پرسش این است: «آیا این خود شخص است که دارد حرف می‌زند یا بیماری او؟» رسیدن به پاسخ ممکن است قضاوتی بسیار دشوار را

1 - Grisso and Applebaum, 1998
2 - Grisso and Applebaum, 1998
3 - Charland, 1998
4 - Kopelman, 1990

بطلبد. چنین مطرح شده است که یک عنصر ضروری ظرفیت این است که شخص باید «مجموعه‌ای از ارزش‌ها یا مفهومی از خوب» را داشته باشد[1]. این مجموعه‌ی ارزش‌ها باید حداقل کمینه‌ای از سازگاری، پایداری و تأکید از سوی فرد را داشته باشند. این برای ارزیابی پی‌آمدهای خاص به‌عنوان نفع یا زیان، خیر یا شر، و برای وزن‌دهی نسبی یا قائل‌شدن درجات متفاوت اهمیت برای آن‌ها مورد نیاز است. این نظام ارزشی را می‌توان چون غربالی منحصر به‌فرد دانست که عناصر تصمیم‌گیری از میان آن‌ها شکل می‌گیرند.

چه کسی باید این کار را انجام دهد؟

این کار هر روزه‌ی بالینگران است که برای درمان رضایت بگیرند؛ بنابراین، توانایی بررسی ظرفیت، مهارتی پایه‌ای است که بالینگران باید داشته باشند. ولیکن، ممکن است شرایطی پیش آید که نیاز به افرادی با مهارت تخصصی در این زمینه وجود داشته باشد و بسته به ماهیت نقصانی که به‌نظر می‌رسد توانایی رضایت دادن را مخدوش کرده باشد، ممکن است بررسی ظرفیت تصمیم‌گیری به روان‌شناس یا روان‌پزشک واگذار شود. در برخی از مراکز دانشگاهی ممکن است تیم‌های تخصصی برای این کار حاضر باشند یا اگر زمان اجازه دهد، این امکان برای بالینگر فراهم باشد که در مورد هر مشکلی که وجود دارد با متخصص اخلاق زیستی یا کمیته‌ی اخلاق بالینی بیمارستان گفت‌وگو کند. در هر حال، باید این نکته را به‌خاطر داشت که تصمیم نهایی در مورد ظرفیت یک تصمیم قانونی - حقوقی است.

رویکرد کلی

مهم است که برخی ملاحظات زمینه‌ای را در مورد ظرفیت به‌خاطر داشته باشیم. اول، ظرفیت برای هر تصمیم اختصاصی است. دوم، پیش فرض، باید داشتن ظرفیت باشد. در نهایت، باید این تعهد وجود داشته باشد که ظرفیت تصمیم‌گیری بیمار تا حد ممکن تقویت شود. فرآیند مصاحبه علاوه بر بررسی، دارای عملکرد توانمندسازی نیز می‌باشد.

راهبردهای توانمندسازی

راهبردهای توانمندسازی مشتملند بر درمان بیماری روانی زمینه‌ای، کاستن از تأثیر داروهای تجویز شده یا در مواردی که ظرفیت حالت کم و زیادشونده دارند، صبر کردن برای بررسی ظرفیت در زمانی که وضعیت ذهنی بیمار در حالت بهتر است. استفاده از ابزار کمک‌حافظه یا ارائه‌ی اطلاعات به‌صورت نموداری، ممکن است به افرادی که مشکلات

1 - Buchanan and Brock, 1989, p.24

شناختی دارند، کمک کند. خانواده‌ها می‌توانند با حضور و حمایت و اطمینان‌بخشی و با کمک به ارائه‌ی اطلاعات به روشی کارآمدتر، یاری‌گر باشند. گاهی شخص برای جذب و هضم یک خبر بد، نیاز به مقداری زمان دارد. در نهایت، توجه به عوامل محیطی می‌تواند در جهت به حداقل رساندن حواس‌پرت شدن و کاستن از اضطراب کمک‌کننده باشد.

اطلاعات

ضروری است فردی که بررسی ظرفیت را انجام می‌دهد اطلاعات کاملی در مورد ماهیت بیماری، درمان پیشنهادشده، درمان‌های جایگزین و خطرات عدم پذیرش درمان داشته باشد. علاوه بر این اطلاعات بالینی، ضروری است که از آزمون قانونی ظرفیت متناسب با همان ناحیه‌ی قضایی آگاه باشد. آگاهی از این‌که چه چیزی منجر به درخواست بررسی ظرفیت شده است کمک‌کننده است، زیرا بالینگر را برای مشکلات بالقوه‌ای که ممکن است در طی انجام بررسی پیش آیند، نظیر رفتار خصومت‌آمیز بیمار، آماده می‌کند.

مصاحبه‌ی رسمی برای بررسی

مهم است که در مورد هدف بررسی رویکردی باز داشته باشید. شروع کار می‌تواند با اشاره به نگرانی‌هایی باشد که توسط افرادی دیگر در مورد توانایی تصمیم‌گیری شخص مطرح شده است و این‌که شما می‌خواهید در مورد نظرات ایشان در مورد درمان پیشنهادی، با جزئیات بیش‌تری بحث و گفت‌وگو کنید. در مواردی که رفتار بیمار غیردوستانه است، شاید بهتر باشد که روشن کنید توانایی او در استفاده از حق مهم قبول یا رد درمان، منوط به نتیجه‌ی این مصاحبه خواهد بود.

دو رویکرد کلی به بررسی وجود دارد: مصاحبه‌ی بالینی مستقیم یا استفاده از ابزار ساختارمند و اقدام به درجه‌بندی نظیر ابزار ارزیابی کفایت مک آرتور – درمان[1].

مصاحبه‌ی بالینی مستقیم

بررسی باید با بحث در مورد درک شخص از بیماری‌ای آغاز شود که قرار است برای آن درمان پیشنهادی را دریافت کند. سپس، با بحث در مورد درمان توصیه شده، فواید آن و خطرات عدم قبول این درمان و هرگونه درمان جایگزین دیگر که در دسترس است، ادامه پیدا کند.

بیماران ممکن است بتوانند در پاسخ به پرسش‌های باز، اطلاعاتی را در این حیطه‌ها بگویند؛ ولیکن در ادامه‌ی ارزیابی ممکن است نیاز شود که اطلاعات مرتبط ارائه و دوباره ارائه شوند. اگرچه توصیه می‌شود که از

1- Mac Arthur Competence Assessment Tool - Treatment [Mac CAT-T]

رویکردی ساختارمند استفاده شود، بالینگر باید انعطاف‌پذیر باشد و به مسائلی که از سوی بیمار ابراز می‌شوند، پاسخ دهد.

کمک به ارزیابی ظرفیت (Aid to Capacity Evaluation [ACE]) روشی نیمه‌ساختارمند برای بررسی ظرفیت است که همان حیطه‌هایی را پوشش می‌دهد که در مصاحبه‌ی بالینی مورد بررسی قرار می‌گیرند. این ابزار ممکن است برای تسریع کار سودمند باشد و امکان مستندساختن پاسخ‌ها را با فرم فراهم آورد. ACE به‌راحتی از طریق وب‌سایت مرکز پیوسته‌ی اخلاق زیستی دانشگاه تورنتو قابل دستیابی است[1].

همین توالی پرسش‌ها را می‌توان به‌راحتی برای پوشش‌دادن دیگر انواع تصمیم که فرد ممکن است در محیط‌های درمانی با آن‌ها روبه‌رو شوند، قدری تغییر داد؛ برای مثال، برای تصمیم به رفتن به مراکز تسهیلات اقامتی.

با جلو رفتن مصاحبه، بالینگر ممکن است نشانه‌هایی را دال بر وجود ناهنجاری‌هایی در وضعیت ذهنی بیمار پیدا کند، نظیر وجود اختلال روان‌نژندی یا خلقی که در این صورت باید معاینه‌ی مفصل‌تر وضعیت ذهنی – روانی انجام گیرد. بررسی عملکرد شناختی نیز ممکن است لازم باشد. هم‌چنین، ممکن است لازم باشد که در مورد ارزش‌های زمینه‌ای فرآیند تصمیم‌گیری بیمار اطلاعاتی اخذ شود و در سیاق و زمینه‌ی تاریخچه‌ی زندگی خود آن شخص مورد مداقه قرار گیرد. در مواردی کسب اطلاعات از شخص سوم ممکن است کمک‌کننده باشد.

ابزارهای بررسی رسمی

ابزار Mac CAT - T مصاحبه‌ای نیمه‌ساختارمند است که روایی آن به‌خوبی تأیید شده است. این ابزار توانایی‌های فرد را در چهار حوزه مورد بررسی و درجه‌بندی قرار می‌دهد: درک از بیماری و درمان آن، سنجش، استدلال و توانایی ابراز یک انتخاب. مصاحبه شامل توالی ثابتی از عناوین است. به‌طوری که در ذیل آورده شده است. بررسی‌کننده اطلاعات ضروری را مورد بحث قرار می‌دهد و از بیمار می‌خواهد که به پرسش‌هایی که عبارات آن‌ها به‌نحو ویژه طراحی شده است، پاسخ گوید. سپس پاسخ‌های بیمار براساس یک چارچوب استاندارد درجه‌بندی (نمره‌دهی) می‌شود. باید توجه داشت که نمره‌های داده شده مستقیماً به تعیین ظرفیت یا عدم ظرفیت ترجمه نمی‌شوند بلکه باید با توجه به زمینه‌ی وسیع‌تر بالینی و در ارتباط با

1- http://www.utoronto-ca/jcb

ماهیت تصمیمی که قرار است گرفته شود، درک و تفسیر شوند.

مستندسازی

ضروری است که بررسی ظرفیت مستند شود؛ این کار نه فقط با اهداف بالینی بلکه هم‌چنین با اهداف قانونی به انجام می‌رسد. اگر این احتمال وجود داشته باشد که کار به دادگاه بکشد، باید سندی برای نشان‌دادن تبعیت از معیارهای قانونی مرتبط وجود داشته باشد. خلاصه‌ی مختصری از پرسش‌های پرسیده شده و پاسخ‌های بیمار باید ثبت شود. اگر از ابزاری رسمی استفاده شده است، یک رونوشت از آن باید در پرونده نگه‌داری شود.

هر نتیجه‌گیری در مورد ظرفیت بیمار باید مبتنی بر دلایل منطقی باشد. گریزو و اپلبام[1] پیشنهاد کرده‌اند که هر متنی که در مورد نتایج بررسی وضعیت نوشته می‌شود، این‌گونه آغاز شود: «به عقیده‌ی من، نتیجه‌ای که به‌نظر می‌رسد دادگاه به آن برسد این است که.... » و بدین ترتیب آگاهی نویسنده از این موضوع تصریح گردد که این امر در نهایت قضاوت قانونی و نه پزشکی است. در تبیین بررسی باید به‌روشنی عنوان شود که نتیجه‌ی دال بر عدم ظرفیت، مرتبط با یک تصمیم خاص است. در غیر این صورت، این خطر وجود دارد که به آن فرد، برچسب عدم کفایت کلی زده شود.

پیشنهادهای موجود برای مداخلاتی که ممکن است کسب مجدد ظرفیت را برای فرد میسر کند نیز باید مستند شود.

بحث مورد

ارزیابی ظرفیت خانم «سی» در بردارنده‌ی مسأله‌ای دشوار است، زیرا او با ارزیابی‌های رسمی همکاری نمی‌کند. با توجه به خودداری او از مشارکت در فرآیند رسمی، تصمیم گرفته شد که با حمایت تخصصی، از تیم بالینی‌ای استفاده شود که او رابطه‌ی خوبی با ایشان داشته است و این تیم برای طی فرآیند ارزیابی هدایت شود. تیم بالینی به این نتیجه رسید که خانم «سی» به‌روشنی قادر به درک موضوعات، از جمله خطرات بالقوه است و می‌تواند انتخاب خود را ابراز کند. ولیکن، بحث بیش‌تر با تیم نشان داد که ایشان توجه اندکی به درک اثرات عاطفی از دست دادن فرزند مبذول کرده بودند، و خانم «سی» باید توسط یک پرستار متخصص سوگ ویزیت شود و در این رابطه کمک دریافت کند. مشخص شد که احساس سوگواری بر خانم «سی» غالب شده است و او خودش را در رابطه با مرگ فرزندش مقصر می‌داند. او

1 - Grisso and Applebaum, 1998, p.146

می‌پذیرد که دیگران ممکن است دیدگاه دیگری داشته باشند اما احساس می‌کند که او به‌عنوان یک مادر با شکست و نقصان کامل روبه‌رو شده است، مگر آن‌که بدون دارو فرزند خود را به‌دنیا آورد. با وجود توضیحات زیاد، او از این دیدگاه خود برنگشت.

از آن‌جا که خودداری خانم «سی» از درمان، عواقب بالقوه‌ی مرگ‌زایی داشت، آستانه‌ی تشخیص ظرفیت او باید بالا در نظر گرفته می‌شد. به‌نظر می‌رسید که سوگ، توانایی او را در استفاده از اطلاعات در مورد درمان پیشنهادی مختل کرده است. از آن‌جا که وضعیت بالینی او پایدار بود، موافقت شد که کار بیش‌تری بر روی احساس سوگ او انجام گیرد. برنامه‌ریزی شد که برای کودک نامی انتخاب شود و مراسم تدفینی برای او برگزار گردد. با ریختن این برنامه‌ها، خانم «سی» نهایتاً رضایت داد که زایمان با دارو القاء شود.

مراجع

1- Buchanan, A. E. and Brock, D. W. (1989). *Deciding for Others: The Ethics of Surrogate Decision Making*, Cambridge: Cambridge University Press.

2- Charland, L. C. (1998), Appreciation and emotion: theoretical reflections on the MacArthur Treatment Competence Study. *Kennedy Inst Ethics J* 8: 359-76.

3- Etchells, E., Darzins, P., Silberfeld, M., *et al. (1999).* Assessment of patient capacity to consent to treatment. *J Cen Intern Med* 14: 27-34.

4- Gillon, R. (1986). *Philosophical Medical Ethics.* Chichester, UK: Iohn Wiley and Sons.

5- Grisso, A. and Applebaum, P. S. (1995a). Comparison of standards for assessing patients' capacities to make treatment decisions. *Am J Psychiatry* 152: 1033-7.

6- Grisso. A. and Applebaum, P. S. (I995b). The MacArthur Treatment Competence Study Ill. Abilities of patients to consent to psychiatric and medical treatments. *Law Hum Behau* 19: 149-73.

7- Grisso, A. and Applebaum, P. S. (1998). *Assessing*

Competence to Consent to Medical Treatment, A Guide for Physicians and Other Health Professionals. New York: Oxford University Press.

8- Gunn, M. (1994). The meaning of incapacity. *Med Law Rev* 2: 8-29.

9- Hope, T.. Savulescu, I., and Henrick, J. (2003). *Medical Ethics and the Law, The Core Curriculum.* Edinburgh: Churchill Livingstone.

10- Kopelman. L. M. (1990). On the evaluative nature of competency and capacity judgements. *Int J Law Psychiatry* 13: 309-29.

11- Law Commission (1995). *Law Commission Report 231: Mental Incapacity,* London: HMSO.

12- President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research *(1982). Making Healthcare Decisions.* Washington. DC: US Government Printing Office.

13- Rayment. V., Bingley, w.. Buchanan, A., *et al. (2004).* Prevalence of mental incapacity in medical inpatients and associated risk factors: cross sectional study. *Lancet* 364: 1421-7.

14- *Re T (Adult Refusal of Treatment)* [1992] 4 All ER 649.

15- Roth, L. B., Meisel, A., and Lidz, C. W. (1977). Tests of competency to consent to treatment. *Am J Psychiatry* 134**:** 279-84.

16- *Schloendorff* v. *Society of New York Hospitals* (1914) 211 NY 125.

17- *St George's Healt1zcare NHS Trust* v. S [19981 3 All ER 673.

18- Wong, J.G., Clare, I.C.H., Gunn, M.J., and Holland, A.J. (1999). Capacity to make heaJthcare decisions: its importance in clinical practice. *Psycho I Moo* 29: 437--46.

19- Wong, J. G., Clare, I. C. H., Holland, A. J., Watson, P. c., and Gunn, M. (2000). The capacity of people with a "mental disability" to make a healthcare decision. *Psychol Med* 30: 295-306.

فصل ۴
ارائه‌ی اطلاعات

Lori d'Agincourt - Canning and Carolyn Johnston

خانم «دی» ۷۵ ساله است و با شوهرش در خانه زندگی می‌کند. او سابقه‌ای قدیمی از زخم معده دارد و از نارسایی کلیوی خفیف در اثر پرفشاری خون رنج می‌برد. او به‌علت بدتر شدن حاد آرتریت مزمن در شانه‌ی راستش به پزشک خانواده مراجعه کرده است. برداشتن و حمل کردن اشیا برای او دشوار شده است. پزشک خانواده در نظر دارد که خانم «دی» را با داروی ضد التهابی غیراستروییدی درمان کند.

***

خانم «ای» ۸۰ ساله است و در آپارتمان خود به تنهایی زندگی می‌کند. او کاملاً مستقل است و هیچ‌گاه دچار بیماری جدی نبوده است. او ترجیح می‌دهد که به پزشک مراجعه نکند. خانم «ای» در اثر افتادن از پله‌ها دچار شکستگی گردن استخوان ران شده و در بیمارستان بستری گشته است. مشاوره‌ی داخلی به تشخیص تنگی شدید دریچه‌ی آئورتیک منجر می‌شود؛ این تشخیص با آکوکاردیوگرافی تأیید می‌شود. متخصص بیهوشی خانم «ای» را ویزیت می‌کند تا در مورد جراحی پیشنهادی و بیهوشی آن صحبت کند. وقتی می‌گوید که جراحی با خطراتی جدی همراه است، خانم «ای» می‌گوید که نمی‌خواهد چیزی در مورد آن‌ها بداند، او می‌خواهد که استخوان لگنش اصلاح شود، زیرا واضحاً نمی‌تواند با محدودیت تحرک زندگی کند. متخصص بیهوشی احساس می‌کند وظیفه دارد که خطرات بیهوشی را به اطلاع خانم «ای» برساند.

***

ارائه‌ی اطلاعات چیست؟

ارائه‌ی اطلاعات (Disclosure) به فرآیندی اطلاق می‌شود که در طی آن پزشکان اطلاعاتی را درباره‌ی یک مداخله‌ی پزشکی یا درمان پیشنهادی در اختیار بیمار می‌گذارند. ارائه‌ی اطلاعات در کنار ظرفیت، درک، تصمیم‌گیری داوطلبانه و رضایت عناصر اصلی رضایت آگاهانه را شکل می‌دهند[1].

چرا ارائه‌ی اطلاعات دارای اهمیت است؟

اخلاق

توجیه منطقی ارائه‌ی اطلاعات در رابطه با آزمون‌های تشخیصی و درمان‌ها همانی است که در مورد رضایت، در کل، می‌توان بیان کرد. بیمار حق دارد که در مورد گزینه‌های درمانی در دسترس تصمیم‌گیری کند؛ این حق، ریشه در اصل احترام به اتونومی دارد[2]. پزشکان وظیفه دارند که بیمار خود را در مورد بیماری‌شان و گزینه‌های درمانی در دسترس مطلع کنند و به او کمک کنند تا تصمیم بگیرد که براساس اهداف و ارزش‌های خود بیمار، بهترین گزینه برای او کدام است. بدین ترتیب، پزشکان احترامی را که به بیمار خود می‌گذارند، ابراز می‌کنند و علاوه بر این، نشان می‌دهند که نگاه و مراقبت ایشان نسبت به آن شخص نه فقط به‌عنوان یک بیمار، بلکه مهم‌تر از آن، به‌عنوان یک «انسان منحصر به فرد» است[3]. علاوه بر احترام به اتونومی، ارائه‌ی اطلاعات هم‌چنین ریشه در سودرسانی و وظیفه‌ی اولیه‌ی پزشک نسبت به خدمت‌رسانی به بیماران خود دارد[4].

به‌علاوه، ارائه‌ی اطلاعات مناسب برای برقراری رابطه‌ی ادامه‌دار و مبتنی بر اعتماد بین بیمار و پزشکش ضروری است[5].

قانون

معیارهای قانونی برای ارائه‌ی اطلاعات در رابطه با رضایت آگاهانه در نواحی قضایی مختلف با هم فرق دارند[6]. برای مثال، حق قانونی بیماران بر دریافت اطلاعات در مورد مراقبت‌های سلامتی‌شان در آمریکای شمالی در مقایسه با بریتانیا، اروپا، و دیگر مناطق جهان، مستحکم‌تر است[7].

ولیکن قوانین همواره در حال دگرگونی‌اند و سیر کلی در اندیشه‌های اخلاقی و حقوقی منجر به افزایش ارائه‌ی اطلاعات و

1 - Beauchamp and childress, 2001
2 - Snyder and Leffler, 2005
3 - Anderson, 2000, p.6
4 - Royal College of Physicians and Surgeons of Canada, 2006
5 - Parascandola et al., 2002
6 - Doyal, 2001
7 - Doyal , 2001; Miyata et al., 2005

درگیرساختن بیماران در تصمیم‌گیری‌های مرتبط با سلامت شده است. سه جنبه‌ی کلی را می‌توان شناسایی کرد: عناصر ارائه‌ی اطلاعات، معیارهای ارائه‌ی اطلاعات که باید حفظ شوند و پی‌آمدهای نارسایی در ارائه‌ی اطلاعات (سببیت).

عناصر ارائه‌ی اطلاعات

رضایت معتبری که برای درمان یا اقدام پزشکی گرفته می‌شود، برای پزشک دفاعی را در برابر ادعای خسارت بعدی تأمین می‌کند. برای آن‌که رضایت معتبر باشد، بیمار باید با «واژه‌های آسان فهم» در رابطه با ماهیت مداخله‌ی مورد نظر، آگاه شود. این کار، سطح پایه‌ای اطلاعات را تأمین می‌کند اما هم‌چنین اهمیت تمامیت جسمانی بیمار را نشان می‌دهد.

به‌علاوه، بیمار باید درباره‌ی خطراتی که در دل کار نهفته است، راه‌های جایگزین، و پی‌آمدهای درمان پیشنهادی آگاه شود. این سطح بالاتری از اطلاعات در مقایسه با میزانی است که برای معتبر بودن رضایت بیمار ضروری است. به رضایتی که با این سطح از اطلاعات داده می‌شود، «رضایت آگاهانه» اطلاق می‌گردد و در بردارنده‌ی تأکید بر ضرورت احترام به انتخاب توأم با اتونومی بیمار است، چه تصمیم او بر قبول درمان یا اقدام پیشنهادی باشد و چه نباشد، و این مبتنی بر ارزیابی خود بیمار از این امر است که آیا منافع احتمالی ارزش پذیرش خطرات موجود را دارند یا نه؟

بیمار از فرآیند ارائه‌ی اطلاعات سود می‌برد، و متعاقباً تبادل اطلاعات امکان‌پذیر می‌شود و در نتیجه آنچه حاصل می‌آید مشتمل است بر: اعتماد، همکاری بیمار در انجام درمان پیشنهادی و توانمندسازی بیمار در رابطه‌ای که ماهیتی نابرابر دارد.

برخی خطرات آن‌قدر «بدیهی» انگاشته می‌شوند که آگاهی بیمار از آن‌ها فرض گرفته می‌شود، چنان‌که نیازی خاص به ارائه‌ی اطلاعات به او در مورد این دسته از خطرات وجود ندارد. ولیکن، این امر بستگی به نحوه‌ی طبابت جاری دارد. در سال ۱۹۸۵، در یک تصمیم‌گیری مهم مجلس اعیان انگلستان در یک مورد قضایی[1]، لرد کیث اظهار داشت: «عموماً پذیرفته شده است که نیازی به هشداردادن در مورد خطرات ذاتی موجود در تمامی جراحی‌هایی که تحت بیهوشی عمومی به انجام می‌رسند، وجود ندارد. بر این مبنا که انتظار می‌رود که بیمار از این خطرات آگاه باشد یا این‌که این خطرات نسبتاً بعید

1 - Sidaway V. Board of Governors

می‌باشند.» در برگه‌ی بیمار که ۲۱ سال بعد، توسط کالج سلطنتی متخصصان بیهوشی بریتانیا[1] تهیه شده است خطرات آماری مرگ و آسیب مغزی در حین جراحی بیان شده و چنین آورده شده است: «جراح و متخصص بیهوشی شما می‌توانند اطلاعات بیش‌تری را در مورد خطرات فردی شما ارائه کنند و سپس شما می‌توانید در مورد این‌که آیا جراحی انجام گیرد یا نه تصمیم‌گیری کنید.» عموماً ارائه‌ی اطلاعات «با گذشت سال‌ها به‌سوی صراحت بیش‌تر پیش رفته و احترام بیش‌تری به اتونومی بیمار مبذول گشته است.»[2].

معیارهای ارائه‌ی اطلاعات

ناتوانی در ارائه‌ی اطلاعات درمانی به بیمار ممکن است منجر به شکایت قضایی تحت عنوان سهل‌انگاری شود، این اما تنها در صورتی است که ارائه‌ی اطلاعات کم‌تر از سطح معیارهای الزام شده، صورت پذیرفته باشد. این معیار می‌تواند همانی باشد که حرفه‌ی پزشکی مناسب تلقی می‌کند (معیار «پزشک معقول (The "reasonable doctor" standard)») یا آنچه یک شخص معقول در جایگاه بیمار مایل به دانستن آن است (معیار «بیمار محتاط (The " prudent patient" standard)»). در مورد قضایی Sidaway، قضات چنین در نظر گرفتند که معیار ارائه‌ی اطلاعات، عمدتاً باید براساس شواهد پزشکی تنظیم شود؛ به بیان دیگر، این سؤال پرسیده می‌شود که براساس «مجموعه‌ی مسؤولانه‌ی اظهارنظرهای پزشکی»، افشای اطلاعات چگونه باید انجام گیرد؟ ولیکن، مجلس اعیان این را تأیید کرد که ممکن است خطراتی وجود داشته باشند که بیمار همواره باید درباره‌ی آن خطرات مطلع شود و این صرف‌نظر از دیدگاه پزشکی، «واضحاً برای آگاهانه‌بودن انتخاب از سوی بیمار، ضروری است».

دادگاه‌های انگلیس در تصمیم‌گیری در این مورد که در مورد کدام خطر باید اطلاع‌رسانی شده باشد، هم جدی بودن خطر و هم احتمال وقوع آن را مد نظر قرار می‌دهند. خطر ده درصدی وقوع سکته‌ی مغزی در اثر عمل جراحی باید اطلاع‌رسانی شود[3]، هم‌چنان که خطر یک تا دو درصد وقوع فلج باید به اطلاع بیمار رسانده شود[4].

معیار «پزشک معقول» اما نمی‌تواند اهمیتی را که اطلاعات خاصی می‌تواند برای یک

1- UK Royal College of Anaesthetists, 2006
2 - Chester v. Afshar, 2005
3 - Sidaway v. Board of Governors, 1985
4 - Chester v. Afshar, 2005

بیمار خاص داشته باشد، بازشناسی کند؛ آن اطلاعات خاص ممکن است به‌واسطه‌ی ربط ویژه‌ای که به شرایط آن بیمار خاص دارد، در تصمیم‌گیری او مؤثر و تعیین‌کننده باشد. دادگاه کانادا[1] و استرالیا قطعاً معیاری بیمارمحور را برای ارائه‌ی اطلاعات مورد پذیرش قرار داده‌اند. در یک مورد قضایی[2] دادگاه عالی استرالیا چنین رأی داد که وظیفه‌ی پزشک عبارت بوده است از «هشدار به بیمار در مورد خطر قابل توجه نهفته در درمان پیشنهادی؛ خطر در صورتی قابل توجه به‌شمار می‌آید که در شرایط همان مورد خاص، اگر به یک فرد معقول در جایگاه بیمار، در مورد آن خطر هشدار داده شود، انتظار برود که به آن توجه کند و اهمیت بدهد.». به‌نظر می‌رسد که به‌نحو روافزونی، این رویکرد در دادگاه‌های انگلیس با استقبال روبه‌رو می‌شود. در یک مورد قضایی[3] دادگاه تجدید نظر اظهار داشت: «اگر خطر قابل توجهی وجود داشته باشد که ممکن باشد که داوری بیمار معقول را تحت تأثیر قرار دهد، در یک سیر طبیعی، پزشک مسؤول است که بیمار را از آن خطر قابل توجه مطلع سازد». [توجه به عرف، *رفتار عقلا و پزشک یا بیمار معقول به‌نظر می‌رسد، بسیاری از زمینه‌ها در فرهنگ ما هم پذیرفته شده است.*]

1 - Reibl v. Hughes, 1980
2 - Rogers v. Whitaker, 1992
3 - Pearce v. United Bristol Healthcare N.H.S. Trust 1999

سببیت

برای به پیش بردن دعوایی که در آن ارائه‌دهنده‌ی خدمات سلامت متهم شده است که سهل‌انگارانه اطلاعات را ارائه نکرده است، شاکی باید اثبات کند که تعهد ارائه‌ی اطلاعات بر عهده‌ی متهم بوده است (این بخشی از وظیفه‌ی کلی ارائه‌ی مراقبت است)، که تعهد ارائه‌ی اطلاعات نقض شده است (ارائه‌دهنده‌ی مراقبت معیارهای ارائه‌ی اطلاعات را به جا نیاورده است) و نیز این‌که اگر مدعی به‌درستی مطلع شده بود، به آن جراحی یا مداخله رضایت نمی‌داد. در یک مورد قضایی[4]، مجلس اعیان مرزهای سببیت را گسترش داد و به مدعی اجازه داد که با نشان دادن این‌که اگر او به‌درستی از خطرات مطلع شده بود، به جست‌وجوی نظرات و توصیه‌های بیش‌تری بر می‌آمد و به انجام عمل جراحی در آن روز خاص رضایت نمی‌داد، ادعای خود را پیش ببرد.

سیاست‌گذاری

اهمیت فرآیندهای اخذ رضایت بیمار - محور، توسط راهنماهای صادره از سوی

4 - Chester v. Afshar, 2005

سازمان‌های حرفه‌ای مورد تأکید قرار گرفته است. در بریتانیا، شورای پزشکی عمومی (General Medical Council) [GMC] بر این رأی است که پزشکان «باید گام‌های متناسبی را بردارند با هدف فهمیدن این‌که بیماران چه چیزی را در مورد وضعیت خودشان و درمان آن می‌خواهند بدانند و باید بدانند.» (پارگراف ۳) و این‌که «قوانین موجود نشان می‌دهند که الزامات حداقلی برای عملکرد خوب در اخذ رضایت آگاهانه از بیماران کدامند.» (پاراگراف ۲) [1].

اطلاعات نباید از بیمار مخفی شود. استثناهای قانونی اندکی برای این الزام وجود دارند که مشتملند بر: (۱) شرایط اورژانس؛ (۲) انصراف بیمار، یعنی وقتی که بیمار مستقیماً به آن پزشک اظهار می‌کند که نمی‌خواهد اطلاعات را دریافت کند (در عین حال، این تصمیم باید همراه با رضایت بیمار به ادامه‌ی کار بدون ارائه‌ی اطلاعات مفصل، در پرونده ثبت شود)؛ و (۳) عدم کفایت (عدم ظرفیت) [2].

به‌علاوه، امتیاز درمانی در برخی از کشورها توسط دادگاه‌ها به‌عنوان استثنایی برای معیارهای معمول ارائه‌ی اطلاعات به رسمیت شناخته شده است[3]. رجحان درمانی (Therapeutic privilege) عبارت است از امتناع بالینگر از ارائه‌ی اطلاعات در حین فرآیند اخذ رضایت، براساس این باور که ارائه‌ی این اطلاعات خاص ممکن است منجر به زیان دیدن یا رنج بردن بیمار شود[4]. امتناع عامدانه از ارائه‌ی اطلاعات و در نتیجه، فروکاسته شدن توان اعمال انتخاب مبتنی بر اتونومی، مبتنی بر توجیه براساس رفاه بیمار است. راهنمای GMC (پاراگراف ۱۰) نیز این دکترین را به رسمیت می‌شناسد: «نباید از ارائه‌ی اطلاعات ضروری برای تصمیم‌گیری امتناع کنید، مگر آن‌که داوری شما بر آن باشد که ارائه‌ی برخی از اطلاعات مرتبط، موجب تحمیل زیان جدی به بیمار خواهد شد. در این سیاق، معنای زیان جدی مضطرب شدن بیمار یا امتناع او از قبول درمان نیست.» اگرچه امتیاز درمانی ممکن است از سوی قانون به رسمیت شناخته شده باشد، باید تردید کرد در این‌که امتناع عامدانه از ارائه‌ی اطلاعات به یک بیمار دارای کفایت، بتواند دارای توجیه اخلاقی باشد. جانستون و هُلت[5] چنین اظهار نظر کرده‌اند: «تنها تعداد محدودی از

1 - General Medical Council, 1998
2 - Beauchamp and Childress, 2001; National Health and Medical Research Council, 2004
3 - Canterbury v. Spence, 1972; Sidaway v. Board of Governors, 1985
4 - Etchells et al. 1996, p. 388
5 - Johnston and Holt, 2006, p. 150

وضعیت‌های بالینی وجود دارند که در آن‌ها بتوان پیش‌بینی کرد که ارائه‌ی اطلاعات خاصی به یک بیمار، تحت شرایطی خاص، ممکن است موجب واردآمدن زیان جدی قابل پیش‌گیری و قابل پیش‌بینی به وی شود.»

مطالعه‌های تجربی

شواهد، به‌نحو مستمر، نشانگر آنند که اغلب بیماران از صراحت بالینگر در مورد وضعیت پزشکی‌شان استقبال می‌کنند و خواهان آنند که اطلاعات مناسب و لازم برای اخذ تصمیمات آگاهانه به ایشان داده شود[1]. حتی در ژاپن، که در آن‌جا سیر به‌سوی پذیرش ارائه‌ی اطلاعات (برای مثال تشخیص سرطان) از سوی حرفه‌ی پزشکی آهسته بوده است، یک پیمایش جمعیتی نشان داد که ۸۶/۱ درصد از پاسخ‌دهندگان، ارائه‌ی کامل اطلاعات را ترجیح داده‌اند و تنها ۲/۷ درصد از ایشان خواهان عدم ارائه‌ی اطلاعات بودند[2]. متشابهاً، برخی از مطالعات حاکی از آنند که بیماران خواهان اطلاعاتی مشروح‌تر از آن چیزی‌اند که در حال حاضر دریافت می‌کنند و پزشکان ممکن است اطلاعاتی را که ارائه می‌دهند، بیش از حد تخمین بزنند[3].

مطالعه‌ای کیفی در مرکز خدمات تسکینی نشان داد که ارائه‌ی اطلاعات چندین هدف مهم را برآورده می‌سازد. بیماران در آن وضعیت، اطلاعات را نه فقط برای تداوم مشارکت در تصمیم‌گیری بلکه هم‌چنین برای حفظ احساس داشتن کنترل، دارای اهمیت می‌دانند[4]. این کار هم‌چنین برای ارتباط و مشارکت خانوادگی ضروری است[5].

برعکس، گزارش شده است که احساس دریافت اطلاعات ناکافی موجب افزایش استرس، بی‌انگیزگی و سردرگمی می‌شود. چنین وضعیتی حاکی از ناتوانی و از دست دادن کنترل است[6].

جالب آن‌که این مطالعه هم‌چنین نشان داد که فرآیند ارائه‌ی اطلاعات به همان اندازه‌ی محتوای آن دارای اهمیت است. زمان‌بندی، مدیریت و انتقال اطلاعات و درک بیمار از نگرش پزشک، اجزای اساسی فرآیند بوده‌اند. این امر در مورد اطلاع‌رسانی و ارائه‌ی اطلاعات در تمامی مراحل بیماری صادق

1 - Edwards et al., 2001
2 - Miyata et al., 2005
3 - Ende et al., 1989; Fallowfield et al., 1995; Makoul et al., 1995; Butow et al., 1997; Jenkins et al., 2001
4 - Kirk et al., 2004
5 - Clarke et al., 2004; Kirk et al., 2004
6 - Thorne et al., 2006

است. اهمیت فرآیند در برقراری ارتباط مؤثر و ارائه‌ی اطلاعات در جای دیگر شرح داده شده است[1].

در عین حالی که اغلب بیماران از ارائه‌ی اطلاعات و صراحت در مورد بیماری‌شان استقبال می‌کنند، پژوهش‌ها هم‌چنین حاکی از آنند که درصد کوچکی از بیماران ترجیح می‌دهند که دخالت فعالی در تصمیم‌گیری نداشته باشند و نمی‌خواهند که درباره‌ی خطرات درمان چیزی بدانند[2].

به‌علاوه، بسیاری از آنانی که از اطلاعات استقبال می‌کنند ممکن است در تمامی وضعیت‌ها چنین نباشند و ممکن است ترجیح بدهند که در مراحل مختلف بیماری‌شان به پزشک اجازه دهند که هدایت امور را به‌دست گیرد[3].

در چنین مواردی، احترام به اتونومی به این معنا نخواهد بود که به بیمار برای مشارکت فشار آورده شود بلکه به این معنا خواهد بود که ترجیحات هر شخص در رابطه با اطلاعات و مشارکت در تصمیم‌گیری مورد پذیرش قرار گیرد. در هر حال، پی بردن به بهترین شیوه‌ی بررسی نیازهای بیمار به اطلاعات یا مشخص کردن ترجیحات ایشان، کاری دشوار است. در عین حالی که در این زمینه به پژوهش‌های بیش‌تری نیاز داریم، ابزارهای چندی برای یافتن ترجیحات و نیازهای بیماران به اطلاعات ابداع شده‌اند[4].

چه رویکردی باید در عمل به ارائه‌ی اطلاعات داشته باشیم؟

هدف از ارائه‌ی اطلاعات اطمینان یافتن از این است که بیماران اطلاعات مناسب را برای رسیدن به انتخاب آگاهانه درباره‌ی مراقبت سلامت خویش دارند. در عین نیاز به این‌که ارائه‌ی اطلاعات، بسته به هر وضعیت، شخصی‌سازی شود[5]، باید عناصر زیر را در بر داشته باشد[6]:

- توصیف شرایط یا بیماری بیمار، پیش‌آگهی و پیامدها در صورتی که بیمار درمان نشده باقی بماند یا تأخیری در درمان واقع شود.
- انتخاب‌های درمانی منطقی، فواید و خطرهای خاص آن‌ها و احتمال دست‌یابی به هدف مطلوب با در نظر داشتن ارزش‌ها، انتظارات و وضعیت شخصی بیمار.

1 - Edwards et al., 2001; Weiner et al., 2005
2 - Farnill and Inglis , 1993; Dawes and Davison, 1994; Miyata et al., 2005
3 - Towle and Godolphin, 1999; Edwards et al., 2001; Parascandola et al., 2002
4 - Sayers et al., 2001; Murtagh and Thorns, Thorns, 2006
5 - Towle and Godolphin, 1999; Kirk et al., 2004
6 - Dickens, 1985

- عوارض جانبی، اعم از قابل بازگشت و غیرقابل بازگشت، و ناراحتی‌های قابل انتظار ناشی از انتخاب‌های درمانی و احتمال وقوع این عوارض جانبی چه درمان موفق باشد و چه نباشد.
- حدود عدم قطعیت درمان و یا محدودیت دانش پزشکی درباره‌ی پیش‌آگهی و انتخاب‌های درمانی توصیه شده.
- اطلاعاتی که بیمار به‌طور خاص از آن‌ها سؤال می‌کند.
- عقیده‌ی پزشک در این‌باره که با توجه به اهداف، ارزش‌ها و انتظارت بیمار، کدام درمان‌ها باید پی گرفته شوند.

ارائه‌ی مؤثر اطلاعات مستلزم برقراری ارتباط باز و متعادل است. در مشاوره‌ی پزشکی، بالینگران باید تصمیم بگیرند که چه موضوعاتی با بیمار در میان گذاشته شود و بیمار باید آن اطلاعات را با تجربیات زندگی اجتماعی و طبی خود تلفیق کند. بنابراین، در فرآیند ارتباط، تنها ارائه‌ی اطلاعات به‌نحو خنثی از نظر اخلاقی واقع نمی‌شود بلکه از نظر اخلاقی پیچیدگی‌های زیادی وجود دارد[1]. ارتباط خوب بیمار - پزشک می‌تواند سردرگمی و ترس را بکاهد و رضایت بیمار را بیش‌تر کند[2]. اگرچه بحث کامل در مورد مهارت‌های ارتباطی خارج از حوصله‌ی این فصل است، اما این چند «اصل» در هنگام ارائه‌ی اطلاعات به بیمار دارای اهمیت‌اند[3]:

- مطالب را به‌روشنی بیان کنید؛ از زبان فنی و به‌کار بردن واژه‌های تخصصی خودداری کنید.
- از زبانی متناسب با سطح درک بیمار و نیز از زبانی که بیمار آن را به‌راحتی می‌فهمد استفاده کنید؛ در صورت ضرورت از مترجم حرفه‌ای استفاده کنید.
- بعد از ارائه‌ی اطلاعات مکث کنید و به واکنش بیمار توجه کنید.
- از بیمار بخواهید که اگر سؤالی دارد بپرسد و درک او را از مطلب چک کنید.
- از بیمار بخواهید که دغدغه‌ها، ترس‌ها، امیدها و انتظارات خود را در میان بگذارد.
- واکنش‌های هیجانی بیمار را ملاحظه کنید؛ به نشانه‌های کلامی و غیرکلامی توجه کنید.
- هم‌دردی و مهربانی از خود نشان دهید.
- نیاز بیمار به زمان یا اطلاعات بیش‌تر را چک کنید.
- اطلاعات داده شده را جمع‌بندی کنید.

1 - Edwards and Elwyn, 2001

2 - Snyder and Leffler, 2005

3 - Anderson, 2000

- به بیمار در مورد راه‌های تماس با شما اطلاعات بدهید.

وظیفه‌ی اخلاقی و قانونی پزشک است که در حد معقول تلاش کند تا از درک بیمار اطمینان حاصل شود. تکمیل‌کردن اطلاعات شفاهی با مواد نوشتاری می‌تواند کمک‌کننده باشد، زیرا این امکان را به بیمار می‌دهد که در صورت تمایل، اطلاعات را بخواند یا مرور کند. برنامه‌های کامپیوتری یا فیلم‌های آموزشی ممکن است به بیمار کمک کنند تا با یک تصمیم دشوار روبه‌رو شود[1]. ارائه‌ی اطلاعات را باید یک فرآیند دانست نه یک واقعه[2]. هر بیمار ویژگی‌های متفاوت خود را دارد و ممکن است در زمان‌های مختلف خواهان مقادیر متفاوتی از اطلاعات باشد. به‌علاوه، اگر درمان در یک دوره‌ی طولانی داده می‌شود، مهم است که فرآیند ارائه‌ی اطلاعات تداوم داشته باشد. پزشک باید مرتباً از بیمار در مورد درمان و تمایل او به دریافت اطلاعات بیش‌تر، بازخورد بگیرد. به‌طور مشابه، ارائه‌ی اطلاعات تازه به‌دست آمده یا عدم قطعیت‌های موجود در مورد درمان به برقراری اعتماد بلندمدت میان بیمار و پزشک کمک می‌کند[3].

بیماران با باورهای فرهنگی، دینی و ایدئولوژیک خود وارد ارتباط متقابل با پزشک می‌شوند[4]. در مواردی، این باورها ممکن است با وظیفه‌ی حرفه‌ای پزشک مبنی بر ارائه‌ی اطلاعات، چالش یا تعارض پیدا کنند. برای مثال، اتونومی اصلی است که در فرهنگ‌های اروپایی و آمریکای شمالی ارزش زیادی به آن داده می‌شود و بنابراین انتظار می‌رود که شخص مبتلا به بیماری، بهترین فرد برای دریافت اطلاعات پزشکی مرتبط به‌شمار می‌رود. ولیکن، در بسیاری از فرهنگ‌های غیرغربی، وقتی صحبت از بیماری به میان می‌آید، از ایده‌ی دریافت کامل اطلاعات پشتیبانی نمی‌شود و برخی دیگر، خانواده یا اجتماع را مسؤول دریافت اطلاعات و ارائه‌ی آن به بیمار و اخذ تصمیم‌ها در مورد مراقبت بیمار می‌دانند[5].

برای ارائه‌ی مراقبت‌های اخلاقی و میان‌فرهنگی، کاربرد مفهوم اتونومی به معنای مذاکره و پذیرش ترجیحات هر شخص در مورد اطلاعات و تصمیم‌گیری خواهد بود. در وضعیت‌هایی که خانواده خواستار عدم

1 - Jonsen et al., 1998; Woolf et al., 2005
2 - Etchells et al., 1996
3 - Parascandola et al., 2002
4 - Kagawa - Singer and Blackhall, 2001
5 - Kagawa - Singer and Blackhall, 2001

اطلاع‌رسانی به بیمار می‌شوند، یک راهبرد می‌تواند ارائه‌ی همین اطلاعات به بیمار و دادن این اجازه به بیمار باشد که آگاهانه از دریافت اطلاعات اجتناب کند[1]. اگر بیمار شخص دیگری را برای بر عهده گرفتن وظیفه‌ی تصمیم‌گیری مشخص کند، این ترجیح او باید در پرونده‌اش ثبت شود. اثرات تفاوت‌های فرهنگی بر اخلاق زیستی با عمق بیش‌تری در فصل ۹ مورد بحث قرار گرفته است.

بحث موارد

خانم «دی» سؤالی در مورد «قرص آرتریت» ندارد، زیرا او به پزشکی که سال‌هاست به او مراجعه می‌کند، اعتماد دارد. پزشک گفت‌وگویی را در مورد خطرات - به‌ویژه خونریزی گوارشی و نارسایی کلیوی - آغاز می‌کند. خانم «دی» نگران به‌نظر می‌رسد و بالینگر از او دعوت می‌کند که در مورد این نگرانی گفت‌وگو کنند. خانم «دی» توضیح می‌دهد درد شانه‌اش باید تسکین یابد تا بتواند از نوه‌های خردسالش - که ماه آینده به دیدارش خواهند آمد - مراقبت کند. پزشک تذکر می‌دهد که استامینوفن (Paracetamol) نیز ممکن است مؤثر باشد و خطرات و عوارض جانبی کم‌تری را در بردارد. اگرچه تسکین درد برای خانم «دی» از اولویت بالایی برخوردار است، اما او ترجیح می‌دهد که از عوارض جانبی اجتناب کند، به‌ویژه، به این علت که او قبلاً در اثر زخم معده در بیمارستان بستری شده است. او موافقت می‌کند که درمان با استامینوفن را به مدت دو هفته امتحان کند و اگر اثربخش نبود، به سراغ داروهای ضدالتهابی غیراستروییدی برود. پزشک گفت‌وگوهایشان را ثبت می‌کند و قرار ملاقاتی برای پیگیری، در دو هفته‌ی بعد، تعیین می‌کند.

خانم «ای» از متخصص بیهوشی خواسته است که اطلاعات بیش‌تری در مورد خطرات همراه با جراحی استخوان لگن به او ندهد. او می‌گوید که هدفش کسب توانایی راه رفتن است و این‌که دیگر نمی‌تواند درد و بی‌تحرکی را تحمل کند. او به متخصص بیهوشی می‌گوید که ادامه‌ی گفت‌وگو در مورد خطرات، منجر به تغییر عقیده‌ی او نخواهد شد و تنها او را نگران‌تر خواهد ساخت.

متخصص بیهوشی به درخواست خانم «ای» احترام می‌گذارد اما به او می‌گوید که هر وقت که بخواهد می‌تواند نظرش را در مورد گفت‌وگو درباره‌ی خطرات تغییر دهد. او هم‌چنین از خانم «ای» می‌پرسد که آیا فرد یا افرادی در خانواده‌ی او هستند که خانم «ای»

1 - Kagawa - Singer and Blackhall, 2001

مایل باشد که آن فرد یا افراد در فرآیند تصمیم‌گیری دخالت داده شوند؟ خانم «ای» درخواست می‌کند دخترانش در تصمیم‌گیری شرکت کنند؛ در نتیجه، جراحی پیشنهادی و خطرات احتمالی آن برای ایشان شرح داده می‌شود. تمامی گفت‌وگو، از جمله دلایل خانم «ای» برای رد کردن ارائه‌ی اطلاعات بیش‌تر در مورد خطرات جراحی، ثبت و مستند می‌شود. خانم «ای» تحت عمل جراحی ترمیم شکستگی استخوان لگن قرار می‌گیرد؛ عمل جراحی بدون عارضه به پایان می‌رسد و خانم «ای» به خانه بر می‌گردد تا زندگی مستقلی را آغاز کند.

مراجع

1- Andcrsou. I (2000). *Continuing Education Program in End of life Care,* Module 5: *communication with Patients and Families,* Toronto: University of Toronto [http:// www.cme. utoronto.ca/endof1ife/). Accessed 21 July 2006.
2- Beauchamp, T.L. and Childress, J. F. (2001). *The Principles of Biomedical Ethics,* 5th edn, Oxford: Oxford University Press.
3- Burow, P., Maclean, M, Dunn, S., Tattersall, M., and Boyer, M. (1997). The dynamics of change: cancer patients' preferences for information, involvement and support. *Ann Oneal* 8: *857-63.*
4- *Canterbury* v. *Spence* (1972) 464 F. 2d 772 D.C. Cir.I972. *Chester* v. *Afshar* [2005] 1 A.C. 134.
5- Clarke, G., Hall, H., and Rosencrance, G. (2004). Physicianpatient relations: no more models. *Am I Bioethics 4:* W16-W19.
6- Dawes, P. J. D. and Davison, P. (1994). Informed consent: what do patients want to know? *J R Soc Med 87:* 149-52.
7- Dickens, B. (1985). The doctrine of "informed consent": informed choice in

medical care. J*ustice Beyond Orwell,* ed, R. Abella and M. Rothman. Montreal: Editions Yvon Blais, pp. 243-63.

8- Doyal. L. (2001). Informed consent: moral necessity or illusion? Qual Health Care 10 (suppl I): i29-i33.

9- Edwards, A. and Elwyn, G. (2001). Understanding risk and lessons for clinical risk communication about treatment preferences. Qual Health Care 10 (suppl I): i19-i13.

10- Edwards, A., Elwyn, G., Smith, C, Williams, S., and Thornton, H. (2001). Consumers' views of quality in the consultation and their relevance to "shared decision-making approaches." *Health Expect* 4: 151-61.

11- Ende, J., Kazis, L., Ash, A., and Moskowitz, M. A. (1989). Measuring patients' desire for autonomy: decision making and information-seeking preferences among medical patients. *J Gen Intern Med* 4: 23-30.

12- Etchells, E. E., Sharpe, G., Burgess, M., and Singer, P. A. (1996). Bioethics for clinicians. 2. Disclosure *CMAJ* 155: 387-91.

13- Fallowficld, L., Ford, S., and Lewis, S. (1995). No news is not good news: information preferences of patients with cancer. *Psyclioncology* 4: 197-202.

14- Farnill, D. and Inglis, S. (1993). Patients' desire for information about anaesthesia: Australian attitudes. *Anaesthesia* 48: I62-4.

15- General Medical Council (1998). *Seeking Patients' Consenl: The Ethical Considerations.* London: General Medical Council.

16- Jenkins, V., Fallowfield, L., and Saul, J. (2001). Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres. Br *J Cancer* 84: 48-51.

17- Johnston, C. and Holt, G. (2006). The legal and ethical implications of therapeutic privilege: is it ever justified to withhold treatment information from a competent patient?' *Clin Ethics* I: 146-51.

18- Jonsen, A., Sjegler, M., and Winslade, W. (1998). *Clinical Ethics,* 4th edn, New York: McGraw-Hill Health Professions Division.

19- Kagawa-Singer, M. and Blackhall, L. (2001). Negotiating cross-cultural issues at the end of life. *JAMA* 286: 29933002.

20- Kirk, P., Kirk, I., and Kristjanson, L. (2004). What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told?

A Canadian and Australian qualitative study. *BMJ* 328: 1343.

21- Makoul, G., Arntson, P., and Schofield, T. (1995). Health promotion in primary care: physician-patient communication and decision-making about prescription medications. *Soc* Sci *Med* 41: 1241-4.

22- Miyata, H., Takahashi, M., Saito, T., Tachifllori, H., and Kai, I. (2005). Disclosure preferences regarding cancer diagnosis and prognosis: to tell or not to tell? J Med *Ethics* 31: 447-51.

23- Murtagh, F. and Thorns, A. (2006). Evaluation and ethical review of a tool to explore patient preferences for information and involvement in decision making. *J Med Ethics* 32: 311-15.

24- National Health and Medical Research Council (2004). *Communication with Patients: Advice for Medical Practitioners.* Melbourne: Commonwealth of Australia, NHMHC Publications.

25- Parascandola, M., Hawkins, J., and Danis, M. (2002). Patient autonomy and the challenge of clinical uncertainty. *Kennedy Inst Ethics J 12: 245-64*

26- *Pearce* v. *United Bristol Ilealtheare N.H.S. Trust (1999)* E.C.C. 167.

27- *Reihl v. Hughes* (1980) 114 D.L.R. (3d) 1 (S.C.C).

28- *Rogers* v. *Whitaker* (1992) 67 ALJR 47.

29- Royal College of Anaesthelists (2006). *Risks Associated with your anaesthetic*, Section 14: *Death or Brain Damage.* London: Royal College of Anaesthetists.

30- Royal College of Physicians and Surgeons of Canada *(2006). Bioethics Education Project Surgery Curriculum:*

31- *Module Disclosure.* Ottawa: Royal College of Physicians and Surgeons in Canada (http://rcpsc.medical.org/ bioethics/index.php). Accessed 21 July 2006.

32- *Sidaway* v, *Board of Governors of the Bethlem Royal Hospital and the Maudsley Hospital [1985] AC 871.*

33- Sayers, G.M., Barratt, D., Gothard, C, *et al.* (2001). The value of taking an "ethics" history. *J Med Ethics 27:* 114-117.

34- Snyder, L. and Leffler, C. (2005). Ethics manual, 5th edn, *Ann Intern Med* 142: 560-582.

35- Thorne, S., Hislop, G., Kuo, M., and Armstrong, E.A. (2006).

36- Hope and probability: patient perspectives of the meaning of numerical information in cancer communication. *Qual Health Res* 16: 318-336.
37- Towle, A. and Godolphin, W. (1999). Framework for teaching and learning informed consent decision making. *BMJ* 319: 766-71.
38- Weiner, S., Bernet, B., Cheng, T., and Daaeman, T. (2005). Processes for effective communication in primary care. *Ann Intern Med* 142: 709-14.
39- Woolf, S., Chan, E., Harris, R., *et al,* (2005). Promoting informed choice: transforming healthcare to dispense knowledge for decision making. *Ann Intern; Med 143:* 293-300.

فصل ۵
انتخاب داوطلبانه

Mary Jane Dykeman and Kate Dewhirst

آقای «اف» که راننده‌ای ۵۹ ساله است، با کم‌خونی فقر آهن شدید در بیمارستان بستری شده است. بعد از آن‌که با تزریق خون، وضعیت او پایدار شد و دستور اندوسکوپی داده شد، پزشک معالج به آقای «اف» می‌گوید که او «یک آزمون» (Test) خواهد داشت زیرا «باید دچار خونریزی روده شده باشد.» در حالی که آقای «اف» را بر روی تخت به طرف بخش اندوسکوپی می‌برند، پزشک به او می‌گوید: «این آزمون باید قبل از آن‌که شما به خانه بروید، برای شما انجام گیرد.» اندوسکوپیست، هم‌زمان با آقای «اف» به محل اندوسکوپی می‌رسد.

***

خانم «جی» مادری ۳۸ ساله است و دو فرزند خردسال دارد. او بیمار سرپایی یک مرکز روان‌پزشکی است که در آن‌جا مراحل پایانی برنامه‌ی ترک اعتیاد خود به داروهای مسکن را می‌گذراند. او در گیرودار یک دعوای حقوقی تلخ با شوهر سابقش بر سر حضانت فرزندان است؛ شوهر سابق خانم «جی» اصرار دارد که خانم «جی» فرم رضایتی را برای تحویل پرونده‌های سلامتش به وی جهت ارائه در جلسه‌ی دادگاه حضانت، امضا کند. خانم «جی» در هراس است که شوهر سابقش تلاش کند که از این اطلاعات علیه او استفاده کند و در نتیجه فرزندانش را از دست بدهد. با این وجود، مددکار اجتماعی او می‌گوید که او باید مسؤولیت اعتیاد خود را بپذیرد و تنها راه این کار، در میان گذاشتن تمامی جزئیات درمانی‌اش با شوهرش است.

***

انتخاب داوطلبانه چیست؟

در سیاق رضایت، «داوطلبانه بودن» (Voluntariness) عبارت است از حق بیمار بر اخذ تصمیم‌های درمانی و تصمیم‌ها در مورد اطلاعات شخصی‌اش بدون آن‌که تحت هیچ‌گونه تأثیرگذاری ناروایی قرار گرفته باشد. آزادی تصمیم‌گیری بیمار می‌تواند تحت تأثیر نامطلوب عوامل داخلی ناشی از وضعیت بیمار یا عوامل خارجی قرار بگیرد. عوامل خارجی که تمرکز این فصل بر آن‌هاست، شامل توانایی دیگران بر اعمال کنترل روی بیمار، به‌واسطه‌ی فشار، اجبار یا فریب دادن است. فشار مشتمل است بر استفاده از محدودیت جسمانی یا خواب‌آلود کردن بیمار برای آن‌که ارائه‌ی یک درمان اعمال‌پذیر شود. اجبار مشتمل است بر استفاده از تهدیدهای صریح یا ضمنی برای این‌که بیمار درمانی را قبول کند (مثلاً «اگر شما اجازه ندهید که ما این آزمون‌ها را انجام دهیم، شما را از بیمارستان مرخص خواهیم کرد!»). فریب دادن مشتمل است بر تغییر دادن یا مخفی کردن عمدی اطلاعات به قصد القای پذیرش درمان یا اخذ یک تصمیم خاص به بیمار[1].

اگرچه این امکان دارد که بالینگر بیمار خود را براساس شواهد پزشکی و داروی بالینی به پیگیری سیر خاصی از اقدامات تشویق کند، بیمار نسبت به پذیرش یا رد این توصیه‌ها آزاد است.

چرا انتخاب داوطلبانه دارای اهمیت است؟

اخلاق

انتخاب داوطلبانه الزامی اخلاقی برای روا بودن رضایت است. این مفهوم ریشه در مفاهیم مرتبط چندی دارد، شامل آزادی، اتونومی و استقلال[2]. هدف فرآیند رضایت، بیشینه‌کردن فرصت اخذ تصمیمات براساس اتونومی است[3]. بالینگران غالباً با کشمکشی میان تمایلاتشان به احترام و رعایت اتونومی بیمار (با تمرکز بر توانمندسازی فرد) و مسؤولیتشان در اقدام براساس بهترین منافع بیمار (که برخی ممکن است به آن پدرسالاری (Paternalism) نام دهند) رودر رویند. در رابطه‌ی بالینگر – بیمار همواره به میزانی که یک طرف از دانش و مهارت بالینی بیش‌تری برخوردار است، عدم تعادل میان قدرت طرفین حاکم است. ولیکن، بالینگران باید نسبت به مرز ظریف میان تشویق و اجبار هوشیار باشند؛ یعنی وظیفه‌ی تأمین اطلاعات

1 - Faden and Beauchamp, 1986; Kuczewski and McCruden, 2001

2 - Faden and Beauchamp, 1986

3 - Etchells et al., 1999

و توصیه‌های مکفی در جهت پشتیبانی از تصمیم‌گیری مبتنی بر اتونومی بیمار در برابر اجازه دادن به این‌که اقدامات بیمار تا حد زیادی توسط دیگران کنترل شود. در سخنرانی‌ای درباره‌ی معضل‌های قانونی و اخلاقی ارائه شده به **کارگاه رضایت و سلامت کودکان** در سال ۱۹۹۸، کمیسیونر سلامت و ناتوانی زلاندنو، ران پترسون (Ron Paterson) اظهار داشت: «حتی برای شخص جوان و بالغ، بالینگر باید نسبت به احتمال وقوع اجبار یا تأثیرگذاری ناروا، برای مثال از سوی والدین به‌واسطه‌ی امور دینی هوشیار باشد.» [1].

قانون

تصمیم‌گیری داوطلبانه الزامی قانونی برای روا بودن رضایت است. در یک مورد دادگاهی[2] زن جوانی که قرار بود تحت عمل جراحی ستون مهره‌ها قرار بگیرد، مکرراً درخواست کرده بود که برای او بیهوشی عمومی انجام گیرد و از پذیرش بی‌حسی نخاعی سرباز زده بود. بعد از آن‌که بیمار توسط داروها خواب‌آلود شد، متخصص بیهوشی او را متقاعد کرد که بی‌حسی نخاعی انجام گیرد. متعاقباً، بیمار در اثر همین اقدام دچار فلج شد و شکایت او علیه متخصص بیهوشی از سوی دادگاه پذیرفته شد. در جلسه‌ی دادگاه، یکی از شهود اظهار داشت، بیمار «از قبول [بی‌حسی نخاعی] خودداری کرد، اما آن‌ها هم‌چنان این روش را به او توصیه می‌کردند؛ دست آخر او خسته شد و گفت: «و هر کاری که دلتان می‌خواهد بکنید، یا چیزی در این حدود» (P.76). قاضی بیان کرد که رضایت بیمار به بی‌حسی نخاعی غیرداوطلبانه بوده است زیرا واژه‌هایی که رضایت با آن‌ها ابراز شده است «نشانگر کم آوردن، خستگی شدید و وانهادن قدرت اراده» بوده‌اند (P.76).

در مورد دادگاهی دیگر[3]، بیمار در پی آنژیوگرافی که منجر به فلج چهار اندام او شد، ادعای ضرر و زیان کرد. اگرچه این شکایت در نهایت ناموفق ماند، دادگاه نسبت به شرایطی که طی آن رضایت گرفته شده بود انتقاد داشت و پیشنهاد کرد که «ارائه‌ی اطلاعات به بیمار باید در زمانی زودتر از وقتی که دیگر روی تخت و بلافاصله قبل از اعمال مداخله است، انجام گیرد» (P.285). چنین عنوان شده است که گرفتن رضایت درست پیش از یک مداخله‌ی عمده،

1 - New Zealand Ministry of Health, 1998
2 - Beausoleil v. sisters of Charity, 1966
3 - Ferguson v. Hamilton Civic Hospital et al., 1983

مشکل‌دار است، زیرا «محیط درمانی و بلافاصله بودن انجام مداخله‌ی پزشکی، توانایی بیمار در گرفتن تصمیم آزاد و داوطلبانه را مخدوش می‌کند.» [1].

دکترین تحت تأثیر بودن، محور تصمیم دادگاه در مورد دادگاهی دیگری بود[2]. در این مورد، مشخص شد که تصمیم زن جوان باردار بر اجتناب از دریافت فرآورده‌های خونی که بالقوه زندگی او را نجات می‌داد، تحت تأثیر مادرش بود که به فرقه‌ی مذهبی شاهدان یهوه (Jehovah's Witness) تعلق داشت. دادگاه بین درخواست توصیه و کمک از سوی بیمار برای رسیدن به تصمیم، با اخذ تصمیم آگاهانه افتراق قائل شد (P. 669).

«پرسش واقعی در هر موردی نظیر این مورد، آن است که آیا بیمار واقعاً در آنچه می‌گوید جدی و مصمم است یا آن‌که این حرف را فقط برای داشتن زندگی آرام، راضی کردن شخص دیگر، یا به‌خاطر توصیه یا تشویقی بیان می‌کند که به‌نحوی به او ابراز شده است که دیگر مجالی برای فکر کردن و تصمیم‌گیری برای خودش نداشته است؟ به بیان دیگر، آیا این تصمیم فقط در شکل ظاهرش یک تصمیم بوده است نه در واقع امر؟»

دادگاه اشاره کرد که هم استحکام اراده‌ی بیمار و هم رابطه‌ی وی با طرف تشویق‌کننده، در رسیدن به این تشخیص که تأثیرگذاری ناروا رخ داده است، محوری‌اند.

در برخی از نواحی قضایی مبتنی بر قانون مشترک، تنها در شرایط نادری درمان در تقابل با خواسته‌ی بیمار انجام می‌گیرد. برای مثال، برای حفاظت از ایمنی عمومی (در موارد وجود قوانینی که به سلامت عمومی ارتباط دارند) یا برای تعیین صلاحیت فردی جهت حضور در محاکمه‌ی جنایی. برای نمونه، افراد دچار بیماری‌های واگیر ممکن است علیرغم امتناع خود بیمار، درمان شوند، همانند بیماران دچار سل که از درمان تبعیت نمی‌کنند[3]. هم‌چنین، بسیاری از نواحی قضایی، در شرایط اورژانسی که گرفتن رضایت فرد (یا رضایت تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین وی) ناممکن است، درمان بدون رضایت را مجاز می‌کنند.

اغلب نواحی قانون‌گذاری بستری اجباری[4] بیماران در مراکز روان‌پزشکی را مجاز می‌دانند، به این شرط که وضعیت بیمار نشانگر خطری جدی، خطیر یا فوری برای

1 - Picard and Robertson, 1996, P.55
2 - Re T, 1992
3 - Ontario's Health Protection and Promotion Act, 1990
4 - Involuntary admission

خودش (طرز بیان در قوانین مختلف، متفاوت است) یا سایرین باشد یا قادر به مراقبت از خویش نباشد. در عین حال، در پاسخ به این پرسش که آیا برای درمان بیماری روانی بیماری که بستری اجباری شده است، اخذ رضایت الزامی است یا نه؟ نواحی قضایی با هم تفاوت‌هایی دارند (هرچند که قوانین معمول رضایت در مورد سایر تصمیمات مرتبط با مراقبت‌های سلامت این بیماران هم‌چنان به قوت خود باقی خواهد ماند). به علت ماهیت توأم با اجبار وضعیت‌هایی از این دست، دقت نظر بیش‌تری باید در امر گرفتن رضایت معتبر برای درمان، از بیمارانی که بستری اجباری شده‌اند، مبذول شود.

در نهایت، تصمیم‌گیری داوطلبانه برای برخی از اقدامات پزشکی خاص بر روی کودکان، اخیراً مورد بحث و اختلاف نظر قانونی و اخلاقی قرار گرفته است. رضایت برای درمان کودکان چالش‌های افزوده‌ای را در ارتباط با تصمیم‌گیری داوطلبانه پیش می‌آورد، زیرا عدم تعادل قدرت بین کودک و بالینگر، در مقایسه با بالغین، نه تنها بیش‌تر است، بلکه برخی از والدین بیمار تمایل دارند که به‌جای فرزندان خود تصمیم‌گیری کنند. این مقوله در یک مورد دادگاهی در کانادا[1] و در یک مورد دادگاهی در انگلیس[2] مطرح شد که در هر دو مورد، پسری ۱۵ ساله از معتقدان به فرقه‌ی شاهدان یهوه، از قبول تزریق خونی که زندگی‌اش را نجات می‌داد امتناع می‌کرد.

سیاست‌گذاری

تصمیم‌گیری داوطلبانه جزیی ضروری از رضایت معتبر است و گرفتن رضایت معتبر عموماً سیاست سازمان‌های حرفه‌ای ناظر بر بالینگران می‌باشد. شورای پزشکی عمومی بریتانیا، استانداردی را برای اطمینان از داوطلبانه‌بودن تصمیم‌گیری ابداع کرده است[3].

برای مثال، در طی گفت‌وگوهایی که با بیمار در مورد رضایت آگاهانه انجام می‌گیرند، باید نگرشی متعادل به گزینه‌های در دسترس ارائه شود و نیز هر گونه تعارض منافع بالقوه، شفاف‌سازی شود. هم‌چنین، بیماران باید بدانند که حق دارند درمان پیشنهادی را نپذیرند. وزارت سلامت بریتانیا[4] تذکر داده است که رضایت داوطلبانه به درمان (یا خودداری از قبول آن درمان) مستلزم فقدان فشار و تأثیرگذاری ناروا بر بیمار است، این

1 -Re Dueck, 1999
2 -Re E, 1993
3 -General Medical Council , 1998
4 -The UK's Department of Health , 2001

فشار ممکن است از سوی بالینگران و یا از سوی افراد خانواده‌ی بیمار بر او وارد آید. به بالینگران توصیه شده است که نسبت به چنین احتمالی هوشیار باشند و ملاقاتی خصوصی با بیمار ترتیب دهند تا بیمار خودش در رابطه با مراقبت‌های خود به اخذ تصمیم بپردازد.

راهنمای رضایت درمانی انجمن متخصصان بیهوشی بریتانیای کبیر و ایرلند (Association of Anaesthetists of Great Britain and Ireland [AAGBI])، از این نظر مورد انتقاد قرار گرفته که الزام نکرده است که از بیمارانی که تحت بیهوشی قرار می‌گیرند، رضایت جداگانه‌ای گرفته شود. این انتقاد تا حدی مبتنی بر این واقعیت است که علاوه بر اتخاذ استاندارد پایین‌تری در مقایسه با سایر نواحی قانون‌گذاری، راهنماهای موجود، تصریحی به داوطلبانه بودن رضایت دربرندارند[1].

مطالعه‌های تجربی

بیماران روان‌پزشکی بستری، حتی اگر داوطلبانه بستری شده باشند، ممکن است تحت اجبار آشکار یا ضمنی قرار گیرند[2]. ولیکن، حتی در مورد بیمارانی که بر حسب ضرورت بستری اجباری شده‌اند، می‌توان اجازه داد که مراتبی از کنترل بر وضعیت خود را داشته باشند، به این ترتیب که روش مهار (Restraint) خود را انتخاب کنند[3]. معضل دیگری در پیش روی کسانی است که در قسمت سلامت روان‌پزشکی قانونی (Forensic mental health) کار می‌کنند، یعنی جایی که ممکن است برای معاینه یا حبس فرد نیاز به رضایت او نباشد و متعاقباً ممکن است رضایت برای درمان خواسته نشود؛ برای مثال، در مورد درمان دستور داده شده از سوی دادگاه جهت مناسب ساختن وضعیت بیمار برای حضور در دادگاه[4].

نگه‌داری فرد در بیمارستان‌های غیرروان‌پزشکی و نیز در مؤسساتی که برای مراقبت طولانی‌مدت (Institutionalization) تأسیس شده‌اند، می‌تواند اجباری باشد. حتی توصیه‌های ساده به بیمار (مانند: «تا بعد از صبحانه نباید از بستر خارج شوی») می‌تواند به بیمار حسی از کاهش کنترل القا کند[5]. مداخلاتی که توانایی افراد مقیم در مراکز نگه‌داری طولانی‌مدت را در اعمال کنترل تقویت می‌کنند، موجب افزایش احساس

1- White and Baldwin, 2003
2- Reed and Lewis, 1990; Rogers, 1993
3- Sheline and Nelson, 1993
4- Fernie, 2005
5- Hewison, 1995

سلامت در ایشان می‌شود[1]. به‌علاوه، بسیاری از مراکز نگه‌داری طولانی‌مدت برنامه‌های موفقیت‌آمیزی را برای کاهش استفاده از انواع مهار ابداع کرده‌اند؛ این کار در مواردی به‌عنوان بهترین عملکرد [از نظر اخلاقی - مترجم] و در مواردی دیگر، در اثر تغییرات در قوانین مرتبط به انجام رسیده است[2].

احتمال اعمال فشار یا اجبار بر بیماران سرپایی، در مقایسه با بیماران بستری، کم‌تر است[3] اما ممکن است در معرض فریب دادن واقع شوند. اگرچه ما از وجود داده‌هایی در مورد میزان بروز فریب بی‌اطلاعیم، مطالعات حاکی از آنند که تصمیمات به‌راحتی تحت تأثیر شیوه‌ی ارائه‌ی اطلاعات قرار می‌گیرند[4]. احتمال دارد که چنین مواردی از فریب در عملکرد بالینی رخ دهند. اخیراً مطالعه‌ای به بررسی داوطلبانه بودن تصمیم‌گیری نزد نوجوانان پرداخت[5].

چه رویکردی باید در عمل به تصمیم‌گیری داوطلبانه داشته باشیم؟

عوامل کنترل‌کننده‌ی داخلی و خارجی می‌توانند تصمیمات بیمار در مورد درمان را تحت تأثیر قرار دهند. برای مثال، بیمار دچار سرطان متاستاتیک پروستات و درد استخوانی، نسبت به عوامل کنترل‌کننده‌ی درونی آسیب‌پذیر است.

برای این بیمار لاعلاج، زندگی بدون علامت ممکن نیست و بیمار حداقل تا زمانی که درد او تسکین داده نشده است، باید برخی تصمیمات را در حالی بگیرد که درد شدید را تحمل می‌کند. این عوامل داخلی از وضعیت پزشکی بیمار منشأ می‌گیرند نه از منبعی خارجی، نظیر اقدامی از سوی بالینگر. نقش بالینگر عبارت است از کمینه‌کردن اثرات کنترلگر بالقوه‌ی این عوامل داخلی تا بیش‌ترین حدی که در توان دارد. برای مثال، بالینگر می‌تواند با به تأخیر انداختن تصمیمات غیرفوری تا بعد از درمان درد، اثر درد حاد را بر تصمیم‌گیری کاهش دهد.

عوامل کنترل‌کننده‌ی خارجی ممکن است مربوط به بالینگر، محیط / مرکز ارائه‌ی مراقبت یا سایر افراد نظیر خانواده و دوستان باشد. ما در این‌جا بر بالینگر و محیط / مرکز ارائه‌ی مراقبت تمرکز می‌کنیم؛ ولیکن، اعمال کنترل بیش از حد از سوی خانواده، دوستان یا سایرین نیز ممکن است مشکل‌ساز باشد.

در معدود حالاتی که در آن‌ها اعمال فشار از سوی بالینگران قابل پذیرش است، بهتر

1- Langer and Rodin, 1979
2- Miles and Meyers, 1994
3- Connelly and Campbell, 1987
4- Sutherland et al., 1991; Mazur and Hickham, 1994
5- Schachter et al., 2005

است تکنیکی مورد استفاده قرار گیرد که حداقل مهار ممکن را اعمال سازد. برای مثال، اگر خطر فوری آسیب‌رساندن بیمار به خودش وجود دارد، ممکن است نظارت ساده در یک محیط تحت مراقبت کافی باشد و نیازی به مهار جسمانی یا خواب‌آلودکردن بیمار نباشد. به‌همین نحو، بیمار سالمند دچار دلیریوم که از تخت می‌افتد را می‌توان به تشکی بر روی کف اتاق منتقل کرد تا خطر افتادن برطرف شود بدون آن‌که نیازی به مهار جسمانی باشد.

در مؤسسه‌های روان‌پزشکی و مراقبت طولانی‌مدت، فردی که وظیفه‌ی حمایت از حقوق بیمار را بر عهده دارد می‌تواند به بالینگر کمک کند تا از اجباری نبودن رضایت اطمینان حاصل نماید. بالینگران هم‌چنین می‌توانند با تقویت احساس انتخاب کردن در بیمار، گام‌هایی را در جهت کمینه‌کردن ماهیت اجباری این گونه مؤسسات بردارند. راهبردهای سودمند مشتملند بر تشویق بیماران به شرکت دادن خانواده یا دوستانشان در تصمیمات، تشویق ایشان به پرسیدن سؤال و ارتقای آگاهی ایشان از گزینه‌هایی که در دسترس دارند (برای مثال، برای شما یک آزمون برای فردا نوشته‌ام. آیا دوست دارید تا در مورد آن با فردی از نزدیکانتان حرف بزنید؟ آیا دلیلی برای به تأخیرانداختن آن می‌بینید؟).

بالینگران هم‌چنین می‌توانند گام‌هایی را در جهت کمینه‌کردن احتمال وقوع فریب بردارند. اول، از آن‌جا که بیمار ممکن است در صورت ناکامل بودن اطلاعاتی که دریافت می‌کند، فریب بخورد، بالینگر باید اطمینان حاصل کند که اطلاعات کافی به بیمار ارائه شده است. دوم، فریب ممکن است زمانی رخ دهد که اطلاعات به شیوه‌ای سوگرایانه به بیمار ارائه شود. یک راهبرد مفید این است که از بیمار بخواهیم تا اطلاعات داده شده را به زبان خودش بازگو کند. هم‌چنین، اگر بیماری که درمانی را به‌خاطر فواید بالقوه‌ای که دارد، قبول کرده است، بعد از تأکید بر خطرهای بالقوه‌ی آن، هم‌چنان پذیرای آن درمان باشد، آن‌گاه بالینگر می‌تواند بیش‌تر آسوده‌خاطر باشد که تصمیم بیمار تحت تأثیر فریب نبوده است[1].

بحث موارد

اندوسکوپیست از آقای «اف» می‌خواهد که دلایل انجام این آزمون را به زبان خودش بازگو کند. آقای «اف» می‌گوید: «او راه دیگری به‌جز انجام این آزمون نداشته است» زیرا «دکتر من بدون انجام این آزمون، نمی‌گذارد

1- Redelmeier et al., 1993

که من بروم». آقای «اف» ابراز می‌کند که کار آزاد دارد و نمی‌تواند بیش از این کار خود را متوقف کند. از آن‌جا که اندوسکوپی اورژانس نیست، اندوسکوپیست با پزشک معالج تماس می‌گیرد و او موافقت می‌کند که این آزمون باید به تأخیر انداخته شود. بعد از گفت‌وگوی بیش‌تر در بعدازظهر همان روز، آقای «اف» به اندوسکوپی رضایت می‌دهد و اندوسکوپی صبح روز بعد به انجام می‌رسد.

در جلسه‌ی تیم پزشکی در همان روز، بحث‌ها بر روی خانم «جی» و دعوای حضانت او متمرکز می‌شود. مددکار اجتماعی پیش از این نمی‌دانست که خانم «جی» طلاق گرفته است و همین‌طور، نمی‌دانست که ارائه‌ی اطلاعات به همسر سابق می‌تواند پیامدهای بسیار بدی برای خانم «جی» داشته باشد. در جلسه‌ی پیگیری با خانم «جی»، مددکار اجتماعی فرصتی برای گفت‌وگو در مورد فرآیند بهبود او و نیز حق او بر انتخاب نحوه و مخاطب در میان گذاشتن اطلاعات پیش می‌آید. خانم «جی» اکنون می‌داند که علیرغم تهدیدات همسر سابقش، هیچ کس در محیط درمانی، بدون رضایت او - یا درخواست یا اجازه‌ی قانونی - اطلاعات مربوط به او را افشا نخواهد کرد. در نهایت، خانم «جی» و همسر سابقش به توافق بر حضانت مشترک برای فرزندانشان می‌رسند.

مراجع

1- *Beausoleil* v. *Sisters of Charity* (1966) 56 DLR 65 (Que CA). Connelly, J. E. and Campbell, C. (1987). Patients who refuse treatment in medical offices. *Arch Intern Med 47:* 1829-33.

2- Etchells, E., Sharpe, G., Walsh, P. *et al.* (1999). Consent. In *Bioethics at the Bedside: A Clinician's Guide*, ed. P. A. Singer. Ottawa: CMAJ, pp, 17-24.

3- Faden, R. R. and Beauchamp, T. L. (1986). *A History and Theory of Informed Consent.* New York: Oxford University Press.

4- *Ferguson* v. *Hamilton Civic Hospitals et al.,* [1983] 23 CCLT 254.

5- Fernie, G. (2005). Consent and the individual detained in custody. *Med Law* 24: 515-23.

6- General Medical Council (1998). *Seeking Patients' Consent: the Ethical Considerations.* London: General Medical Council (http://www.gmc-uk.org/guidance/library/consent. asp#cnsuring).

7- Health Protection and Promotion Act, R.S.O. 1990 c. H.7. Toronto: Ontario Ministry of Health.

9- Hewison, A. (1995). Nurses' power in interactions with patients, *J Adv Nurs* 21: 75-82.

10- Kuczewski, M. and McCruden, P. J. (2001). Informed consent: does it take a village? The problem of culture and truth telling. *Camb* Q *Health Ethics* 10: 34-46.

11- Langer, E. J. and Rodin, J. (1976). The effects of choice and enhanced personal responsibility for the aged: a field experiment in an institutional setting. *J Pers Soc Psychol* 34: 191-8.

12- Mazur, D. J. and Hickam, D. H. (1994). The effect of physicians' explanations on patients' treatment preferences. *Med Decis Making* 14: 255-8.

13- Miles, S. H. and Meyers, R. (1994). Untying the elderly: 1989 to 1993 update. *Clin Geriatr Med* 10: 513-25.

14- New Zealand Ministry of Health (1998). *Consent in Child and Youth Health: Information for Practitioners.* Wellington: Ministry of Health.

15- Picard, E. and Robertson, G. (1996). *Legal Liability of Doctors and Hospitals in Canada*, 3rd edn. Toronto: Carswell.

16- Redclmeier, P. A., Rozin, P., and Kahnernan, D. (l993). Understanding patients' decisions: cognitive and emotional perspectives. *JAMA* 270: 72-6.
17- *Re Dueck* [1999] 171 D.L.R.(4th) 761 (Sask. Q.B.).
18- *Re E* (1993) 1 FLR 386.
19- *Re T* [1992) 4 All ER 649.
20- Reed, S. C. and Lewis, D. A. (1990). The negotiation of involuntary admission in Chicago's state mental hospitals. J *Psychiatr Law* 18: 137-63.
21- Rogers, A. (1993). Coercion and "voluntary" admission: an examination of psychiatric patient views. *Behau Sci Law* 11: 259-67.
22- Schachter, D., Kleinman, I., and Harvey, W. (2005). Informed Consent and Adolescents. *Can J Psychiatry* 50: 534-40.
23- Sheline. Y. and Nelson, T. (1993). Patient choice: deciding between psychotropic medication and physical restraints in an emergency. *Bull Am Acad Psychiatry Law* 21: 321-9.
24- Sutherland, H. J., Lockwood, *G.A.,* Tritchler. D.L., *et al.* (1991). Communicating probabilistic iruorrnation to cancer patients: Is there "noise" on the line? *Soc Sci Med* 32: 725-31.
25- UK Department of Health (2001). *Reference Guide to the Consent for Examination or Treatment.* London: The Stationery Office.
26- White, S. M. and Baldwin, T. J. (2003). Consent for anaesthesia. *Anaesthesia* 58L: 760-74.

فصل ۶

حقیقت‌گویی

Philip C. Hébert, Barry Hoffmaster, Kathleen C. Glass

آقای «اچ»، ۲۶ ساله، اخیراً به فهرست مراجعان یک پزشک عمومی پیوسته است. آن‌چه در سابقه‌ی پزشکی بیمار جلب توجه می‌کند، این است که چندین سال قبل دچار اپیزودی از ضعف یک‌طرفه‌ی بازو و تاری دید بدون سردرد شده است که ظرف ۱۲ ساعت بهبود یافته است. او به نورولوژیست ارجاع داده شده و نورولوژیست بعد از انجام آزمون‌های بسیار، به او گفته است که احتمالاً حادثه‌ی فوق یک عفونت ویروسی گذرا بوده و از او خواسته است که در صورت عود علایم مجدداً مراجعه کند. آقای «اچ» دیگر به آن موضوع فکر نکرده و اپیزود مشابهی هم تجربه نکرده است. پرونده‌ی پزشکی او در بردارنده‌ی نامه‌ای از نورولوژیست خطاب به پزشک خانواده‌ی قبلی آقای «اچ» است که در آن بیان شده است که تقریباً با اطمینان می‌توان گفت که آقای «اچ» دچار مولتیپل اسکلروز است.

نورولوژیست توضیح داده است که او این تشخیص را در مراحل اولیه برای آقای «اچ» افشا نکرده است زیرا ممکن بود نگرانی بیش از حدی را در او ایجاد کند.

***

خانم «آی» ۵۶ ساله و کارگر آشپزخانه است که با زردی و کم‌خونی بستری شده است. بررسی‌ها کلانژیوکارسینوم پیشرفته را در او نشان داده‌اند. خانواده‌اش اصرار دارند که تشخیص به او گفته نشود و توضیح می‌دهند که در فرهنگ آن‌ها، خانواده‌ها به‌جای بستگان بیمارشان تصمیم‌گیری می‌کنند. آن‌ها استدلال می‌کنند که گفتن تشخیص سرطان به خانم «آی» ممکن است باعث شود که او امیدش را از دست بدهد؛ بنابراین، پرسنل پزشکی را از افشای موضوع به بیمار منع می‌کنند و می‌گویند: «این را به ما واگذار کنید که آن‌چه را که نیاز دارد به او بگوییم.». یکی از پرسنل بیمارستان که به زبان آن‌ها صحبت می‌کند، به‌طور اتفاقی می‌شنود که به خانم «آی[1]» می‌گویند که همه چیز روبه‌راه خواهد شد و او به‌زودی به خانه بازخواهد گشت.

***

۱- در متن اصلی Ms.F است که به‌نظر می‌رسد اشتباه تایپی باشد و منظور همان Ms. I بوده است. (مترجم)

حقیقت‌گویی چیست؟

حقیقت‌گویی (Truth telling) را در مراقبت‌های سلامت می‌توان این‌گونه تعریف کرد: «عملکرد و نگرشی مبتنی بر شفاف، صریح و راستگو بودن با بیماران؛ بنابراین، در این‌جا سخن از اصالت و درستی در رابطه‌ی میان حرفه‌مندان مراقبت سلامت و بیماران در میان است. حقیقت‌گویی نیازمند این باور است که در کل، حقیقت از پنهان‌کاری بهتر است. هم‌چنین، نیازمند قصد و تلاش در راستای دقیق و راستگو بودن با بیماران تا حد ممکن است و در بردارنده‌ی تعهد به ارائه‌ی اطلاعات برای اخذ رضایت معتبر می‌باشد.

چرا حقیقت‌گویی دارای اهمیت است؟

اخلاق

درستی و راستی با بیماران، البته هم‌خوانی خوبی با سیاست و عملکرد مردم‌گرایانه دارد. بدون اطلاعات قابل اعتماد، بیماران کم‌تر می‌توانند تصمیمات آگاهانه درباره‌ی مراقبت خود اخذ کنند. پزشکی علمی، فرصت‌های درمانی جدید را به بیماران عرضه کرده است و از بالینگران طلب می‌کند که درباره‌ی این فرصت‌ها کاملاً آگاه باشند و این آگاهی را در اختیار بیماران بگذارند؛ بنابراین، با توسعه‌ی انتخاب‌های مراقبتی در طول زمان، زیان‌های عدم ارائه‌ی اطلاعات هم بیش‌تر شده است. بیماران آگاه هم‌چنین ممکن است تصمیماتی بگیرند که تمامی زندگی ایشان را تحت تأثیر قرار دهد، حال آن‌که اگر از ماهیت حقیقی بیماری‌شان آگاه نبودند، نمی‌توانستند به این تصمیمات برسند.

صرف‌نظر از پیامدها، باید حقیقت به بیماران گفته شود زیرا باید به آن‌ها به‌عنوان شخص انسانی (Person) احترام گذاشته شود. مصاحبه‌هایی که با بیماران انجام شده است، این دیدگاه را تقویت کرده‌اند. برای مثال، در مطالعه‌ای که در زمانی به انجام رسید که هنوز هیچ درمانی برای مولتیپل اسکلروز وجود نداشت، بسیاری از بیماران مبتلا به این بیماری این احساس را ابراز می‌کردند که حق دارند بدانند که چه مشکلی برایشان پیش آمده است. برخی از این‌که پرسیده می‌شد چرا می‌خواهند حقیقت را بدانند، عصبانی می‌شوند. یک‌نفر گفت: «آیا من باید توضیح بدهم که چرا؟ فقط برای آن‌که بدانم»[1]. دیدگاه کابوت[2] مبنی بر این‌که پزشکان باید مشتاق ایجاد «برداشتی حقیقی» در ذهن بیمارشان درباره‌ی بیماری‌اش باشند، پیمان اعتماد بین پزشک و بیمار را که محور طبابت است،

1- Elian and Dean, 1985
2- Cabot's, 1903

تحکیم می‌کند[1].

این با احتیاط بقراطی در برابر صداقت با بیماران، که قرن‌ها قدمت دارد، در تضاد قرار می‌گیرد[2].

گاهی پنهان‌کاری از سوی پزشکان، به‌طور ضمنی به‌عنوان راهی برای پیش‌گیری از زیان‌های محتمل ناشی از حقیقت‌گویی، توصیه شده است[3]. چنین فرض می‌شود که بیماران، به‌ویژه وقتی که بدحال هستند، در رویارویی با حقیقت عریان مشکل دارند. بنابراین، وظیفه‌ی پزشکان است / بود که «تمامی حقیقت» را به ایشان عرضه نکنند. برخی از فرهنگ‌ها و خانواده‌ها بر این باورند که حقیقت‌گویی سنگدلانه می‌باشد و ممکن است دل‌نگرانی قابل اجتنابی را بر بیماران تحمیل کند. این «پنهان‌کاری حمایت‌گرانه» به‌ویژه در زمان‌هایی یا در جاهایی که پزشکی قادر است تنها کمک ملموس اندکی به بیماران بکند تا حدی درک‌کردنی به‌نظر می‌رسد. با این وجود، اگرچه بیماران بسیار بدحال ممکن است بخواهند که کس دیگری مراقب و راهنمایشان باشد[4] این ضرورتاً بدان معنا نیست که ترجیح می‌دهند که در بی‌اطلاعی وانهاده شوند. اجازه‌دادن فرد به دیگران تا برای او تصمیم بگیرند یا از او مراقبت کنند، حتی اگر «تحت مراقبت قرار گرفتن» به تمام معنا حاصل شود، می‌تواند با تمایل فرد به تداوم دریافت اطلاعات درباره‌ی بیماری‌اش سازگار باشد. صرف‌نظر از تفاوت‌های فرهنگی، پزشکان باید با بیماران خود درباره‌ی ترجیحاتشان در این رابطه گفت‌وگو کنند تا نظرشان را به‌درستی بدانند.

قانون

حقیقت‌گویی، چنان‌که در این فصل مطرح می‌شود، در بردارنده‌ی مفهوم گسترده‌تر برقراری ارتباط درست و راستگویانه است. قوانین وضع شده در این رابطه از کشوری به کشور دیگر متفاوت است و تا حد زیادی بر منع ارائه‌ی سهل‌انگارانه‌ی اطلاعات برای گرفتن رضایت، متمرکز می‌باشد[5].

دادگاه‌های کانادا مدت‌هاست که این را به رسمیت شناخته‌اند که پزشک ملزم است اطلاعات را در حدی که برای یک بیمار معقول، در وضعیت شخص خواهان، مورد نیاز است، ارائه کرده باشد[6]. نواحی قضایی

1- Cassel, 1996
2- Bok, 1979
3- Nyberg, 1993
4- Ingelfinger, 1980

۵ - برای اطلاعات بیش‌تر به فصل ۲ نگاه کنید.

6- Reibl v. Hughes, 1980

استرالیا[1] و اغلب نواحی قضایی آمریکا[2] متشابهاً این معیار را که به آن در اصطلاح منطبق با موضوع(Modified - subjective) گفته می‌شود، مورد استفاده قرار می‌دهند. در عین حال، به‌نظر می‌رسد که دادگاه‌های بریتانیا تا حد زیادی بر معیار مبتنی بر حرفه (Profession based) (اطلاعاتی که یک فرد حرفه‌مند معقول ارائه می‌کند) برای ارائه‌ی اطلاعات پایبند هستند[3]. تحولات اخیر، مقدار ارائه‌ی اطلاعاتی را که قانون الزام می‌کند گسترش داده‌اند، به‌طوری که - به‌عنوان بخشی از تعهدات پزشک به‌عنوان امین بیمار - شامل گفتن «پی‌آمدهای نامنتظر مراقبت» یعنی عوارض ناخواسته یا خطاها به بیمار و یا خانواده‌ی او می‌شود. برای مثال، در موردی دادگاهی، سوراخ شدن اتفاقی طحال بیمار در حین بیوپسی ریه، به او گفته نشد و این امر نقض تعهد پزشک در اطلاع دادن به بیمار به‌شمار آمد، به‌ویژه به این دلیل که بیمار پرسیده بود که در حین آن اقدام، چه چیزی رخ داده است؟ قاضی به این جمع‌بندی رسید که شکایت، حاصل «رضایت‌بخش نبودن رابطه‌ی پزشک - بیمار» بوده است که در نتیجه‌ی ناتوانی پزشک در «جلب اعتماد» بیمار رخ داده است[4].

در موردی دیگر، پزشک به‌خاطر اطلاع ندادن خطر (احتمالی) آلوده شدن بیمار به ویروس نقص ایمنی انسانی در اثر انتقال خون، سهل‌انگار شناخته شد. در حالی که پزشک عنوان می‌کرد که این اقدام او با این هدف بوده است که از بیمار در برابر ارائه‌ی اطلاعاتی که ممکن بود تنها زیان روان‌شناختی به او برساند، محافظت کند. دادگاه به این رأی رسید که ممکن بود این بیمار بخواهد که این اطلاعات را بداند، هرچند که در آن زمان، در مورد HIV اقدام چندانی قابل انجام دادن نبود[5].

دادگاه‌های ایالات متحده آمریکا[6]، بریتانیا[7] و کانادا[8] این را پذیرفته‌اند که ممکن است استثناهایی برای حقیقت‌گویی وجود داشته باشد، برای مثال، وقتی که وضعیت هیجانی بیمار به گونه‌ای است که افشای خبر بد، خود می‌تواند آسیب‌رسان باشد. مرتبط‌ترین

1- Rogers v. Whitaker, 1992; Chappel v. Hart., 1998
2- Canterbury v. Spence, 1972
3- Bolam v. Friern Hospital Management Committee, 1957
4- Stamos v. Davies, 1985, p.25
5- Pittman Estate v. Bain, 1994
6- Arato v. Avedon, 1993
7- Chester v. Afshar, 2004
8 - Hopp v. Lepp, 1980; Reibl v. Hughes, 1980

آزمون برای عدم افشا، پرسیدن این سؤال است که «آیا ارائه‌ی اطلاعات خود می‌تواند باعث وارد شدن آسیب جسمانی یا ذهنی به این بیمار شود؟»[1].

پزشکان باید با این پیش‌فرض شروع کنند که تمامی بیماران قادرند با حقایق کنار بیایند و عدم افشا را تنها برای موارد نامعمولی نگاه دارند که در آن‌ها زیان گفتن حقیقت بیش از نگفتن آن باشد.

سیاست‌گذاری

کالج آمریکایی پزشکان[2] توصیه کرده است که «هرچند که ممکن است برای بالینگر راحت نباشد، اما اطلاعاتی که برای بیمار ضروری و مطلوبند باید به او ارائه شوند. این‌که اطلاعات چگونه و در چه زمانی و به چه کسی ارائه شوند، دغدغه‌های مهمی‌اند و باید با احترام به خواسته‌های بیمار به آن‌ها پرداخته شود.» این توصیه، اضافه می‌کند که تعهد حرفه‌ای راستگو بودن با بیمار نیازمند آن است که «ارائه‌ی اطلاعات و در میان نهادن اطلاعات مربوط به سلامت هیچ‌گاه نباید فرآیندی مکانیکی یا فورمالیته باشد. خبرها و اطلاعاتی که ممکن است بیمار را هیجان‌زده کنند باید به روشی ارائه شوند که حداقل تنش روانی را برای او ایجاد نمایند.»

انجمن پزشکی بریتانیا[3] اشاره کرده است که «ارتباط توأم با اعتماد مبتنی بر *راستگویی متقابل* بین بیمار و دکتر است» و نیز ارائه‌ی توأم با همدلی خبرهای بد را توصیه می‌کند. کد اخلاقی انجمن پزشکی کانادا[4] توصیه می‌کند که پزشکان تمامی اطلاعاتی را که از دیدگاه بیمار ممکن است اثری بر تصمیم‌گیری او در مورد مراقبت پزشکی‌اش داشته باشند، به او ارائه کنند و این اطلاعات را به روشی با او در میان گذارند که برایش قابل فهم باشد.

مطالعه‌های تجربی

پزشکان

در یک مطالعه‌ی مشهور در سال ۱۹۶۱، ۹۰ درصد از نمونه‌ای ۲۱۹ نفری از پزشکان آمریکایی، گزارش دادند که تشخیص سرطان را به بیمارشان اطلاع نمی‌دهند[5]. اما تقریباً ۲۰ سال بعد، از ۲۶۴ پزشکی که در مطالعه‌ای مورد پرسش قرار گرفتند، ۹۷ درصد اظهار کردند که تشخیص سرطان را به بیمارشان اطلاع می‌دهند[6]، که این نشانگر تغییر جهتی

1- Picard 1984, p.99
2- American College of Physicians, 2005, p.563
3- British Medical Association, 2004, p.43
4- Canadian Medical Association, 1996
5- Oken, 1961
6- Novack et al., 1979

کامل در نگرش حرفه‌مندان نسبت به حقیقت‌گویی، حداقل در سیاق تشخیص سرطان، است.

به‌نظر می‌رسد که ارزش‌های فرهنگی بر نگرش پزشکان نسبت به حقیقت‌گویی تأثیرگذارند. در مطالعه‌ای در ایالات متحده، پزشکانی که گزارش کرده بودند که معمولاً حقیقت را به بیماران سرطانی می‌گویند، اظهار داشته بودند که این کار را به شیوه‌ای انجام می‌دهند که در جهت حفظ «امید» و «اراده‌ی معطوف به زندگی» در بیماران باشد، یعنی دو مفهومی که در جامعه‌ی ایالات متحده، ارزش به‌شمار می‌آیند[1]. در مقایسه با همتایانشان در آمریکای شمالی، متخصصان گوارش در اروپای جنوبی و شرقی، کم‌تر احتمال دارد که با بیماران درباره‌ی بیماری‌های خطیر، رک و بی‌پرده باشند، زیرا این کار را بهترین روش برای حفظ «امید» نمی‌دانند[2].

بیماران

شواهد موجود حاکی از آنند که اغلب بیماران آمریکای شمالی می‌خواهند که در مورد وضعیت پزشکی‌شان مطلع شوند. برای مثال، در مطالعه‌ای شامل ۵۶۰ بیمار مبتلا به سرطان و خانواده‌هایشان، ۸۷ درصد از پاسخ‌گویان بر این احساس بودند که باید به بیماران در مورد بیماری‌شان حقیقت گفته شود[3]. مطالعه‌ای در سال ۱۹۸۲ حاکی از آن بود که ۹۴ درصد از بیماران خواهان دانستن همه چیز درباره‌ی وضعیت خود هستند؛ ۹۶ درصد خواهان آنند که از تشخیص سرطان مطلع شوند، و ۸۵ درصد می‌خواهند که برآوردی واقع‌گرا از مدت زمان زنده ماندنشان به ایشان داده شود، حتی اگر این مدت کم‌تر از یک‌سال باشد[4].

مطالعات بر روی بیماران مسن‌تر که گاهی تصور می‌شود علاقه‌ی کمتری به حقیقت‌گویی دارند، نشان داده است که تقریباً ۹۰ درصد از این بیماران خواهان آنند که تشخیص سرطان به ایشان گفته شود (برای مثال، Erde et al., 1988). مطالعات نشان داده‌اند که بیش از ۹۰ درصد از بیماران می‌خواهند که تشخیص بیماری آلزایمر به ایشان گفته شود[5]، و بیش از ۸۰ درصد از بیماران دچار اسکلروز جانبی آمیوتروفیک (Amyotrophic lateral sclerosis)، خواسته‌اند که اطلاعات تا حدی که ممکن

1- Good et al., 1990
2- Thomsen et al., 1993
3- Samp and Curreri, 1957
4- President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine, 1982
5- Ajaj et al., 2001

است به ایشان داده شود[۱].

با این وجود، فقدان درمان مؤثر عموماً توجیه‌کننده‌ی سنت اجتناب از حقیقت‌گویی در پزشکی انگاشته شده است و تصور بر آن است که این امر دلیلی برای این واقعیت است که حتی امروزه، بسیاری از بیماران در معرض خطر بیماری هانتینگتون (Huntington disease) ، در پی دانستن وضعیت ژنتیک خود بر نمی‌آیند[۲]. مطالعات دیگری حاکی از تأثیر فرهنگ بر حقیقت‌گویی بوده‌اند. برای مثال، مطالعه‌ای نشان داد که درصد بزرگ‌تری از بیماران به‌دنیا آمده در کره، در مقایسه با بیماران به‌دنیا آمده در ایالات متحده، ترجیح می‌دهند که اطلاعات کم‌تری به ایشان داده شود[۳]. در ایتالیا، فقدان صراحت در مورد تشخیص بیماری آلزایمر، شایع است[۴]. درصد بزرگ‌تری از بیماران در ژاپن (۶۵ درصد)، در مقایسه با آمریکا (۲۲ درصد) خواهان آنند که تشخیص سرطان پیش از آن‌که به اطلاع خودشان رسانده شود، به خانواده‌شان گفته شود، و درصد بسیار بیش‌تری از پزشکان ژاپنی (۸۰ درصد) در مقایسه با پزشکان آمریکایی (۶ درصد) با این امر موافق بوده‌اند[۵].

1- Silverstein et al., 1991
2- Terrenoire, 1992
3- Blackhall et al., 1995
4- Pucci et al., 2003

بوده‌اند[۵]. در نتیجه، در ژاپن تنها در صورتی پیش‌آگهی بیماران دچار سرطان پیشرفته به ایشان گفته می‌شود که خانواده‌ی بیمار به این کار رضایت داده باشند[۶].

پیامدها

مهارت‌های ارتباطی پزشک خوب که بخشی از هنر حقیقت‌گویی در کل است، موجب ارتقای رضایت بیمار و کیفیت مراقبت پزشکی می‌شود[۷]. تخمین زده شده است که اختصاص دادن دو تا سه دقیقه‌ی اضافه برای مشاوره، تفاهم میان پزشک و بیمار را ارتقا می‌بخشد[۸]. حقیقت‌گویی موجب افزایش تبعیت بیمار (همسازی (Concordance)) از دستورات دارویی تجویزشده می‌شود[۹]، موربیدیتی از قبیل درد[۱۰] و اضطراب[۱۱] همراه با مداخلات پزشکی را کاهش می‌دهد، و پیامدهای مرتبط با سلامت را ارتقا می‌بخشد[۱۲]. بیماران آگاه شده در مقایسه با بیمارانی که به‌خوبی آگاه نشده‌اند، از مراقبتی که دریافت می‌کنند راضی‌ترند و کم‌تر تمایل

5- Ruhnke et al., 2000
6- Akabayashi et al., 1999
7- Brown et al., 1999
8- Levinson et al. 1997
9- Greenhalgh, 2005
10- Egbert et al., 1964
11- Luck et al., 1999
12- Stewart , 1995

به عوض کردن پزشک خود دارند[1] حتی کودکان خیلی خردسال که نیاز به جراحی سنگینی پیدا می‌کنند، قادر به کنار آمدن با خبرهای ناگوار هستند[2]. راستگو نبودن با کودکان می‌تواند عواقب روان‌شناختی منفی دیرپایی را در بر داشته باشد[3]. در مطالعه‌ای والدینی که توانسته بودند با کودک در حال مرگ خود راستگویانه در مورد مرگ حرف بزنند، بر این احساس بودند که این گفت‌وگوی باز، به ایشان و به کودکشان کمک کرده است. والدینی که از چنین سرراستی‌ای برخوردار نبودند، بعدها از خودداری خودشان از سخن گفتن پیشمان شده بودند[4].

با این وجود، برخی از مطالعه‌ها حاکی از آنند که حقیقت‌گویی می‌تواند پیامدهای منفی هم داشته باشد. اطلاع‌رسانی ضعیف، حتی اگر دقیق باشد، می‌تواند عواقب ویرانگری برای بیمار داشته باشد[5] چنین اطلاع‌رسانی‌ای معمولاً بسیار با عجله، در شرایط محیطی نامناسب، بدون درک شرایط بیمار، و بدون پرداختن به نیازها و ترس‌های واقعی بیمار به انجام رسیده است.

1- Kaplan et al. 1996
2- Alderson, 1993
3- Wallace, 2001
4- Kreicbergs et al., 2004
5- Anon., 2000

حقیقت‌گویی می‌تواند باعث «برچسب خوردن» بیماران شود. برای مثال، بیمارانی که به ایشان گفته شده بود که دچار پرفشاری خون هستند، سلامت هیجانی کم‌تری را از خود نشان می‌دادند و موارد غیبت بیش‌تری از سر کار داشتند[6]. در مطالعه‌ای دیگر، اطلاعات بیش‌تر در بیماران دچار سرطان موجب بالاتر رفتن سطح اضطراب در این بیماران شده بود[7]. نگرانی در مورد پیامدهای بسیار بدی که که به ارائه‌ی اطلاعات نسبت داده شده است (از دست دادن امید، مرگ زودرس، یا خودکشی) داستان‌مانند بوده، فاقد هرگونه مبنای تجربی واقعی می‌باشد.

چه رویکردی باید در عمل به حقیقت‌گویی داشته باشیم؟

حقیقت‌گویی ممکن است در عمل کاری دشوار باشد، زیرا – هم در پزشکی و هم در این‌که بیمار چه چیزی را می‌خواهد بداند – قطعیتی وجود ندارد و نیز این دغدغه وجود دارد که «حقیقت» ممکن است به بیمار آسیب وارد کند. هم‌چنین، دشواری حقیقت‌گویی می‌تواند از این حیث باشد که انجام آن، کاری سهل و ساده نیست و غالباً برای به انجام رسیدن درست، نیازمند رابطه‌ای ممتد میان

6- MacDonald et al., 1984
7- Jenkins et al., 2001

پزشک و بیمار است.

قطعی‌نبودن تشخیص اولیه‌ی یک وضعیت مرگبار ممکن است بالینگر را در افشای زودهنگام آن به تردید اندازد. با این وجود، این عدم قطعیت می‌تواند و باید با بیمار در میان گذاشته شود[1]. گفتن عدم قطعیت بالینی و گستره‌ی گزینه‌های در دسترس به بیمار، این امکان را به او می‌دهد که از پیچیدگی‌های پزشکی آگاه شود، سؤال‌هایش را بپرسد، تصمیم‌هایی واقع‌بینانه و آگاهانه بگیرد، مسؤولیت آن تصمیم‌ها را بپذیرد، و اگر آن پیش‌آگهی ناخوشایند درست از آب درآمد، برای شنیدن آن آمادگی بهتری داشته باشد.

پیش‌بینی این‌که چه اطلاعاتی بیمار را آشفته خواهد کرد یا این‌که هر اطلاعات خاص تا چه حد موجب آشفتگی بیمار خواهد شد، کاری دشوار است. بیماران ممکن است به‌طور صریح یا ضمنی، عدم تمایل خود را به دانستن حقیقت درباره‌ی وضعیت خود بروز دهند[2]. وقتی چنین عدم تمایلی، اصیل و واقع‌گرا باشد، باید به آن احترام گذاشته شود. این امکان وجود دارد که حقیقت به شیوه‌ای عرضه شود که اثرات آن تعدیل شود؛ کتاب‌های بسیاری وجود دارند که توصیه‌هایی عملی را درباره‌ی گفتن خبر بد به‌دست می‌دهند[3]. حقیقت ممکن است بی‌رحم باشد اما «نحوه‌ی گفتن آن نباید چنین باشد»[4]. در واقع، وظیفه‌ی پزشک، درآمیختن راستگویی و احترام به اتونومی بیمار با مراقبت و مهربانی نسبت به اوست.

برای مثال، برخی از بیمارانی که بیماری‌شان در مراحل انتهایی نزدیک به مرگ است، ممکن است نخواهند که تمامی حقیقت را درباره‌ی وضعیت خودشان بدانند[5].

پزشکان باید با حساسیت، چنین ترجیحاتی را مورد کندوکاو قرار دهند تا از اصیل بودن آن‌ها اطمینان حاصل کنند. باید نظر بیمار در مورد افشا با «عرضه کردن بیان حقیقت» به بیمار، جست‌وجو شود[6]. وقتی که بیمار، بیماری خطیری مانند سرطان دارد، ممکن است ثبت‌کردن ترجیحات او درباره‌ی دخیل شدن اعضای خانواده، کاری مفید باشد. باید به خانواده‌هایی که در برابر افشای حقیقت به بیمار مقاومت می‌ورزند، درباره‌ی اهمیت حقیقت‌گویی مشاوره داده شود، درست به همان نحوی که درباره‌ی نحوه‌ی برخورد صحیح با هرمشکل طبی به ایشان

1- Logan and Scott, 1996
2- Pisetsky, 1996
3- Buckman, 1992; Tate, 1995
4- Jonsen et al., 1992
5- Surbone, 1992
6- Freedman, 1993

مشاوره داده می‌شود. برقراری ارتباط مداوم و توأم با احترام، غالباً، اما نه همیشه، می‌تواند بر موانع فرهنگی خانواده در برابر افشای حقایق فائق آید[1].

پزشکان به‌نحو فزاینده‌ای با این توقع روبه‌رو می‌شوند که وقوع عوارض ناخواسته‌ی ناشی از مراقبت طبی به بیماران خود را افشا کنند[2]، اما به‌نحو شایعی این کار را نمی‌کنند[3]. افشای چنین وقایعی اعتراف به عملکرد زیر حد استاندارد نیست. حقیقت‌گویی می‌تواند خشم بیمار را فروکاهد و خطر اقدام قانونی او را کاهش دهد[4]. بیماران گاهی به این دلیل از پزشک شکایت قانونی می‌کنند که «نیاز به توضیح وجود دارد – برای دانستن آن‌که چرا و چگونه آسیب رخ داده است»[5].

با همه‌ی تأکیدی که در این فصل بر حقیقت‌گویی رفت، مطالعه‌ها حاکی از آنند که ۱۰ تا ۲۰ درصد از تمامی بیماران نمی‌خواهند که جزییات را درباره‌ی وضعیت خودشان بدانند. برای این بیماران، حقیقت باید عرضه شود اما تحمیل نگردد. در تمامی موارد افشای حقیقت، این‌که وضعیت بیمار چگونه و در چه زمانی مورد گفت‌وگو قرار گیرد و این‌که در هر زمان چه مقدار از اطلاعات گفته شود، از بیماری به بیمار دیگر متفاوت است[6]. این هنر حقیقت‌گویی است که بستگی به مهارت‌ها و نگرش پزشک در رابطه با «جلب اعتماد بیمار نسبت به خود» و دادن «برداشتی واقعی» از بیماری‌اش به او دارد.

بحث موارد

اگر نورولوژیست جداً مولتیپل اسکلروز را تشخیص محتمل یا مورد بررسی می‌دانست، پنهان نگاه داشتن این اطلاعات از آقای «اچ» توجیه‌پذیر نبوده است. نگرانی کلی از ایجاد اضطراب برای معاف داشتن پزشک از مسؤولیتش در گفتن حقیقت به بیمار – که در این‌جا احتمال (یا حدس) وجود بیماری خطیر است – کافی نمی‌باشد. پزشک نباید آن‌قدر افشای اطلاعات به بیمار را به تأخیر بیندازد تا به قطعیت دست پیدا کند. بیماران را می‌توان برای هوشیاری نسبت به علامت‌های پیشرفت بیماری توانمند کرد یا تشویق کرد که کارهایی را در جهت پیش‌گیری از پیشرفت بیماری انجام دهند. اگر آقای «اچ» درباره‌ی بیماری‌اش آگاه نشده باشد و آن‌گاه تصمیمی بگیرد که در صورت داشتن اطلاعات بهتر در

1- Chiu et al., 2000
2- Hébert, 2001
3- Berlin, 2006
4- Ritchie and Davies, 1995
5- Vincent et al., 1994
6- Shattner, 2002

این مورد، آن تصمیم را نمی‌گرفت، پزشک در این رابطه مسؤولیت اخلاقی و شاید حتی مسؤولیت قانونی خواهد داشت.

پزشکان باید به کمک مترجمی که از بستگان خانم «آی» نباشد، با خود خانم «آی» صحبت کنند تا نظر او را در مورد افشای حقیقت بررسی کنند. آیا او می‌خواهد که تمامی جزییات را درباره‌ی بیماری‌اش بداند یا ترجیح می‌دهد که پزشکان اول با خانواده‌اش حرف بزنند؟ باید به خواسته‌های اصیل بیمار احترام گذاشته شود. اگر خواسته‌های بیمار با نظر خانواده‌اش متفاوت باشد، این تفاوت‌ها باید مورد شناسایی قرار گیرند و به خانواده جهت کنار آمدن با این تفاوت‌ها کمک تخصصی ارائه شود.

مراجع

1- Ajaj, A., Singh, M.P., and Abdulla, A.J. (200l). Should elderly patients be told they have cancer? Questionnaire survey of older people. *BMJ* 323: 1160.

2- Akabayashi, A., Kai, I., Takemura, H., and Okazaki, H. (1999). Truth telling in the case of a pessimistic diagnosis in Japan. *Lancet* 354: 1263.

3- Alderson, P. (1993). *Children's Consent to Surgery*. Buckingham: Open University Press.

4- American College of Physicians (2005). Ethics manual, 5th edn. *Ann Intern Med* 142: 560-82.

5- Anon. (2000). Delivering bad news. *BMJ* 321: 1233. *Arato* v. *Avedon* (1993) 23 Cal. Rptr. 2d 140.

6- Berlin, L. (2006). Communicating radiology results. *Lancet* 367: 373-5.

7- Blackball, L.J., Murphy, S. T., Frank, G., Michel, V., and Azen, S. (1995). Ethnicity and attitudes toward patient autonomy. *JAMA* 274: 820-5.

8- Bok, S. (1979). *Lying: Moral Choice in Public and Private Life*. New York: Vintage Books.

9- *Bolam* v. *Priem Hospital Management Committee* [1957] 1 WLR 582, 586.

10- British Medical Association (2004). *Medical Ethics Today:*

The BMA's Handbook of Ethics and Law, 2nd edn, London: BMJ books.
11- Brown, J., Boles, M., Mullooly, J., and Levinson, W. (1999). Effect of clinician communication skills training on patient satisfaction: a randomized, controlled trial. *Ann Intern Med* 131: 822-9.
12- Buckman, R (1992). *How to Break Bad News.* Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press.
13- Cabot, R. C. (1903). The use of truth and falsehood in medicine: an experimental study. *Am Med* 5: 344-9.
14- Canadian Medical Association (1996). Code of ethics. *CMAJ* 155: 1176A-B.
15- *Canterbury* v. *Spence* [1972] 464 F 2d 772.
16- Cassel, C. (1996). The patient-physician covenant: an affirmation of Asklepios. *Ann Intern Med* 124: 604-6.
17- *Chappel* v. *Hart* [1998] 195 CLR 232.
18- *Chester* v. *Afshar* [2004] VKHL 41 (14 October 2004).
19- Chiu, T. Y., Hu, W. Y., Cheng, S. Y., and Chen, C. Y. (2000). Ethical dilemmas in palliative care: a study in Taiwan. *J Med Ethics* 26: 353-7.
20- Egbert, L., Battit, G., Welch, c., and Bartlett, M. (1964). Reduction of postoperative pain by encouragement and instruction of patients. *N Engl J Med* 270: 825-7.
21- Elian, M. and Dean, G. (1985). To tell or not to tell the diagnosis of multiple sclerosis. *Lancet* ii: 27-8.
22- Erde, E., Nadal, E., and Scholl, T. (1988). On truth telling and the diagnosis of Alzheimer's disease. *J Fam Pract* 26: 401-4.
23- Freedman, B. (1993). Offering truth: one ethical approach to the uninformed cancer patient. *Arch Intern Med 153:* 572-6.
24- Good, M., Good, B., Schaffer, c., and Lind, S. (1990). American oncology and the discourse on hope. *Cult Med Psychiatr* 14: 59-79.
25- Greenhalgh, T. (2005). Barriers to concordance with antidiabetic drugs: cultural differences or human nature? *BMJ* 330: 1250.
26- Hebert, P. (2001). Disclosure of adverse events and errors in health care: an ethical perspective. *Drug Safety 15:* 1095-104.
27- *Hopp* v. *Lepp* [19801 SCR:192.
28- Ingelfinger, F.J. (1980). Arrogance. *N Engl J Med* 303: 1507-11.
29- Jenkins, V., Fallowfield, L., and Saul, J. (200l). Information needs of patients with cancer: results from a large study in VK cancer centers. *Br J Cancer* 84: 48-51.
30- Ionsen, A., Siegler, M., and Winslade, W. (1992). *Clinical Ethics,* 3rd edn, New York:

McGraw-Hill.
31- Kaplan, S., Greenfield, S., Gandek, B., Rogers, W., and Ware, J. (1996). Characteristics of physicians with participatory decision-making styles. *Ann Intern Med* 124: 497-504.
32- Kreicbergs, U., Valdimarsdottir, U., Onelov, E., Henter, J.-I., and Steineck, G. (2004). Talking about death with children who have severe malignant disease. *N Engl J Med* 351: 1175-86.
33- Levinson, W., Roter, D. L., Mullooly, J. P., Dull, V. T., and. Frankel, R M. (1997). Physician-patient communication. The relationship with malpractice claims among primary care physicians and surgeons. *JAMA* 277: 553-9.
34- Logan, R. and Scott, P. (1996). Uncertainty in clinical practice: implications for quality and costs of health care. *Lancet* 347: 595-8.
35- Luck, A., Pearson, S., Maddern, G., and Hewett, P. (1999). Effects of video information on pre-colonoscopy anxiety and knowledge: a randomized trial. *Lancet* 354: 2032-5.
36- MacDonald, L., Sackett, D., Haynes, R., and Taylor, D. (1984). Labelling in hypertension: a review of the behavioral and psychological consequences. *J Chronic Dis* 37: 933-42.
37- Novack, D., Plumer, R, Smith, R, *et al.* (1979). Changes in physicians' attitudes toward telling the cancer patient. *JAMA* 241: 897-900.
38- Nyberg, D. (1993). *The Varnished Truth: Truth Telling and Deceiving in Ordinary Life*. Chicago, IL: University of Chicago Press.
39- Oken, D. (1961). What to tell cancer patients: a study of medical attitudes. *JAMA* 175: 1120-8.
40- Picard, E. (1984). *Legal Liability of Doctors and Hospitals in Canada,* 2nd edn, Toronto: Carswell Legal Publications.
41- Pisetsky, D. (1996). The breakthrough. *Ann Intern Med* 124: 345-7.
42- *Pittman Estate* v. *Bain* [1994], 112 DLR (4th) 257 (Ont Gen Div).
43- President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine (1982). *Making Health Care Decisions*, Vol. 1. Washington, DC: VS Government Printing Office, pp.69-111.
44- Pucci, E., Belardinelli, N., Borsetti, G. and Giuliani, G. (2003). Relatives' attitudes towards informing patients about the diagnosis of Alzheimer's disease. *J Med Ethics* 29: 51-4.
45- *Reibl* v, *Hughes* [1980] 2 S.C.R.

46- Ritchie, J. and Davies, S. (1995). Professional negligence: a duty of candid disclosure? *BMJ* 310: 888-9.
47- *Rogers* v. *Whitaker* (1992) 175 CLR 479, 490.
48- Ruhnke, G., Wilson, S., Akamatsn, T. *et al.* (2000). Ethical decision-making and patient autonomy: a comparison of physicians and patients in Japan and the United States. *Chest* 118: 1172-82.
49- Samp, R. and Curreri, A. (1957). Questionnaire survey on public cancer education obtained from cancer patients and their families. *Cancer* 10: 382-4.
50- Shattner, A. (2002). What do patients really want to know? Q *J Med* 95: 135-6.
51- Silverstein, M., Stocking, c., Antel, J., Beckwith, J., and Siegler, M. (1991). ALS and life-sustaining therapy: patients' desires for information, participation in decision-making,. and life-sustaining therapy. *Mayo Clin Proc* 66: 906-13.
52- *Stamos* v. *Davies* [1985] 52 OR (2d) 11: 25-6.
53- Stewart, M.A. (1995). Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. *CMAJ 152:* 1423-33.
54- Surbone, A. (1992). Letter from Italy: truth telling to the patient. *JAMA* 268: 1661-2.
55- Tate, P. (1995). *The Doctor's Communication Handbook*.Oxford: Radcliffe Medical Press.
56- Terrenoire, G. (1992). Huntington's Disease and the ethics of genetic prediction. *J Med Ethics* 18: 79-85.
57- Thomsen, 0., Wulff, H., Martin, A., and Singer, P.A. (1993). What do gastroenterologists in Europe tell cancer patients? *Lancet* 341: 473-6.
58- Vincent, C., Young, M.; and Phillips, A. (1994). Why do people sue doctors? A study of patients and relatives taking legal action. *Lancet* 343: 1609-13.
59- Wallace, F. (2001). All children deserve to know the truth. *BMJ* 322: 3665.

فصل ۷
رازداری

Anne Slowther and Irwin Kleinman

آقای «جی» ۳۵ ساله است. پیش از این، حداقل دوبار رابطه‌ی جنسی و بدون محافظت با زنان روسپی داشته است. اگرچه علامتی ندارد، نگران است که نکند دچار بیماری مقاربتی شده باشد و از همین رو به نزد پزشکش آمده است. بعد از انجام معاینه‌ی جسمانی دقیق و ارائه‌ی مشاوره‌ی مناسب، پزشک تعدادی آزمایش را درخواست می‌کند. نتیجه‌ی آزمایش خون، مثبت بودن آقای «جی» از نظر عفونت با HIV است. پزشک پیشنهاد می‌کند که ملاقاتی با آقای «جی» و همسرش داشته باشد تا در ارائه‌ی این اطلاعات به همسر آقای «جی» به او کمک کند، اما آقای «جی» اظهار می‌دارد که نمی‌خواهد همسرش چیزی درباره‌ی این وضعیت بداند.

***

خانم «کی» ۲۹ ساله و مبتلا به صرع است. زمانی که برای اولین بار تشخیص صرع برای او گذاشته شد، گواهینامه‌ی رانندگی‌اش را باطل کردند. خانم «کی» علیرغم دریافت درمان، هم‌چنان هر سه تا چهار ماه دچار تشنج می‌شود. خانم «کی» در ملاقاتی به پزشک خود می‌گوید که هنوز هم گاهی فواصل کوتاهی را برای انجام خریدهای روزانه رانندگی می‌کند، وقتی که پزشک از این کارش ایراد می‌گیرد، جواب می‌دهد که تشنج‌های او خیلی دیر به دیر رخ می‌دهند. در نهایت، پزشک به خانم «کی» می‌گوید که وظیفه دارد که این موضوع را به مراجع ذیربط اطلاع دهد. خانم «کی» می‌پرسد که مراجع ذیربط به‌جز ابطال گواهینامه‌اش – که همین حالا هم کرده‌اند – چه کاری می‌توانند در این مورد بکنند؟ آیا ماشین پلیسی را پشت در منزل او می‌گمارند تا مطمئن شوند که او رانندگی نمی‌کند؟

***

رازداری چیست؟

اگر فردی اطلاعاتی را به‌نحو محرمانه به دیگری بدهد، فرد دریافت‌کننده‌ی اطلاعات وظیفه دارد که این اطلاعات را نزد شخص دیگری افشا نکند. این وظیفه یا تعهد نسبت به رازداری (Confidentiality) ممکن است تصریح شده باشد، یعنی ارائه‌دهنده‌ی اطلاعات بیان کرده باشد که این اطلاعات نباید با کسی در میان گذاشته شود، یا این‌که ضمنی باشد، یعنی به‌واسطه‌ی ماهیت رابطه‌ی بین ارائه‌دهنده و دریافت‌کننده‌ی اطلاعات، ایجاد شود. حاصل آن‌که از حرفه‌مندان سلامت، این انتظار هم به‌صورت فردی و هم به‌صورت عمومی می‌رود که اطلاعاتی را که در سیاق روابط بالینی به‌دست می‌آورند، به شخص ثالثی ابراز نکنند. تعهد به رازداری، پایه‌ی برقراری اعتماد در رابطه‌ی درمانی است. سازمان‌های حرفه‌ای و نظارتی اهمیت زیادی به تعهد رازداری می‌دهند و افرادی از حرفه‌مندان سلامت که رازداری را نقض می‌کنند، ممکن است با اقدامات انضباطی روبه‌رو شوند.

البته این نیز قابل درک است که رازداری نمی‌تواند امری مطلق باشد و گاهی ممکن است نقض آن از نظر اخلاقی مجاز یا حتی از نظر قانونی لازم باشد. ظرفیت افزاینده‌ی تولید و پخش اطلاعات در رابطه با مراقبت‌های سلامت، همراه با پیچیدگی افزاینده‌ی تدارکات این مراقبت‌ها، تأثیراتی بر درک ما از ماهیت و محدودیت‌های رازداری داشته است. پدیدآمدن تیم‌های چندتخصصی پزشکی این پرسش را مطرح کرده است که چه مقدار از اطلاعات را می‌توان با اعضای تیم در میان گذاشت و در این رابطه چه کسانی را باید اعضای تیم دانست؟ دسترسی به پرونده‌های الکترونیک بیماران برای مقاصد پژوهشی و مدیریتی، چالش «منافع عمومی» را برای رازداری شخصی ایجاد می‌کند، و این خود مرزهای رازداری را از سیاق مراقبت از بیمار منفرد، وسیع‌تر می‌سازد[1]. پیشرفت‌های به‌دست آمده در آزمون‌های ژنتیک این بحث را پیش کشیده‌اند که آیا اطلاعات ژنتیک مسؤولیت‌های متفاوت و خاص خود را در رابطه با رازداری در پی ندارند[2]؟

نقض رازداری عموماً معادل افشای عامدانه‌ی اطلاعات به شخص ثالث دانسته می‌شود. ولیکن، موارد نقض غیرعمدی رازداری، که پیشگیری از آن‌ها آسان است، نیز در پزشکی رخ می‌دهند؛ گفت‌وگویی در مورد

1- Ingelfinger and Drazen 2004; Peto et al., 2004; Powell and Buchan, 2005
2- Hallowell et al., 2003; Plantinga et al., 2003; Parker and Lucassen, 2004

یک «مورد جالب» در آسانسور بیمارستان، قراردادن نام و یا تشخیص بیماران در جایی که افراد غیردرمانگر هم بتوانند ببینند، نمونه‌هایی از نقض غیرعمدی رازداری‌اند. کارکنان بخش سلامت باید از خطرات ناشی از نقض غیرعمدی رازداری آگاه باشند و گام‌هایی را برای اجتناب از آن بردارند.

چرا رازداری دارای اهمیت است؟

اخلاق

اهمیت رازداری در پزشکی، مبانی اخلاقی چندی دارد. این توقع که اطلاعات بیان‌شده به یک حرفه‌مند سلامت، محرمانه باقی می‌ماند، موجب تشویق بیماران به گشوده‌بودن با بالینگر خود می‌شود. اگر بیماران چنین باوری نداشتند، ممکن بود که اطلاعات مهمی را نزد خود نگاه دارند که برای درمان مؤثر یا برای محافظت از دیگران ضروری باشند.

برای مثال، برخی از بیماران ممکن است در اظهار وابستگی‌شان به مواد مخدر یا الکل تردید کنند و در نتیجه درمان مناسبی دریافت نکنند. معمولاً اعتقاد بر آن است که فواید حاصل از رعایت قانون رازداری، بر هرگونه ضرر و زیان ناشی از آن نظیر اعمال محدودیت بر پژوهش یا مدیریت غلبه دارد. آن‌چه به اندازه‌ی یا بیش‌تر از این توجیه پیامدگرایانه اهمیت دارد، همانا وظیفه‌ی بالینگر در احترام به اتونومی بیمار در تصمیم‌گیری پزشکی است. بیماران دارای کفایت حق دارند که نحوه‌ی استفاده از اطلاعات مرتبط با خودشان را کنترل کنند. بالینگری که این اطلاعات را با دیگران در میان می‌گذارد، بدون آن‌که رضایت بیمار را گرفته باشد، به اتونومی بیمار احترام نگذاشته است؛ بنابراین، رفتار او از نظر اخلاقی مسأله‌دار است، حتی اگر زیانی حاصل نیامده باشد و در واقع، حتی اگر بیمار اصلاً به این نقض رازداری پی نبرده باشد. ملاحظه‌ی اخلاقی دیگری که درباره‌ی اهمیت رازداری در رابطه‌ی پزشک - بیمار، می‌توان بیان کرد، از ماهیت این رابطه و تعهدات حاصل از این رابطه، نشأت می‌گیرد. در این رابطه‌ی خاص، از پیمان ناگفته وجود دارد که رازداری محترم داشته شود و بالینگر متعهد است که این پیمان را پاس دارد. نقض این پیمان، خیانت به اعتماد بیمار است.

اگرچه استدلال‌های اخلاقی مستحکمی برای خیلی جدی گرفتن رازداری وجود دارد، استدلال‌هایی در سوی مقابل نیز هست که از نقض رازداری تحت برخی از شرایط پشتیبانی می‌کند. ملاحظات مربوط به فایده‌گرایی عموماً استدلال‌های محکمی را به نفع حفظ رازداری عرضه می‌کند، اما هم‌چنین ممکن است در

مواقعی که خطر وارد شدن آسیب جدی به بیمار یا دیگران وجود دارد، نقض آن را توجیه نماید. این شیوه‌ی استدلال، هم‌چنین برای توجیه دسترسی بیش‌تر به داده‌های بیماران برای مقاصد پژوهشی یا سلامت عمومی به‌کار رفته است؛ برای مثال، استدلال شده است که سود آن برای منافع عمومی، بر زیان از دست رفتن کنترل افراد بر داده‌های شخص خودشان غلبه دارد.

حتی اصل اتونومی نیز مطلق نیست. همان‌طور که جان استوارت میل در سال ۱۸۵۹ اشاره کرد، آزادی فردی را در صورتی که اعمال آن دیگران را در معرض خطر آسیب قرار دهد، می‌توان به‌نحو مشروعی محدود کرد[1]. در سیاق رازداری، این امر حاکی از آن است که حق بیمار بر کنترل نحوه‌ی در میان گذاشته شدن اطلاعات شخصی‌اش با دیگران، به‌واسطه‌ی الزام به آسیب‌نرساندن به دیگران محدود می‌شود. وقتی تهدید به آسیب وجود دارد، اولویت اتونومی و در نتیجه تعهد به حفظ رازداری، اولویت را از دست می‌دهد و در چنین شرایطی، افشای اطلاعات بدون اجازه‌ی بیمار ممکن است مجاز یا الزامی باشد.

قانون

اصل رازداری از پشتیبانی قانون نیز برخوردار است. در بریتانیا، دادگاه‌ها بیان کرده‌اند که منافع عمومی در رعایت رازداری پزشکی است و هرگونه نقض رازداری که به نفع منافع عمومی باشد باید در برابر آن سنجیده شود[2]. در برخی از کشورها، قوانین مصوبی وجود دارد که پزشکان را نسبت به رعایت رازداری در رابطه با بیماران الزم می‌کند.

بررسی قوانین مرتبط با رازداری در ایالات متحده‌ی آمریکا نشان داد که ۳۷ ایالت پزشکان را ملزم به رعایت رازداری در رابطه با پرونده‌های پزشکی کرده‌اند و ۴۲ ایالت اطلاعات دریافت‌شده در حین مشاوره‌ی بالینی را مگر در چند استثنا، قابل افشا در فرآیندهای دادرسی نمی‌دانند[3]. چندین کشور قوانینی برای محافظت از اطلاعات مکتوب و الکترونیک که به‌عنوان بخشی از پرونده‌ی پزشکی نگه‌داری می‌شوند، دارند. برای مثال، قانون حفاظت از داده‌های بریتانیا[4]، قانون دولتی در آمریکا[5] و قانون فدرال حریم

1- Mill, 1962

2- W v. Edgell, 1990
3- Gostin et al., 1996
4- UK Data Protection Act , 1998
5- Gostin et al., 1996

خصوصی در استرالیا[1] الزامات قانونی به افشای انواع خاصی از اطلاعات در قوانین مصوب بسیاری از کشورها آورده شده است. این الزامات معمولاً درباره‌ی اطلاعات مربوط به بیماری‌هایی خاص، شک به بدرفتاری با کودکان، و برخی از بررسی‌های جنایی می‌باشد. قوانین برخی از ایالت‌های آمریکا افشای اطلاعات مرتبط با سلامت را برای مقاصد اپیدمیولوژیک و پژوهشی مجاز می‌دانند[2]. قانون حفاظت از داده‌های بریتانیا[3] افشای اطلاعات بی‌نام شده را برای انواع خاصی از پژوهش مجاز می‌داند. علاوه بر قوانین، قانون مشترک نقض رازداری را تحت برخی از شرایط قانونی می‌داند که این عمدتاً در شرایطی است که حفظ رازداری، خطر آسیب جدی به سایرین را در بر دارد. در یک مورد دادگاهی[4] در بریتانیا، دادگاه تجدیدنظر به این رأی رسید که نقض رازداری در این مورد مرتبط با یک زندانی در بیمارستان تحت محافظت، به‌خاطر منافع عمومی موجه بوده است، زیرا موجب حفاظت از جامعه در برابر اقدام جنایی خطرناک شده است. در عین حال، دادگاه عنوان کرد که خطر باید «واقعی، فوری و جدی» باشد تا بتواند نقض رازداری را توجیه کند. مورد مشهوری نیز در ایالات متحده رخ داده است[5]. در این مورد، روان‌شناسی دلیلی برای این باور داشت که بیمارش اقدام به قتل زنی (خانم تاراسوف) خواهد کرد. بنا به درخواست آن روان‌شناس، پلیس پردیس بیمار را بازداشت کرد، اما مدتی بعد، او آزاد شد. این موضوع به خانم تاراسوف اطلاع داده نشده بود و متعاقباً توسط آن بیمار به قتل رسید. دادگاه عالی کالیفرنیا تعهدی را نسبت به محافظت تثبیت کرد که ممکن بود شامل هشدار دادن به قربانی بالقوه یا به پلیسی باشد یا نباشد. در هر دو مورد فوق در آمریکا و بریتانیا، قضاوت مبتنی بر خطر آسیب جدی به سایرین در صورت عدم نقض رازداری بود. این موجب مطرح شدن این پرسش شد که چه سطحی از خطر و آسیب برای توجیه کردن نقض رازداری یا تعهد به هشدار دادن ضروری است. پیشرفت‌های اخیر در تشخیص ژنتیک منجر به بحث‌هایی در مورد ماهیت تعهد پزشکان به مطلع کردن اعضای خانواده از خطر بیماری ارثی شده است و دادگاه‌های ایالات متحده اخیراً با مواردی مواجه شده‌اند که در آن‌ها

1- Federal Privacy Act in Australia, 1988
2- Gostin et al, 1996
3- UK Data Protection Act , 1998
4- W v. Edgell, 1990
5- Tarassoff v. Regents of the University of of California, 1976

پزشکان در این حیطه مورد شکایت قرار گرفته‌اند و به نتایج متضادی رسیده‌اند[1].

سیاست‌گذاری

سوگند بقراط به صراحت از پزشکان می‌خواهد که در ارتباط با بیمارانشان رازداری را رعایت کنند[2]: «آن‌چه در حین طبابت درباره‌ی زندگی مردم می‌بینیم یا می‌شنوم، که نباید بازگو شود، را نزد خود نگاه خواهم داشت، زیرا سخن گفتن از چنین چیزها کاری بی‌شرمانه است.» سوگند بقراط و کدهای اخلاقی که از پی آن آمدند، نظیر کد بین‌المللی اخلاق، از انجمن جهانی پزشکی[3] استثنایی را برای تعهد رازداری بیان نمی‌کنند. ولیکن، راهنماهای حرفه‌ای اخیرتر می‌پذیرند که نقض رازداری تحت شرایطی ممکن است موجه یا حتی الزامی باشد. کدهای حرفه‌ای اخلاق[4] مشخص می‌کنند که رازداری را در صورتی که توسط قانون الزام شده باشد یا در شرایطی که خطر قابل توجه آسیب جدی به دیگران وجود داشته باشد، می‌توان نقض کرد.

اغلب راهنماهای حرفه‌ای تأکید می‌کنند که مهم است برای اخذ رضایت بیمار جهت افشای اطلاعات، در صورت امکان، تلاش شود و در صورتی که بیمار از دادن رضایت خودداری کند و خطر آسیب هم افشا را توجیه کند، به بیمار اطلاع داده شود که افشا انجام خواهد شد. راهنماها در مورد مطلع ساختن اعضای خانواده از خطر ژنتیک از شفافیت کم‌تری برخودارند، مگر در مورد دسته‌ای از اطلاعات که نشانگر خطر قابل توجه آسیب جدی می‌باشند. انجمن پزشکی آمریکا[5] چنین توصیه می‌کند که تعهد پزشک آن است که بیمار را از نیاز به گفت‌وگو در مورد دلالت‌های نتایج آزمایشات با اعضای خانواده آگاه کند و به او پیشنهاد کمک در به انجام رساندن این گفت‌وگو بدهد.

در میان گذاشتن اطلاعات در داخل تیم مراقبت‌کننده یا با دیگر افراد دخیل در مراقبت از بیمار معمولاً در صورتی که آن اطلاعات برای درمان کارآمد بیمار ضروری باشد، قابل قبول به‌نظر می‌رسد. رضایت ضمنی بیمار برای این‌گونه از افشای اطلاعات مفروض در نظر گرفته می‌شود. ولیکن، اگر قرار است که اطلاعات با سازمان‌هایی خارج از ارائه‌دهندگان مراقبت در میان گذاشته شود،

1- Offit et al., 2004
2- Edelstein, 1943
3- World Medical Association, 1949
4- American Medical Association, 1995; Australian Medical Association, 2004; Canadian Medical Association, 2004; General Medical Council, 2004
5- American Medical Association 2006

مثلاً به سازمان خدمات اجتماعی، اخذ رضایت بیمار لازم است. در برخی از موارد، سازمانی حرفه‌ای ممکن است توصیه کند که افشای اطلاعات در جهت منافع عمومی ضروری است حتی اگر مشخصاً توسط قانون الزام نشده باشد.

مطالعه‌های تجربی

تعداد افزاینده‌ای از مطالعه‌های تجربی به نگرش بیماران و حرفه‌مندان سلامت به مقولات مرتبط با رازداری پرداخته‌اند. در یک مطالعه‌ی مروری[1] بر روی مطالعاتی که دیدگاه بیماران را نسبت به رازداری بررسی کرده بودند، چنین نتیجه‌گیری شد که بسیاری از بیماران از تعهد اخلاقی و قانونی رازداری ناآگاهند یا آن را به‌درستی درک نکرده‌اند، و اقلیت قابل توجهی از بیماران به بالینگران از حیث حفاظت از اطلاعات محرمانه اعتقاد ندارند، تا حدی که به‌خاطر این نگرانی، مراقبت پزشکی خود را به تأخیر می‌اندازند یا از آن چشم‌پوشی می‌کنند. بیماران دیدگاه‌های مختلفی در این‌باره که چه اطلاعاتی باید محرمانه دانسته شوند، دارند[2]. رضایت ضمن به در میان گذاشتن اطلاعات پزشکی در بین حرفه‌مندان سلامت را نمی‌توان همواره مفروض انگاشت. در یک مطالعه[3] نشان داده شد که بیماران همواره موافق نیستند که پزشک عمومی آن‌کال باید دسترسی کاملی به پرونده‌های پزشکی ایشان داشته باشد. مطالعه‌ی دیگری[4] نشان داد که بیماران از دسترسی پرسنل بیمارستان به پرونده‌هایشان کم‌تر نگران بودند تا دسترسی پرسنل در کلینیک پزشک عمومی خودشان. افراد جوان، در مقایسه با افراد مسن‌تر، ممکن است دغدغه‌ی بیش‌تری درباره‌ی رازداری داشته باشند. نگرانی در مورد رازداری در رابطه با خدمات سلامت جنسی نزد دختران نوجوان ممکن است پذیرش این خدمات را با وقفه روبه‌رو کند[5]. مطالعات بر روی حرفه‌مندان سلامت نیز نشانگر سردرگمی در این حوزه است. در مطالعه‌ای[6] این نتیجه به‌دست آمد که که ۵۴ درصد از ارائه‌دهندگان خدمات سلامت روان در مورد این‌که چه نوع اطلاعاتی محرمانه‌اند سردرگم بودند و رویکردهای محافظه‌کارانه به رازداری را مانعی در برابر مراقبت تیمی از بیماران دچار بیماری روانی تصور می‌کردند.

1- Sankar et al., 2003
2- Jenkins et al., 2005
3- Schers et al., 2003
4- Carman and Britten, 1995
5- Reddy et al., 2002; Carlisle et al., 2006
6- Marshall and Solomon, 2003

نگرش پزشکان به رازداری بسته به کشور محل طبابتشان متفاوت است. پزشکان عمومی فرانسوی در مقایسه با همکاران دانمارکی خود نگرش پدرسالارانه‌تری نسبت به رازداری دارند[1]. در هلند، ۳۵ درصد از پزشکان عمومی اطلاعات را تنها برای پزشکی دیگر افشا می‌کنند[2]. مطالعه‌ای بر روی پزشکان خانواده در اسپانیا دریافت که ۹۵ درصد از ایشان اطلاعات را به خانواده‌ی بیمار افشا می‌کنند و ۳۵ درصد این کار را بدون اقدام به اخذ اجازه‌ی بیمار انجام می‌دهند[3]. حرفه‌مندان سلامت ممکن است به‌واسطه‌ی کم‌دقتی یا محدودیت‌های فیزیکی حریم خصوصی در مؤسسات، به‌طور غیرعمدی رازداری را نقض کنند. مطالعات متعددی نشان داده‌اند که آسانسورهای بیمارستان محل شایعی برای نقض رازداری بیماران است[4] و در یک مطالعه مطالعه در مورد حریم خصوصی در بخش اورژانس، ۳۶ درصد از بیماران مکالمات را از اتاقی دیگر یا از راهرو شنیده بودند[5].

چه رویکردی باید در عمل به رازداری داشته باشیم؟

بالینگران باید به این‌که بیماران ایشان را محرم می‌دانند، احترام بگذارند. اطلاعات خصوصی، به‌ویژه اگر با کشف هویت فرد همراه باشد، تنها در صورتی باید به شخص ثالث ارائه شود که خود بیمار رضایت داده باشد. اگر بیمار دارای کفایت نباشد، آن‌گاه بسته به ناحیه‌ی قضایی، یا رضایت نماینده‌ی بیمار لازم است یا ارائه‌ی اطلاعات باید با نماینده‌ی بیمار به بحث گذاشته شود و تنها در صورتی انجام گیرد که منطبق با بهترین نفع برای بیمار باشد. بالینگران باید از الزامات قانونی افشای اطلاعات در کشور خود آگاه باشند و در صورت امکان، احتمال افشای اطلاعات را از قبل با بیمار در میان بگذارند.

هنگامی که در صورت عدم افشای اطلاعات، خطر قابل توجه آسیب جدی متوجه شخص یا اشخاص دیگری می‌شود و الزام قانونی به افشا نیز وجود ندارد، تعهد به حفاظت یا آگاه‌سازی افراد ممکن است بر تعهد به رازداری غلبه پیدا کند. در چنین مواردی، در بررسی نقض رازداری، مهم است که زیان محتمل در صورت عدم افشای اطلاعات با زیان حاصل از نقض رازداری سنجیده و مقابله شود. در تعیین نسبت این

1- Mabeck , 1985
2- Lako et al., 1990
3- Perez - Carceles et al., 2005
4- Ubel et al., 1995; Vigod et al., 2003
5- Olsen and Sabin, 2003

زیان‌ها، بالینگر باید توان داوری خود را به‌کار گیرد. اگر هم‌چنان تردید داشته باشد، ممکن است عاقلانه آن باشد که از یک سازمان حرفه‌ای یا مرکز حقوقی دفاع از پزشکان (Medical defense union) درخواست راهنمایی کند. پیش از افشای اطلاعات، بالینگر باید تلاش کند تا بیمار را به رضایت دادن به افشای اطلاعات متقاعد کند و اگر افشا بدون رضایت انجام می‌گیرد، باید انجام این کار به بیمار اطلاع داده شود.

هنگام افشای اطلاعات، لازم است که توجه شود که اطلاعات باید به چه فرد یا افرادی داده شود و چه مقدار اطلاعات باید ارائه گردد. نقض رازداری فقط باید محدود به مقداری باشد که برای جلوگیری از آسیب پیش‌بینی شده ضروری باشد. در مواردی که اطلاعات بیمار بدون رضایت مصرح در میان گذاشته می‌شود (مثلاً با دیگر حرفه‌مندان سلامت یا استفاده از داروها برای پژوهش یا ثبت بیماری‌ها)، عملکرد اخلاقی آن است که این احتمال به بیماران اطلاع داده شود. این کار را می‌توان از طریق مطالبی که برای خواندن به بیماران داده می‌شود یا نصب آگهی در درمانگاه به انجام رساند.

بحث موارد

پزشک آقای «جی» باید او را نصیحت کند که همسرش نیاز دارد که از وضعیت او آگاه شود و این‌که در صورت ضرورت، بدون رضایت او به همسرش اطلاع‌رسانی خواهد شد. مهم است که پزشک توضیح دهد که به چه دلایلی در چنین شرایطی امکان نقض رازداری وجود دارد و تا حد ممکن تلاش کند که رابطه‌ی درمانی خود را با وی حفظ کند، زیرا او نیاز به درمان و پشتیبانی مستمر برای وضعیتش خواهد داشت. صرف مدت زمانی برای گفت‌وگو درباره‌ی دغدغه‌های آقای «جی» درباره‌ی افشای اطلاعات و ارائه‌ی پشتیبانی به او برای کنار آمدن با این دغدغه‌ها ممکن است موجب تغییر نظر آقای «جی» شود. در آن دسته از نواحی قضایی که گزارش دادن موارد HIV به یک مرجع سلامت عمومی از نظر قانونی الزامی است، این امر ممکن است سهمی در متقاعد ساختن او به رضایت دادن برای در میان گذاشتن اطلاعات داشته باشد. خطر واردآمدن آسیب جدی به همسر آقای «جی» می‌تواند توجیهی برای نقض رازداری باشد. بالنیگر باید از استانداردهای قانونی و حرفه‌ای محل کار خود در رابطه با نحوه‌ی اطلاع‌رسانی به همسر، به‌نحوی که مسؤولیت قانونی را متوجه پزشک نکند، آگاه باشد. بنابراین، اگر این نتیجه حاصل شده باشد که همسر آقای «جی» باید

بدون اخذ رضایت از او آگاه شود، گفت‌وگو با یک سازمان حرفه‌ای یا مدافع، یا مشاور حقوقی سازمان، می‌تواند کاری خردمندانه باشد.

پزشک خانم «کی» باید خطری را که در صورت ادامه‌دادن به رانندگی و وقوع تشنج در پشت فرمان، متوجه خانم «کی»، و سایرین است، در نظر بگیرد. سوای خانم «کی» شخص مشخص و معلوم دیگری نیست که بتوان او را در معرض خطر دانست، و این بر خلاف مورد آقای «جی» است. خطر تشنج‌کردن خانم «کی» در حین رانندگی پایین است زیرا او فقط مسیرهای کوتاهی را دو تا سه بار در هفته رانندگی می‌کند، و تعداد تشنج‌های او نیز اندک است. ولیکن، آسیب بالقوه، در صورت وقوع، بسیار جدی است و شامل احتمال مرگ چندین نفر می‌باشد. پزشک خانم «کی» باید درباره‌ی خطراتی که متوجه سایرین و خودش است (شامل خطر مالی با توجه به این‌که در صورت وقوع حادثه او حق استفاده از بیمه را نخواهد داشت)، به او مشاوره بدهد. این کار ممکن است در جهت متقاعد کردن او به پذیرش بیماری‌اش و در نتیجه نیاز به تغییر سبک زندگی، مؤثر باشد. اگر او هم‌چنان به رانندگی ادامه دهد، پزشک باید تصمیم بگیرد که آیا خطر بالقوه آن قدر شدید است که برای نقض رازداری کافی باشد؟

راهنمایی حرفه‌ای و قانونی در این مورد ممکن است در کشورهای مختلف یا ایالت‌های مختلف آمریکا متفاوت باشد. در بریتانیا، شورای پزشکی عمومی[1] به‌روشنی راهنمایی می‌کند که اگر پزشک نتواند بیمار را به کنار گذاشتن رانندگی متقاعد کند یا شواهدی وجود داشته باشد دال بر این‌که بیمار بر خلاف توصیه‌ها هم‌چنان رانندگی می‌کند، اطلاعات پزشکی مرتبط باید فوراً و به‌نحو محرمانه به مشاور پزشکی مرجع صادرکننده‌ی گواهینامه‌ی رانندگی اطلاع داده شود[2].

1- General Medical Council, 2004
2- General Medical Council, 2004

مراجع

1- American Medical Association (1995). *AMA Code of Ethics: Policy Statement on Confidentiality.* Washington, DC: American Medical Association.

2- American Medical Association (2006). *Disclosure of Familial Risk in Genetic Testing, Policy statement E.2.131.* Washington, DC: American Medical Association.

3- Australian Medical Association (2004). *Code of Ethics.* Barton, ACT: Australian Medical Association (http://www.ama.com.au/web.nsfldoc/WEEN-5WW598).

4- Canadian Medical Association (2004). *Code of Ethics.* Ottawa: Canadian Medical Association (http://policybase. cma.ca/PolicyPD F /PD04-06.pdf).

5- Carlisle, J., Shickle, D., Cork, M., and McDonagh, A. (2006). Concerns over confidentiality may deter adolescents from consulting their doctors. A qualitative exploration. J *Med Ethics* 32: 133-7.

6- Carman, D. and Britten, N. (1995). Confidentiality of medical records: the patient's perspective. *Br* J *Gen Pract* 45: 485-8.

7- Data Protection Act (1998). London: The Stationary Office *(http://www.opsLgov.uk/ACTS/acts1998/19980029.htm).*

8- Edelstein, L. (1943). *Hippocratic Oath: Text, Translation and Interpretation.* Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press.

9- Federal Privacy Act (1988). Canberra: Government Printing Office (http://www.privacy.gov.au/publications/ privacy88_021205.pdf).

10- General Medical Council (2004). *Confidentiality: Protecting and Providing Information.* London: General Medical Council (http://www.gmc-uk.org/guidance/library /confidentiality.asp).

11- Gostin, L. *O.,* Lazzarini, Z., and Flaherty, K. M. (1996). Legislative Survey of state confidentiality laws, with specific emphasis on HIV and irnmunization. JAMA 275: 1921-7.

12- Hallowell, N., Foster, c., Eeles, R, *et al.* (2003). Balancing autonomy and responsibility: the ethics of generating and disclosing genetic information. J *Moo Ethics* 29: 74-9.

13- Ingelfinger, J. R. and Drazen, J. M. (2004). Registry research and medical privacy. *N Engl J Med* 350: 1452-3.

14- Jenkins, G., Merz, J. F. and Sankar, P. (2005). A qualitative

study of women's views on medical confidentiality. *J Med Ethics* 31: 499-504.

15- Lako, C. J., Huygen, F. J., Lindenthal, J. J., and Persoon, J. M. (1990). Handling of confidentiality in general practice: a survey among general practitioners in the Netherlands. *Fam Pract* 7: 34-8.

16- Mabeck, C. E. (1985). Confidentiality in general practice. *Fam Pract* 2: 199-204.

17- Marshall, T. and Solomon, P. (2003). Professionals' responsibilities in releasing information to families of adults with mental illness. *Psychiatr Serv* 54: 1622-8.

18- Mill, J. S. (1962). On liberty. In *Utilitarianism: John Stuart Mill,* ed. M. Warnock. Glasgow: HarperCollins, pp. 126-250.

19- Offit, K., Groeger, E., Turner, S., Wadsworth, E. A., and Weiser, M.A. (2004). The "duty to warn" a patient's family members about hereditary disease risks. *JAMA* 292: 1469-73.

20- Olsen, J. C. and Sabin, B. R (2003). Emergency department patient perceptions of privacy and confidentiality. *J Emerg Med* 25: 329-33.

21- Parker, M. and Lucassen, A. M. (2004). Genetic information: a joint account? *BMJ* 329: 165-7.

22- Perez-Carceles, M. D., Pereniguez, J. E., Osuna, E., and Luna, A. (2005). Balancing confidentiality and the information provided to families of patients in primary care. J *Med Ethics* 31: 531-5.

23- Peto, J., Fletcher, *O.,* and Gilham, C. (2004). Data protection, informed consent, and research. *BMJ* 328: 1029-30.

24- Plantinga, L., Natowicz, M. R., Kass, N. E. *et al.* (2003). Disclosure, confidentiality, and families: experiences and attitudes of those with genetic versus nongenetic medical conditions. *Am J Med Genet* C *Semin Med Genet* 119: 51-9.

25- Powell, J. and Buchan, I. (2005). Electronic health records should support clinical research. J *Med Internet Res* 7: e4.

26- Reddy, D. M., Fleming, R, and Swain, C. (2002). Effect of mandatory parental notification on adolescent girls' use of sexual health care services. JAMA 288: 710-14.

27- Sankar, P., Mora, S., Merz, J. F., and Jones, N. L. (2003). Patient perspectives of medical confidentiality: a review of the literature. J *Gen Intern Med* 18: 659-69.

28- Schers, H., van den Horst, H., Grol, R, and van den Berg, W. (2003). Continuity of information in general practice. Patient views on confidentiality. *Scand* J *Prim Health Care* 21:

21-6.
29- *Tarassoff v. Regents of the University of California [19761* 529 P 2d 553 118, Cal Rptr 333.
30- Ubel, P.A., Zell, M. M., Miller, D.J., *et al.* (1995). Elevator talk: observational study of inappropriate comments in a public space. *Am* J *Med* 99: 190-4.
31- Vigod, S. N., Bell, C. M. and Bohnen, J. M. (2003). Privacy of patients' information in hospital lifts: observational study. *BMJ* 327: 1024-25.
32- *W v. Edgell* 1 All ER 835. High Court ([1990]).
33-World Medical Association (1949). *International Code of Ethics.* Washington, DC: World Medical Association *http://www.wma.netle/policy/c8.htm*.

بخش دوم

مراقبت‌های پایان زندگی

مقدمه

James A. Tulsky

بیماران در حال مرگ با چالش‌های پیچیده و یگانه‌ای دست و پنجه نرم می‌کنند که تمامیت جسمانی، روان‌شناختی، و معنوی ایشان را تهدید می‌کند. بسیاری از بیماران فرآیند مرگی طولانی و دردناک را تجربه می‌کنند و مراقبت‌هایی ناخواسته، پرهزینه، و تهاجمی را دریافت می‌نمایند. رنج بیماران در پایان زندگی می‌تواند عمیق باشد، اما ارائه‌دهندگان مراقبت هنوز در اغلب موارد آن‌قدر مجهز نیستند که به این رنج پاسخ دهند. درمان تسکینی عالی نیازمند توجه دقیق به چالش‌های تشخیص، پیش‌آگهی، و درمان است. بالینگر باید نسبت به دغدغه‌های روان‌شناختی و معنوی حساس باشد و ارتباطی سنجیده و دلسوزانه با بیماران و خانواده‌هایشان برقرار کند. اما حتی وقتی که تمامی این کارها با بهترین مهارت به انجام می‌رسند، باز هم بیماران و مراقبان، تجربه‌ی زیستن با بیماری تهدیدکننده‌ی حیات را تجربه‌ای توأم با معضلات اخلاقی می‌یابند. برخی از این معضلات پنهان‌اند و شاید خود را نشان دهند. برخی دیگر اما به‌راحتی دیده می‌شوند. این بخش به ترسیم چالش‌های اصلی اخلاقی در مراقبت از بیماران در پایان زندگی اختصاص دارد.

فصل ۸ درباره‌ی مراقبتِ با کیفیت در پایان زندگی است و چارچوبی مفهومی را عرضه می‌کند که سه جزء دارد: ۱) کنترل درد و دیگر علامت‌ها، ۲) تصمیم‌ها درباره‌ی استفاده از درمان‌های نگه‌دارنده‌ی زندگی، و ۳) پشتیبانی از بیماران در حال مرگ و خانواده‌های ایشان. این اجزا جایگاهی کلیدی در ارائه‌ی مراقبت‌های با کیفیت دارند. هم‌چنین، شبکه‌ای را شکل می‌دهند که منشأ تعارضات اخلاقی می‌شود. برای مثال، کنترل درد، در حد نهایت خود ممکن است موجب تسریع مرگ شود. تصمیم‌ها در مورد استفاده از درمان‌های نگه‌دارنده‌ی زندگی به برنامه‌ریزی قبلی فرد برای مراقبت‌های آتی خود، و در غیاب چنین برنامه‌ریزی، به تصمیم‌گیری جایگزین بستگی دارد، و پشتیبانی از بیماران در حال مرگ و خانواده‌های ایشان، جزیی از این چارچوب است که اهمیت نقش ارائه‌دهندگان مراقبت سلامت را حتی وقتی که تعارضات رخ می‌نمایند، نشان می‌دهد.

فصل ۹ و ۱۰ بر تصمیم‌گیری تمرکز دارند.

فصل ۹ به این می‌پردازد که در مواردی که بیمار بد حال است، نمی‌تواند برای خودش تصمیم بگیرد، راهنمایی‌های روشنی هم در قالب وصیت پزشکی (Advance directive) بر جای نگذاشته است، چه باید کرد؟ این فصل توصیه‌های مشروحی را برای طی فرآیندی چنین، به‌دست می‌دهد. فصل ۱۰ که درباره‌ی برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت‌هاست، مبانی مفهومی تصمیم‌گیری در پزشکی تسکینی را توصیف می‌کند. مدعای این فصل آن است که برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت فرآیندی با اهداف متعدد است که تمامی آن‌ها مستقیماً به تصمیم‌گیری مربوط نمی‌شوند. از دید بیماران و خانواده‌هایشان، برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت هم‌چنین این امکان را به ایشان می‌دهد که احساس کنترل خود بر اوضاع را حفظ کنند، بار تحمیلی به عزیزان خود را کاهش دهند، و روابط را تحکیم بخشند. این فرآیند هم‌چنین تفاوت‌های فرهنگی جدی را بارز می‌کند؛ تفاوت‌هایی که همواره در اخلاق زیستی مهم انگاشته می‌شوند، اما در پایان زندگی برجستگی خاصی می‌یابند. هنگامی که برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت‌ها در نظر گرفته می‌شود، برای رسیدن به مقاصد متعددی که در مفهوم کامل خود داراست، بالینگر در می‌یابد که نیاز دارد تا رویکردی توأم با پرسش و مهربانی به بیمار و خانواده‌اش – به‌عنوان شرکای او – داشته باشد.

در فصل بعد به مقولات پرچالش مرتبط با اتانازی و کمک به خودکشی می‌پردازیم (فصل ۱۱). با وجود آن‌که تعداد نسبتاً اندکی از بیماران، تمایل واقعی خود را به کنترل زمان و محل مرگشان به این طریق ابراز می‌کنند، این موضوع حجم بزرگی را در بحث و جدل‌های مرتبط با مراقبت‌های تسکینی به خود اختصاص داده است. کمک به خودکشی از آن رو چنین موضوع داغی شده است که این انتخاب، به صریح‌ترین وجهی پرسش‌هایی از این دست را پیش می‌کشد که در مراحل پایانی زندگی، کشتن فرد چه فرقی با این دارد که بگذاریم او بمیرد؟ و این‌که آیا در صورت وجود درد طاقت‌فرسا، چنین تصمیم‌هایی می‌تواند موجه باشد؟ اگرچه در افکار عمومی، مفهوم کمک به خودکشی طرفدارانی دارد، هنوز در اغلب نواحی قضایی این کار غیر قانونی است و انتظار نمی‌رود که این قوانین تغییر کنند.

این امر احتمالاً بازتابی از احترام بالایی است که در تمامی جوامع به زندگی تعلق می‌گیرد و ترس زیاد از کاستن ممنوعیت‌ها علیه کشتن، حتی وقتی‌که برخی احساس می‌کنند کشتن، مشفقانه‌ترین گزینه است.

فصل ۱۲ به تعارض‌ها در محیط‌های درمانی در رابطه با پایان زندگی اختصاص دارد. اگرچه کمک به خودکشی بر اخبار مربوط به مراقبت‌های پایان زندگی در سال‌های اخیر غالب بوده است، برای بالینگران، این تعارضات در بالین و درباره‌ی تصمیمات درمانی است که شیوع و مشکل‌زایی بیش‌تری دارد. اگرچه مواردِ نام‌آشنای اخلاق زیستی نظیر مورد Quinlan و Cruzan بر تمایلات خانواده‌ها بر قطع مداخلات نگه‌دارنده‌ی زندگی تمرکز داشته‌اند، امروزه طرفین اغلب تعارضات عبارتند از بالینگرانی که می‌خواهند اقدامی را که به‌نظرشان مراقبتی بیهوده است، متوقف کنند و خانواده‌هایی که خواهان درمان‌هایی تهاجمی‌ترند. این فصل رویکردی را پیشنهاد می‌کند که در آن جنبه‌های مرتبط با خانواده، ارائه‌دهنده‌ی مراقبت، و جنبه‌های اجتماعی/ سازمانی دخیل در چنین تعارض‌هایی مورد بررسی قرار می‌گیرد و شناسایی عوامل مسؤول پیش از مذاکره درباره‌ی یک راه‌حل، مورد تشویق قرار می‌گیرد.

در نهایت، آخرین فصل این بخش به بحث درباره‌ی مرگ مغزی اختصاص دارد. در این فصل، تشخیص مرگ مغزی شرح داده شده، افتراق آن از سایر پدیده‌ها نظیر حالت نباتی بیان شده، و معیارهای آن ارائه می‌شود. نویسنده هم‌چنین دلالت‌های اجتماعی و قانونی استفاده از معیار مرگ مغزی را مورد بحث قرار داده، رویکردی را برای کاربرد آن در عمل ارائه می‌دهد.

مراقبت از بیمارانی که با مراحل پایانی زندگی روبه‌رو شده‌اند، برای تمامی طرف‌های درگیر، کاری دشوار است. در بسیاری از موارد، پرسش‌های اخلاقی بسیار چالش‌زاتر از مسائل فنی مراقبت‌های پزشکی است. امیدواریم که این بخش چارچوبی را برای مواجه شدن با این پرسش‌ها، در اختیار خواننده قرار دهد.

فصل ۸
مراقبت با کیفیت در پایان زندگی

Peter A. Singer , Neil MacDonald,
James A. Tulsky

دکتر «آ» در اتاق خود نشسته و مشغول صرف شام است که تلفن زنگ می‌زند. آن‌سوی خط، آقای «ب» است که یکی از آشنایان اوست. آقای «ب» بسیار پریشان است و می‌پرسد که چه مقدار هوا باید به داخل یک راه وریدی تزریق شود تا یک‌نفر را بکشد.

وقتی دکتر «آ» می‌پرسد که چرا می‌خواهد این را بداند؟ جواب می‌دهد که پدر ۷۲ ساله‌اش که در حال حاضر در بیمارستان محلی بستری است، دچار مراحل انتهایی سرطان ریه‌ی متاستاتیک است و از دردی غیرقابل تحمل رنج می‌برد. آقای «ب» نمی‌تواند درد کشیدن پدرش را تحمل کند و می‌خواهد که با تزریق هوا به رنج او پایان دهد.

***

آقای «سی» که مردی ۶۸ ساله با سابقه‌ای از سیگار کشیدن به میزان صد پاکت در سال و مورد شناخته‌شده‌ی بیماری انسداد مزمن ریه است، با پنومونی و نارسایی تنفسی به بخش اورژانس مراجعه می‌کند. او قبلاً چهار بار به علت نارسایی تنفسی لوله‌گذاری شده است. او در منزل از اکسیژن استفاده می‌کند و در حال استراحت هم تنگی نفس دارد. در حال حاضر، هیپوکسمی و هیپرکاپنه دارد و دچار دلیریوم است. پزشک اورژانس، دکتر «دی» تلاش می‌کند که با استفاده از اکسیژن، متسع‌کننده‌های برونش، استرویید‌ها، و تهویه‌ی غیرتهاجمی، وضعیت او را پایدار کند اما وضعیت تنفسی آقای «سی» بدتر می‌شود. دکتر «دی» فردی از خانواده‌ی آقای «سی» را پیدا نمی‌کند تا با او گفت‌وگو کند. او با پزشک خانوادگی و متخصص ریه‌ی آقای «سی» تماس می‌گیرد تا بپرسد که آیا پیش از این درباره‌ی لوله‌گذاری مجدد برای آقای «سی» گفت‌وگو کرده‌اند؟ اما متأسفانه چنین گفت‌وگویی انجام نشده است. دکتر «دی» با وجود آن‌که بابت عدم آگاهی دقیق از خواسته‌ی بیمار خود ناراحت است، تصمیم می‌گیرد که لوله‌گذاری را انجام دهد.

***

مراقبتِ با کیفیت در پایان زندگی چیست؟

وقتی که از بخش اورژانس به بالینگری تلفن و از او درخواست می‌شود که بیماری را که دچار نارسایی قلبی است ویزیت کند، آن بالینگر مفهومی روشن را در ذهن دارد از این‌که نارسایی قلبی چیست و تحت چه چارچوبی باید با این وضعیت برخورد و آن را اداره کند. اما متأسفانه ممکن است که بالینگران چارچوب مفهومی مشابهی را برای برخورد با مراقبت‌های پایان زندگی در ذهن نداشته باشند. جنبه‌های متعددی از مراقبت‌های پایان زندگی در دیگر فصل‌های این کتاب مورد توجه قرار گرفته‌اند، به‌ویژه در فصول حقیقت‌گویی، رضایت، ظرفیت، تصمیم‌گیری جایگزین، برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت، اتانازی و کمک به خودکشی، و تعارضات مربوط به پایان زندگی در مراکز مراقبت‌های سلامت. بهتر است مراقبت به بیمارانی که در مراحل پایان زندگی به‌سر می‌برند توسط متخصصان آموزش‌دیده در مراقبت تسکینی (Palliative care) یا با مشاوره با ایشان ارائه شود. سازمان جهانی سلامت (WHO) مراقبت تسکینی را چنین تعریف می‌کند: «رویکردی برای ارتقای کیفیت زندگی بیماران و خانواده‌های بیمارانی که با مشکلات مرتبط با بیماری‌های تهدیدکننده‌ی زندگی روبه‌رو هستند، از طریق پیشگیری و فرونشاندن رنج به‌واسطه‌ی شناسایی زودهنگام و بررسی و درمان بی‌کم و کاست درد و دیگر مشکلات، اعم از جسمانی، روان‌شناختی و معنوی»[1]. ولیکن، در عمل، بیش‌تر مراقبت‌ها از بیماران رو به مرگ توسط دیگر پزشکان و شاغلان سلامت ارائه می‌شود. مقصود ما از «مراقبت با کیفیت در پایان زندگی» چارچوب مفهومی سامان‌مندی است بالینگر آن را برای رویکرد به مراقبت از بیمارانی که مراحل پایان زندگی را می‌گذرانند، به‌کار می‌گیرد. تحت این عنوان، مفاهیمی گرد هم می‌آیند که پیش از این در رشته‌های مختلفی نظیر اخلاق زیستی و مراقبت تسکینی پراکنده بودند. ما هم‌چنین برآنیم که تأکید کنیم کیفیت مراقبت برای بیماران در مراحل پایانی زندگی، درست به همان اندازه‌ی دیگر زمان‌های زندگی، دارای اهمیت است؛ هر چند که با نگاهی به تاریخ در می‌یابیم که این اهمیت در مراقبت‌هایی که این بیماران دریافت می‌کرده‌اند، بازتاب نیافته است. چارچوبی برای مراقبت با کیفیت در پایان زندگی، با

1 - http://www.who.int/cancer/ palliative/ definition/en/

تفصیل بیش‌تری در صفحات بعدی این فصل آورده شده است. این چارچوب سه جزء اصلی دارد: کنترل درد و علامت‌های دیگر، تصمیمات درباره‌ی استفاده از درمان نگه‌دارنده‌ی زندگی، و پشتیبانی از بیماران رو به مرگ و خانواده‌هایشان. این اجزا مبتنی بر پژوهش‌های تجربی‌اند که در بخش مربوطه در ادامه معرفی شده‌اند.

چرا مراقبتِ با کیفیت در پایان زندگی دارای اهمیت است؟

اخلاق و قانون

از دیدگاه اخلاقی، سودرسانی الزام می‌کند که درد و سایر علامت‌ها کنترل شوند. وضعیت قانونی کنترل درد و سایر علامت‌ها کاملاً روشن نیست، اما بالینگران، در صورتی که از راهنماهای تثبیت‌شده‌ای پیروی کرده باشند که عملکردشان را از اتانازی تمییز می‌دهد، نباید در معرض خطر پیگردهای قانونی باشند[1]. برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت‌ها برای موجه ساختن اغلب تصمیم‌گیری‌ها در پایان زندگی به‌کار می‌رود و از نظر اخلاقی، از پشتوانه‌ی اصل احترام به اتونومی، برخوردار است و از نظر قانونی در اغلب کشورهای غربی به رسمیت شناخته شده است.

تصمیماتی که بیماران یا تصمیم‌گیرندگان جایگزین می‌گیرند مبنی بر قطع یا اجتناب از درمان نگه‌دارنده‌ی زندگی، که توسط پزشکان پیشنهاد شده است، نیز از پشتوانه‌ی اصل اخلاقی احترام به اتونومی و دکترین قانونی رضایت آگاهانه برخوردارند[2]. برعکس، مقولات اخلاقی و قانونی مرتبط با استفاده‌ی نامناسب از درمان‌های نگه‌دارنده‌ی حیات بنا به درخواست بیماران و تصمیم‌گیرندگان جایگزین، علیرغم مخالفت پزشکان، به آن اندازه روشن نیستند[3]. هم اتانازی و هم کمک به خودکشی در تمامی نواحی قضایی، به‌جز چند مورد محدود، غیر قانونی‌اند[4].

سیاست‌گذاری

به‌واسطه‌ی تلاش مدافعان، مراقبت‌های پایان زندگی، جای خود را به‌عنوان جزیی از کیفیت مراقبت‌های سلامت، پیدا کرده‌اند: این پیشرفتِ مثبتی است از این حیث که تعهد سازمانی به ارتقای کیفیت را بر مسأله‌ی مراقبت‌های پایان زندگی متمرکز می‌کند. اما مراقبت‌های با کیفیت در پایان زندگی شامل چه مواردی می‌شوند؟ تعریف WHO از

1 - Hawryluck et al., 2002

2 - Etchells et al., 1996 a, b; Lazar et al., 1996

3 - Weijer et al., 1998

٤- برای اطلاعات بیش‌تر به فصل ۱۱ نگاه کنید.

مراقبت تسکینی که پیش از این آورده شد، اولین تلاش برای توصیف آن بود که برای بیماران رو به مرگ به چه چیزهایی نیاز است. کمیته‌ی مراقبت در پایان زندگی مؤسسه‌ی پزشکی ایالات متحده، در آکادمی ملی علوم (The Committee on Care at the End of Life of the US Institute of Medicine, National Academy of Sciences)، شش رده‌ی ذیل را برای مراقبتِ با کیفیت در پایان زندگی پیشنهاد کرده است: کیفیت کلی زندگی، رفاه و عملکرد جسمانی، رفاه و عملکرد روان‌شناختی، رفاه معنوی، برداشت بیمار از مراقبت، و رفاه و برداشت‌های خانواده[1]. پروژه‌ی اتفاق نظر ملی تحت عنوان راهنماهای عملکرد بالینی برای مراقبت تسکینی با کیفیت، این رده‌ها را برساخته است[2]. این سند که توسط تمامی سازمان‌های مراقبت تسکینی در ایالات متحده پذیرفته شده است، این جنبه‌های مراقبت را دارای اهمیت اساسی برای کیفیت توصیف می‌کند: ساختار و فرآیندها؛ مراقبت جسمانی، روان‌شناختی و روان‌پزشکی، اجتماعی، معنوی، دینی و وجودی و فرهنگی از بیمار رو به مرگ؛ و جنبه‌های اخلاقی و قانونی مراقبت.

مطالعه‌های تجربی

اگرچه این اتانازی است که غالباً تمامی توجه رسانه‌ها را به خود جلب می‌کند، مقولات اخلاقی بحرانی که بالینگران، بیماران، و خانواده‌هایشان را سردرگم می‌کنند، در جای دیگری نهفته‌اند. سینگر و همکاران[3] مطالعه‌ای را منتشر کرد که در آن محدوده‌های مراقبت با کیفیت در پایان زندگی از دید بیماران شناسایی شده است: این مطالعه را می‌توان شاهدی دانست که رویکردی که در ذیل خواهد آمد، براساس آن تدوین شده است. در پیمایشی (Survey) بر روی ۱۴۶۲ بیمار، افراد داغدار خانواده، و ارائه‌دهندگان مراقبت سلامت، عوامل ذیل دارای بیش‌ترین اهمیت در پایان زندگی معرفی شدند: مدیریت درد و علامت‌ها، آماده شدن برای مرگ، به‌دست آوردن احساس به پایان رساندن کارها، تصمیم‌ها درباره‌ی ترجیحات درمانی، و درمان شدن به‌عنوان یک «انسان تمام عیار»[4]. پاسخ‌دهندگان، رهایی از درد و احساس رحمت و مغفرت الهی را به‌عنوان مهم‌ترین عوامل رتبه‌بندی کردند. متأسفانه، در اغلب

1 - Field and Cassel, 1997
2 - National Consensus Project, 2005
3 - Singer et al., 1999
4 - Steinhauser et al., 2000

موارد درد به‌خوبی مدیریت نمی‌شود[1].

در مطالعه‌ای دیگر بر روی بیماران مسن‌تر که در سه روز پایانی زندگی هوشیار بودند، ۴ نفر از ۱۰ نفر در بیش‌تر مدت درد شدیدی داشتند[2]. تصمیم‌گیری نیز مسأله‌دار است. در پیمایشی از پزشکان و پرستاران در پنج بیمارستان ایالات متحده، ۴۷ درصد از پاسخ‌دهندگان گزارش دادند که در ارائه‌ی مراقبت به بیماران دچار بیماری در مراحل انتهایی، برخلاف وجدان خود عملی انجام داده‌اند و ۵۵ درصد گزارش دادند که گاهی احساس کرده‌اند درمان‌هایی که به این بیماران داده‌اند، بیش از حد پرزحمت بوده است[3]. همگام با اهمیتی که اخیراً تلاش برای سیاست‌گذاری پیدا کرده است، راهبردهای ارتقای کیفیت در سطح سازمانی برای برخورد با مسأله‌ی مراقبت‌های پایان حیات، به‌کار بسته شده‌اند[4]. برای مثال، در یک کارآزمایی تصادفی شده و شاهددار، اثر یک مسیر مراقبت بالینی شامل مشاوره‌های اخلاقی بر روی پیامدهای بیماران شدیداً بیمار بستری در بخش مراقبت‌های ویژه سنجیده شد[5]. این مداخله باعث قطع شدن زودتر درمان‌های نگه‌دارنده‌ی حیات همراه با رضایت بیش‌تر ارائه‌دهندگان خدمت و تصمیم‌گیرندگان جایگزین بیماران شد. فرآیندهایی نظیر این مورد، یا برای مثال، تمرکز یافتن «راندهای موربیدیتی و مورتالیتی» که به‌طور سنتی برگزار می‌شوند، بر روی مراقبت‌های با کیفیت پایان زندگی، می‌تواند به تغییر فرهنگ در داخل سازمان منجر شود و در نتیجه ارائه‌ی با کیفیت خدمات سلامت، توجه به نیازهای بیماران رو به مرگ را نیز در بر گیرد.

چه رویکردی باید در عمل به مراقبت با کیفیت در پایان زندگی داشته باشیم؟

برای پرداختن به این پرسش، ما چارچوبی مفهومی را توصیه می‌کنیم که سه جزء دارد: ۱) کنترل درد و علامت‌های دیگر، ۲) تصمیم‌ها درباره‌ی استفاده از درمان‌های نگه‌دارنده‌ی زندگی، و ۳) پشتیبانی از بیماران در حال مرگ و خانواده‌های ایشان. ما بر این باور نیستیم که یک چارچوب مفهومی توانی جادویی در حل مشکلات مستندی دارد که در مراقبت‌های پایان زندگی وجود دارند؛ ولی باور ما این است که این یک گام مهم است.

1 - Portenoy et al., 1992; Cleeland et al., 1994; SUPPORT Principal Investigators, 1995
2 - Lynn et al., 1997
3 - Solomon et al., 1993
4 - Baker et al., 1998; Cleary and Edgman - Levitan; 1997
5 - Schneiderman et al., 2003

کنترل درد و علامت‌های دیگر

هیچ بیماری نباید در حالی که از درد یا علامت‌های قابل درمان دیگری رنج می‌کشد، از دنیا برود. در واقع، پیش از پرداختن مناسب به مسائل اجتماعی، روان‌شناختی و معنوی، اول باید به کنترل خوب علایم بیمار دست پیدا کرد: سخت است که با بیماری که دارد درد می‌کشد یا لگنی در دست دارد، ژرف‌اندیشانه درباره‌ی مقولات معنوی یا از تأملات مربوط به رضایت از تجربیات زندگی حرف بزنیم. این‌که درد و علامت‌های دیگر بیماران به اندازه‌ی کافی کنترل نمی‌شوند، مدعایی مستند است، اما سوای از آموزش ناکافی حرفه‌مندان سلامت[1]، سایر علل آن پیچیده بوده، به‌خوبی شناخته نشده‌اند. گاهی، بالینگران ممکن است نگران برقرار کردن تعادل میان کنترل خوب علامت‌ها و خطر سرعت بخشیدن به مرگ بیمار باشند. راهنماهایی ابداع و عرضه شده‌اند که بالینگران را کمک می‌کنند تا تسکین درد مناسب را از اتانازی با تزریق کننده، افتراق دهند[2].

کنترل کردن علامت‌های دیگر مانند تهوع، احساس خستگی و تنگی نفس، ممکن است حتی از کنترل کردن درد پرچالش‌تر باشد، اما رویکردهای کارآمدی را می‌توان اتخاذ کرد[3]. بالینگران باید این را در نظر داشته باشند که مشکلات بیماران رو به مرگ، در زمانی زودرس‌تر در سیر بیماری منشأ گرفته‌اند. بنابراین، درمان تسکینی را نباید تافته‌ای جدابافته و تنها یک گزینه‌ی مربوط به پایان زندگی دانست؛ بلکه آن را باید با درمان‌هایی در هم تنیده دانست که هدفشان طولانی‌تر کردن زندگی یا بهبود بیمار است. همانند دیگر حیطه‌های پزشکی، پیشگیری یا کنترل زودرس‌تر یک علامت، مطلوب‌تر از تلاش برای نجات بیمار از رنجی است که قبلاً قابل پیشگیری بود، اما اکنون از کنترل خارج شده است. تمامی بالینگرانی که از بیماران رو به مرگ مراقبت می‌کنند، باید اطمینان حاصل کنند که از مهارت‌های کافی در این حیطه برخوردارند و نیز به مشاوره‌های تخصصی کمکی از سوی متخصصان مراقبت تسکینی دسترسی دارند.

استفاده از درمان‌های نگه‌دارنده‌ی زندگی

تا حدی که ممکن باشد، بیماران و خانواده‌هایشان باید از امکان انتخاب محل و نحوه‌ی مراقبتی که بیمار در روزهای پایانی

1 - Von Roenn et al., 1993; MacDonald et al., 1997

2 - Hawryluck et al., 2002

3 - Von Gunten, 2005

زندگی‌اش دریافت خواهد کرد، برخوردار باشند و باید تشویق شوند که از پیش، درباره‌ی تمایلاتشان در مورد درمان‌های نگه‌دارنده‌ی حیات و مراقبت‌های شخصی گفت‌وگو کنند. بالینگران باید این برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت را تسهیل کنند[1] و بیمار و خانواده‌اش را در طول فرآیند رضایت دادن به درمان و مشخص کردن تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین، حمایت و هدایت نمایند[2]. در این‌جا، برقراری ارتباط توأم با دلسوزی با بیماران و خانواده‌ها، مهارتی کلیدی است[3]. به‌علاوه، پزشکان باید برای مشکلی که در حالت معکوس ممکن است پیش آید نیز رویکردی را در نظر گرفته باشند، یعنی حالتی که در آن بیمار و خانواده‌اش درمانی را درخواست می‌کنند که آن درمان به‌نظر پزشک نامناسب است (فصل ۱۲ را نگاه کنید). مهارت کلیدی دیگر در این‌جا توانایی مذاکره برای رسیدن به برنامه‌ی درمانی مورد پذیرش بیمار، خانواده و تیم مراقبت‌کننده است[4].

پشتیبانی از بیماران و خانواده‌هایشان

حمایتی که هر بیمار و خانواده‌اش از بالینگر خود نیاز دارند، یگانه است. بهترین راه برای دریافتن این‌که در هر وضعیت خاص، کدام پشتیبانی مناسب است، استفاده از مهارت‌های گوش دادن توأم با تأمل و در دسترس بودن برای کمک است. توجه به مقولات روانی - اجتماعی مستلزم درگیر شدن بیماران و خانواده‌هایشان به‌عنوان شرکای امر درمان است. اگرچه بالینگران باید گستره‌ای از تنش‌های روانی اجتماعی و انقطاع اجتماعی که نزد بیماران رو به مرگ و خانواده‌هایشان شایع است را درک کنند، اما در دسترس بودن و مهارت ایشان در پرداختن به برخی از این مقولات، ممکن است به اندازه‌ی پرستاران، مددکاران اجتماعی و برخی دیگر از حرفه‌مندان سلامت نباشد. در این حوزه‌ها، یک تیم مراقبت‌کننده‌ی چند رشته‌ای می‌توانند کمک‌کننده باشد. مقولات معنوی اغلب به ذهن بیمار رو به مرگ می‌آیند و تیم‌های مراقبت روحانی و دیگر مداخلات از این دست باید برای بیمار در دسترس باشند[5]. پرسش ساده‌ای مانند «آیا شما در آرامش هستید؟» می‌تواند موجب شناسایی بیمارانی

1 - Teno et al., 1994; Emanuel et al., 1995; Singer et al., 1996, 1998; Martin et al., 1999
2 - Lazar et al., 1996
3 - Tulsky, 2005
4 - Fisher and Ury, 1991
5 - Chochinov and Cann, 2005

شود که از مسائل معنوی رنج می‌برند[1]. اگرچه تمامی خانواده‌ها نیازمند یا خواهان پیگیری بعد از مرگ فرد عزیزشان نیستند، بسیاری از ایشان از دریافت نامه یا تماس تلفنی از سوی پزشک یا فردی از تیم مراقبت تسکینی، خوشحال خواهند شد[2]. برخی از خانواده‌ها ممکن است به کمک‌های اختصاصی‌تر نیاز داشته باشند. بالینگران باید نسبت به عوامل خطر انطباق ضعیف با سوگ حساس باشند و درباره‌ی خدمات محلی کمک به افراد سوگوار آگاهی داشته باشند[3].

بحث موارد

هر دو مورد ابتدای این فصل نشانگر نارسایی‌هایی در مراقبت‌های پایان زندگی‌اند. در مورد اول، ناکافی بودن کنترل درد منجر به تمایل به اتانازی شده بود. آن‌چه مورد نیاز بود، تزریق هوا نبود بلکه کنترل بهتر درد بود. وقتی که این مقصود حاصل شد، آقای «بی» آرام شد و ایده‌ی اتانازی را پی نگرفت. این مورد هم‌چنین نشانگر آن است که پزشکان نباید تقاضای اتانازی را بحثی ارزشی تلقی کنند بلکه باید بررسی و کندوکاو کنند که چه رنجی منجر به چنین تقاضایی از سوی بیمار شده است. [*به‌نظر می‌رسد بحث اتانازی بحث ارزشی جدی است لکن این امر تضادی با بررسی جامع عللی که بیمار این تقاضا را می‌کند ندارد. در معارف ما حیات یک‌نفر یا موت یک‌نفر با حیات و ممات تمامی انسان‌ها مقایسه شده است. با وجود غیرقابل قبول بودن اتانازی اکتیو در اسلام، پزشک باید علل مطرح شدن چنین تقاضایی از سوی بیمار را مورد توجه و بررسی قرار دهد و در حد توان در جهت کاهش آلام بیمار تلاش کند.* رجوع شود به صفحه ۱۰۹-۹۳]

مورد دوم، نشانگر ناتوانی در برقراری ارتباط درباره‌ی درمان‌های نگه‌دارنده‌ی زندگی است.

آقای «سی» بیمار ریوی در مراحل انتهایی بود و پیش از این، چهار بار لوله‌گذاری شده بود، بنابراین در بهترین وضعیت قرار داشت، برای دانستن این‌که آیا می‌خواهد این اقدام مجدداً برایش انجام شود یا نه. در واقع، بسیار محتمل است که او قبلاً به این موضوع فکر کرده بود. اگر او خواهان لوله‌گذاری بود، آگاهی از این خواست او می‌توانست اضطراب دکتر «دی» را تسکین دهد. (اگرچه مرگ در حال نزدیک شدن بود، به‌سختی می‌شد ادعا کرد که لوله‌گذاری در این مورد کاری بیهوده است، خصوصاً با توجه به این‌که قبلاً اثربخش بوده است.) اگر آقای «سی» نمی‌خواست که برایش لوله‌گذاری انجام گیرد، او فرصت بیان این خواست خود را از دست داده بود. در واقع، پزشک خانواده و متخصص ریه باید این

1 - Steinhauser et al., 2006
2 - Bedell et al., 2001
3 - EI - Jawahri and Prigerson, 2007

موضوع را قبلاً با او مطرح کرده، به او کمک می‌کردند که خواست‌های خود را به شکلی که در زمان وقوع نارسایی تنفسی قابل ارائه باشد، تبیین و ثبت کند. [*این موضوع نیز در بستر فرهنگی ما با نگاهی دیگر باید مورد بررسی قرار گیرد، پزشکان از منظر معارف اسلامی باید براساس مصالح عالیه‌ی بیمار عمل نمایند. در موارد معمولی بیمار می‌تواند امتناع نماید و درمان مورد نظر را دریافت نکند ولی در شرایط فوق ما باید نهایت تلاش را انجام دهیم (تلاش معقول) و ممکن است در مواردی هم مفید واقع نشود و این موضوع ممکن است با خواست بیمار تفاوت هم داشته باشد. طبیعی است در مواردی که بیمار هوشیار نمی‌باشد، تمهیدات لازم از سوی اولیای او راه را برای این اقدامات عملی می‌سازد.]*

در جمع‌بندی، باید گفت پزشکان مراقبت‌کننده از بیمارانی که در پایان زندگی خود به‌سر می‌برند باید سه پرسش را از خودشان بپرسند: آیا درد و سایر علامت‌های بیمار را به‌نحو کافی مدیریت کرده‌ام؟ آیا با بیمار، مقولات مرتبط با استفاده از درمان نگه‌دارنده‌ی حیات را مطرح کرده‌ام؟ آیا من از این بیمار و خانواده‌اش پشتیبانی می‌کنم؟

مراجع

1- Baker, G. R., Gelmon, S., Headrick, L., *et al. (1998).* Collaborating for improvement in health professions education. *Qual Manag Health Care* 6: 1-11.

2- Bedell, S. E., Cadenhead, K., and Graboys, T. B. (2001). The doctor's letter of condolence. *N Engl J Med* 344: 1162-4.

3- Chochinov, H.M. and Cann, RI. (2005). Interventions to enhance the spiritual aspects of dying. *J Palliat Med* 8 (Suppll): S103-15.

4- Cleary, P. D. and Edgman-Levitan, S. (1997). Health care quality. Incorporating consumer perspectives. *JAMA* 278: 1608-12.

5- Cleeland, C. S., Gonin, R., Hatfield, A. K., *et al.* (1994). Pain and its treatment in outpatients with metastatic cancer. N *Engl J Med* 330: 592-6.

6- EI-Jawahri, A. R. and Prigerson, H. G. (2007). Bereavement care. In *Principles and Practice of Palliative Care and supportive Oncology,* 3rd edn, ed. A. M. Berger, J. L. Shuster, and J. H. von Roenn. Philadelphia, PA: Lippincott Williams and Wilkins, pp. 645-53.

7- Emanuel, L. L., Danis, M., Pearlman, R. A., and Singer, P. A. (1995). Advance care

planning as a process: structuring the discussions in practice. *I Am Geriatr Soc* 43: 440-6.

8- Etchells, E., Sharpe, G., Elliott, c., and Singer, P. A. (1996a). Bioethics for clinicians: 3. Capacity. *CMAJ* 155: 657-61.

9- Etchells, E., Sharpe, G., Walsh, P., Williams, 1. R., and Singer, P.A. (1996b). Bioethics for clinicians: 1. Consent. *CMAJ* 155: 177-80.

10- Field, M.J. and Cassel, C. K. (1997). *Approaching Death: Improving Care at the End of Life*. Washington, DC: Institute of Medicine.

11- Fisher, R. and Ury, W. (1991). *Getting to Yes: Negotiating Agreement Without Giving In*. New York: Penguin Books.

12- Hawryluck, L.A., Harvey, W. R. c., Lemieux-Charles, L., and Singer, P.A. (2002). Consensus guidelines on analgesia and sedation in dying intensive care patients. *BMC Med Ethics* 3: 3.

13- Lazar, N. M., Greiner, G. G., Robertson, G., and Singer, P. A. (1996). Bioethics for clinicians: 5. Substitute decision making. *CMAJ* 155: 1435-7.

14- Lynn, J., Teno, J. M., Phillips, R. S., *et al.* (1997). Perceptions by family members of the dying experience of older and seriously ill patients. *Ann Intern Med* 126: 97106.

15- MacDonald, N., Findlay, H. P., Bruera, E., Dudgeon, D., and Kramer, J. (1997). A Canadian survey of issues in cancer pain management. *1 Pain Symptom Manage 14:* 332-42.

16- Martin, D.K, Thiel, E.C., and Singer, P.A. (1999). A new model of advance care planning: observations from. people with HIV. *Arch Intern Med* 159: 86-92.

17- National Consensus Project (2005). *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*. Pittsberg, PA:

18- American Academy of Hospice and Palliative Care (www.nationalconsensusproject.org).

19- Portenoy, R. K., Miransky, J., Thaler, H. T., *et al. (1992).*

20- Pain in ambulatory patients with lung or colon cancer. Prevalence, characteristics, and effect. *Cancer 70:* 1616-24.

21- Schneiderman, L. J., Gilmer, T., Teetzel, H. D., *et at. (2003).* Effect of ethics consultations on nonbeneficial lifesustaining treatments in the intensive care setting: a randomized controlled trial. *JAMA* 290: 1166-72.

22- Singer, P.A., Robertson, G., and Roy, D.J. (1996). Bioethics for clinicians: 6. Advance care planning. *CMAJ 155:* 1689-92.

23- Singer, P. A., Martin, D. K., Lavery, J. V., *et al. (1998).* Reconceptualizing advance care planning from the patient's perspective. *Arch Intern Med* 158: 879-84.
24- Singer P. A., Martin D. K., and Kelner M. (1999). Quality end of life care: patients' perspectives. *JAMA* 281: 163-8.
25- Solomon, M. Z., O'Donnell, L., Jennings, 8., *et al. (1993).* Decisions near the end of life: professional views on life-sustaining treatments. *Am I Public Health* 83: 14-23.
26- Steinhauser, K. E., Christakis, N.A., Clipp, E. c., *et al.* (2000). Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA* 284: 2476-82.
27- Steinhauser, K E., Voils, C. I., Clipp, E. C, *et al. (2006).* "Are you at peace?": one item to probe spiritual concerns at the end of life. *Arch Intern Med* 166: 101-5.
28- SUPPORT Principal Investigators (1995). A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: The study to understand prognosis and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). *JAMA* 274: 1591-8.
29- Teno, J. M., Nelson, H. L., and Lynn, J. (1994). Advance care planning. Priorities for ethical and empirical research. *Hastings Cent Rep* 24: S32-6.
30- Tulsky, J.A. (2005). Beyond advance directives: importance of communication skills at the end of life. *JAMA* 294: 359-65.
31- Von Gunten, C. F. (2005). Interventions to manage symptoms at the end of life. *1 Palliat Med* 8: (Suppl. 1): S88-94.
32- Von Roenn, J. H., Cleeland, C. S., Gonin, R., Hatfield, A. K, and Pandya, K.J. (1993). Physician attitudes and practice in cancer pain management. A survey from the Eastern Cooperative Oncology Group. *Ann Intern Med* 119: 121-6.
33- Weijer, C, Singer, P.A., Dickens, 8.M., and Workman, S., (1998). Bioethics for clinicians: 16. Dealing with demands for inappropriate treatment. *CMAJ* 159: 817-21.

فصل ۹
تصمیم‌گیری جایگزین

Robert A. Pearlman

آقای «ای» ۳۵ ساله و مبتلا به مراحل پیشرفته‌ی بیماری ایدز است و اخیراً دمانس مرتبط با ایدز (AIDS - related dementia) برای او تشخیص داده شده است. زمانی که هنوز دارای ظرفیت تصمیم‌گیری بود به شریک زندگی‌اش، اما نه به اعضای نزدیک خانواده‌اش، گفت که اگر روزی به‌علت عفونت HIV، «مغزش از کار بیفتد» می‌خواهد که برای هرگونه مشکل پزشکی جدید، تنها اقداماتی را دریافت کند که انجام آن‌ها راحت است. در طی دو هفته‌ی گذشته، مراقبان آقای «ای» متوجه شده‌اند که تنفس او به‌نحو فزاینده‌ای دشوار می‌شود. با توجه به شرح حال پزشکی او، فکر می‌کنند که احتمالاً دچار عود پنومونی با پنوموسیستین کارینی (Pneumocystis carinii pneumonia [PCP]) شده است. آقای «ای» به بیمارستان آورده شده است تا برای تأیید حدس فوق از او عکس قفسه‌ی سینه گرفته شود. عکس هم احتمال PCP را نشان می‌دهد. پزشک می‌داند که آقای «ای» درگذشته مشکلات زیادی با واکنش‌های ناخواسته‌ی دارویی داشته است و در تردید است که بیمار را برای بررسی‌ها و درمان بیش‌تر در بیمارستان بستری کند یا نه.

***

خانم «اف» بیوه‌ای ۸۳ ساله و دچار مراحل پیشرفته‌ی بیماری انسداد مزمن ریه (Chronic obstructive pulmonary disease [COPD]) و استئوپورز است. تقریباً شش‌ماه پیش از این، خانم «اف»، به‌علت شعله‌ور شدن حاد COPD اش به مدت شش‌روز در بیمارستان بستری شد. از بعد از مرخص شدن، هنوز تنفس او به‌خوبی زمان قبل از بستری شدنش نشده است. سه ماه قبل، به‌علت بدتر شدن وضعیت سلامت و دشوار بودن مراقبت از خود، به خانه‌ی سالمندان منتقل شده است. در خانه‌ی سالمندان، او در حال استراحت نیز نفس‌تنگی دارد که با خوردن غذا بدتر می‌شود. نزدیک‌ترین اعضای خانواده‌ی او سه فرزند او هستند که همگی ازدواج کرده‌اند. یک دختر او در همان شهر زندگی می‌کند و دو فرزند دیگرش در فاصله‌ی بیش از یک‌ساعت رانندگی با ماشین، از این شهر ساکنند. امروز صبح، تنفس خانم «اف» ناگهان بدتر شد و او را برای بررسی و درمان به بیمارستان منتقل کردند. وقتی که در بخش اورژانس ویزیت می‌شود، به‌علت نارسایی تنفسی یا اثرات سمی یک عفونت، گیج است. آزمایش خون نشانگر هیپوکسمی و اسیدوز تنفسی است. پزشک مسؤول تردید دارد که آیا باید برای خانم «اف» لوله‌گذاری تنفسی را انجام بدهد؟ (به‌ویژه اگر وضعیت او با اضافه کردن داروهای متسع‌کننده‌ی برونش و استرویید‌ها بهتر نشود). او پیش از این هرگز به لوله‌گذاری احتیاج پیدا نکرده است و پرونده‌ی بیمارستانی او حاوی سفارشی درباره‌ی احیا نیست. دختر خانم «اف» تازه به بیمارستان رسیده و منتظر گفت‌وگو با پزشک است.

***

تصمیم‌گیری جایگزین چیست؟

بیماران دارای ظرفیت تصمیم‌گیری، ممکن است توصیه‌های پزشکی را بپذیرند یا رد کنند و این کار را اغلب بعد از آن‌که فواید و خطرات محتمل هر آزمون یا درمان را سنجیده و مقابله کردند، به انجام می‌رسانند. ارائه‌دهندگان مراقبت سلامت، وضعیت پزشکی بیمار را ارزیابی می‌کنند و توصیه‌های خود را به او ارائه می‌نمایند، اما این ترجیحات و ارزش‌های خود بیمار است که اطلاعات موجود را به شکلی سامان می‌دهد که به تصمیمات بیمار–محور منجر شود. وقتی بیمار ظرفیت مشارکت معنی‌دار در تصمیم پیش رو را از دست می‌دهد، باید سازوکاری وجود داشته باشد برای اخذ تصمیماتی که بیانگر اهداف، ترجیحات، و منافع بیمار باشد.

این سازوکار همان تصمیم‌گیری جایگزین (Substitute decision making) است و معمولاً هنگامی واقع می‌شود که نامزد، شریک زندگی، عضو نزدیک خانواده، یا دوست، این مسؤولیت را از طرف بیماری که ظرفیت خود را از دست داده است، بر عهده می‌گیرد.

این مدل تصمیم‌گیری مبتنی بر مفروض دانستن دو اصل است: فرد بیمار تصمیم‌گیرنده‌ی اصلی است و هر تصمیم نتیجه‌ی وزن‌دهی منطقی فواید و خطرات است.

هر دوی این پیش‌فرض‌ها را می‌توان به چالش کشید. مهم است که ارائه‌دهنده‌ی مراقبت سلامت بداند که آیا بیمار و تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین او در این ارزش‌ها با هم اشتراک دارند یا نه؟ برای مثال، در برخی از گروه‌های فرهنگی، واحد خانواده یا مسن‌ترین مرد خانواده، تصمیم‌گیرنده‌ی مناسب دانسته می‌شود. بنابراین، اگرچه باقی‌مانده‌ی این فصل با فرض گرفتن مدل غالب تصمیم‌گیری منطقی و فردی نگاشته شده است، اما ارائه‌دهنده‌ی مراقبت سلامت باید نسبت به تفاوت‌های احتمالی فرهنگی، هوشیار و پاسخگو باشد. [*این نگرش در مورد مراقبت‌های سلامت و اولویت مطلق میل و گرایش انسان در پذیرش خدمات در زمانی که ممکن است آن خدمت در زندگی فرد تأثیر به‌سزایی داشته باشد براساس معارف ما نگاه درستی نمی‌باشد.*]

چرا تصمیم‌گیری جایگزین دارای اهمیت است؟

اخلاق

رویکردی به تصمیم‌گیری پزشکی که در بالا شرح داده شد، ریشه در سنت غربی احترام به اتونومی بیمار و حق تصمیم‌گیری برای خود دارد[1]. روشن‌ترین تظاهر آن در عمل، گرفتن رضایت آگاهانه است.

1 - Buchanan and Brock, 1989

تصمیم‌گیری جایگزین تلاشی، البته ناکامل، برای گسترش دادن کنترل بیماران بر مراقبت سلامت خودشان، بعد از آنی است که دیگر قادر به اعمال کنترل مستقیم نیستند. [در *دیدگاه اسلامی فرد صاحب بدن خویش به این معنا که بتواند هر تصمیمی حتی در ضرر به آن، به‌صورت کلی، بگیرد نمی‌باشد. در اسلام در عین پذیرفتن اختیار انسان در تأمین سلامت، حدود و مرز مشخصی برای این اختیار تعریف شده است. رجوع شود به بحث «مکتب اخلاقی اسلام» در فصل دوم کتاب*]

ارائه‌دهندگان مراقبت غالباً بر این باورند که می‌دانند که چه چیزی برای بیمارشان بهتر است. در تاریخ، شایع بوده است که ارائه‌دهندگان مراقبت تصمیماتی را برای بیماران خود گرفته‌اند بدون آن‌که این موضوع را با خود بیمار یا اعضای خانواده‌هایشان مطرح کرده و به بحث گذاشته باشند. ولیکن، در طی دهه‌های گذشته، این قدرت اخذ تصمیمات پزشکی رو به کاهش نهاده است و آن‌چه قدر بیش‌تری یافته، عبارت است از در میان گذاشتن اطلاعات با بیماران و بها دادن به اقتدار اخلاقی بیمار جهت تصمیم‌گیری در مورد آن‌چه بر او یا بدنش اعمال می‌شود. به‌علاوه، ارائه‌دهندگان مراقبت اغلب ارزش‌هایی متمایز از ارزش‌های بیمارانشان دارند و به دشواری می‌توانند ترجیحات بیمارانشان را در مورد درمان‌های نگه‌دارنده‌ی زندگی، به‌دقت پیش‌گویی کنند[1]. این فقدان آگاهی از ترجیحات بیماران حتی در پزشکانی نشان داده شده است که گزارش کرده‌اند که با بیماران قدیمی‌شان درباره‌ی ترجیحات و ارزش‌هایشان حرف زده‌اند[2].

تحت برخی شرایط، ارائه‌دهنده‌ی مراقبت ممکن است در هنگام مراقبت از بیمارانی که ظرفیت تصمیم‌گیری خود را از دست داده‌اند، تنش اخلاقی را تجربه کند. برای مثال، وقتی که ارائه‌دهندگان مراقبت در بیمارستان با ضرورت اخذ تصمیمات بزرگی برای بیماران فاقد ظرفیت تصمیم‌گیری و فاقد تصمیم‌گیری جایگزین روبه‌رو می‌شوند، ممکن است در مورد این‌که چه کاری انجام دهند احساس عدم قطعیت کنند. عدم قطعیت، به خودی خود، و تصمیم به ادامه‌ی تمامی درمان‌های فعال بدون وجود راهنمایی روشنی در ارتباط با اهداف مراقبت، برای بالینگران، وضعیت‌هایی پرچالش‌اند. تصمیم به ادامه‌ی درمان بدون راهنمایی هم‌چنین هنگامی واقع می‌شود که اعضای خانواده با روش درست اقدامات موافقت نمی‌کنند. چنین وضعیت‌هایی

1 - Uhlmann et al., 1988; Seckler et al., 1991; Tsevat et al., 1995
2 - Uhlmann et al., 1988

با تنش اخلاقی، به‌ویژه برای پرستاران همراه‌اند و تنش اخلاق با خستگی مفرط و افزایش تغییر شیفت‌ها مرتبط است[1].

قانون

به‌عنوان نمونه، در ایالات متحده آمریکا و کانادا، رویکرد قانونی به تصمیم‌گیری جایگزین، عمدتاً دو سویه داشته است. در کنار تصویب قانون خودمختاری بیمار[2] و علاقه‌ی رو به رشد به تدوین وصیت‌نامه‌ی پزشکی، قوانینی نیز تصویب شده‌اند که افراد را قادر می‌سازند که اشخاصی را تعیین نمایند که در صورت از دست دادن ظرفیت تصمیم‌گیری، در مورد مراقبت‌های سلامت ایشان تصمیم‌گیری کنند. به‌علاوه، قوانین مرتبط با رضایت آگاهانه این حق را به اعضای خانواده داده‌اند که به‌جای بیمار فاقد ظرفیت تصمیم‌گیری کنند. در برخی از حالات، سلسله مراتبی برای تصمیم‌گیرندگان جایگزین ارائه شده است. برای مثال، در ایالت واشینگتن، ترتیب جایگزینی عبارت است از قیم منصوب از سوی دادگاه، فردی که برای تصمیمات مرتبط با سلامت از سوی بیمار منصوب شده است (از طریق حق وکالت معتبر برای مراقبت سلامت)، همسر، فرزندان بزرگسال، والدین و خواهران یا برادران بزرگسال[3]. روش جایگزینی برای تصمیم‌گیری مبتنی بر خانواده، استفاده از دستورات دادگاه است، مانند نصب قیم از طرف دادگاه، این ساز و کار هم در ایالات متحده و هم در کانادا وجود دارد. [در *معارف اسلامی قیم فرد یا ولی او در چهارچوب تعریف‌شده‌ای از لحاظ خانواده لحاظ شده است، این‌که فرد بتواند برای ایامی که قدرت تصمیم‌گیری ندارد تعیین تکلیفی به‌جز این مسیر بنماید، محل نقد و نظر می‌باشد.*]

سیاست‌گذاری

تصمیم‌گیری جایگزین بخش مهمی از سیاست‌های مراکز مراقبت سلامت و سازمان‌های حرفه‌ای را تشکیل می‌دهند. برای مثال، سیاست انجمن پزشکی کانادا درباره‌ی مداخله‌های احیا دربردارنده‌ی پیش‌بینی‌هایی در ارتباط با تصمیم‌گیری جایگزین است[4]. متشابهاً، انجمن پزشکی سالمندان آمریکا، از تصمیم‌گیری جایگزین برای بیمارانی که ظرفیت تصمیم‌گیری خود را از دست داده‌اند، به‌عنوان یک ارزش حمایت کرده است[5]. در اداره‌ی سلامت سربازان بازنشسته (Veterans

1 - Jameton, 1984
2 - Patient Self - Determination Act, 1990
3 - Washington State Legislature, 2006
4 - Canadian Medical Association, 1995
5 - American Geriatrics Society Ethics Committee, 1996

Health Administration [VHA]) که بزرگ‌ترین سیستم مراقبت سلامت در ایالات متحده‌ی آمریکاست، سیاست رضایت آگاهانه، به تصمیم‌گیرندگان جایگزین تحت جانشین (Surrogate) اطلاق می‌شود. این سیاست بیان می‌کند در صورتی که بیمار فاقد ظرفیت تصمیم‌گیری باشد، پزشک باید در حد منطقی درباره‌ی در دسترس بودن و اعتبار وصیت‌نامه‌ی پزشکی بیمار، حاوی نام فردی که مسؤول مراقبت‌های پزشکی باشد را جست‌وجو کند. اگر فرد مسؤول مراقبت‌های پزشکی بیمار در دسترس نباشد، پزشک باید در حد منطقی، درباره‌ی در دسترس بودن دیگر جانشین‌های احتمالی بر اساس ترتیب افراد در اولویت (قیم قانونی، همسر، فرزند بزرگسال، والد، خواهر یا برادر، پدربزرگ یا مادربزرگ، نوه، دوست نزدیک) جست‌وجو کند[1]. این سیاست هم‌چنین روش‌هایی را برای مدیریت موارد عدم توافق میان ارائه‌دهندگان مراقبت و تصمیم‌گیرندگان جایگزین مشخص کرده است.

مطالعه‌های تجربی

مطالعه‌های تجربی در رابطه با تصمیم‌گیری جایگزین عمدتاً بر نقش و تجربه‌ی تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین و سطح انطباق میان ترجیحات بیماران و ترجیحات تصمیم‌گیرندگان جایگزین متمرکز بوده‌اند. وقتی از بیماران پرسیده می‌شود که می‌خواهند چه کسی نماینده‌ی ایشان باشد، غالباً عضوی از خانواده‌ی خود را معرفی می‌کنند[2]. اگرچه نقش اصلی تصمیم‌گیرندگان جایگزین، اخذ تصمیمات درباره‌ی مراقبت‌های سلامت مرتبط با سلامت است، اما نقش آن‌ها از این پیچیده‌تر است. تصمیم‌گیرندگان جایگزین معمولاً سعی می‌کنند که کار درست را برای عزیزانشان انجام دهند و در عین حال به‌نحو واقع‌بینانه‌ای علایق ایشان را در نظر داشته باشند. هم‌چنین، تلاش می‌کنند که از عزیزانشان تصویری جامع‌تر از تنها یک بیمار را به ارائه‌دهنده‌ی مراقبت عرضه کنند. به‌علاوه، اغلب نقشی در پاسداری از کرامت انسانی عزیزشان ایفا می‌کنند[3].

پژوهشی نشان داده است که اعضای خانواده در پیش‌گویی دقیق ترجیحات عزیزشان در رابطه با درمان‌های نگه‌دارنده‌ی حیات با مشکل روبه‌رو هستند[4].

1 - Veterans Health Administration, 2003

2 - High, 1994
3 - Chambers - Evans and Carnevale, 2005
4 - Uhlmann et al., 1988; Pearlman et al., 2005

این امر حتی در میان اعضای خانواده‌هایی که در مطالعه‌ای در باب برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت درگیر بودند، نشان داده شده است[1]. در عین حال، اگر قرار باشد میان درخواست‌های قبلی بیمار و آن‌چه تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین به‌عنوان بهترین تصمیم باور دارد، تعارض پیش آید، بیماران ترجیح می‌دهند که تصمیم تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین بر درخواست‌های قبلاً بیان شده‌ی ایشان اولویت داده شود[2].

چه رویکردی باید در عمل به تصمیم‌گیری جایگزین داشته باشیم؟

هر فردی ممکن است آن قدر بیمار شود که نتواند حرفی برای خود بزند. در نتیجه، در مراحل اولیه‌ی برقراری در رابطه‌ی بیمار – پزشک، باید این پرسش را با بیمار مطرح کرد که چه کسی را تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین بهتری برای خود می‌داند؟ در شرایط سرپایی، می‌توان این پرسش را در سیاق آشنایی بهتر با بیمار و ترجیحات او مطرح کرد. برخی از بیماران در هنگام بستری شدن به‌علت بیماری‌ای حاد، ظرفیت تصمیم‌گیری خود را از دست می‌دهند. بنابراین، زمان بستری شدن فرصت دیگری برای طرح پرسش درباره‌ی تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین است.

ارائه‌دهندگان مراقبت می‌توانند بیمارانی را که در معرض خطر بالاتر از دست دادن ظرفیت تصمیم‌گیری‌اند، تشخیص دهند. هم‌چنین، می‌دانند که بیمارانی که دارای خانواده‌های دچار تعارضند یا آن‌هایی که فاقد خانواده‌اند، در صورت از دست دادن ظرفیت تصمیم‌گیری مشکلات بیش‌تری را پیش روی پزشک قرار می‌دهند. بنابراین، ارائه‌دهندگان مراقبت باید با این بیماران در مورد تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین در صورت نیاز، گفت‌وگو کنند. وضعیت‌های پرخطر مشتملند بر:

- دمانس زودرس
- سابقه‌ی سکته‌ی مغزی
- وضعیت‌های سلامتی که زمینه‌ساز سکته‌ی مغزی در آینده‌اند (مانند پرفشاری خون کنترل‌نشده)
- وضعیت‌های سلامتی که زمینه‌ساز دلیریوم‌اند (مانند ضعف شدید، سن بالا)
- بیماری‌های رو به مرگ
- رفتارهای پرخطری که با آسیب‌های مغزی مرتبطند (مانند راندن اتومبیل‌های کروکی بدون کمربند ایمنی)
- بیماری‌های روانی شدید و عودکننده

1 - Pearlman et al., 2005
2 - Terry, et al., 1999

(مانند دمانس شدید، مانیا، سایکوز)

- خانواده‌های دچار تعارض
- انزوای اجتماعی (مانند نداشتن اعضای خانواده یا دوستان نزدیک)

چه کسی باید برای شخصی که ظرفیت تصمیم‌گیری‌اش را از دست داده است، تصمیم بگیرد؟

تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین باید شخص یا اشخاصی باشند که بهترین آگاهی را از خواست‌های ویژه‌ی بیمار، یا از ارزش‌ها و باورهای بیمار در رابطه با وضعیتی که پیش آمده است، دارند. در کل، ترجیح داده می‌شود که بستگان نزدیک بیمار تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین او شوند زیرا باور بر این است که ایشان آن‌قدر از بیمار شناخت دارند که همان تصمیماتی را بگیرند که اگر بیمار خود دارای ظرفیت بود، می‌گرفت. در عین حال، این امکان وجود دارد که بیمار برای همسر/ نامزد، والدین، فرزندان، یا خواهران / برادران خود غریبه باشد و گاهی پیش می‌آید که یک دوست، بهتر از دیگران خواست‌های بیمار را می‌داند. [*اصولاً براساس فرهنگ کشور ما، این تصمیم‌گیری باید در جهت کمک به مصالح عالیه‌ی بیمار باشد نه تمایل و دوست داشتن فرد یا فرد جایگزین، اما اساساً مشارکت بستگان فرد در کمک به تصمیم‌گیری در مورد مصالح عالیه‌ی بیمار خصوصاً در موارد متعددی که راه‌های متفاوتی برای ادامه‌ی مداوای بیمار مطرح است می‌تواند کمک‌کننده و معقول باشد.*]

برای کمک به بیماران در جهت تصمیم‌گیری در مورد این‌که بهترین تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین خود را از میان چه کسانی می‌تواند انتخاب کند، ارائه‌دهنده‌ی مراقبت می‌تواند ویژگی‌های ذیل را همراه با بیمار مرور کند:

- با الزامات قانونی محلی منطبق باشد، اگر چنین الزاماتی وجود داشته باشند، نظیر این‌که فرد بالغ با کفایت یا حداقل ۱۸ ساله باشد (این در صورتی مهم است که بیمار بخواهد از طریق دادن وکالت معتبر برای مراقبت سلامت، فردی را برای اخذ تصمیمات مرتبط با سلامت خود منصوب کند).
- بیمار را به‌خوبی بشناسد و مایل باشد که از طرف او اظهار نظر کند.
- مایل باشد که در زمان حاضر با بیمار در مورد مسائل حساس گفت‌وگو کند.
- قادر باشد که به نفع خواست‌های بیمار، عمل/طرفداری کند و احساسات شخصی خود را دخالت ندهد.
- قادر باشد که در صورت بروز ابهام درباره‌ی خواست‌های بیمار، از دیگر نزدیکان بیمار مشورت بگیرد.

- توانایی برآمدن از عهده‌ی این مسؤولیت، چه جسمانی و چه عاطفی.
- در دسترس بودن برای ملاقات با ارائه‌دهنده‌ی مراقبت، در صورت نیاز.
- توانایی سخن گفتن با ارائه‌دهنده‌ی مراقبت به‌عنوان شریک همتا در تصمیم‌گیری.
- توانایی سر و سامان دادن به‌نظرات متعارض میان اعضای خانواده، دوستان، و یا ارائه‌دهندگان مراقبت.

گاهی تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین برای بیمار در دسترس نیست یا به‌نظر می‌رسد که فردی که این کار را انجام می‌دهد، تصمیماتی می‌گیرد که با ترجیحات از قبل بیان‌شده‌ی بیمار یا منافع او متناقض است. در چنین شرایطی، ممکن است نیاز باشد که تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین از سوی دادگاه قانونی تعیین شود. در بسیاری از نواحی قضایی این کار زمان زیادی می‌برد و هزینه‌های مراقبت را افزایش می‌دهد[1].

چگونه باید برای اشخاصی که ظرفیت تصمیم‌گیری را از دست داده‌اند، تصمیم‌گیری شود؟

وظیفه‌ی تصمیم‌گیرندگان جایگزین این نیست که بگویند اگر خودشان به‌جای بیمار بودند، می‌خواستند که چگونه مورد درمان قرار گیرند، بلکه این است که بگویند که اگر خود بیمار دارای ظرفیت بود، چه چیزی را می‌خواست. این موضوع اهمیتی حیاتی دارد و ارائه‌دهنده‌ی مراقبت باید کمک کند که اطمینان حاصل شود که تصمیم‌گیرندگان جایگزین این نقش خود را درک کرده‌اند. معیارهایی که تصمیم‌گیری باید بر آن‌ها مبتنی باشد عبارتند از: ۱) خواست‌های ویژه‌ای که قبلاً از سوی بیمار بیان شده‌اند؛ ۲) اگر خواست‌های ویژه‌ی بیمار معلوم نیست، ارزش‌ها و باورهای شناخته‌شده‌ی بیمار؛ و ۳) اگر نه خواست‌های ویژه و نه ارزش‌ها و باورهای او معلوم است، بهترین منافع بیمار. خواست‌های بیمار همان ترجیحاتی‌اند که در زمانی که او دارای ظرفیت بود، بیان کرده است و به‌نظر می‌رسد با تصمیمی که اکنون باید اخذ شود نیز مرتبط می‌باشند. ارزش‌ها و باورها در مقایسه با خواست‌ها کم‌تر اختصاصی‌اند اما این اجازه را به تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین می‌دهند که در پرتو دیگر تصمیم‌هایی که بیمار قبلاً اخذ کرده است و رویکرد کلی او به زندگی، استنتاج کند که اگر بیمار در وضعیت حاضر دارای ظرفیت بود، چه تصمیمی می‌گرفت. حتی با

1 - Teno et al., 1995

وجود بیش‌ترین حسن نیت و صادقانه‌ترین تلاش‌ها از سوی افراد درگیر در تصمیم‌گیری جایگزین، گاهی دانستن انتخاب بیمار در صورت دارا بودن ظرفیت، غیرممکن است یا در پرده‌ی ابهام باقی می‌ماند. هنگامی که اطلاعات خوبی درباره‌ی خواست‌ها یا ارزش‌ها و باورهای بیمار در دست نیست، یا وقتی که اطلاعات در دسترس ضد و نقیضند، ممکن است تصمیم‌گیرندگان مجبور شوند که براساس بهترین منافع بیمار در آن شرایط خاص، داوری کنند. محاسبه‌ی بهترین منافع بیمار براساس برآوردهای عینی از منافع و بارهای درمان برای بیمار به انجام می‌رسد.

هنگامی که بستگان بیمار با هم اختلاف نظر پیدا می‌کنند، باید ایشان را تشویق کرد که توجه خود را به پاسخ دادن به این پرسش متمرکز کنند که با توجه به هدف فعلی درمان، اگر خود بیمار توان اظهار نظر داشت چه می‌خواست و یا این‌که بهترین منافع بیمار در چیست؟ هر دوی این پرسش‌ها را باید با آگاهی از اهداف جاری مراقبت پاسخ داد. برای مثال، ترجیح بیمار درباره‌ی درمان، به‌ویژه درمان نگه‌دارنده‌ی زندگی، معمولاً بستگی به این دارد که آیا هدف این مراقبت، از نوع تسکینی است یا با هدف بهبود بیمار به انجام می‌رسد؟

غالباً، اختلاف نظر بین اعضای خانواده با گذشت زمان کم‌تر می‌شود، زیرا درک مشترکی از وضعیت بالینی و پیش‌آگهی به‌دست می‌آید. ممکن است بتوان از فردی روحانی کمک گرفت، به‌ویژه اگر فرد یا افرادی از اعضای خانواده به باورهای دینی استناد می‌کنند یا دلالت‌های دینی تصمیم را مطرح می‌نمایند. گاهی، برای کمک به اخذ این تصمیم که کدام عضو خانواده باید تصمیم‌گیرنده‌ی رسمی تلقی شود، یک قیم از طرف دادگاه منصوب می‌شود. [*در کشور ما نیز این چهارچوب با تفاوت‌هایی که مطرح است متناسب با فرهنگ و سنن جامعه است.*]

چگونه می‌توان تصمیم‌گیری جایگزین را ارتقا بخشید؟

در اغلب موارد، تصمیم‌گیرندگان جایگزین هرگز به این فکر نکرده بودند که در چنین نقشی قرار گیرند. در مورد این نقش قبلاً با بیمار گفت‌وگو نشده است، و بنابراین در اغلب موارد تصمیم‌گیرندگان جایگزین احساس عدم آمادگی می‌کنند. ارائه‌دهندگان مراقبت می‌توانند گفت‌وگو با بیماران یا عزیزانشان را درباره‌ی تصمیم‌گیری جایگزین آغاز کنند.

البته کمک کردن به ایشان برای درگیر شدن در گفت‌گویی معنی‌دار و مفید، گام

پرچالش‌تری است. مهم است که بیماران و اعضای خانواده‌شان بدانند که چگونه احتمال دارد نیاز به تصمیم‌گیری جایگزین، بدون برنامه‌ریزی مشخص قبلی، پیش آید. اگر یک دوست یا شریک زندگیِ ازدواج‌نکرده، تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزینِ مطلوبِ بیمار باشد، باید توجه داشت که در برخی از نواحی چنین افرادی ممکن است از روند تصمیم‌گیری کنار گذاشته شوند مگر آن‌که رسماً به‌عنوان عامل تصمیم‌گیرنده‌ی مراقبت سلامت بیمار منصوب شده باشند. برای مثال، در ایالات متحده‌ی آمریکا، نصب عامل تصمیم‌گیرنده‌ی مراقبت سلامت، سازوکاری است که برای دادن این اختیار به فردی خارج از خانواده به رسمیت شناخته می‌شود و این از طریق دادن وکالت معتبر و دائمی برای مراقبت‌های سلامت امکان‌پذیر است.

وظیفه‌ی بعدی ارائه‌دهنده‌ی مراقبت، عبارت است از راهنمایی بیمار و جانشینان او از طریق گفت‌وگو. غالباً، این گفت‌وگوها فوراً بر احیای قلبی- ریوی (برای مثال، دستورِ احیا نکنید) یا این‌که در صورت رفتن بیمار به کومای دائمی چه باید کرد، تمرکز پیدا می‌کنند[1]. گفت‌وگو درباره‌ی جزییات بیش‌تری مورد نیاز است. رویکردی که با اقبال مواجه شده است عبارت است از شناسایی این‌که آیا موقعیت‌های خاصی هستند که در آن‌ها بیمار مایل به دریافت درمان نگه‌دارنده‌ی زندگی نخواهد بود؟ چنین موقعیت‌هایی ممکن است کومای طولانی، دمانس شدید یا مرگ حتمی در اثر یک بیماری در مراحل انتهایی باشند. مطالعات نشان داده‌اند که معمولاً بیماران در صورت وقوع یک «حالت بدتر از مرگ» از درمان‌های نگه‌دارنده‌ی زندگی صرف‌نظر می‌کنند[2]. بنابراین، شناسایی چنین وضعیت‌هایی می‌تواند به یافتن ترجیحات بیمار درباره‌ی درمان منجر شود. سه پرسش می‌تواند به متمرکز شدن بر این بحث کمک کند:

۱- «آیا وضعیتی بوده است که شما درباره‌اش در روزنامه خوانده باشید، یا از رادیو شنیده باشید، یا در تلویزیون دیده باشید و آن‌گاه به خودتان گفته باشید که من هرگز نمی‌خواهم در چنین وضعیتی زنده باشم؟»

۲- « چه چیزی هر کدام از وضعیت‌های بالا را چنین غیرقابل پذیرش کرده است؟» پرسیدن این سؤال به بیمار کمک می‌کند که ارزش‌های محوری خود را شناسایی

1 - Tulsky et al., 1998

2 - Patrik et al., 1997

کند، این ارزش‌ها باید در صورت وقوع وضعیتی که تصمیم‌گیری جایگزین را ایجاب می‌کند، اما با آن‌چه مشخصاً قبلاً درباره‌ش گفت‌وگو شده است، متفاوت باشد، راهنمای تصمیم‌گیری باشند.»

۳- ترجیحات و ارزش‌های به‌دست آمده با بیمار چک شوند. ارائه‌دهنده‌ی مراقبت باید بپرسد که آیا این تفسیرهای او از سخنان بیمار درست‌اند: «آیا این بدان معناست که اگر شما نهایتاً دچار وضعیت [X] شدید، نمی‌خواهید که درمان نگه‌دارنده‌ی زندگی چنین وضعیتی را برای شما طولانی‌تر کند؟» اگر پاسخ مثبت باشد، نتیجه‌گیری تأیید شده است. اگر پاسخ منفی باشد، پرسیدن چرا، می‌تواند به شناسایی ارزش‌های محوری دیگر منجر شود که باید برای تصمیم‌گیری در آینده، درک و در نظر گرفته شوند.

اگر بیمار تصمیم بگیرد که ترجیحات خود را به‌صورت یک وصیت‌نامه‌ی پزشکی صورت‌بندی کند (فصل ۱۰)، ارائه‌دهنده‌ی مراقبت باید بر اهمیت حصول اطمینان از دسترسی تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین به این سند، (و هر به روزرسانی بعدی آن) تأکید کند. به‌علاوه، ارائه‌دهنده‌ی مراقبت باید اطمینان حاصل کند که این اطلاعات در پرونده‌ی پزشکی بیمار به‌راحتی قابل دسترسی‌اند تا دیگر ارائه‌دهندگان مراقبت، در صورت نیاز، به آن دسترسی داشته باشند.

ارائه‌دهندگان مراقبت نقش مهمی در تسهیل فرآیند تصمیم‌گیری جایگزین دارند، این نقش از طریق ارائه‌ی اطلاعاتی که تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین را قادر می‌سازد تا از طرف بیمار به گزینشی آگاهانه دست بزند، ایفا می‌شود. ارائه‌دهندگان مراقبت باید این را درک کرده، در مورد آن آموزش دیده باشند. حرفه‌مندان سلامت باید تصمیم‌گیرندگان جایگزین را راهنمایی کنند تا (به ترتیب) خواست‌های قبلاً بیان شده، ارزش‌ها و باورها، یا بهترین منافع بیمار را در نظر بگیرند. وقتی که به‌نظر می‌رسد که انتخاب تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین به حدقابل توجهی با انتخاب بیمار متفاوت است، ارائه‌دهندگان مراقبت با وضعیت دشواری روبه‌رو می‌شوند، و باید از همکاران، مشاوران اخلاقی، یا مشاوران حقوقی درخواست راهنمایی کنند.

بحث موارد

آقای «ای» نمی‌تواند در تصمیم‌گیری مشارکت کند زیرا دچار دمانس مرتبط با ایدز است. پزشک با شریک زندگی آقای «ای» صحبت می‌کند، او با این نظر موافق است که

آقای «ای» خواهان بستری شدن در بیمارستان و انجام اقدامات تهاجمی نبود. شریک زندگی آقای «ای» بر این باور است که او اگر اکنون توان ابراز تصمیم خود را داشت، خواهان رفتن به خانه، شاید با اکسیژن‌درمانی کمکی جهت تسکین تنش تنفسی‌اش بود. او به پزشک می‌گوید که آقای «ای» بعد از آخرین حمله‌ی PCP گفته بود که دیگر مایل نیست اگر چنین درمانی لازم شد، به آن تن دهد.

پیش از آن‌که ترتیب درمان تسکینی با اکسیژن در منزل داده شود، اعضای خانواده‌ی آقای «ای» به بیمارستان می‌رسند و درخواست می‌کنند که «همه کار» برای او انجام گیرد. شریک زندگی آقای «ای» با خانواده صحبت کرده، وکالت معتبری برای مراقبت سلامت را که آقای «ای» به او داده است، به ایشان نشان می‌دهد؛ براساس این وکالت او می‌تواند از طرف آقای «ای» تصمیمات پزشکی را اخذ کند. بعد از مجموعه‌ای از بحث‌ها و گفت‌وگوها، اعضای خانواده اهمیت احترام به ترجیحات و ارزش‌های آقای «ای» را می‌پذیرند که از آن جمله اجازه دادن به شریک زندگی اوست که به‌عنوان تصمیم‌گیرنده‌ی اصلی به‌جای او نقش ایفا کند. عامل تصمیم‌گیرنده‌ی مراقبت (شریک زندگی و تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین رسمی) همراه با خانواده موافقت می‌کنند که درمان تسکینی با اکسیژن در منزل انجام گیرد.

بیمار به منزل فرستاده می‌شود و پیگیری‌های مربوط به بیماران رو به مرگ برای او تجویز می‌شود و چند روز بعد، در آرامش فوت می‌کند.

در مورد خانم «اف» چنین داوری می‌شود که در جریان این نوبت شعله‌ور شدن COPD به‌طور موقت ظرفیت خود را از دست داده است. بعد از بحث درباره‌ی عدم ظرفیت بیمار، پزشک از دختر او می‌پرسد که آیا او می‌داند که خواسته‌ی مادرش در صورت بهتر شدن وضعیتش، چه می‌تواند باشد؟ دختر می‌گوید که کیفیت زندگی خانم «اف» از زمان مرگ پدرش در دو سال پیش، رو به بدتر شدن بوده است، اما به‌نظر می‌رسد که اخیراً، یعنی از زمان آخرین نوبت بستری شدنش در بیمارستان، افت قابل توجهی پیدا کرده است. اگرچه او هیچ‌وقت در مورد چنین وضعیتی مستقیماً با مادرش حرف نزده است، اما فکر نمی‌کند که مادرش خواهان احیا (CPR) یا تهویه‌ی مکانیکی باشد. ولیکن او با این‌که خودش تصمیم‌گیری کند راحت نیست. پزشک توصیه می‌کند که او با خواهران یا برادرانش مشورت کند. پزشک می‌گوید که در این فاصله، هر کار ممکنی برای اجتناب از

لوله‌گذاری انجام خواهد شد؛ ولیکن، اگر از نظر پزشکی ضروری شود، لوله‌گذاری انجام خواهد شد. دو ساعت بعد، دختر به پزشک گزارش می‌دهد که تمامی فرزندان چنین احساس می‌کنند که اگر خانم «اف» توان ابراز خواسته‌های خود را داشت، از قبول CPR و لوله‌گذاری خودداری می‌کرد. اگرچه پزشک توضیح می‌دهد که خانم «اف» اگر از حمله‌ی فعلی بهبود یابد، ممکن است بتواند این تصمیم را خودش بگیرد، دختر درخواست می‌کند که دستوراتِ «لوله‌گذاری نکنید» و «اقدام به احیا نکنید»، بر روی پرونده‌ی بیمار نصب شود. منطق او این است که اعضای خانواده بر این باورند (و پزشک هم تصدیق می‌کند) که بهبود مادرشان، در بهترین حالت، به مدت کوتاهی دوام خواهد داشت و او – در صورت توان ابراز نظر – راضی نبود که روزهای باقی‌مانده‌ی زندگی را با رنج از تنگی نفس سپری کند.

پزشک موافقت می‌کند که این دو دستور را بنویسد و برنامه‌ی او این است که اگر ظرفیت بیمار بهبود یافت، موضوع را با خود بیمار به بحث گذارد. [*به‌نظر می‌رسد ضمن احترام به خواست انسان‌ها در زمینه‌های مختلف تصمیم‌گیری، در معارف اسلامی، تصمیم‌گیری برای حیات و ممات فراتر از خواست انسان دیده می‌شود. البته بین اقدام برای ختم زندگی «اتانازی فعال» و عدم ارائه‌ی خدمتی به بیمار در مواردی می‌توان تفکیک قائل شد، خصوصاً در مواردی که در ادامه‌ی زندگی فرد علی‌رغم همه‌ی تلاش‌ها به‌طور جدی تردید وجود دارد. مبسوط این بحث در جلد اول این کتاب آمده است.*]

مراجع

1- American Geriatrics Society Ethics Committee (1996). Making treatment decisions for incapacitated elderly patients without advance directives. *J Am Geriatr Soc* 44: 986-7.

2- Buchanan, A. E. and Brock, D. W. (1989). *Deciding for Others: The Ethics of Surrogate Decision-Making*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.

3- Canadian Medical Association (1995). Joint statement on resuscitative interventions. *CMAJ* 153: 1652A-C.

4- Chambers-Evans, *J.* and Carnevale, F.A. (2005). Dawning of awareness: the experience of surrogate decision making at the end of life. *J Clin Ethics 16:* 28-45.

5- High, D. M. (1994). Families roles in advance directives. *Hastings Cent Rep* 24: 516-18.

6- Jameton, A. (1984). *Nursing Practice: The Ethical Issues.* Englewood Cliffs, *NJ:* Prentice Hall.

7- Patrick, D. L., Pearlman, R, A., Starks, H. E., *et al. (1997).*

8- Validation of life-sustaining treatment preferences: implications for advance care planning. *Ann Intern Med* 127: 509-17.

9- Pearlman, R. A., Starks, H., Cain, K. c, and Cole, W. G. (2005). Improvements in advance care planning in the VA: results of a multifaceted intervention. *Arch Intern Med* 165: 667-74.

10- Seckler, -*A. B.* Meier, D. E., Mulvihill, M., and Paris, B. E. "(l991) Substituted judgment: how accurate are proxy predictions? *Ann Intern Med* 115: 92-8.

11- Teno, *J.* M., Hakim, R. B., Knaus, W. A., *et al. (1995).* Preferences for cardiopulmonary resuscitation: physician-patient agreement and hospital resource use. *J Gen Intern Med* 10: 179-86.

12- Terry, P. B., Vettese, M., Song, *J., et al.* (1999). End of life decision making: when patients and surrogates disagree. *J Clin Ethics* 10: 286-93.

13- Tsevar, *J.*, Cook, E. F., Green, M.L., *et al.* (1995). Health values of the seriously ill. *Ann Intern Med* 122: 514-20.

14- Tulsky, *J.* A., Fischer, G. S., Rose, M. R., and Arnold, R. M. (1998). Opening the black box: how do physicians communicate about advance directives? *Ann Intern Med* 129: 441-9.

15- Uhlmann, R. F., Pearlman, R. A., and Cain, K. Coo (988). Physicians' and spouses' predictions of elderly patients' resuscitation preferences. *J Gerontal* 43: M115-21.

16- Veterans Health Administration (2003). *VHA Handbook 1004.1: VHA Informed Consent for Clinical Treatments and Procedures.* Washington, DC: Department of Veterans Affairs.

17- Washington State Legislature (2006). RCW: Informed consent - persons authorized to provide for patients who are not competent - priority. Olympia, WA: Statute Law Committee.

فصل ۱۰
برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت

James A. Tulsky, Linda L. Emanuel, Douglas K. Martin and Peter A. Singer

خانم «جی» ۶۳ سال دارد و بیماری قابل توجهی را در سابقه‌ی خود ندارد. او برای یک ویزیت روتین به پزشک خانواده‌اش مراجعه کرده است. خانم «جی» در روزنامه مطلبی را درباره‌ی وصیت در حال زندگی(Living will) خوانده و به این فکر افتاده است که این چیزی است که باید به آن بپردازد، اما هنوز گامی برای این کار برنداشته است. در اتاق انتظار مطب پزشک، او برگه‌ای را درباره‌ی وصیت پزشکی (Advance directive) مشاهده می‌کند و با خود می‌گوید که امروز روز خوبی برای بیش‌تر دانستن در این‌باره است.

***

آقای «اچ» مردی ۴۰ ساله است که ۶ ماه قبل برایش تشخیص گلیوبلاستوم مولتی فورم پیشرفته داده شده، که نوعی تومور مغزی غیرقابل درمان است. آقای «اچ» به علایم اولیه‌ی نقض عملکردشناختی انکولوژیست خود مراجعه کرده است. پزشک در این فکر است که به آقای «اچ» درباره‌ی وصیت پزشکی چه چیزی بگوید.

***

برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت چیست؟

برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت (Advance care planning) فرآیندی است که طی آن بیمار، با مشورت ارائه‌دهنده‌ی مراقبت سلامت، اعضای خانواده و افراد دیگری که برای او مهم‌اند، تصمیماتی درباره‌ی مراقبت‌های آتی خود اخذ می‌کند[1]. این برنامه‌ریزی ممکن است شامل تهیه‌ی یک وصیت پزشکی مکتوب باشد[2]. وصیت پزشکی که توسط بیمار در زمانی که دارای ظرفیت است، تکمیل می‌شود، در صورتی که بیمار ظرفیت تصمیم‌گیری خود را از دست بدهد، مورد مراجعه و استناد قرار می‌گیرد. در وصیت پزشکی بیمار می‌تواند مداخلاتی را مشخص کند که می‌خواهد، یا نمی‌خواهد، در وضعیت‌های مختلف، برای او انجام گیرند و می‌تواند افرادی را به‌عنوان تصمیم‌گیرنده‌ی جانشین خود در امورد سلامت معین کند تا از طرف او تصمیماتی درمانی را اخذ نماید. [*این‌که انسان برای چه اموری می‌تواند وصیت نماید و دایره‌ی اختیار انسان برای زمانی که قادر به تصمیم‌گیری نمی‌باشد چه میزانی است، محل بحث و نقد است. اما آن‌چه مسلم است این است که بیمار نمی‌تواند بر خلاف مصالح عالیه‌ی خویش در هیچ زمانی توصیه نماید. اما این موضوع که برای بیمار دچار مشکلات جدی انتهایی، چه میزان اقدامات نگه‌دارنده باید به‌کار رود و آیا مجبور نیستیم روزانه درجاتی از درمان‌های نگه‌دارنده را برای خدمات در سطوح مختلف تعریف کنیم، مسأله‌ای مهم و اساسی است که در جلد اول کتاب در بحث اتانازی غیرفعال (فصل ششم) به آن اشاره شده است.*]

چرا برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت دارای اهمیت است؟

اخلاق، قانون، و سیاست‌گذاری

برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت کمک می‌کند تا اطمینان حاصل شود که هنجار رضایت در هنگامی مورد احترام قرار می‌گیرد که بیمار دیگر نمی‌تواند درباره‌ی انتخاب‌های درمانی با پزشک خود گفت‌وگو کند و بنابراین نمی‌تواند کنترلی بر روی سیر مراقبت‌های خود داشته باشد. این هنجار ریشه در اصل خودمختاری و احترام به اتونومی دارد، و تبیین کلاسیکی از آن، متعلق به قاضی بنجامین کاردوزو (Justice Benjamin Cardozo) است که در سال ۱۹۱۴ گفته است: «هر موجود انسانی بزرگسال و دارای ذهن سالم، حق دارد که تعیین کند که با بدنش چه کاری انجام گیرد.»[3].

1 - Teno et al., 1994
2 - Emanuel et al., 1991
3 - Faden et al., 1986

برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت هم‌چنین مبتنی بر اصل احترام به اشخاص است، و این احترام باید به کسانی نیز گسترش یابد که ارزش‌های فرهنگی‌شان بر وابستگی متقابل میان افراد و رفاه خانواده یا جامعه به‌عنوان یک کل، تأکید دارند. برنامه‌ریزی پیشینی سلامت دربردارنده‌ی این آگاهی است که انسان‌های بیمار، در صورتی که نتوانند منویاتی را که برای خودشان اندیشیده شده و گرامی داشته است، جاری و محترم ببینند، با رنج از دست دادن کرامت مواجه خواهند شد و نیز این‌که چنین منویاتی ممکن است توسط ارزش‌های فرهنگی شکل گرفته باشند[۱].

در ایالات متحده‌ی آمریکا، قوانین ایالتی به افراد اجازه می‌دهد که اسنادی را تحت عنوان وصیت پزشکی تکمیل کنند و فردی را به‌عنوان تصمیم‌گیرنده‌ی جانشین در امر مراقبت سلامت تعیین کنند، و قانون فدرال الزام می‌کند که تمامی بیمارانی که در بیمارستان بستری می‌شوند، از این حق خود آگاه شوند[۲]. بیش‌تر کشورهای اروپایی نیز با تأسی به همین شیوه، تمهیداتی را برای برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت در نظر گرفته‌اند[۳].

1 - Kagawa - Singer and Blackhall, 2001
2 - US Congress, 1990
3 - Fassier et al., 2005

مطالعه‌های تجربی

با وجود علاقه‌ی قابل توجه به این موضوع، و قانون‌گذاری گسترده‌ای که به نفع وصیت پزشکی انجام گرفته است، برنامه‌ریزی پیشینی سلامت، به آن اندازه که طرفداران را راضی کند، موفقیت‌آمیز نبوده است. در پیمایش‌های متعددی، بیماران و ارائه‌دهندگان مراقبت، نگرش‌های مثبتی را نسبت به وصیت پزشکی ابراز کرده‌اند[٤].

اما با این وجود، خودشان به‌ندرت فرم‌های مربوط را کامل کرده بودند[٥]. برخی از مداخلات، با تلاش‌های زیاد، می‌توانند استفاده از وصیت پزشکی را افزایش دهند[٦].

اما این افزایش چندان زیاد نبوده و اثرات کمینه‌ای بر روی مراقبت داشته است[۷]. مطالعه‌ای بزرگ برای بررسی اثربخشی برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت در مراقبت از بیماران رو به مرگ (SUPPORT) دریافت

4 - Lo et al., 1986; Shmerling et al., 1988; Frankl et al., 1989; Stolman et al., 1990; Emanuel et al., 1991; Gamble et al., 1991; Joos et al., 1993
5 - Emanuel et al., 1991
6 - Cohen - Mansfield et al., 1991; Hare and Nelson, 1991; Sachs et al., 1992; High , 1993; Markson et al., 1994; Rubin et al., 1994
7 - Hanson et al., 1997 a; Landry et al., 1997 1997

که این کار اثری بر این موارد نداشته است: ارتباط پزشک-بیمار، بروز یا زمان‌بندی دستورهای مکتوب احیا نکنید (DNR)، آگاهی پزشکان از ترجیحات بیماران، تعداد روزهای سپری شده در بخش مراقبت‌های ویژه با دریافت تهویه‌ی مکانیکی، و سطح درد گزارش شده، یا استفاده از منابع بیمارستانی[1].

این بی‌اثری ممکن است حاصل چندین موضوع باشد. ارتباط میان بالینگران و بیماران که طی آن بیماران برای تهیه‌ی وصیت پزشکی راهنمایی می‌شوند، ممکن است خدشه‌دار باشد[2]. برخی از بیماران با گذشت زمان دیدگاه‌های خود را عوض می‌کنند[3] و برخی دیگر انواعی از مداخلات طولانی‌کننده‌ی زندگی را درخواست می‌کنند که متعاقباً واقع‌گرا نبودن آن‌ها اثبات می‌شود. تصمیم‌گیرندگان جایگزین همواره مطمئن نیستند که وضعیت فعلی بیمار همانی است که در وصیت پزشکی او پیش‌بینی شده است[4]. به‌علاوه، ارزش‌های فرهنگی نقش مهمی را در برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت ایفا می‌کنند و ممکن است که برخی از گروه‌های مردم به وصیت پزشکی اعتقاد نداشته باشند یا در مورد آن برداشت‌های متفاوتی داشته باشند[5].

در مروری بر بیش از ۱۰۰ مقاله‌ی پژوهشی و فرم‌های برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت و وصیت پزشکی، چنین نتیجه‌گیری شد که صورت‌بندی، در میان گذاشتن، و اجرایی کردن ترجیحات پیشینی درمانی دشوار است[6].

پرسش کلیدی این است که چرا؟ یک پاسخ می‌تواند این باشد که چارچوب مفهومی سنتی که پشت برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت و استفاده از فرم‌های وصیت پزشکی است، ریشه در نیازها و تجربیات بیماران ندارد. به‌نحو سنتی، چنین تصور می‌شود که برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت به مردم کمک می‌کند که برای تصمیمات درمانی در زمان از دست دادن ظرفیت آماده باشند؛ مبتنی بر اصل اخلاقی اتونومی است؛ و در سیاق رابطه‌ی پزشک-بیمار بر تکمیل فرم‌های وصیت پزشکی تأکید می‌کند. ولیکن، از دیدگاه بیماران، برنامه‌ریزی پیشینی سلامت هم‌چنین به بیماران کمک می‌کند که برای مرگ آماده شوند، تحت تأثیر روابط شخصی است،

1 - SUPPORT Principal Investigators, 1995
2 - Tulsky et al., 1998
3 - Emanuel et al., 1994; Danis et al., 1994
4 - Tulsky, 2005
5 - Caralis et al., 1993; Blackhall et al., 1995; Carrese and Rhodes, 1995
6 - Miles et al., 1996

فرآیندی اجتماعی است، و در سیاق خانواده و عزیزان واقع می‌شود[1]. بنابراین، شاید بتوان گفت که فرآیند برنامه‌ریزی پیشینی سلامت و سنجه‌های پیامد مورد استفاده در پژوهش پیشین، بر مواردی که بیش‌ترین اهمیت را برای بیماران و عزیزانشان داشتند، متمرکز نبوده‌اند.

چه رویکردی باید در عمل به برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت داشته باشیم؟

هدف اصلی جنبش برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت - از دیدگاه اخلاق‌دانان و حقوق‌دانان - عبارت بود از کمک به بیماران در جهت اخذ تصمیمات درمانی برای هنگامی که واقعه‌ی از دست دادن ظرفیت برایشان رخ داده باشد. ولیکن، از دیدگاه بیماران، هدف اولیه‌ی برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت، بیش‌تر آماده شدن برای مرگ و مردن است[2]. انسان‌ها تلاش می‌کنند تا راهی برای سازگار شدن با مرگ پیدا کنند[3].

مرگ که در گذشته آیینی محوری در زندگی اجتماعی و دینی را شکل می‌داد، امروزه امری خصوصی، تقدس‌زدایی شده، و در پس دیوارهای مؤسسات پنهان شده، به‌نحوی ضمنی تبدیل به یک تابو گشته است. برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت می‌تواند به انسان‌ها کمک کند تا برای مرگ آماده شوند که این، از دیدگاه بیمار، به معنای کمک به او در جهت احساس کنترل، کاستن بار تحمیلی بر عزیزان، و تقویت یا نزدیک‌تر شدن روابط با عزیزان فرد است[4]. با توجه به این تجدید ساختار مفهومی، بالینگرانی که برای گفت‌وگو درباره‌ی برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت به سراغ بیماران می‌روند، باید اهداف ذیل را برای این فرآیند مد نظر داشته باشند[5]. [*نگاه به مرگ، بخش‌های روشنی از معارف اسلامی را تشکیل می‌دهد. بدون توجه به آن جهان‌بینی، بخش عمده‌ای از توصیه‌ها می‌تواند متفاوت باشد، در معارف اسلامی مرگ شروع زندگی دیگری است، و شروع حیات ابدی انسان است اگرچه در نگاه فلسفی حکمایی مانند صدرالمتألهین پیوستگی انسان که یک حقیقت واحدی است از ابتدای زندگی و تا ابد حفظ می‌گردد. این مفهوم قطعاً در رویکرد ما در پایان حیات این دنیا برای فرد مؤثر است. رجوع شود بحث «مکتب اخلاقی اسلام» در فصل دوم کتاب.*]

حفظ احساس کنترل

اتونومی جایگاهی محوری در برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت دارد، اما نه به معنای کنترل هر

1 - Singer et al., 1998
2 - Martin et al., 1999
3 - Field and Cassel, 1997
4 - Martin et al., 1999
5 - Martin et al, 2000

تصمیم درمانی، چنان‌که عموماً فرض می‌شود. اعضای خانواده‌ی ماتم‌زده، احساس می‌کنند که ارتباط بهتر باعث بهتر شدن مراقبت پایان زندگی می‌شود، اما این تمرکز بر تصمیم‌های خاص درمانی باعث اجتناب از در نظر گرفتن مرگ می‌شود و «ممکن است نیازهای واقعی بیمار رو به مرگ و خانواده‌اش را ارضا نکند[1]». به‌دست آوردن احساس کلی از کنترل در حین تجربه‌ی مردن، پیامد روانی اجتماعی با اهمیتی است. برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت می‌تواند به بیمار کمک کند تا احساسی از کنترل را به‌دست آورد. بدین طریق که به‌جای فکر کردن به یک فهرست شماره‌بندی شده از اهداف عینی و مشخص، فکر خود را به ورای آن ببرد و به ترسیم رویکردی شخصی به مردن از طریق در نظر گرفتن ارزش‌ها و اهدافی بپردازد که باید او را در حین مردن هدایت کند[2].

کاستن از بار

افرادی که در حال مردنند، می‌خواهند که به نیازهای عزیزانشان توجه کنند؛ بیماران از این احتمال واهمه دارند که عزیزانشان بار بیماری طولانی و صعب ایشان را بر دوش بگیرند. برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت این امکان را فراهم می‌آورد که افراد شرایطی را برای مراقبت و حدودی را برای درمان‌های نگه‌دارنده‌ی زندگی – که در غیر این صورت ممکن است به‌نحو نامتناسبی مردن را طولانی کنند – تعیین نمایند، و نیز موجب تسهیل گفت‌وگوهای توأم با تأمل درباره‌ی ارزش‌ها، اهداف، و ترجیحات با عزیزانشان در محیطی عاری از بحران می‌شود. این می‌تواند به عزیزانی که بار اضطراب و مراقبت جسمانی را در طول فرآیند صعب و طولانی بیماری رو به مرگ بر دوش دارند، کمک کند. برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت هم‌چنین می‌تواند به آماده شدن افرادی که در حالت بحران نقش تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین را به عهده خواهند گرفت، کمک کند و بار گناه عزیزان بیمار را در هنگام اخذ تصمیمات جایگزین دشوار در رابطه با درمان نگه‌دارنده‌ی زندگی، کاهش دهد. برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت هم‌چنین می‌تواند به تیم ارائه‌دهنده‌ی مراقبت کمک کند تا برای مرگ بیمار آماده شوند.

تحکیم روابط

انسان‌ها در شبکه‌ای از پیوندهای اجتماعی زندگی می‌کنند و عموماً از مرگ در انزوا واهمه دارند. برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت برقراری ارتباط و گفت‌وگو درباره‌ی مرگ را

1 - Hanson et al., 1997 b
2 - Singer et al., 1998; Martin et al., 1999

تسهیل می‌کند، بنابراین، فرصتی را برای تحکیم روابط با عزیزان فراهم می‌آورد. برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت ممکن است به افراد کمک کند تا اختلافات خود را با عزیزانشان فیصله دهند. از جمله، به بخشودن یا طلب بخشایش بابت مناقشات گذشته بپردازند. تأمل درباره‌ی زندگی و معنای مرگ، و در میان گذاشتن این تأملات با عزیزان نیز ممکن است به تحکیم روابط شخصی کمک کند. [*در معارف اسلامی فکر مرگ یکی از ارزشمندترین روش‌های پیداکردن درک درست از زندگی دنیا، و اتخاذ رفتار مناسب توسط انسان‌هاست.*]

احترام به فرهنگ

تصمیم‌گیری درباره‌ی پایان زندگی متأثر از ارزش‌هایی است که فرهنگ آن‌ها را شکل می‌دهد. اصل اتونومی بخش غالب اخلاق مراقبت سلامت در آمریکای شمالی و اروپای غربی است. اما برای بسیاری از مردمان دیگر، اتونومی ممکن است ارزش غالبی نباشد. برای مثال، مطالعه‌ای بر روی نگرش‌ها درباره‌ی تصمیم‌گیری پایان زندگی در میان افراد چینی‌تبار نشان داد که ایشان نسبت به برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت بی‌تفاوت یا بدبین‌اند. در جهان‌بینی این افراد، به‌جای استقلال و اتونومی، ارزش‌ها عبارت بودند از وابستگی متقابل، مهربانی، و حفاظت از یکدیگر. در نتیجه، برای وفادارماندن به رویکرد بیمارمحور، حرفه‌مندان سلامت باید درباره‌ی اهداف بیمار در رابطه با تصمیم‌گیری پایان زندگی با او گفت‌وگو کنند.

یک رویکرد عملی

گفت‌وگوها درباره‌ی برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت، بسته به وضعیت سلامت بیمار، متفاوتند. بیمارانی که از سلامت خوبی برخوردارند، ممکن است از این موارد سود ببرند: از انتخاب فردی که از طرف ایشان بتواند در مورد مراقبت‌های سلامتشان تصمیم بگیرد، و فکر کردن در مورد این‌که آیا وضعیت‌هایی وجود دارد که به‌نظرشان چنان غیرقابل تحمل باشند که در صورت وقوع، نخواهند زندگی‌شان در آن وضعیت طولانی‌تر شود. در مورد بیماران سالمندتر یا مبتلا به بیماری‌های مزمن جدی، پزشکان ممکن است بخواهند که گفت‌وگوهایی را با منظری وسیع‌تر آغاز کنند.

اگرچه بسیاری، برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت را فرصتی برای بیماران می‌دانند تا «ترجیحات» خود را برای درمان اعلام کنند، بسیاری از بیماران ترجیحات درمانی صورت‌بندی شده‌ای ندارند. با کاوش دقیق ارزش‌های بیمار، ارائه‌دهنده‌ی مراقبت

می‌تواند به بیمار کمک کند تا این ترجیحات خود را کشف نماید. می‌توان از بیماران خواست که درباره‌ی اهدافشان در زندگی، ترس‌هایشان از ناتوانی، امیدهایشان درباره‌ی این‌که پایان زندگی‌شان چگونه باشد، نظراتشان درباره‌ی وضعیت‌هایی که از مرگ بدترند، سخن بگویند[1]. این دید موسع نسبت به برنامه‌ریزی پیشین سلامت به افراد اجازه می‌دهد تا درباره‌ی مرگ و میراث خود بیندیشند. در نتیجه‌ی این گفت‌وگوها، ارائه‌دهندگان مراقبت می‌توانند به بیماران خود کمک کنند تا به‌طور خاص ملاحظه نمایند که آیا درمان‌های خاصی وجود دارند که ایشان خواستار صرف‌نظر کردن از آن‌ها باشند؟ و درباره‌ی این‌که تحت چه شرایطی خواهان صرف‌نظر از آن درمان‌ها خواهند بود؟

هنگامی که شرایط بیمار به مراحل نهایی خود رسیده باشد، ارائه‌دهنده‌ی مراقبت می‌تواند از زمینه‌سازی انجام‌شده در طی این گفت‌وگوهای زودهنگام‌تر بهره جوید تا برنامه‌ریزی‌های خاص را در این مورد به‌عمل آورد که در صورت بدتر شدن غیرقابل اجتناب حال بیمار چه کاری باید انجام شود. در کنار سایر موارد، بیمار و ارائه‌دهندگان مراقبت می‌توانند در این زمینه‌ها تصمیم بگیرند: آیا باید آمبولانس خبر شود؟ آیا باید بیمار به بیمارستان منتقل شود؟ کدام درمان طولانی‌کننده‌ی زندگی باید به‌کار گرفته شود و از کدام باید صرف‌نظر گردد؟[*براساس معارف ما، انسان‌ها می‌توانند در زمینه‌های متفاوتی خودشان و یا دیگران برای آن‌ها تصمیم‌گیری نمایند ولی باید در چهارچوب مصالح عالیه بیمار باشد.*]

کدام درمان‌های خاص با هدف تسکین علامتی باید مورد استفاده قرار گیرند؟

حتی با وجود این تأکید بر گفت‌وگو و فرآیند، فرم‌های رضایت آگاهانه هم‌چنان تأمین‌کننده‌ی سندی قانونی و مکتوب از ارزش‌ها و ترجیحات بیمارند که ممکن است در برخی از سناریوهای پایان زندگی مفید باشند. انواع متعددی از فرم‌های وصیت پزشکی توسط موسسات، دولت‌ها، و مراکز دانشگاهی تهیه شده‌اند. وصیت‌های توصیه‌ای (که به آن‌ها وصیت در حال زندگی هم گفته می‌شود) توصیف می‌کنند که فرد در شرایط مختلف، چه نوع مراقبتی را می‌خواهد یا نمی‌خواهد. وصیت‌های توکیلی (گاهی به آن وکالت معتبر دائمی برای مراقبت سلامت گفته می‌شود) مشخص می‌کنند که فرد می‌خواهد که چه کسی از طرف او تصمیمات درمانی را اخذ کند. این دو نوع وصیت برای رسیدن به

1 - Pearlman et al., 1993

اهدافی متفاوت، مهم و مکمل طراحی شده‌اند.

در اغلب شرایط، توصیه‌ی ما این است که وصیت‌های پزشکی در بردارنده‌ی هم وصیت توصیه‌ای و هم وصیت توکیلی باشند. به‌علاوه، توصیه می‌کنیم که وصیت‌های توصیه‌ای مشروح باشند و به‌نحو سامانمندی افراد را در طی مسیری هدایت کنند که به آن‌ها کمک کند تا درباره‌ی فرم وصیت فکر کنند و ارزش‌ها، اهداف و ترجیحات مرتبط با تصمیمات مراقبتی خود را اظهار کنند. این وصیت‌ها شامل صفحاتی از مطالب و یک فرم برای مستندسازی‌اند. وصیت‌های توصیه‌ای غیرمشروح فضایی محدود، معمولاً چند خط، را برای نوشتن توصیه‌های فرد اختصاص می‌دهند. توصیه‌های عمومی مندرج در وصیت غیرمشروح عموماً با ترجیحات درمانی خاصی تطابق ندارد[1]. به‌علاوه، در مقایسه با وصیت پزشکی مشروح، وصیت پزشکی مختصر، به‌نحو یک دست‌تری از سوی پزشکان تفسیر می‌شود[2].

هنگامی که وصیت‌های توصیه‌ای مشروح و مبتنی بر سناریو و دربردارنده‌ی انتخاب مداخله‌ها مورد استفاده قرار می‌گیرند، این امکان فراهم می‌شود که آستانه‌ی مورد نظر بیمار برای مداخله استنتاج گردد[3]. این به‌ویژه هنگامی می‌تواند کمک‌کننده باشد که به‌صورت سناریوهای تنظیم‌شده باشند. برای مثال، در برخی از این اسناد، سناریوها برحسب توالی وخامتِ پیش‌آگهی مرتب شده‌اند[4]. برای هر سناریو، مداخلات بالقوه تقریباً برحسب سطح باری که تحمیل می‌کنند، مرتب شده‌اند. افراد تمایل دارند که آستانه‌ای را برای بار تحمیلی و پیش‌آگهی تعیین نمایند. این رویکرد با این یافته حمایت می‌شود که اغلب بیماران در هنگام پرداختن به برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت، درباره‌ی پیش‌آگهی و بار تحمیلی دغدغه دارند[5]. با وجود دقتی که در تکمیل این اسناد اعمال می‌شود، وصیت‌های پزشکی به‌ندرت مراقبتی را که باید برای بیمار فاقد ظرفیت تصمیم‌گیری انجام گیرد، به‌روشنی دیکته می‌کنند[6]. عموماً، تا حدی به تفسیر سند نیاز خواهد بود و این مسؤولیت بر دوش تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزینی که از او نام برده شده است، دیگر اعضای خانواده و تیم مراقبت‌کننده، خواهد بود.

1 - Schneiderman et al., 1992
2 - Mower and Baraff, 1993
3 - Emanuel, 2007
4 - Emanuel et al., 1991
5 - Weeks et al., 1998; Fried et al., 2002; Fried and Bradley, 2003
6 - Fischer et al., 2004

هنگامی که بیمار دارای وصیت پزشکی ظرفیت تصمیم‌گیری را از دست داده و دچار بیماری وخیمی باشد، بالینگران باید وضعیت را با وکیل نام برده شده و دیگر عزیزان مرتبط در میان گذارند. افراد درگیر با مرور وصیت پزشکی، باید تصمیم بگیرند که فکر می‌کنند که بیمار در چنین شرایطی خواهان چه اقدامی می‌بود. این کار در صورتی که وضعیت تحت بررسی با سناریوی شرح داده شده در وصیت پزشکی مطابق باشد، آسان‌تر خواهد بود. ولیکن، مکرراً پیش می‌آید که فرم وصیت پزشکی آن‌قدر مشروح نیست که درمان را هدایت کند؛ در چنین حالتی ممکن است لازم شود به‌گونه‌ای عمل شود که گویی تقریباً وصیت پزشکی وجود نداشته است. در این شرایط، گفت‌وگوهای قبلی میان بیمار، عزیزان او، و بالینگران درباره‌ی ارزش‌های بیمار در ارتباط با درمان پزشکی، می‌تواند بی‌نهایت کمک‌کننده باشند.

حتی وقتی که به‌نظر می‌رسد که وصیت پزشکی قابل کاربردی وجود دارد، ممکن است مناقشاتی میان اعضای خانواده، یا بین اعضای خانواده و تیم مراقبت‌کننده درباره‌ی مراقبت بیمار پیش آید[1]. عزیزان بیمار ممکن است با مندرجات وصیت پزشکی او موافق نبوده و بر این باور باشند که بیمار عقیده‌ی خود را عوض کرده یا این‌که بیمار در تنظیم این وصیت مرتکب اشتباه شده است. هم‌چنین، مناقشات ممکن است در نتیجه‌ی تفاوت در تفسیر متن حادث شوند، نظیر تفاوت در تفسیر معنای «شانس معقول بهبود». در چنین شرایطی، تمرکز تصمیم‌گیرنده بر این‌که خود بیمار چه می‌خواسته است و چرا در بادی امر، وصیت پزشکی را تنظیم کرده است، کمک‌کننده خواهد بود.

اگرچه بهترین حالت، دستیابی به اتفاق نظر میان تمامی طرف‌های ذینفع است، و این امر به‌ویژه در مورد صرف‌نظر کردن از درمان نگه‌دارنده‌ی زندگی صادق است، در نهایت، فردی که به‌عنوان تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین منصوب شده است، تصمیم نهایی را خواهد گرفت. اگر ارائه‌دهندگان مراقبت بخواهند براساس وصیت پزشکی مکتوب بیمار، تصمیم فرد جانشین را نقض کنند، باید محتاط باشند. نمی‌توان به‌روشنی گفت که تمامی بیماران خواهان آنند که خواست‌های وکیل یا فرد عزیزشان نقض شود. مطالعه‌ای نشان داد که بیش از نیمی از گروهی از بیماران تحت دیالیز فکر می‌کردند که پزشک یا وکیل آن‌ها باید حداقل مفری برای چشم‌پوشی از وصیت

1 - Fischer et al., 2004

پزشکی ایشان داشته باشند[1]. در چنین وضعیتی، ممکن است بهتر باشد که بالینگران با کمیته‌ی اخلاق بیمارستان مشورت کنند.

برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت، بالینگران را قادر می‌سازد تا به خواست‌های بیمارانشان درباره‌ی مراقبت پزشکی در صورت وقوع آتی عدم کفایت، احترام بگذارند. اهداف برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت برای بیماران در مراحل مختلف زندگی و سلامت متفاوت است، اما هدف اصلی در تمامی موارد کمک به بیمار در جهت بیان کردن ارزش‌های مرتبط با سلامت به‌گونه‌ای است که بتواند به تصمیم‌گیرندگان کمک کند، به بیماران اجازه دهد که کنترل خود را حفظ کنند، موجب کاستن از بار تحمیل شده به سایرین شود، و روابط شخصی مهم را تقویت کند.

بحث موارد

خانم «جی» اطلاعاتی را درباره‌ی برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت درخواست می‌کند. پزشک باید او را به یکی از منابع در دسترس اطلاعات ارجاع دهد یا فرمی را به او بدهد و تشویق کند که فرآیند برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت را با تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین که ترجیح می‌دهد، آغاز کند. بعد از مدتی، خانم «جی» و جانشین او می‌توانند با هم به نزد پزشک بیایند. در این ملاقات، پزشک می‌تواند ترجیحات درمانی خانم «جی» را مرور کند تا مطمئن شود که او اطلاعات مندرج در فرم وصیت پزشکی را درک کرده و قادر به تکمیل آن است. اگر وضعیت سلامت خانم «جی» تغییر یابد، پزشک باید به خانم «جی» توصیه کند که وصیت پزشکی خود را به روز نماید.

متأسفانه، ممکن است که آقای «اچ» به‌زودی ظرفیت اخذ تصمیم درباره‌ی مراقبت‌های سلامت خود را از دست بدهد. پزشک باید موضوع برنامه‌ریزی پیشینی مراقبت را با رعایت تمامی ملاحظات شخصی پیش بکشد و همان مراحلی را که در مورد خانم «جی» بیان شد، پی بگیرد. ولیکن، در مورد آقای «اچ» پزشک ناچار خواهد بود که توجه ویژه‌ای به مقوله‌ی ظرفیت مبذول کند. این وضعیت هم‌چنین این فرصت را به پزشک می‌دهد که اطلاعات در نظر گرفته شده توسط آقای «اچ» در برنامه‌ریزی پیشین سلامت را با آینده‌ی محتملی که در آن اضمحلال پیش‌رونده‌ی شناختی آقای «اچ» محتمل خواهد بود، تطبیق دهد. این هم‌چنین فرصتی برای بیمار، خانواده‌ی او و پزشک است تا برای مرگ قریب‌الوقوع بیمار آماده شوند.

1 - Sehgal et al., 1992

مراجع

1- Blackball, L. J., Murphy, S. T., Frank, G., Michel, V., and Azen, S. (1995). Ethnicity and attitudes toward patient autonomy. *JAMA* 274: 820-5.

2- Caralis, P. V., Davis, B., Wright, K., and Marcial, E. (1993). The influence of ethnicity and race on attitudes toward advance directives, life-prolonging treatments, and euthanasia. *J Clin Ethics* 4: 155-65.

3- Carrese, J.A. and Rhodes, L.A. (1995). Western bioethics on the Navajo reservation. Benefit or harm? *JAMA* 274: 826-9.

4- Cohen-Mansfield, J., Rabinovich, B.A., Lipson, S., *et al.* (1991). The decision to execute a durable power of attorney for health care and preferences regarding the utilization of life-sustaining treatments in nursing home residents. *Arch Intern Med* 151: 289-94.

5- Danis, M., Garrett, J., Harris, R, and Patrick, D. L. (1994). Stability of choices about life-sustaining treatments. *Ann Intern Med* 120: 567-73.

6- Emanuel, L. L. (2007). Advance directives and assessment of decision-making capacity. In *Principles and Practice of Palliative Care and Supportive Oncology*, 3rd edn, ed. A. M. Berger, J. L. Shuster, and J. H. Von Roenn. Philadelphia, PA: Lippincott, Williams and Wilkins, pp. 687-95.

7- Emanuel, L. L., Barry, M. J., Stoeckle, J. D., Ettelson, L. M., and Emanuel, E. J. (1991). Advance directives for medical care: a case for greater use. *N Engl J Med* 324: 889-95.

8- Emanuel, L. L., Emanuel, E. J., Stoeckle, J. n, Hummel, L. R, and Barry, M.J. (1994). Advance directives. Stability of patients' treatment choices. *Arch Intern Med* 154: 209-17.

9- Faden, R., Beauchamp, T. L., and King, N. M. P. (1986). *A History and Theory of Informed Consent.* New York: Oxford University Press.

10- Passier, T., Lautrette, A., Ciroldi, M., and Azoulay, E. (2005). Care at the end of life in critically ill patients: the European perspective. *Curr Opin Crit Care* 11: 616-23.

11- Field, M. J. and Cassel, C. K. (1997). *Approaching Death: Improving Care at the End of Life.* Washington, DC: Institute of Medicine.

12- Fischer, G.S., Tulsky, J.A., and Arnold, RM. (2004). Advance Directives. In

Encyclopedia of Bioethics, 3rd edn, ed.S. G. Post. New York: Macmillan Reference USA.

13- Frankl, D., Dye, R K., and Bellamy, P. E. (1989). Attitudes of hospitalized patients toward life support: a survey of 200 medical inpatients. *Am J Med* 86: 645-8.

14- Fried, T. R and Bradley, E. H. (2003). What matters to seriously ill older persons making end of life treatment decisions? A qualitative study. *J Palliat Med* 6: 237-44.

15- Fried, T. R, Bradley, E. H., Towle, V. R, and Allore, H. (2002). Understanding the treatment preferences of seriously ill patients. *N Engl J Med* 346: 1061-6.

16- Gamble, E. R, McDonald, P. J., and Lichstein, P. R (1991). Knowledge, attitudes, and behavior of elderly persons regarding living wills. *Arch Intern Med 151:* 277-80.

17- Hanson, L. C, Tulsky, J.A., and Danis, M. (1997a). Can clinical interventions change care at the end of life? *Ann Intern Med* 126: 381-8.

18- Hanson, L. C, Danis, M., and Garrett, J. (1997b). What is wrong with end of life care? Opinions of bereaved family members. *J Am Geriatr Soc* 45: 1339-44.

19- Hare, J. and Nelson, C. (1991). Will outpatients complete living wills? A comparison of two interventions. *J Gen Intern Med* 6: 41-6.

20- High, D. M. (1993). Advance directives and the elderly: a study of intervention strategies to increase use. *Gerontologist* 33: 342-9.

21- Loos, S. K., Reuler, J. B., Powell, J. L., and Hickam, D. H. (1993). Outpatients' attitudes and understanding regarding living wills. *J Gen Intern Med* 8: 259-63.

22- Kagawa-Singer,M. and Blackball, L.J. (2001). Negotiating cross-cultural issues at the end of life: "You got to go where he lives." *JAMA* 286: 2993-3001.

23- Landry, F. J., Kroenke, K., Lucas, C., and Reeder, J. (1997). Increasing the use of advance directives in medical outpatients. *J Gen Intern Med* 12: 412-5.

24- Lo, B., Mcleod, G.A., and Saika, G. (1986). Patient attitudes to discussing life-sustaining treatment. *Arch Intern Med* 146: 1613-5.

25- Markson, L. J., Fanale, J., Steel, K., Kern, D., and Annas, G. (1994). Implementing advance directives in the primary care

setting. *Arch Intern Med* 154: 2321-7.

26- Martin, D. K., Thiel, E. C, and Singer, P.A. (1999). A new model of advance care planning: observations from people with HIV. *Arch Intern Med* 159: 86-92.

27- Martin, D. K., Emanuel, L. L., and Singer, P. A. (2000). Planning for the end of life. *Lancet* 356: 1672-6.

28- Miles, S. H., Koepp, R, and Weber, E. P. (1996). Advance end of life treatment planning. A research review. *Arch Intern Med* 156: 1062-8.

29- Mower, W. Rand Baraff, L.J. (1993). Advance directives. Effect of type of directive on physicians' therapeutic decisions. *Arch Intern Med* 153: 375-81.

30- Pearlman, It A., Cain, K. C, Patrick, D. L., et al. (1993). Insights pertaining to patient assessments of states worse than death. J Clill Ethics 4: 33-41.

31- Rubin, S. M., Strull, W. M., Fialkow, M. F., Weiss, S. J., and Lo, B. (1994). Increasing the completion of the durable power of attorney for healthcare. A randomized, controlled trial. JAMA 271: 209-12.

32- Sachs, G.A., Stocking, C. B., and Miles, S. H. (1992). Empowerment of the older patient? A randomized, controlled trial to increase discussion and use of advance directives. J Am Geriatt Soc 40: 269-73.

33- Schneiderman, L.J., Pearlman, R.A., 'Kaplan, R.M., Anderson, J. P., and Rosenberg, E. M. (1992). Relationship of general advance directive instructions to specific life-sustaining treatment preferences in patients with serious illness. Arch Intern Med 152: 2114-22.

34- Sehgal, A., Galbraith, A., Chesney, M., et al. (1992). How strictly do dialysis patients want their advance directives followed? JAMA 267: 59-63.

35- Shmerling, R. H., Bedell, S. E., Lilienfcld, A., and Delbanco, T.L. (1988). Discussing cardiopulmonary resuscitation: a study of elderly outpatients. J Cell Intern Med 3: 317-21.

36- Singer, P. A., Martin, D. K., Lavery, J. V., et al. (1998).

37- Reconceptualizing advance care planning from the patient's perspective. Arch Intern Med 158: 879-84.

38- Stolrnan, C. J., Gregory, J. J., Dunn, D., and Levine, J.L. (1990). Evaluation of patient, physician, nurse, and family attitudes toward do not resuscitate orders. Arch

Intern Med 150: 653-8.
39- SUPPORT Principal Investigators (1995). A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: the study to understand prognosis and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). JAMA 274: 1591-98.
40- Teno, J. M., Nelson, H. L., and Lynn, J. (1994). Advance care planning. Priorities for ethical and empirical research. Hastings Cent Rep 24: S32-6.
41- Tulsky, J. A. (2005). Beyond advance directives: importance of communication skills at the end of life. JAMA 294: 359-65.
42- Tulsky, J. A., Fischer, G. S., Rose, M. R., and Arnold, R. M. (1998). Opening the black box: how do physicians communicate about advance directives? Ann Intern Med 129: 441-9.
43- US Congress (1990). Patient Self-Determination Act, Omnibus Budget Reconciliation Act (OBRA) (PL 101-508). Washington, DC: Government Printing Office.
44- Weeks, J. c. Cook, E. F., O'Day, S. J., et al (1998). Relationship between cancer patients' predictions of prognosis and their treatment preferences. JAMA 279: 1709-14.

فصل ۱۱
اتانازی و کمک‌خودکشی

Bernard M. Dickens, Joseph M. Boyle Jr., and Linda Ganzini

خانم «آی» ۳۲ ساله و مبتلا به سرطان پیشرفته‌ی معده است که باعث درد شدیدِ مداوم و استفراغی شده است که قابل کنترل نیست. با وجود افزایش مداوم دوز داروی مخدری که به او داده می‌شود، درد او در طی دو روز اخیر تا حد زیادی بیش‌تر شده است. مرگ بیمار قریب‌الوقوع است اما او بی‌وقفه به کارکنان بیمارستان التماس می‌کند که «او را از این مصیبت رها کنند».

***

آقای «جی» معتاد تزریقی ۳۹ ساله‌ای است که سابقه‌ی الکلیسم و افسردگی دارد. او به بخش اورژانس مراجعه می‌کند و اصرار دارد که دیگر نمی‌خواهد زنده بماند. مکرراً درخواست می‌کند که به این دلیل که دیگر قادر به تحمل این همه رنج نیست (هر چند که در حال حاضر درد جسمانی ندارد)، برای او اتانازی انجام گیرد. روان‌پزشک تشخیص افسردگی بالینی را برای او رد می‌کند.

***

اتانازی و کمک‌خودکشی چیست؟

اتانازی(Euthanasia) به این صورت تعریف شده است: اقدامی که توسط فردی با هدف پایان دادن به زندگی فردی دیگر، در جهت خاتمه دادن به رنجی که او می‌برد، انجام می‌گیرد. اتانازی ممکن است «داوطلبانه (Voluntary) »، «اجباری (Involuntary) » یا «غیرداوطلبانه (Non-voluntary) » باشد که این بستگی دارد به: ۱) کفایت (Competence) فرد اتانازی‌شونده، ۲) مطابق بودن یا نبودن این اقدام با خواست فرد اتانازی‌شونده (اگر این خواست معلوم باشد) و ۳) آگاه بودن یا نبودن اتانازی‌شونده از این‌که قرار است اتانازی انجام گیرد.

کمک خودکشی (Assisted suicide) به این صورت تعریف شده است: «اقدام فردی به کشتن عامدانه‌ی خودش با کمک فرد دیگری که آگاهانه، دانش، وسیله، یا هر دو را برای این اقدام فراهم می‌کند[1].»

در «خودکشی با کمک پزشک»، فردی که به خودکشی کمک می‌کند یک پزشک است.

چرا اتانازی و کمک‌خودکشی دارای اهمیت‌اند؟

دولت‌ها در سراسر جهان در سال‌های اخیر به بحث درباره‌ی این پرسش پرداخته‌اند که آیا پزشکان و سایر حرفه‌مندان سلامت باید در شرایط خاص، به‌نحو عامدانه در وقوع مرگ بیمار مشارکت داشته باشند؟ و آیا چنین عملکردی باید از سوی جامعه پذیرفته شود؟ دلالت‌های این پرسش‌ها در اخلاق، قانون، و سیاست‌گذاری عمومی، شایان توجه ویژه‌اند.

اخلاق

اختلاف نظر قابل توجهی در این زمینه وجود دارد که آیا اتانازی و کمک‌خودکشی، اخلاقاً از تصمیم به صرف‌نظر کردن از درمان‌های نگه‌دارنده‌ی زندگی متمایزند[2]؟ این مقوله مبانی برخی از اقدامات قانونی را تشکیل داده است[3].

در مرکز این بحث، اهمیت اخلاقی معطوف به نیت افرادی است که این اقدامات را انجام می‌دهند[4]. طرفداران اتانازی و

1 - Special Senate Committee on Euthanasia and Assisted Suicide, 1995

2 - Gillion, 1988; Roy, 1990; Brock, 1992; Dickens, 1993; Annas, 1996

3 - Sue Rodriguez v. British Columbia (Attorney General), 1993; Quill v. Vacco, 1996; Compassion in Dying v. Washington, 1996

4 - Brody, 1993; Quill, 1993

کمک‌خودکشی این استدلال را رد می‌کنند که تمایز اخلاقی میان این اقدامات و اقدام به صرف‌نظر کردن از درمان نگه‌دارنده‌ی زندگی وجود دارد. بلکه ایشان ادعا می‌کنند که اتانازی و کمک‌خودکشی با حق بیماران در گزینش آگاهانه درباره‌ی زمان و نحوه‌ی مرگ خودشان سازگار است[1]. مخالفان اتانازی و کمک‌خودکشی ادعا می‌کنند که مرگ را تنها در صورتی می‌توان پیامد قابل پیش‌بینی قطع از نظر اخلاقی موجه درمان نگه‌دارنده‌ی زندگی دانست که بیماری زمینه‌ای کشنده‌ای وجود داشته باشد، و این بیماری باشد که باعث مرگ می‌شود نه عمل قطع درمان[2]. در مقایسه، نزد پزشکی که اتانازی را انجام می‌دهد یا به خودکشی کمک می‌کند، این مرگ بیمار است که هدف اصلی اقدام او را شکل می‌دهد. اگرچه مخالفان اتانازی و کمک‌خودکشی با اهمیت خودمختاری بیمار موافقند، چنین استدلال می‌کنند که اتونومی فردی حدودی دارد و حق خودمختاری نباید جایگاه غایی را در سیاست اجتماعی مربوط به اتانازی و کمک‌خودکشی پیدا کند[3]. طرفداران اتانازی و کمک‌خودکشی براین باورند که این دو اقدام، به‌واسطه‌ی به پایان رساندن رنج و درد بیماران رو به مرگ، به ایشان نفع می‌رساند[4]، حال آن‌که مخالفان اتانازی چنین دلیل می‌آورند که وجود زمینه‌های مشفقانه برای تصویب این اقدامات، قادر به تضمین این نخواهد بود که اتانازی در محل به افرادی محدود خواهد ماند که داوطلبانه آن را درخواست می‌کنند[5]. مخالفان اتانازی هم‌چنین نگران آنند که پذیرش اتانازی ممکن است نقشی در ریختن قبح کشتن خصوصی در جامعه داشته باشد[6]. اغلب کسانی که در این زمینه اظهار نظر کرده‌اند، تمایز اخلاقی رسمی‌ای را میان اتانازی و کمک‌خودکشی قائل نشده‌اند، زیرا در هر دو مورد، شخصی که اتانازی یا کمک‌خودکشی را انجام می‌دهد، عامدانه مرگ بیمار را تسهیل می‌کند. در عین حال، نگرانی‌هایی درباره‌ی خطر بروز خطا، اجبار، یا بدرفتاری، در صورتی که پزشک عامل نهایی اتانازی داوطلبانه باشد، ابراز شده است[7].

هم‌چنین، در این‌باره اختلاف نظر وجود دارد که آیا اتانازی و کمک‌خودکشی را

1 - Brock, 1992; Angell, 1997
2 - Foley, 1997
3 - Callaghan, 1992
4 - Brody, 1992
5 - Kamisar, 1995
6 - Kamisar, 1958
7 - Quill et al., 1992

می‌توان اقداماتی «پزشکی» به‌شمار آورد یا نه؟[1].

قانون

اغلب نظام‌های قانونی تمایزی را میان اقدامات عامدانه‌ای که با قصد ایجاد مرگ انجام گیرند و اجازه دادن منفعلانه به این‌که مرگ طبیعی حادث شود، قائل می‌شوند. اولی معمولاً قتل به‌حساب می‌آید و شامل آدم‌کشی و نوزادکشی می‌شود. قطع یا اجتناب از اعمال اقدامات نگه‌دارنده‌ی زندگی نیز در صورتی که وظیفه‌ی قانونی برای اعمال آن‌ها وجود داشته باشد می‌توان قتل به‌حساب آید. در عین حال، اگرچه پزشکان باید مراقبت لازم را برای بقای بیمارانشان ارائه دهند، معمولاً احساس وظیفه نمی‌کنند که درمانی را عرضه نمایند که آن را – در تأمین سلامت بیمارشان یا ظرفیت او جهت داشتن عملکرد در سطحی هوشیار – بیهوده یا بی‌تأثیر می‌دانند. برای مثال، بیماری که در وضعیت نباتی پایدار یا دائمی به‌سر می‌برد، ممکن است راه تغذیه یا آب‌دهی به ایشان برداشته شود، در حالی که پیش‌بینی می‌شود که نتیجه‌ی آن مرگ بیمار خواهد بود[2].

تعداد اندک اما بالقوه افزاینده‌ای از نواحی قضایی به پزشکان اجازه می‌دهند که از درخواست مداوم بیماران دارای کفایت مبنی بر این‌که درد غیرقابل تحمل‌شان با روش‌های کشنده پایان داده شود، پیروی کنند. هلند در قانونی کردن القای پزشکی مرگ، با مجموعه‌ای از قوانین قضایی در دهه‌ی ۱۹۶۰ و قانون مصوب در سال ۲۰۰۰، پیشگام بود و ایالت اورگن(Oregon) امریکا و بلژیک نیز قوانین خود را تغییر دادند و شرایطی را مشخص کردند که تحت آن‌ها پزشکان می‌توانند (نه این‌که باید) از درخواست‌های بیماران دارای کفایت مبنی بر انجام مداخلاتی با قصد مرگ بیمار، پیروی کنند. ولیکن، در غیاب چنین قوانینی، رضایت بیمار دارای ظرفیت به چنین مداخلاتی، دفاعی در برابر ادعای قانونی مبنی بر قتل یا سهل‌انگاری منجر به مرگ، در صورتی که علیه پزشک، اقامه شود نخواهد بود. کمک‌خودکشی در سال ۱۹۴۲ در سوئیس از حالت کیفری خارج شد[3]، که البته این ضرورتاً به کمک پزشک محدود نمی‌شود. حذف ممنوعیت اقدام به خودکشی، حق این اقدام را ایجاد نمی‌کند[4]، و نیز حق کمک‌خودکشی را ایجاد نمی‌کند. مشاوره دادن و کمک کردن به خودکشی

1 - Kinsella, 1991; Drickamer et al., 1997
2 - Airedale NHS Trust v. Bland, 1993
3 - Guillod and Schmidt, 2005
4 - Sue Rodriguez v. Attorney - General, F British Columbia, 1993

هم‌چنان در اغلب نواحی قضایی جرم تلقی می‌شود. ولیکن، چندین ناحیه‌ی قضایی نظیر هلند و بلژیک در حال به رسمیت شناختن ظرفیت فرد برای گزینش منطقی خودکشی و حق پزشکان در کمک به خودکشی‌اند[1].

دغدغه‌ای درباره‌ی رویکرد کیفری به اتانازی و خودکشی با کمک پزشک آن است که ممکن است در عمل غیرمؤثر باشد. پزشکان ممکن است در صورت ناکافی بودن دوز موجود برای کنترل درد به‌نحو موجهی داروها را برای کنترل درد افزایش دهند، تا به حدی برسد که بتواند عامل مشارکت‌کننده‌ای در مرگ بیماری باشد. ولیکن مرگ بیمار نتیجه‌ی آن درمان نبوده است، بلکه نتیجه‌ی پاتولوژی خود بیمار بوده است که درمانِ تسکین درد را توجیه و حتی الزام کرده است[2]. پزشکانی که از تجویزهای لازم برای درمان درد سر باز می‌زنند، زیرا می‌ترسند که در مرگ بیمارانشان مسؤول شناخته شوند، در واقع، دچار تعارض منافع شده‌اند. در عین حال، برای شاکیان ممکن است ناممکن باشد که بتوانند این احتمال را به‌طور جدی نشان دهند که نیت اصلی پزشک نه تسکین درد بلکه «قتل از روی ترحم» بوده است.

متشابهاً، ممکن است که داروها برای استفاده‌ی دوره‌ای توسط خود بیمار، به‌نحو مناسبی تجویز شده باشند، و بیمار خود آن‌ها را جمع کرده و به‌طور هم‌زمان با قصد خودکشی مصرف کرده باشد. پزشکان ممکن است چنین خطری را تشخیص دهند اما اثبات این‌که هدف ایشان از تجویز دارو چنین پیامدی بوده است، ناممکن می‌باشد. هشدار دادن به بیماران درباره‌ی خطر مصرف بیش از حد دارو برای زندگی‌شان ممکن است پیامی دوپهلو را به ایشان منتقل کند.

مطالعه‌های تجربی

مطالعه‌ای که در سال ۱۹۹۵ در کانادا به انجام رسید[3] نشان داد که بیش از ۷۵ درصد از عموم مردم از اتانازی داوطلبانه و کمک‌خودکشی در مورد بیمارانی که بهبودشان از بیماری نامحتمل است، حمایت می‌کنند. ولیکن، تعداد تقریباً برابری با انجام این

۱- توضیح دو مطلب در این‌جا ضروری است. یکم این‌که «اصطلاح و ناحیه‌ی قضایی» در این کتاب به‌معنای منطقه‌ای به‌کار رفته است که تحت مجموعه‌ی خاص و واحدی از قوانین اداره می‌شود مانند کشورهای مستقل یا ایالات امریکا. دوم این‌که کشورهای هلند و بلژیک تاکنون اتانازی را قانونی کرده‌اند و از این موضوع چند سال می‌گذرد.

2 - Rv. Adams, 1957; Williams, 2001

3 - Singer et al., 1995

اقدامات در مورد بیمارانی که وضعیت‌های قابل بازگشتی دارند (۷۸ درصد مخالف)، افراد سالمند ناتوانی که احساس می‌کنند باری بر دوش دیگرانند (۷۵ درصد مخالف)، و افراد سالمند دچار بیماری‌های جسمی جزیی (۸۳ درصد مخالف) مخالفت کردند[1]. نتایج پیمایشی نشان داد که ۲۴ درصد از پزشکان کانادایی مایل به انجام اتانازی و ۲۳ درصد از ایشان مایل به کمک به خودکشی، در صورت قانونی شدن این اقداماتند[2]. این یافته‌ها مشابه با نتایج پیمایش‌های انجام‌گرفته در بریتانیا[3] و قلمرو شمالی استرالیا[4] هست. پیمایش‌ها بر روی پزشکان در ایالت ویکتوریای استرالیا[5] و نیز پیمایش‌های انجام‌گرفته در اورگن[6]، واشینگتن[7]، و میشیگان[8] حاکی از آنند که اکثریت پزشکان در این نواحی قضایی در کل از اتانازی و کمک‌خودکشی حمایت کرده و مدافع غیرکیفری کردن آنند. پزشکانی که تخصص‌های خاصی را دارند، نظیر متخصصان طب تسکینی، به‌نظر می‌رسد که تمایل کم‌تری به مشارکت در اتانازی و کمک‌خودکشی، در مقایسه با پزشکان دارای سایر تخصص‌ها، دارند.

تقریباً ۳ درصد از تمامی مرگ‌ها در هلند ناشی از اتانازی یا کمک‌خودکشی است[9]. اغلب این بیماران سرطانی‌اند، هرچند که یک بیمار از پنج بیمار دچار اسکلروز جانبی آمیوتروفیک از اتانازی یا کمک‌خودکشی فوت می‌کند[10]. پزشکان گزارش می‌کنند که بیماران هلندی از ترس از دست دادن کرامت، «مرگ باذلت» و وابسته شدن به سایرین، به سراغ اتانازی می‌آیند. تقریباً نیمی از بیماران درد را به‌عنوان دلیلی برای درخواست تسریع مرگ ذکر کرده‌اند اما تنها برای ۵ درصد از ایشان، درد تنها دلیل این درخواست بود[11].

در نمونه‌ای ملی شامل ۲۰۰۰ پزشک از ایالات متحده، یک‌نفر از هر شش نفر گزارش دادند که با درخواست بیماری برای کمک به خودکشی مواجه شده‌اند؛ ۱۱ درصد از ایشان با درخواست تزریقِ کشنده روبه‌رو شده‌اند؛ ۳ درصد گزارش دادند که حداقل یک نسخه جهت استفاده در تسریع مرگ نوشته‌اند؛ و ۴/۷ درصد گزارش دادند که حداقل یک

1 - Genuis et al., 1994
2 - Wysong, 1996
3 - Ward and Tate, 1994
4 - Anon., 1996
5 - Kuhse and Signer, 1988
6 - Lee et al., 1996
7 - Shapiro et al., 1994
8 - Bachman et al., 1996
9 - Van der Maas et al., 1996
10 - Veldink et al., 2002
11 - Van der Maas et al., 1996

تزریقِ کشنده را اجرا کرده‌اند. شایع‌ترین دلایل درخواست عبارت بودند از: ناراحتی غیر از درد، از دست دادن کرامت، ترس از علامت‌های غیرقابل کنترل، درد، و از دست دادن معنای زندگی[1]. پزشکان بیش‌تر به درخواست بیمارانی وقع می‌گذاشتند که درد یا ناراحتی شدیدی داشتند و امید به زندگی‌شان کم‌تر از یک‌ماه بود و در زمان درخواست افسرده ارزیابی نشده بودند[2].

کمک‌خودکشی در سال ۱۹۹۷ در ایالت اورگن قانونی شد و هر سال تقریباً ۰/۱ درصد از مرگ‌ها در این ایالت با تجویز کشنده صورت می‌گیرد. از هر شش درخواست صریح برای کمک به پزشک در مرگ، به یک مورد پاسخ مثبت داده می‌شود. اشخاصی که به موجب قانون به تجویز کشنده دسترسی پیدا می‌کنند، در مقایسه با سایر متوفیان این ایالت، از سطح آموزشی خوب و تأمین اقتصادی اجتماعی برخوردارند. اغلب بیماران در زمان دریافت نسخه‌ی کشنده در مرکز نگه‌داری بیماران رو به مرگ در منزل ثبت‌نام شده بودند، که مطرح‌کننده‌ی آن است که کمک‌خودکشی جایگزین مراقبت تسکینی نیست. پزشکان و کارکنان مرکز نگه‌داری گزارش می‌دهند که اشخاص دچار بیماری رو به مرگ کمک‌خودکشی را برای کنترل زمان و نحوه‌ی مرگ خود و اجتناب از وابستگی به دیگران درخواست می‌کنند. به‌نظر می‌رسد که حفظ استقلال، ارزشی مادام‌العمر برای این بیماران است. درد کنترل‌نشده به‌ندرت دلیلی برای درخواست کمک‌خودکشی است، هر چند که ترس از بدتر شدن علامت‌ها در آینده، برجسته است. در برخی از مطالعات، اختلالات افسردگی در زمینه‌ی میل به تسریع مرگ وجود داشته‌اند اما میزان شیوع افسردگی در میان ساکنان اورگن که با کمک‌خودکشی مرده‌اند، ظاهراً به‌نحو متناقضی پایین است که ممکن است نشانگر تشخیص کم‌تر از حد توسط بالینگران باشد[3]. پزشکان اورگن که چنین درخواست‌هایی را دریافت کرده بودند، این تجربه را از نظر هیجانی شدید توصیف کرده‌اند، اما آن‌هایی که با درخواست موافقت کرده بودند، به‌ندرت پشیمان شده‌اند[4].

چه رویکردی باید در عمل به اتانازی و کمک‌خودکشی داشته باشیم؟

اگرچه اتانازی و کمک‌خودکشی در

1 - Meier et la., 1998
2 - Meier et al., 2003
3 - Ganzini et al., 2000, 2002; Ganzini and Dobscha, 2003
4 - Dobscha et al., 2004

تعدادی از کشورها قانونی شده است، در اغلب نواحی قضایی هم‌چنان غیرقانونی است و مجازات زندان برای آن در نظر گرفته شده است. پزشکانی که بر این باورند که اتانازی و کمک‌خودکشی باید قانونی شوند می‌توانند این خواسته‌ی خود را از روش‌های قانونی و دموکراتیک گوناگونی پی‌گیری کنند. در رویکرد به این مقولات در بالین مهم است که: ۱) علل درخواست بیمار کاملاً بررسی شود؛ ۲) به تصمیمات فرد دارای کفایت برای صرف‌نظر از درمان احترام گذاشته شود، مانند قطع تهویه‌ی مکانیکی بنا به درخواست بیماری که قادر به تنفس مستقل نیست، که از نظر قانونی نیز قابل پذیرش است؛ ۳) از اتونومی بیمار و تلاش او برای حفظ کنترل در دیگر محیط‌های زندگی‌اش پشتیبانی شود؛ و ۴) درمان‌های تسکینی مناسب به بیمار ارائه گردد. [بحث *اتانازی* فعال و غیرفعال از منظر اخلاقی بحث بسیار بااهمیتی است. در فرهنگ ما، با توجه به این‌که براساس بینش فلسفی ما، حقیقت انسان روح اوست که باقی است و انسان گرچه آفریده شده است ولی همواره زنده خواهد بود و لباس خویش را از کالبدی به کالبدی و از عالمی به جهانی باقی عوض خواهد کرد. با این ایده و در کنار آن کرامت انسان و ایده‌ی این‌که حوادث دهر می‌توانند راه و نردبانی برای ارتقای انسان باشند مسأله‌ی اتانازی اکتیو از نگاه دیگری ملاحظه می‌شود و در معارف الهی ما پذیرفته شدنی نمی‌باشد. بحث در مورد اتانازی پسیو، و ادامه‌ی درمان‌های نگه‌دارنده در مورد بیمارانی که مطمئناً درمان تأثیرگذار نمی‌باشد مسأله‌ی دیگری است که مورد بحث و نقد قرار گرفته است. رجوع شود به صفحه ۱۰۹-۹۳]

بحث موارد

مورد خانم «آی» دربردارنده‌ی بیماری دارای کفایت و دچار مراحل انتهایی بیماری است که در آینده‌ی بسیار نزدیکی خواهد مرد و اکنون با درد غیرقابل درمانی روبه‌رو است.

در مورد آقای «جی» بیماری ظاهراً با کفایت، اگرچه در حال مرگ نیست، رنج ذهنی بسیار شدیدی را تجربه می‌کند.

در هر دو مورد، پزشک با این درخواست محتمل روبه‌روست که در اتانازی یا کمک‌خودکشی مشارکت کند. خانم «آی» رنج می‌کشد و به مرگ نزدیک است. در مشاوره با او و خانواده‌اش، تیم پزشکی باید به‌نحوی تهاجمی درد و علایم او را کنترل کنند و از متخصصان طب تسکینی - در صورت دسترسی - تقاضای همکاری نمایند. برخی از پزشکان ممکن است این نگرانی را داشته باشند که این نوع شدید از آرام‌بخشی و مدیریت درد ممکن است موجب تسریع مرگ بیمار شود و در نتیجه اتانازی به‌حساب آید. ولیکن، این رویکرد، از نظر اخلاقی مجاز است، مشروط به این‌که: هدف از مراقبت

کاهش رنج باشد، قصد پزشک اتانازی نباشد، و مرگ روشی برای تسکین رنج بیمار به‌حساب نیامده باشد[1].

در مورد آقای «جی» تیم بالینی باید منبع استیصال او را پیدا کرده، با پشتیبانی روانی - اجتماعی و تلاش برای کاستن از رنج بدون به پایان رساندن زندگی بیمار به آن پاسخ دهند. علیرغم فقدان افسردگی بالینی، کمک گرفتن از متخصصان سلامت روان ممکن است سودمند باشد.

1 - Williams, 2001

مراجع

1- *Airedale NHS Trust* v. *Bland* [1993]1 All ER 821 (House of Lords, England).
2- Angell, M. (1997). The Supreme Court and physicianassisted suicide: the ultimate right. *N Engl J Med* 336: 50-3.
3- Annas, G.J. (1996). The promised end: constitutional aspects of physician-assisted suicide. *N Engl J Med* 335: 683-7.
4- Anon. (l996). Managing a comfortable death. *Lancet 347:* 1777.
5- Bachman, J. G., Alcser, K. H., Doukas, D.J., *et al. (1996).*
6- Attitudes of Michigan physicians and the public toward legalizing physician-assisted suicide and voluntary euthanasia. *N Engl J Med* 334: 303-9.
7- Brock, D. W. (1992). Voluntary active euthanasia. *Hastings Cent Rep* 22: 10-22.
8- Brody, H. (l992). Assisted death: a compassionate response to a medical failure. *N Engl J Med* 327: 1384-8.
9- Brody, H. (1993). Causing, intending, and assisting death. *J Clin Ethics* 4: 112-17.
10- Callaghan, D. (1992). When self-determination runs amok. *Hastings Cent Rep* 22: 52-5.
11- *Compassion in Dying* v. *Washington* [1996] 79 F 3d 790 (9th Cir).
12- Dickens, B. M. (1993).

Medically assisted death: *Nancy B.* v. *Hotel-Dieu de Quebec. McGill Law J* 38: 1053-70.

13- Dobscha, S. K., Heintz, R T., Press, N., and Ganzini, L. (2004). Oregon physicians' responses to requests for assisted suicide: a qualitative study. *J Palliat Med 7:* 450-61.

14- Drickamer, M.A., Lee, M.A., and Ganzini, L. (1997). Practical issues in physician-assisted suicide. *Ann Intern Med* 126: 146-51.

15- Foley, K. M. (1997). Competent care for the dying instead of physician-assisted suicide. *N Engl J Med* 336: 54-8.

16- Ganzini, L. and Dobscha, S. K. (2003). If it isn't depression. *J Palliat Med* 6: 927-30.

17- Ganzini, L., Nelson, H. D., Schmidt, T.A., *et at. (2000).* Physicians' experiences with the Oregon Death with Dignity Act. *N Engl J Med* 342: 557-63.

18- Ganzini, L., Harvath, T.A., Jackson, A., *et al. (2002).* Experiences of Oregon nurses and social workers with hospice patients who requested assistance with suicide. *N Engl J Med* 347: 582-8.

19- Genuis, S. J., Genuis, S. K., and Chang, W. C. (1994). Public attitudes toward the right to die. *CMAJ* 150: 701-8.

20- Gillon, R (1988). Euthanasia, withholding life-prolonging treatment, and moral differences between killing and letting die. *J Med Ethics* 14: 115-7.

21- Guillod, O. and Schmidt, A. (2005). Assisted suicide under Swiss law. *Eur J Health Law* 12: 25-38.

22- Karnisar, Y. (1958). Some non-religious views against proposed "mercy killing" legislation. *Minnesota Law Rev* 42: 969-1042.

23- Kamisar, Y. (1995). Against assisted suicide: even a very limited form. *Uniu Detroit Mercy Law Rev* 72: 735-69.

24- Kinsella, D. T. (1991). Will euthanasia kill medicine? *Ann R Coli Physic Surg Canada* 24: 489-92.

25- Kuhse, H. and Singer, P. (1988). Doctors' practices and attitudes regarding voluntary euthanasia. *Med J Aust* 148: 623-7.

26- Lee, M.A., Nelson, H.D., Tilden, V.P., *et at. (1996).* Legalizing assisted suicide: views of physicians in Oregon. *N Engl J Med* 334: 310-15.

27- Meier, D. E., Emmons, C.A., Wallenstein, S., *et at. (1998).* A national survey of physician-assisted suicide and euthanasia in the United States. *N Engl J Med 338:* 1193-201.

28- Meier, D. E., Emmons, C.A., Litke, A., Wallenstein, S., and Morrison, R. S. (2003). Characteristics of patients requesting and receiving physician-assisted suicide. *Arch Intern Med* 163: 1537-42.

29- Quill, T. E. (1993). The

Columbia (Attorney General) (1993) 3 SCR 519 [See Justice Cory's dissent].

39- van der Maas, P.J., van der Wal, G., Haverkate, I., *et at.* (1996). Euthanasia, physician-assisted suicide, and other medical practices involving the end of life in the Netherlands, 1990-1995. *N Engl J Med* 335: 1699-705.

40- Veldink, J. H., Wokke, J. H., van der Wal, G., Vianney de long, J. M., and van den Berg, L. H. (2002). Euthanasia and physician-assisted suicide among patients with amyotrophic lateral sclerosis in the Netherlands. *N Engl. J Med* 346: 1638-44.

41- Ward, B. J. and Tate, P.A. (1994). Attitudes among NHS doctors to requests for euthanasia. *BMJ* 308: 1332-4.

42- Williams, G. (2001). The principle of double effect and terminal sedation. *Med Law Rev* 9: 41-53.

43- Wysong, P. (1996). Doctors divided on euthanasia acceptance: preference is to refer euthanasia to another doctor. *Med Post* 32: 1: 90.

ambiguity of clinical intentions. *N Engl J Med* 329: 1039-40.

30- Quill, T. E., Cassel, C. K., and Meier, D. E. (1992). Care of the hopelessly ill. Proposed clinical criteria for physician-assisted suicide. *N Engl J Med* 327: 1380-4.

31- Quill v. *Vacco* [1996] 80 F 3d 716 (2nd Cir). *R* v. *Adams* (1957). *Crim LR 365.*

32- Rachels, J. (1975). Active and passive euthanasia. *N Engl J Med* 292: 78-80.

33- *Rodriguez* v. *Attorney-General of British Columbia (1993)* 107 DLR (4d) 342 (Supreme Court of Canada).

34- Roy, D.J. (l990). Euthanasia: where to go after taking a stand? *J Palliat Care* 6: 3-5.

35- Shapiro, R S., Derse, A. R, Gottlieb, M., Schiedermayer, D., and Olson, M. (1994). Willingness to perform euthanasia. A survey of physician attitudes. *Arch Intern Med* 154: 575-84.

36- Singer, P. A., Choudhry, S., Armstrong, J., Meslin, E. M., and Lowy, F. H. (1995). Public opinion regarding end of life decisions: influence of prognosis, practice and process. *Soc Sci Med* 41: 1517-21.

37- Special Senate Committee on Euthanasia and Assisted Suicide (1995). *Of Life or Death.* Ottawa: Supply and Services Canada.

38- *Sue Rodriguez* v. *British*

فصل ۱۲
تعارض مرتبط با پایان زندگی در مراکز مراقبت‌های سلامت

Susan Dorr Goold, Brent C. Williams, and Robert Arnold

خانم «کی» که زنی ۸۲ ساله و دچار دمانس آلزایمر شدید، نارسایی قلبی پیشرفته، آمفیزم و دیابت قندی همراه با نوروپاتی و نفروپاتی است، اخیراً، دو روز بعد از مرخص شدن و سپرده شدن به دخترش برای مراقبت، مجدداً به‌علت مشکل تنفسی بستری شده است. در بستری قبلی که به‌علت همین مشکل صورت گرفته بود، او در بخش مراقبت‌های ویژه تحت درمان قرار گرفت و در آن‌جا، با استفاده از تمیزسازی تهاجمی ریه، آنتی‌بیوتیک‌ها و دیورتیک‌ها برای پنومونی احتمالی و نارسایی احتقانی قلب، از لوله‌گذاری (انتوباسیون) اجتناب گردید. درست بعد از نوبت دوم بستری، پزشک خانم «کی» دختر او را فراخواند تا درباره‌ی درمان نگه‌دارنده‌ی حیات در آینده با او گفت‌وگو کند. پزشک خانم «کی» گفت: «از نظر من، اگر مادر شما ایست قلبی پیدا کند، احیا کردن او بیهوده خواهد بود.» دختر خانم کی با عصبانیت واکنش نشان داد و اصرار کرد که «همه کار انجام شود» زیرا مادر او قوی است و حالش می‌تواند بهتر شود (همان‌طور که قبلاً این‌طور شده است).

***

تعارض مرتبط با پایان زندگی در مراقبت‌های سلامت چیست؟

تعارض را می‌توان به‌صورت عدم توافق میان افراد، زمانی که تصمیمی باید اخذ شود یا اقدامی باید انجام گیرد، تعریف کرد. ارائه‌کنندگان مراقبت‌های سلامت، هر روز در کار خود با موارد تعارض روبه‌رو می‌شوند و یکی از دشوارترین و پرتنش‌ترین وضعیت‌هایی که پزشکان با آن‌ها روبه‌رو می‌شوند، تعارض با اعضای خانواده‌ی بیمار درباره‌ی درمان نگه‌دارنده‌ی حیات در آینده است. چیزی که باید تلاشی توأم با همکاری برای دستیابی به اهداف درمانی باشد، بدل به چالشی توأم با خستگی و تنش می‌گردد.

چرا تعارض مرتبط با پایان زندگی در مراقبت‌های سلامت دارای اهمیت است؟

در بیمارستان، مرگ برای ارائه‌دهندگان مراقبت امری عادی است، اما برای بیماران و خانواده‌هایشان عادی نیست. با توجه به اثر عاطفی تصمیماتی که حول و حوش مرگ و مردن اخذ می‌گردند، وجود تعارض تعجب‌آور نیست ولیکن هم‌چنان برای تمامی طرف‌های درگیر ناراحت‌کننده است و می‌تواند اعتماد میان پزشک و بیمار یا خانواده را کاهش دهد. این اعتماد آسیب‌دیده، توانایی خانواده‌ها را در باورکردن یا درک‌کردن پیش‌آگهی و پذیرش توصیه‌های پزشک براساس اهداف بیمار،

عمیقاً تحت تأثیر قرار می‌دهد. در عین حال، پزشکان ممکن است عصبانی یا بسیار خسته باشند، به انگیزه‌های خانواده مشکوک باشند، در مورد پی‌گرد قضایی نگران باشند، یا بر این باور باشند که آن‌چه از ایشان خواسته می‌شود اقدام بر ضد اخلاق و منش حرفه‌ای است زیرا ارائه‌ی مراقبتی است که «فایده‌ای ندارد». اگرچه پزشکان و بیماران (یا خانواده‌ها) ممکن است در سایر شرایط نیز در مورد سیر مناسب اقدامات، اختلاف نظر داشته باشند، اما در پیش‌زمینه‌ی بیماری شدید، تعارض با هراس از دست دادن عزیزان، آسیب‌پذیری زیاد، ترس‌های عمیق و رویارویی با باورهای بسیار قوی توأم می‌باشد. در این‌جا تمرکز بر تعارض‌های بالینگر–خانواده است، نه تعارض‌های میان بالینگران و بیماران، زیرا هنگامی که بحث از تصمیم‌گیری در مورد اجتناب از یا قطع درمان نگه‌دارنده‌ی حیات پیش می‌آید، اغلب بیمار ناتوان از ابراز هرگونه تصمیمی است. به‌علاوه، به‌نحوی منطقی، تقاضاهای یک بیمار دارای ظرفیت، با احترام بسیار بیش‌تری روبه‌رو می‌شود تا قضاوت‌های یک تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین. تصمیمات درباره‌ی اجتناب از یا قطع درمان نگه‌دارنده‌ی حیات، ظرفیت تبدیل شدن به موضوعی مورد توجه عموم را دارند. در حالی که برخی از موارد، نظیر مورد Terri Schiavo در ایالات متحده، به دادگاه‌ها و رسانه‌ها کشیده می‌شوند، اغلبِ موارد تعارض درباره‌ی تصمیمات پایان حیات چنین سرنوشتی را پیدا نمی‌کنند. حتی بدون توجه قضایی یا رسانه‌ای، این تعارض‌ها می‌توانند پی‌آمدهای خطیری داشته باشند. آن‌ها تأثیری منفی بر کیفیت مراقبت و تصمیم‌گیری و نیز بر رضایت اعضای خانواده و ارائه‌دهندگان مراقبت‌های سلامت بر جای می‌نهند.

اخلاق

تصمیم ما درباره‌ی اجتناب از، قطع، یا ادامه دادن درمان نگه‌دارنده‌ی حیات مستلزم در نظر گرفتن دغدغه‌هایی اخلاقی و نیز پزشکی می‌باشند. در هنگامی که از بالینگران خواسته می‌شود که مداخلاتی سنگین را تداوم دهند، در حالی که فکر می‌کنند این مداخلات فایده‌ای ندارند یا فایده‌ای ناچیز دارند، ممکن است این حس در ایشان پدید آید که با این‌کار، هنجار حرفه‌ای «هرگز زیان نرسان» را نقض می‌کنند. در نظر گرفتن ابعاد اخلاقی یکی از مهم‌ترین گام‌های اولیه و مشتمل است بر الزامات حرفه‌ای مهرورزی، احترام به ارزش‌ها و باورهای بیماران و خانواده‌هایشان (که ممکن است با ارزش‌ها و باورهای پزشک تفاوت زیادی داشته باشد)، صلاحیت حرفه‌ای

(در اعلام پیش‌آگهی و ارتباط بین فردی)، راستگویی و فروتنی. فروتنی و متضاد آن یعنی تکبر، هنگامی اهمیت ویژه‌ای می‌یابند که خانواده با این نیاز روبه‌رو می‌شود که به پیش‌آگهی و توصیه‌هایی که از سوی پزشک ابراز می‌شوند، اعتماد کند.

قانون

قوانین و رویه‌های قضایی صادرشده در تعدادی از حوزه‌های قضایی، به‌نحو مکرری در رابطه با تصمیم‌گیری مرتبط با پایان حیات به‌کار برده شده‌اند. بسیاری از دادگاه‌ها با استناد به «حق مردن» به اجتناب از یا قطع درمان نگه‌دارنده‌ی حیات اجازه داده‌اند، هرچند که به شواهدی برای آن‌که خود بیمار در چنین حالتی درخواست مرگ داشت، نیاز بود. برای مثال، حکم دیوان عالی ایالات متحده در مورد Cruzan در برابر مدیر دپارتمان سلامت میسوری (۱۹۹۰) شرایطی را روشن کرد که تحت آن یک بیمار می‌تواند از پذیرش درمان طبی خودداری کند یا فرد دیگری را جهت سخنگویی از جانب خود منصوب نماید، و به ایالت‌ها اجازه داد که قوانین مربوط به حق مردن را برای خودشان تهیه و تصویب نمایند. این قوانین می‌توانند وصیت پزشکی (Advance directive) (وصیت درحال حیات یا وکالت آتی در رابطه با مراقبت‌های سلامت) را به رسمیت بشناسند، به شرایطی که تحت آن یک بیمار می‌تواند از پذیرش درمان طبی خودداری کند بپردازند، دستورالعملی برای تصمیم‌گیری فرد جایگزین ارائه نمایند، به خودکشی با کمک پزشک بپردازند، یا سازمان‌های ارائه‌دهنده‌ی مراقبت یا پزشکان را مکلف کنند که درباره‌ی وصیت‌نامه‌ی پزشکی از بیمار پرس‌وجو نمایند. افراد شاغل در حرفه‌های مرتبط باید از قوانین کشور یا ناحیه‌ی خود آگاه باشند و بدانند که در صورت لزوم چگونه می‌توانند از مشاوره‌ی قانونی بهره‌مند شوند.

سیاست‌گذاری

در کنار سیاست‌های تعیین‌شده توسط دولت‌ها، مؤسسات (بیمارستان‌ها، مراکز نگه‌داری سالمندان، سامانه‌های سلامت) به‌نحو شایعی در سیاست‌های خود به موضوعات مرتبط با پایان زندگی می‌پردازند. برخی از مؤسسه‌های ارائه‌دهنده‌ی مراقبت، سیاست‌هایی در مورد «درمان بیهوده (Futility) دارند؛ اغلب آن‌ها سیاست‌هایی درباره‌ی اجتناب از یا قطع درمان نگه‌دارنده‌ی حیات، مانند دستور عدم احیا (Do not resuscitate order)، و تصمیم‌گیری جایگزین خواهند داشت. دیگر سیاست‌های مرتبط ممکن است رسمی یا آشکار نباشند؛ برای مثال، واحدهای مراقبت

ویژه و بخش‌های زایمان ممکن است دسترسی خانواده‌ها را به بیماران در طی ساعت‌های خاص یا در جریان وقایعی خاص (نظیر احیا)، محدود کنند[1].

مطالعه‌های تجربی

تصمیم‌گیری و مراقبت‌های پایان حیات موضوعاتی‌اند که توجه تعداد بسیار زیادی از پژوهش‌ها را به خود جلب کرده‌اند. این پژوهش‌ها طیفی را از مقایسه‌ی ترجیحات بیماران و تصمیم‌گیرندگان جایگزین گرفته تا پژوهش‌های مداخله‌ای با هدف افزایش استفاده از وصیت پزشکی یا بحث درباره‌ی محدودسازی درمان، در بر می‌گیرند[2]. اغلب این مطالعات تصویری نادلخواه از واقعیت را نشان می‌دهند: ارائه‌دهندگان مراقبت به‌ندرت از خواسته‌های بیماران آگاهی دارند؛ این خواسته‌ها به‌خوبی توسط تصمیم‌گیرندگان جایگزین حدس زده نمی‌شوند؛ و هنگامی که از آن‌ها آگاهی حاصل می‌شود، به‌خوبی مورد تبعیت قرار نمی‌گیرند، و علامت‌های بیماران به‌نحوی ناکافی درمان می‌شوند[3].

رویکرد ذیل، شواهد مربوط به تصمیم‌گیری انتهای حیات را، در صورت وجود، تلفیق می‌نماید.

چه رویکردی باید در عمل به تعارض مرتبط با پایان زندگی در مراقبت‌های سلامت داشته باشیم؟

همانند دیگر مشکلاتی که در پزشکی مطرحند، طراحی مجموعه‌ای از تشخیص افتراقی برای تعارض‌های پایان حیات می‌تواند به بالینگران کمک کند تا تمامی توضیح‌های ممکن را برای عدم توافق پیش‌آمده، به‌دقت مد نظر قرار دهند. به‌جای واکنش به مشکلات ظاهرشده (نظیر درخواستِ اعلام نکردنِ کد)، اولین گام اساسی عبارت است از جست‌وجوی فعالِ علل ریشه‌ایِ تعارضات. بعد از تفکر درباره‌ی علل ریشه‌ای، پرداختن به تعارضات مرتبط با پایان زندگی باید با تعدادی پرسش باز آغاز گردد. پرسش از خانواده درباره‌ی سابقه‌ی پزشکی بیمار، آن‌چه دیگر بالینگران درباره‌ی وضعیت بیمارشان به ایشان گفته‌اند، و انتخاب‌های ایشان (برای مثال، می‌شود بگویید که چرا به انجام احیا در صورت توقف تنفس بیمار متمایل شده‌اید؟) می‌تواند به شناسایی دلایل تصمیمات اخذ شده و نیز درک افراد خانواده از شرایط موجود کمک کند. با این اطلاعات، بالینگران می‌توانند تشخیص‌های افتراقی منشأ تعارض

1 - Kopelman et al., 2005
2 - Lynn et al., 2000; Prendergost, 2001
3- Fagerlin and Schnerder, 2004; Silverira et al., 2005

را به‌نحو روشنی بیان کنند. این تشخیص‌های افتراقی را می‌توان در سه گروه عمده دسته‌بندی کرد: موارد مربوط به خانواده، موارد مربوط به ارائه‌دهندگان مراقبت‌های سلامت و موارد زمینه‌ای (سازمانی و اجتماعی). این موارد اغلب در ترکیب با یکدیگر خودنمایی می‌کنند و ممکن است با هم تداخل داشته باشند.

موارد مربوط به خانواده که در پیش آمدن تعارض نقش دارند

منظور از خانواده در این‌جا مجموعه‌ای از نزدیکان بیمار است که ممکن است ارتباط خونی (نسبی) با او داشته باشند یا نداشته باشند. دو نوع از شرایط می‌توانند نقش خانواده را در پیدایش تعارض توضیح دهند. در نوع اول، خانواده مسائل پزشکی را درک نمی‌کند. در نوع دوم، خانواده وضعیت بالینی را درک می‌کند اما به جمع‌بندی متفاوتی از جمع‌بندی مورد نظر ارائه‌دهنده‌ی خدمات سلامت می‌رسد.

درک ناکافی وضعیت پزشکی از سوی خانواده می‌تواند منجر به برداشتی کاملاً متفاوت از پیش‌آگهی شود. برای مثال، باور خوش‌بینانه به این‌که احیای قلبی - ریوی موفقیت‌آمیز خواهد بود، می‌تواند بازتابی از میزان موفقیت ۷۷ درصدی این اقدام در برنامه‌های تلویزیونی باشد[1].

مشاوران یا پرستاران ممکن است ناخودآگاه پیش‌آگهی متفاوتی را نسبت به آن‌چه پزشک اصلی در نظر دارد، به خانواده منتقل کنند؛ بنابراین، غالباً بهتر است که یک‌نفر از افراد ارائه‌دهنده‌ی مراقبت به‌عنوان رابط اصلی با بیمار و خانواده عمل کند و دیگر بالینگران درگیر، اطلاعات مورد نظر خود را از طریق همین رابط اصلی - یا سخنگو - به ایشان منتقل نمایند. خانواده‌ها اغلب «اخبار بد» را کاملاً متوجه نمی‌شوند یا خوب به یاد نمی‌آورند، حتی اگر ارائه‌ی آن خبر واضح و بی‌ابهام بوده باشد. تکرار مفاهیم کلیدی، ارائه‌ی اطلاعات کتبی علاوه بر شفاهی، تشویق به پرسیدن سؤال (*فکر می‌کنم که در مورد موضوع صبحت امروزمان سؤال‌هایی برای شما پیش آید. لطفاً آن‌ها را یادداشت کنید تا فردا در موردشان حرف بزنیم*) و ارزیابی مکرر درک طرف مقابل از وضعیت موجود، می‌تواند موجب بهتر شدن انتقال اطلاعات و کاهش تنش و عدم تفاهم شود.

انکار(Denial) (یعنی ناتوانی در فهمیدن مجموعه‌ای از حقایق به‌علت پی‌آمدهای روان‌شناختی غیرقابل پذیرشی که دارد) به‌نحو

1 - Diem et al., 1996

شایعی توانایی درک وضعیت پزشکی را تحت تأثیر قرار می‌دهد. علامت‌های انکار مشتملند بر جابه‌جایی (Displacement) (یعنی تمرکز نگرانی فرد بر روی موضوعات جزیی و پیش پا افتاده اما قابل کنترل) و ناتوانی از گفت‌وگو درباره‌ی «خبرهای بد[1]». دختر خانم کی در موردی که در ابتدای این فصل شرح داده شد، در مورد سطح اکسیژن خون و نتایج آزمایش‌های مادرش سؤال می‌کند؛ یعنی می‌بینیم که گفت‌وگو درباره‌ی «تصویر کلی» به‌سرعت تبدیل به بحث درباره‌ی فرآیندهای پزشکی نسبتاً بی‌اهمیت شده است. تکنیک‌های مؤثر روبه‌روشدن با انکار مشتملند بر: گوش دادن باز و پذیرا، پاسخ‌های طبیعی و غیرتدافعی، سکوت، و ایجاد فرصت‌های مکرر و منظم برای بیمار یا اعضای خانواده تا با فرد ثابتی از ارائه‌دهندگان مراقبت گفت‌وگو نمایند. اعتنا کردن و اعتبار قائل شدن برای احساسات اعضای خانواده، اهمیت ویژه‌ای دارد. گفتن این‌که «حتماً برای شما خیلی دشوار است که مادرتان را این‌قدر بیمار ببینید» و «شما در طول سال‌های طولانی مراقبی عالی برای او بوده‌اید» ممکن است آغازگر گفت‌وگویی شود که در آن به احساس شوک، گناه یا خشم – که ممکن است علت انکار باشند – پرداخته شود.

در پایان، استفاده از زبان فنی پزشکی می‌تواند تأثیری نامطلوب بر درک طرف مقابل داشته باشد. با استفاده از زبانی متناسب با سطح تحصیلات افراد خانواده، با ارزیابی مکرر درک طرف مقابل از صحبت‌ها، و با اجتناب از کاربرد واژه‌های اختصاری، می‌توان از مشکلات ناشی از تفسیر نامناسب سخنان اجتناب ورزید. عبارت‌هایی نظیر «معمولاً»، «غالب اوقات»، یا «ما نمی‌توانیم کاملاً رد کنیم»، که توسط پزشکان برای ابراز عدم قطعیت به‌کار می‌روند، ممکن است به‌نحو متفاوتی توسط افراد خانواده فهمیده شوند[2].

افراد خانواده چنین جمله‌ای را بهتر درک می‌کنند: «از هر ۱۰۰ بیمار مانند مادر شما، حدود نصف آن‌ها شش‌ماه یا بیش‌تر زنده می‌مانند[3]» در مقایسه با این جمله: «میزان بقای شش‌ماهه‌ی مادر شما ۵۰ درصد است». با توجه به ناممکن بودن تعیین پیش‌آگهی دقیق و قطعی برای هر بیمار، قدری احتیاط در این موارد منطقی است[4].

بیان گستره‌ای از نتایج مختلفی که ممکن

1 - Weissman, 2004

2 - Knapp et al., 2004
3 - Morrison, 2000
4 - Fox et al., 1999

است حاصل شوند می‌تواند به‌نحو مفیدی عدم قطعیت را به مخاطب منتقل کند، برای مثال، «تقریباً تمامی بیمارانی که به چنین وضعیتی دچار می‌شوند، آن‌قدر زنده نمی‌مانند که از بیمارستان مرخص شوند، برخی ظرف چندساعت یا چندروز فوت می‌کنند، برخی دیگر ممکن است با درمان در داخل بیمارستان، برای چندهفته یا حتی چندماه زنده بمانند. البته تعداد موارد نادری نیز ورای تمام احتمالات، از بیمارستان مرخص می‌شوند». زبان دیگری که به‌نحو شایعی در گفت‌وگو با خانواده‌ها به‌کار می‌رود («مرگ با کرامت»، «همه چیز تمام شده است») در ایجاد عدم تفاهم مؤثر است. در مورد خانم «کی»، دختر او ممکن است استفاده از اصطلاح «بیهوده» را این‌گونه تفسیر کند که بنا به عقیده‌ی پزشک، مادر او ارزش درمان را ندارد.

سوگ ممکن است در ناتوانی فرد در اخذ هرگونه تصمیم مؤثر باشد، به‌ویژه تصمیمی که ممکن است منجر به مرگ یکی از عزیزان او شود. هنگامی که دختر خانم کی می‌گوید: «من نخواهم توانست بدون او زندگی کنم»، این حرف او بازتاب‌دهنده‌ی ناتوانی او در تطابق روانی با مرگ مادرش است. گفت‌وگویی حمایتگر و باز به خانواده کمک می‌کند که احساس سوگ خود را شناسایی و بیان کند و شروع به پشت سر گذاشتن آن نماید. احساس گناه اعضای خانواده که اغلب در جریان بحران خود را نشان می‌دهد، ممکن است نقشی در عدم تمایل ایشان به اخذ تصمیم داشته باشد. احساس گناه هنگامی قابل تشخیص است که اعضای خانواده می‌گویند: «من نمی‌توانم این‌کار را بکنم»، یا «من دیگر توان تحمل خود را نخواهم داشت». پزشکان ممکن است به‌نحو ناخواسته این احساس گناه را افزایش دهند، این اتفاق هنگامی می‌افتد که پزشک از خانواده می‌خواهد که مسؤولیت تصمیمات پزشکی را قبول کنند (برای مثال، «آیا شما از ما می‌خواهید که او را احیا کنیم؟» به‌جای این سؤال «فکر می‌کنید که اگر می‌توانستیم از خود مادرتان سؤال کنیم، چه انتخابی می‌کرد؟[1]».

اگرچه تصمیم گیرندگان جایگزین همواره همان تصمیمی را نمی‌گیرند که اگر بیمار خود حاضر بود، می‌گرفت[2]، این عدم دقت به هیچ وجه نقش خانواده را در تصمیم‌گیری تحت‌الشعاع قرار نمی‌دهد. راه دیگر روبه‌رو شدن با احساس گناه خانواده، قبول کردن مسؤولیت اخذ تصمیمات پزشکی است. برای

1 - Tomlinson et al., 1990
2 - Fagerlin and Scheider, 2004

مثال، «شما به من بگویید که چه چیزی برای مادرتان مهم بود، من به شما توصیه می‌کنم که چه کاری را باید برای او انجام دهیم.» خانواده می‌تواند اهدف مثبت درمان را ارائه کند (برای مثال، بیشینه کردن آسایش) و بالینگر اقداماتی را برای دستیابی به این اهداف توصیه می‌کند. بالینگران هم‌چنین باید اعضای خانواده را در صورت اقتضا، تشویق کنند که به ارزش‌ها و خواسته‌های عزیزشان در رابطه با پایان حیات احترام بگذارند.

گاهی، دستاورد ثانویه (Secondary gain) (تعارض منافع) ممکن است خانواده را به اخذ تصمیمی رهنمون شود که مورد توافق تیم مراقبت سلامت نیست. دستاورد ثانویه، که اغلب در مواردی که تعارض پیش می‌آید، به ذهن متبادر می‌گردد، همواره در مواردی که نزدیکان برای و در مورد یکدیگر تصمیم‌گیری می‌کنند، تا درجاتی وجود دارد[1]. در عین حال، شناسایی منابع بالقوه‌ی دستاورد ثانویه – اجتناب از احساس سوگ غیرقابل تحمل، اجتناب از مسؤولیت مراقبت فوق طاقت یا اجتناب از بار سنگین مالی – می‌تواند روشنگر باشد. برای مثال، رویارو شدن با خواست همسری که به‌علت احساس سوگ یا تنهایی می‌خواهد مرگ همسرش را به تعویق بیندازد، در مقایسه با درخواست زنده نگاه داشتن همسر یا پدر یا مادر با هدف استفاده از حقوق بازنشستگی او، نیازمند رویکردی کاملاً متفاوت است.

حتی در مواردی که اعضای خانواده وضعیت موجود را درک می‌کنند و می‌پذیرند، باز هم ممکن است تصمیماتی بگیرند که تیم ارائه‌دهنده‌ی مراقبت با آن‌ها موافق نباشند. ارزش‌های بالینگران و ارزش‌های بیماران یا خانواده‌هایشان متفاوتند. افراد ممکن است ایده‌های بسیار گوناگونی درباره‌ی این‌که کدام احتمال ارزش پی گرفتن را دارد، کیفیت خوب زندگی چیست، یا «مرگ خوب» کدام است، داشته باشند. اگر دخترِ خانم کی، که براساس بهترین درکش از خواست واقعی مادرش تصمیم می‌گیرد، احیا را انتخاب کند زیرا این‌کار ممکن است زندگی مادرش را به مدت چندروز، چندهفته، یا چندماه طولانی‌تر کند، حتی اگر شانس زنده ماندن تا حد مرخص شدن از بیمارستان بسیار اندک باشد، این تصمیم او احتمالاً بازتاب تفاوتی در ارزش‌های اوست و باید به آن احترام گذاشته شود. داده‌های تجربی حاکی از آنند که این تعارض‌ها شایع نیستند، با برقراری ارتباط خوب متقابل، دکترها و خانواده‌ها معمولاً به

1 - Goold, 2000

تصمیمات اخلاقی مورد قبول هر دو طرف دست پیدا می‌کنند.

موارد مربوط به ارائه‌دهندگان مراقبت‌های سلامت

بالینگران، مانند بیماران، ممکن است با عدم قطعیت پیش‌آگهی مشکلاتی داشته باشند[1] که این امر ممکن است باعث شود که احتیاط یا اطمینان بیش از حدی به خرج دهند و به انتخاب‌های درمانی محدودی روی بیاورند. بیان‌هایی نظیر «او بیمارستان را ترک نخواهد کرد» یا «او کم‌تر از ۶ ماه زنده خواهد بود» حاکی از عدم توجه به عدم قطعیت تقریباً همیشگی در پیش‌آگهی‌اند[2] و ممکن است خانواده‌ها را به شک بیندازند که گویا همه‌ی واقعیت به ایشان گفته نمی‌شود. به همین ترتیب، مطرح کردن اطلاعات یا توصیه‌ها به‌نحو مبهم می‌تواند باعث گیج شدن یا ایجاد امید غیرواقعی شود. بالینگرانی که بیمار را برای مدتی طولانی می‌شناخته‌اند، ممکن است پیش‌آگهی بیش از حد خوش‌بینانه‌ای را ارائه کنند.

همانند بیماران و خانواده‌هایشان، ارائه‌دهندگان مراقبت‌های سلامت اغلب گفت‌وگو درباره‌ی مرگ را دشوار می‌یابند؛ اضطراب درباره‌ی مرگ فرد ممکن است بالینگر را به اجتناب از گفت‌وگوی صریح درباره‌ی مرگ یا اطمینان‌بخشی کاذب که «همه چیز رو به راه است» سوق دهد. بالینگران هم‌چنین با این فکر مشکل‌ساز که «شکست» درمانی رخ داده است، روبه‌رو می‌شوند[3]. ارائه‌دهندگان مراقبت تمایل دارند که برآورد کم‌تر از واقعی از کیفیت زندگی بیماران دچار بیماری مزمن داشته باشند؛ این امر به‌ویژه در مورد بیماران دچار دمانس صادق است؛ هم‌چنین ارائه‌دهندگان مراقبت، در مقایسه با بیماران یا خانواده‌هایشان، احتمال بیش‌تری دارد که فکر کنند این بیماران – در صورت امکان مورد سؤال قرار گرفتن – انتخابشان اجتناب از درمان نگه‌دارنده‌ی حیات می‌بوده است. از دیگر نگرش‌های بالینگران که می‌تواند در ایجاد تعارض مؤثر باشد می‌شود به این موارد اشاره کرد: باورها در مورد تقدس حیات، نقش مناسب اعضای خانواده، دشواری با ارزش‌هایی که تفاوت بنیادین با ارزش‌های فرد دارند، یا عدم اطمینان از توانایی یا مهارت فرد. آگاهی فرد نسبت به

1 - Spikes and Holland, 1975; Kahneman et al., 1982 Novak et al., 1997; Christakis and Lamont, 2000; Merer et al., 2001

2 - Christokis and Lamont, 2000

3 - Spikes and Holland, 1975

محدودیت‌ها و باورهای خود، به بالینگر کمک می‌کند تا احساس خشم و درماندگی خود را در برخورد با برخی خانواده‌ها درک کند و سپس موارد عدم توافق را با اعضای خانواده به بحث بگذارد[1].

به‌نحو مشابهی، نقصان در دانش یا مهارت می‌تواند وقوع تعارض بالینگر - خانواده را تسهیل کند. بالینگران ممکن است نسبت به پیش‌آگهی یا انتخاب‌های درمانی آگاهی کاملی نداشته باشند و اطلاعات غلطی به خانواده بدهند، حال آن‌که امروزه منابع متعددی در دسترس قرار دارند که اطلاعاتی را درباره‌ی شاخص‌های پیش‌آگهی برای بیماران دچار انواعی از وضعیت‌های بالینی ارائه می‌دهند[2]. هم‌چنین، ارائه‌دهندگان مراقبت ممکن است مقولات اخلاقی، قانونی یا سیاست‌های بیمارستان حول و حوش مراقبت پایان حیات را به‌خوبی درک نکنند. برای مثال، باورهای اشتباه در مورد قانونی بودن قطع استفاده از ونتیلاتور یا تغذیه‌ی مصنوعی، ممکن است منجر به خودداری بالینگر از پذیرش خواست خانواده گردد. فقدان آموزش در مورد مراقبت تسکینی (Palliative Care) و مدیریت علامت‌ها می‌تواند موجب سنگین‌تر شدن مداخله‌ها برای بیمار شود و در نتیجه بالینگر تصور کند که در حال تحمیل درد و رنج به بیمار خود است. در پایان، ارائه‌دهندگان مراقبت‌های سلامت ممکن است در مورد برقراری رابطه‌ی بین فردی در زمینه‌ی تصمیمات پایان حیات، خوب آموزش ندیده باشند که این خود منجر به سوءتفاهم، گیج شدن و احساس درماندگی می‌شود[3]. خوشبختانه، امروزه، آموزش مهارت‌ها به‌نحو گسترده‌تری ارائه می‌گردد.

بالینگران نیز همانند بیماران و خانواده‌ها، ممکن است دچار کار بیش از حد، خستگی، درماندگی، تنش عصبی یا به‌شدت درگیر نگرانی‌های متعارض شوند. پزشکان تحت آموزش، بار کاری سنگینی دارند و ممکن است انگیزه‌ی کمی برای صرف وقت اضافی با بیماران یا ارائه‌ی مراقبت به تعداد بیش‌تری از آن‌ها داشته باشند و در نتیجه تمایل ویژه‌ای به اخذ سریع‌تر تصمیمات دارند. انترن مسؤول خانم کی ممکن است احساس کند که کمیاب‌ترین چیز باارزش او، یعنی وقت، دارد برای یک زن دچار دمانس و مراحل انتهایی بیماری، تلف می‌شود. فرهنگ بیمارستان، و

1 - Novack et al, 1997; Meier et al., 2001
2 - Gage et al., 2000
3 - Tulsky et al., 1995, 1998

اولویت‌بندی‌ای که برای موارد اورژانس، تصمیمات مربوط به مرگ و زندگی، تکنولوژی پیشرفته، و ترخیص سریع دارد و هم‌چنین (در برخی از سیستم‌ها) پرداخت ناکافی برای گفت‌وگو با خانواده‌ها، همگی در تأکید موجود بر مداخله با «تکنولوژی پیشرفته» و اجتناب از گفت‌وگوهای زمان‌بر با خانواده، نقش دارند. آگاهی فرد نسبت به وضعیت هیجانی خود می‌تواند کمک‌کننده باشد، هرچند که احتمالاً تغییرات فرهنگی بزرگ‌تری در پزشکی مورد نیاز می‌باشد[1].

هم زمینه‌ی بلافصل و هم زمینه‌ی عمومی‌ای که ارتباط بالینگر - خانواده در آن واقع می‌شود، در شکل‌گیری تعارض مؤثرند. گفت‌وگوها درباره‌ی تصمیمات پایان زندگی که (برای خانواده) غیرمنتظره، ناگهانی یا برنامه‌ریزی نشده‌اند، احتمال بیش‌تری دارد که موجب پدیدآمدن تعارض شوند تا آن‌هایی که در پی گفت‌وگوهایی مقدماتی بین بالینگران و خانواده، و در زمان و محلی برنامه‌ریزی شده رخ می‌دهند و طرف‌های درگیر در مورد آن توافق نظر پیدا کرده‌اند. همان‌طور که هیچ جراح با صلاحیتی، یک عمل جراحی را بدون برنامه‌ای برای آن‌چه خواهد کرد شروع نمی‌کند، بالینگران نیز باید با آمادگی وارد گفت‌وگو با خانواده شوند.

این آمادگی به معنی داشتن اطلاعات درباره‌ی پیش‌آگهی و نیز در نظر داشتن روش‌هایی برای تبادل اطلاعات و پرسش و پاسخ با ایشان است. اعتماد، که اغلب در روابط طولانی‌مدت پزشک - بیمار برقرار می‌باشد، می‌تواند ارزشی فوق‌العاده در برقراری ارتباطی مؤثر و معطوف به پیدا کردن راه‌حل داشته باشد. با افزایش استفاده از متخصصان بیمارستانی، استفاده از مشارکت بالینگران، مسؤول تداوم خدمات بعد از ترخیص، می‌تواند کمک‌کننده باشد.

موارد اجتماعی و سازمانی

عوامل اجتماعی و سازمانی داخل سیستم نیز در ایجاد تعارض نقش دارند. بیمارستان‌ها و سیستم‌های سلامت در مورد مسائل مالی نگرانی دارند، پزشکان برای استفاده‌ی هرچه کم‌تر از منابع محدود تحت فشارند، و یک احساس اجتماعی عمومی حاکی از آن است که پول بیش از حدی صرف مراقبت‌های پزشکی می‌شود. در نتیجه، هنگامی که پیش‌آگهی یک بیمار ناامیدکننده به‌نظر می‌رسد، بالینگران از دیگر سو، ممکن است احساس کنند که درمان طولانی‌کننده‌ی زندگی

1 - Scott et al., 1995; Field and Cassel, 1997; Mildren and Solomon, 2000

باید به‌سرعت قطع شود. از سوی دیگر، برخی انگیزه‌ها نظیر گزارش میزان مرگ و میر برای جراحان، ممکن است پزشکان را به ادامه‌ی درمان تشویق کند. بیماران دچار بیماری‌های شدید و خانواده‌هایشان با فشار اقتصادی روبه‌رو می شوند؛ در ایالات متحده‌ی آمریکا، هزینه‌های پزشکی شایع‌ترین علت موارد ورشکستگی شخصی‌اند. خانواده‌ها ممکن است درمان در بیمارستان را طولانی‌تر کنند زیرا هزینه‌های آن کم‌تر از مراقبت از بیمار در منزل است، یا در صورتی‌که هزینه‌های مالی مراقبت بیش از حد شود، همه چیز را به سرعت پایان دهند. متأسفانه، شرایط اقتصادی عامل پیش‌گویی‌کننده‌ای برای درد و رنج در پایان حیات است و در دسترس بودن مراقبت‌های بیمارستانی می‌تواند به این بستگی داشته باشد که بیمار در کجا زندگی می‌کند، تشخیص او کدام است، و این‌که دارای بیمه می‌باشد یا نه[1].

سیاست‌های بیمارستانی نیز ممکن است تعارض‌های مربوط به پایان حیات را بیش‌تر کنند. هنگامی که بخش مراقبت‌های ویژه و سایر بخش‌ها زمان ملاقات را محدود می‌کنند، با این‌کار تماس بین خانواده‌ها و بیماران را به حداقل می‌رسانند و این امر ممکن است ارتباط بین آن‌ها را مختل کند و مانع شود که خانواده‌ها ببینند که عزیزشان چه مراحل و شرایطی را طی می‌کند[2]. به‌نحوی مشابه، الزام پزشکان به امضای دستورات محدودکننده‌ی درمان‌های نگه‌دارنده‌ی حیات ممکن است منجر به احیای ناخواسته شود، به‌ویژه در موقعیت‌هایی (نظیر مراکز نگه‌داری سالمندان) که عمدتاً بالینگران دیگر در آن به‌کار مشغولند. سازمان‌ها نیز مانند پزشکان در رابطه با تصمیمات پایان زندگی، از مسائل قانونی هراس دارند. در اغلب موارد قضایی عمده در ایالات متحده از اواسط دهه‌ی ۱۹۸۰ تاکنون، اجتناب سازمان‌ها از پذیرش درخواست‌های خانواده منجر به اقدام قضایی شده است.

با در نظر داشتن این فهرست منشأهای بالقوه‌ی تعارض، بالینگران می‌توانند با آسانی و دقت بیش‌تری علل تعامل دشوار خود را با خانواده‌های بیماران شدیداً بیمار (در رابطه با تصمیم به محدود ساختن درمان) شناسایی کنند. ارتقای کیفیت مراقبت‌های پایان حیات مستلزم تکامل و پژوهش در رابطه با مداخلاتی است که برای شناسایی و کاهش

1 - Silveira et al., 2003, 2005

2 - Rosenczwerg 1998; Kopelman et al., 2005

این منشأهای تعارض طراحی شده‌اند. آموزش می‌تواند به ارتقای توانایی پزشکان در شناسایی عوامل روان‌شناختی و اجتماعی مؤثر در موارد تعارض مربوط به پایان حیات کمک کند[1] و مهارت آنان را در دادن خبرهای بد، مواجهه با هیجانات، و مذاکره در مورد اهداف درمانی ارتقا بخشد. بیمارستان‌ها و سازمان‌های ارائه‌دهنده‌ی مراقبت‌های سلامت نیز باید تغییرات ساختاری نظیر تغییر زمان ملاقات یا افزایش حمایت از گردهم آمدن‌های خانوادگی را امتحان کنند تا موارد تعارض را به حداقل برسانند و باعث تسهیل راه‌حل‌های قابل پذیرش و نسبتاً کارآمد شوند. این امید وجود دارد که با شناسایی دقیق‌تر «تشخیص»، «درمان» مؤثر (مراقبت دلسوزانه‌ی پایان حیات» و «پیش‌گیری» کارآمد (گفت‌وگوی زودهنگام بالینگر - بیمار و تغییر سازمانی) نیز حاصل آیند.

بحث مورد

برای خانم «کی»، بعد از احساس تنش تنفسی، لوله‌گذاری انجام شد و به بخش مراقبت‌های ویژه منتقل گردید. دختر او از یک روحانی مشاوره دریافت کرد. او مداوماً درخواست می‌کرد که درمان مادر او با هدف طولانی‌تر شدن زندگی انجام گیرد. چندین روز بعد از انتقال به بخش مراقبت‌های ویژه، خانم کی درگذشت. [*مسائلی که در مورد اتانازی در فصول قبل و جلد اول کتاب بحث شده است در این فصل نیز مطرح است. نحوه‌ی برخورد مناسب و آموزش چگونگی طرح خبر بد نزد خانواده و آماده کردن آن‌ها جهت احتمال مرگ عزیزانشان بسیار مهم و اساسی است. ولی در مورد اصل موضوع، خصوصاً در مواردی که امکان بهبودی وجود دارد و انجام اقدامات کمکی به بیمار باعث از دست دادن بیماران دیگر محتاج آن خدمت نمی‌شود، تسریع مرگ در معارف ما پذیرفته شده نیست. علیرغم احترام فراوان برای خود فرد و نظرات او و خانواده و نزدیکان او، براساس معارف الهی و صاحب‌نظران اسلامی، در زمینه‌ی حیات و ممات انسان‌ها، نمی‌توان این‌گونه تصمیم‌گیری نمود. در معارف ما، حیات یک انسان معادل حیات تمام انسان‌ها خواهد بود لذا نظرخواهی و گرایش به پذیرش اتانازی با شرایط ذکر شده با اصول اسلامی تطابق ندارد. رجوع شود به صفحه ۱۰۹-۹۳*]

1 - Smith et al., 1998

مراجع

1- Cilristakis, N.A. and Lamont, E. B. (2000) Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study. BMJ 320: 469-73.

2- Cruzan v. Director, Missouri Dep't of Health [1990] 110 S. Ct. 2841.

3- Diem S.J., Lantos, J.D., and Tulsky, J.A. (1996). Cardiopulmonary resuscitation on television. Miracles and minsinformation. N Engl J Med 334: 1578-82.

4- Fagerlin, A. and Schneider, C. E. (2004). Enough: the failure of the living will. *Hastings Cent Rep* 34: 30-42.

5- Field, M. J. and Cassel, C. K., for the Committee on Care at the End of Life of tile Institute of Medicine (1997). Approaching Death: Improving Care at the End of Life. Washington, DC: Institute of Medicine.

6- Fox, E., Landrum-McNiff, K., Zhon, Z., *et al.,* for the SUPPORT Investigators (1999). Evaluation of prognostic criteria for determining hospice eligibility in patients with advanced lung, heart, or liver disease. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *JAMA* 282: 1638-45.

7- Gage, B., Miller, S. c., Coppola, K., *et ai.,* for the MEDSTAT Group (2000). *Important Questions for Hospice in the Next Centwy.* Washington, DC: Government Printing Office (http://aspe.hhs.gov/daltcp/Reports/impquesa. htm). Accessed 5 luly 2006.

8- Goold, S. D. (2000). Conflicts of interest and obligation. In *Ethics in Primary Care*, ed. I. Sugarman. New York: McGraw-Hill, pp. 93-10 1.

9- Kahneman, D., Slovic, P., and Tversky, A. (ed.) (1982). Jud*gement under Uncertainty: Heuristics and Biases.* New York: Cambridge University Press.

10- Knapp, P., Raynor, D. K., and Berry, D. C. (2004). Comparison of two methods of presenting risk information to patients about the side effects of medicines. *Qual Safeey Healellcare* 13: 176-80.

11- Kopelman, M. B., Ubel, P. A., and Engel, K. G. (2005). Changing times, changing opinions: history informing the family presence debate. *Acad Emerg Med 12:* 999-1002.

12- Lynn, I., De Vries, K.O., Arkes, H. R., *et a1. (2000).* Ineffectiveness of the SUPPORT intervention: review of explanations. *J Am Geriatr Soc* 48(Suppl. 5): 206-13.

13- Meier, D. E., Back, A. L., and Morrison, It S. (2001). The inner life of physicians and care of the seriously ill. *JAMA* 286: 3007-14.

14- Mildred, Z. and Solomon, M. Z. (2000). Institutional accountability in end of life care: organizational leadership, measurement, and

consumer demand. *Pallial Med* 3: 225-8. Morrison, R. S. and Siu, A. L. (2000). Survival in end-stage dementia following acute illness. *JAMA* 284: 47-52.

15- Novack, D.II., Suchman, A. L., Clark, W., *et al. (1997).* Calibrating the physician. Personal awareness and effective patient care. Working Group on Promoting PhYSician Personal Awareness, American Academy on Physician and Patient. *JAMA* 278: 502-9.

16- Prendergast, T. J. (2001). Advance care planning: pitfalls, progress, promise. *Critical Care Medicine* 29 (Suppl. 2): N34-9.

17- Rosenczweig, C. (1998). Should relatives witness resuscitation: ethical issues and practical considerations. *CMAJ* 158: 617-20.

18- Scott, R. A., Aiken, L. H., Mechanic, D., and Moravcsik, J. (1995). Organizational aspects of caring. *Milbank Quare* 73: 77-95.

19- Silveira, M. J., Goold, S. D., and McMahon, L. F., Jr. (2003). Access to hospice under Medicare; some for all, or all for some? *J Cen Intern Med* 18: 217.

20- Silveira, M. J., Kabeto, M., and Langa, K. M. (2005). Net worth predicts symptom burden for at the end of life. *J Pallial Med* 8: 827-37.

21- Smith, R.C., Lyles, J.S., Mettler, J., *et al.* (1998). The effectiveness of intensive training for residents in interviewing. A randomized, controlled study. *Ann Intern Med* 128: l39-41.

22- Spikes, J. and Holland, J. (1975). The physician's response to the dying patient. In *Psychological Care of the Medically Ill: A Primer ill Liaison Psychiatry* ed. J. J. Strain and S. Grossman. New York: Appleton-Century-Crofts, pp.138-48.

23- Tomlinson, T., Howe, K., Notman, M., and Rossmiller, D. (1990). An empirical study of proxy consent for elderly persons. *Gerontologist* 30: 54-64.

24- Tulsky. J.A., Chesney, M.A., and Lo. (1995). How do medical residents discuss resuscitation with patients? *J Gen Intern Med* 10: 436-42.

25- Tulsky, J. A., Fischer, G. S., Rose, M. It, and Arnold, R. M. (1998). Opening the black box: how do physicians communicate about advance directives? *Ann Intern Med* 129: 441-9 .

26- Weissman, D. E. (2004). Decision making at a time of crisis near the end of life. *JAMA* 292: 1738-43.

فصل ۱۳

مرگ مغزی

Sam D. Shemie, Neil Lazar, and Bernard M. Dickens

آقای «ال» که مردی ۳۵ ساله است، سر میز شام، دچار سردردی ناگهانی و بسیار شدید می‌شود و روی صندلی‌اش از حال می‌رود. در بخش اورژانس، سی‌تی اسکن او نشان‌دهنده‌ی خونریزی تحت عنکبوتیه‌ای (Subarachnoid Hemorrhage) است. آقای «ال» به بخش مراقبت‌های ویژه منتقل می‌شود تا تحت پایش و اقدامات حمایتی قرار بگیرد، با این امید که فشار داخل جمجمه‌ای او به کنترل درآید. صبح روز بعد، او را فاقد پاسخ‌دهی و با مردمک‌های غیرواکنشی و در موقعیت میانی می‌یابند.

***

پسری ۳ ساله به‌نام «ام» زیر نظر پرستار بچه‌ای که نگه‌داری او را به عهده دارد، در حال بازی در کنار استخر حیاط پشتی منزلشان است. پرستار بچه به داخل منزل می‌رود تا به تلفن جواب دهد. وقتی باز می‌گردد، کودک را در استخر می‌یابد در حالی که صورتش به سمت پایین است. تیم پیراپزشکی سر می‌رسد و در می‌یابد که کودک فاقد نشانه‌های حیاتی است. پشتیبانی اولیه‌ی حیات (عملیات احیاء – مترجم) آغاز می‌شود و پسربچه به بیمارستان منتقل می‌گردد. در بیمارستان برای او عملیات احیا با لوله‌گذاری، تهویه و تزریق داخل وریدی اپی‌نفرین انجام می‌گیرد. حداقل طول مدت اثبات‌شده‌ی فقدان نشانه‌های حیاتی ۳۰ دقیقه است. پسربچه در کوما و فاقد پاسخ‌دهی است، تنفس خود به خودی، مردمک‌های واکنش‌دهنده و تشنج‌های عمومی متناوب دارد.

***

مرگ مغزی چیست؟

کشمکش فکری و نظری میان پزشکی و جامعه، در زمینه‌ی تعریف مرگ، هم‌چنان ادامه دارد، به‌ویژه آن‌که سامانه‌های پیچیده‌ی حمایت از حیات هرچه پیشرفته‌تر شده‌اند و در نتیجه مفاهیم سنتی مربوط به مرگ با چالش روبه‌رو گردیده‌اند. این پرسش‌ها که چه زمانی یک بیماری قابل بازگشت است، چه زمانی درمان بیش‌تر نامؤثر است، یا چه زمانی مرگ رخ داده است، پرسش‌هایی با پیامدهایی عظیم‌اند. این پرسش‌ها اگرچه به اهدای عضو ارتباطی ندارند اما به‌واسطه‌ی آن، ابعاد و جنبه‌های ویژه‌ای پیدا کرده‌اند.

مرگ مغزی (Brain death) چنین تعریف شده است: فقدان تمامی عملکردهای مغز که با کومای عمیق همراه با فقدان غیرقابل بازگشت ظرفیت هوشیاری، فقدان توانایی تنفس و فقدان تمامی بازتاب‌های (Reflexes) ساقه‌ی مغز مشخص می‌شود. مرگ مغزی، تحت عنوان ایست مغزی، که برگرفته از ایست قلبی است، بهتر درک می‌شود. ایست مغزی یعنی فقدان تمامی عملکردهای بالینی مغز. اگر یک علت اولیه‌ی شناخته‌شده وجود داشته باشد و وضعیت‌های موجود قابل بازگشت نباشند، مرگ با مستندساختن فقدان عملکرد مغز، با استفاده از معاینه‌ی بالینی، تشخیص داده می‌شود. در اغلب موارد، مرگ مغزی را می‌توان در بالین تشخیص داد. علل شایع آن مشتملند بر: تروما، خونریزی داخل جمجمه‌ای، حوادث مغزی - عروقی (Cerebrovascular accidents) ، هیپوکسی ناشی از عملیات احیا بعد از ایست قلبی، دوز بیش از حد دارو یا حالت نزدیک به غرق‌شدگی، تومور اولیه‌ی مغزی، مننژیت، قتل و خودکشی.

حیطه‌ی بالینی مرگ مغزی، برای اولین بار در ادبیات پزشکی توسط فرانسوی‌ها توصیف گردید و "Coma Dépassé" نامیده شد[1] که به معنای حالتی ورای کوماست. در طی دهه‌های بعد از آن، این مفهوم جای خود را در طبابت پیدا کرد و معیارهای بالینی اختصاصی آن مورد استفاده قرار گرفتند؛ این معیارها حاصل کار تعیین‌کننده‌ای بودند که توسط کمیته‌ی ویژه‌ی دانشکده‌ی پزشکی هاروارد برای بررسی و تعریف مرگ مغزی به انجام رسید[2].

مفهوم مرگ مغزی تحت تأثیر دو پیشرفت عمده در مراقبت‌های سلامت در دهه‌ی ۱۹۶۰

1 - Mollaret and Goulon, 1959; Wertheimer et al., 1959
2 - Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death, 1968

قرار گرفت: پیدایش بخش‌های مراقبت‌های ویژه که دارای راه‌های هوایی مصنوعی و ونتیلاتورهای مکانیکی برای درمان توقف غیرقابل برگشت تنفس (Irreversible apnea) بودند و بدین ترتیب، سیر طبیعی وقایع از نارسایی مغزی به ایست قلبی دگرگون گردید؛ و دیگر، مطرح شدن اهدای عضو در نتیجه‌ی پیدایش رشته‌ی تخصصی جدید جراحی پیوند. اتفاق نظر اخلاقی وجود دارد که اهدای عضو، به خودی خود، نباید منجر به مرگ اهداکننده شود؛ به این اصل، معمولاً قانون «اهداکننده‌ی مرده» می‌گویند[1].

فناوری‌های پیشرفته هم‌چنین محدودیت‌های موجود در قاموس مرگ را برملا کردند. واژه‌ی «مرگ» ممکن است برای توصیف این واقعه یا فرآیند در حیطه‌های گوناگون ناکافی باشند؛ حیطه‌هایی نظیر پزشکی - زیست‌شناختی، قانونی، اجتماعی، زیست‌اخلاق، فلسفی، دینی، معنوی و وجودی. مرگ مغزی معیاری برای تعیین مرگ یک شخص در صورت‌بندی پزشکی - قانونی و اجتماعی است. این مفهوم دال بر فقدان غیرقابل بازگشت شخصانیت(Personhood) و عملکردهای تمامت‌بخش (Integrative functions) مغز است. این تشخیص آشکارکننده‌ی تنوع فرهنگی و دینی در جامعه‌ای کثرت‌گراست.

چرا مرگ مغزی دارای اهمیت است؟

اخلاق

صورت‌بندی اجتماعی

برای قرن‌ها، تشخیص مرگ شخصی دیگر، امری سر راست به‌نظر می‌رسید. توقف عملکردهای قلبی و تنفسی برای رسیدن به این نتیجه‌گیری که شخص مرده است، کافی انگاشته می‌شد. به عرصه آمدن معیارهای عصب‌شناختی یا مبتنی بر مغز برای اثبات مرگ شخص، تغییر جهتی قابل توجه را از مسیر سنتی تعیین مرگ موجب گردید. صرف‌نظر از این‌که کدام معیارها مورد استفاده قرار می‌گیرند، توافق درباره‌ی این‌که چه زمانی مرگ واقع می‌شود، یک توافق ساده بر سر معیارهای پزشکی یا زیست‌شناختی مرگ نیست، بلکه هم‌چنین یک «صورت‌بندی (Formulation) اجتماعی» است[2]. در این رابطه کارن گراویس[3] اشاره می‌کند «که حتی در فرهنگ پیشافناوری، استفاده از معیارهای سنتی قلبی - عروقی یک انتخاب بود، یعنی

1 - Truog and Robinson, 2003

2 - Capron, 1995

3 - Gervais, 1995

بار کردن ارزش‌ها بر داده‌های زیست‌شناختی. این انتخاب مبتنی بود بر تصمیمی در مورد این‌که کدام عملکرد دارای اهمیت است، و این یعنی تصمیمی در مورد این‌که چه چیزی اهمیتی جوهری برای ماهیت موجود انسانی دارد، به‌نحوی که توقف غیرقابل بازگشت آن همان مرگ انسان است؟»

صورت‌بندی پزشکی - زیست‌شناختی

مرگ در پزشکی هنگامی کاملاً واقع شده است که فقدان کامل و غیر قابل بازگشت این موارد رخ داده باشد: (الف) گردش خون، به‌عنوان پیامد ایست قلبی، یا (ب) عملکرد مغز، به‌عنوان پیامد ایست مغزی.

مفهوم مرگ مغزی مورد این انتقاد قرار گرفته است که در واقع بر ساخته‌ای اجتماعی است که در جهت اهداف فایده‌گروانه و برای اجازه دادن به پیوند اعضا، خلق شده است[1]. پیشرفت‌های علمی، مشروعیت این استدلال‌های تاریخی را فروکاسته‌اند. تعریف‌های قلبی - ریوی سنتی مرگ (ایست قلبی گردش خونی و فقدان سیستول) دیگر کافی نیستند، زیرا فناوری‌های در حال پیشرفتی به عرصه آمده‌اند که می‌توانند فقدان کامل و غیرقابل بازگشت عملکرد قلب و / یا ریه را جبران و / یا جایگزین کنند. هر عضو توپر بدن به استثنای مغز را می‌توان در بخش مراقبت‌های ویژه با استفاده از فناوری، مورد جبران عملکرد قرار داد یا با پیوند عضو جایگزین نمود. اگر قلب به‌نحو کامل و غیرقابل بازگشت متوقف شود، اما گردش خون فرد توسط ماشینی مانند اکسیژناتور غشایی خارج بدنی (Extracorporeal membrane oxygenator) یا شکلی دیگر از فناوری قلب مصنوعی حمایت و جبران گردد، مرگ رخ نداده است؛ و این تا وقتی است که امید به بهبود عملکرد عصب‌شناختی هم‌چنان باقی باشد. مفهوم بازگشت‌ناپذیری در مرگ قلبی خود مورد پرسش و تردید قرار گرفته است و تعریف «پایدار» بر «برگشت‌ناپذیر» ترجیح داده شده است[2].

عملکرد قلبی - عروقی را می‌توان در حضور هر شکلی یا شدتی از نارسایی و از کار افتادگی مغزی، برقرار نگاه داشت. در ابتدا چنین تصور می‌شد که مرگ مغزی همواره منجر به ناپایداری همودینامیک و ایست قلبی می‌شود[3]. ولیکن، امروزه روشن شده است که حمایت تهاجمی قلبی تنفسی، هورمون

1 - Taylor, 1997

2 - Bernat, 2006

3 - Lagiewska et al., 1996

درمانی، و مراقبت پرستاری می‌تواند عملکردهای بدنی را بدون محدودیت برقرار نگاه دارد، چنان‌که در مورد افرادی که در حین بارداری دچار مرگ مغزی شدند، نشان داده شد[1]. این پیشرفت‌های مداوم در فناوری و پیوند عضو، باعث شده‌اند که امروزه، تعریف مرگ به شکل مبتنی بر مغز، در مقایسه با مفاهیم ابتدایی، منطقی‌تر به‌نظر برسد.

شخصانیت

از دید مفهومی، فقدان کامل عملکرد مغز به‌عنوان آستانه‌ی واجد اهمیتی در نظر گرفته شده است که فردی را که زنده است از فردی که درگذشته است، مجزا می‌کند. شناسایی و پذیرش این آستانه، این امکان را به بالینگران و خانواده‌های بیماران می‌دهد که نسبت به اهدای عضو رضایت بدهند، بدون ترس از این‌که قانون اهداکننده‌ی مرده را مورد خدشه قرار داده باشند. این هم‌چنین به بالینگران اجازه می‌دهد که بدون ترس یا باور به این‌که موجب مرگ بیمار خود می‌شوند، حمایت قلبی - تنفسی را قطع نمایند. آن‌هایی که تعریف‌های مبتنی بر مغز را برای مرگ می‌پذیرند، چنین استدلال می‌کنند که آن دسته از فعالیت‌های مغزی که برای عملکردهای واجد تمامت (Integrated functioning) فرد ضروری‌اند، به‌نحو غیرقابل برگشتی از دست رفته‌اند، و بدون حمایت و جبران مصنوعی، شخص قادر به حفظ خودبه‌خودی این عملکردهای ضروری نخواهد بود.

برخی حتی چنین استدلال کرده‌اند که باید به تعریف «تمام مغز»ی از مرگ، متممی افزوده شود، به‌طوری که افرادی را که در حالت نباتی پایدار به‌سر می‌برند را نیز شامل گردد؛ افرادی که در حالت نباتی پایدار به‌سر می‌برند، دچار فقدان غیرقابل بازگشت عملکردهای عالی‌تر مغزی (Higher brain functions) شده‌اند[2].

طرفداران این تعریف «عملکردهای عالی‌تر مغزی» چنین استدلال می‌کنند که هوشیاری و ظرفیت برقرار کردن ارتباط با دیگر افراد و سایر اجزای جهان، مشخصات تعریف‌کننده‌ی موجود انسانی‌اند. براساس این دیدگاه، مرگ آن بخش از مغز که مسؤول هوشیاری و تعامل با جهان است، معادل با مرگ شخص است.

اگرچه تعریف «تمام‌مغزی» از مرگ، پذیرش گسترده‌ای یافته است، تعریف «عملکردهای عالی‌تر مغزی» با چنین اقبالی

1 - Powner and Bernstein, 2003

2 - Truog and Robinson, 2003

روبه‌رو نشده است. نگرانی درباره‌ی دلالت‌های تعریف مبتنی بر عملکردهای عالی‌تر مغزیِ مرگ را می‌توان در متنی که به‌نحوی زودهنگام از سوی «کمیسیون رئیس جمهور ایالات متحده برای مطالعه در مورد مسائل اخلاقی در پزشکی و پژوهش‌های زیست‌پزشکی و رفتاری» منتشر گردید، مشاهده کرد[1].

دلالت استدلال‌های مبتنی بر شخصانیت (Personhood) و این‌همانی شخصی (Personal Identity) این است که بیماری مانند کارن کوئینلن (Karen Quinlan) که عملکرد ساقه‌ی مغز خود را هم‌چنان دارد و به‌نحو خودبه‌خودی نفس می‌کشد، درست همان اندازه مرده است که یک جسد با معیارهای سنتی. کمیسیون مذکور، این نتیجه‌گیری را رد کرد و در نتیجه، دلالت بعدی آن را نیز که چنین بیمارانی را می‌توان دفن کرد یا هر رفتار دیگری را با این فرض که ایشان مرده‌اند انجام داد، رد نمود. [*موضوع مرگ مغزی، و تطابق آن با مرگ متعارف از نظر مردم بحث دامنه‌داری است که در کتاب پیوند اعضا است، و در مقاله‌های مرتبط با این موضوع به این بحث پرداخته شده است، مفهوم پیوند عضو از مرگ مغزی که در معارف ما توسط برخی صاحب‌نظران پذیرفته شده، آن است که در شرایط مرگ مغزی ما می‌توانیم برای نجات حیات فرد دیگری که مرحله‌ی حیات بالاتری از این مرحله‌ی حیات دارد پیوند را انجام دهیم. استنباط این‌که چون در آن شرایط پیوند انجام می‌شود پس می‌توان این فرد را دفن نمود و کاملاً این فرد با مفهوم متعارف حیات و ممات مرده است، بحثی دیگر و متفاوت از این موضوع است.* رجوع شود به صفحه ۱۲۹-۱۲۳]

گوناگونی فرهنگی و دینی

شناخت، تعریف و تشخیص مرگ مغزی هم‌چنان در بسیاری از فرهنگ‌ها، موضوعاتی سرشار از چالش‌ها و پیچیدگی‌های اخلاقی‌اند. گروه‌های فرهنگی و دینی گوناگونی (مانند برخی از ملل اولیه و فرهنگ‌های آسیایی کانادا و یهودیت فوق ارتدوکس) نسبت به پذیرش وقوع مرگ، تا پیش از توقف تمامی عملکردهای حیاتی، مقاومت ورزیده‌اند. به‌علاوه، در محیط‌های بالینی، ممکن است که برخی از خانواده‌ها به‌سادگی نپذیرند که بیمارشان درگذشته است. بسیاری از افراد ناراحتی خاصی را تجربه می‌کنند وقتی با شخصی مواجه می‌شوند که دچار مرگ مغزی شده است اما هنوز به علت پایدار ماندن عملکردهای حیاتی بدن به کمک فناوری، زنده به‌نظر می‌رسد.

برخی از نواحی قانون‌گذاری حتی

1 - US President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, 1981 a

استثناهایی قانونی را براساس دیدگاه‌های دینی، در نظر گرفته‌اند[1].

اعتماد

بررسی‌های انجام‌شده بر روی نگرش عمومی نسبت به اهدای عضو، سطوح قابل توجهی از حمایت را نشان داده‌اند که برای مثال، در کانادا از ۹۵ درصد فراتر می‌رود[2]. ولیکن، دانش ما از درک عموم مردم از مرگ مغزی، و تمایز میان ایست قلبی و مغزی، هم‌چنان اندک است. هرگونه تردید برجای مانده نزد عموم مردم در رابطه با اهدا و برداشت عضو، ممکن است ریشه در این تجربه داشته باشد که اشخاصی را مشاهده کرده‌اند که مرده‌ی مغزی اعلام شده‌اند اما حمایت فناورانه از آن‌ها ادامه دارد. این نگرانی ممکن است تنها درباره‌ی دقت و صحت تشخیص مرگ نباشد، بلکه هم‌چنین بازتاب‌دهنده‌ی ترس از این باشد که مرگ زودتر از موقع اعلام شود با این هدف که اعضا و بافت‌ها برای پیوند برداشته شوند. این امر نباید از سوی پزشکانی که از بیماران دچار بیماری بحرانی مراقبت می‌کنند، یا آن‌هایی که در تأمین بافت‌ها و اعضای پیوندی نقش دارند، ناچیز انگاشته شود. بدون وجود اعتمادی مستحکم میان دکترها و بیمارانشان، مرگ مغزی هم‌چنان در نزد عموم مردم، یک کلاف سردرگم باقی خواهد ماند.

قانون

از دید قانون، مرگ یک رویداد است نه یک فرآیند؛ و یک وضعیت است به یک حالت مربوط به پزشکی. مرگ نشانگر نقطه‌ای از زمان است که برخی پیامدهای خاص قانونی از آن لحظه جاری می‌شوند، از جمله پایان وظیفه‌ی تأمین اقدامات احیایی، پایان حقوق قانونی فرد، اجرای وصیت‌نامه یا دیگر اشکال توزیع مایملک، روایی کالبدشکافی و اهدای عضو یا بافت، دور ریختن قانونی بقایای بدنی، و برای مثال، مطالبه‌ی ذینفعان تحت پوشش سیاست‌های بیمه‌ی عمر و دیگر مزایا.

قانون معیارهایی را ارائه می‌کند که توسط آن‌ها مرگ تشخیص داده می‌شود. قوانین قانون‌گذاری شده یا اعلام‌شده از سوی قضات ممکن است چنین مشخص کنند که مرگ هنگامی رخ می‌دهد که توقف بی‌بازگشت عملکرد قلب و یا تنفس رخ داده باشد، اما ممکن است علاوه بر این، یا به‌جای آن، اعلام کنند که مرگ در صورت توقف غیرقابل بازگشت تمامی عملکرد مغز، واقع می‌شود. در

1 - Olick, 1991
2 - Canadian Council for Donation and Transplantation, 2005

هر مورد، پزشکان معمولاً تعیین می‌کنند که آیا معیارهای قانونی مرگ وجود دارند یا نه. هنگامی که مرگ براساس معیارهای عصب‌شناختی تعیین می‌شود، این ارزیابی از نظر قانونی تعیین‌کننده است، حتی اگر دیگر معیارهای مرتبط با توقف ضربان قلب و تنفس، به‌نحو مصنوعی (برای مثال، برای نگه‌داری اعضای قابل پیوند)، تأمین نشده باشند. حالت دیگر آن است که قانون معیارهایی را برای مرگ تعیین نکرده باشد بلکه تنها فرآیند تشخیص آن را معین نموده باشد. برای مثال، در کانادا، قوانین انتاریو چنین می‌گویند که: «برای هدف پیوند عضو بعد از مرگ، واقعیت مرگ باید توسط حداقل دو پزشک، براساس عملکرد پزشکی مورد قبول، تشخیص داده شده باشد[1]».

در بسیاری از نظام‌های قانون‌گذاری جهان، قوانینی وجود دارند که از ایجاد تعارض منافع در موارد تشخیص مرگ توسط پزشک و مراقبت از یک دریافت‌کننده‌ی بالقوه‌ی عضو فرد مرده، جلوگیری می‌کنند. این ملاحظات معمولاً پزشکی را که هرگونه ارتباطی با دریافت‌کننده‌ی محتمل عضو فرد مرده دارد را منع می‌کند از این‌که از هرگونه مشارکتی در یا تأثیری بر فرآیند تشخیص مرگ داشته باشد.

به‌طور مشابه، پزشک از ایفای نقش در پیوند به گیرنده‌ی عضو یا بافت از بدن شخصی که آن پزشک در تعیین مرگ او نقش داشته، منع شده است. این نقش شامل تصمیم‌گیری در مورد نحوه‌ی تخصیص عضوها و یا بافت‌های آن شخص می‌باشد.

سیاست‌گذاری

بسیاری از انجمن‌های ملی مراقبت بحرانی، عصب‌شناسی و جراحی اعصاب، پیش‌نویس‌های سیاست‌ها و راهنماهای عملی‌ای را برای اعلام مرگ مغزی تدوین کرده‌اند[2].

با آن‌که، گوناگونی‌هایی در نحوه‌ی عمل در رابطه با مرگ مغزی توصیف شده است[3]، معیارهای بالینی برای تشخیص و تعیین آن، به‌نحو قابل توجهی در نواحی قانون‌گذاری مختلف ثابت است[4]. مرگ مغزی اساساً یک ارزیابی بالینی است که در آن معیارهای بالینی

1 - Shemie et al., 2006

2 - Medical Consultants on the Diagnosis of Death to the President's Commission, 1981; Task Force for the Determination of Brain Death in Children, 1987; American Academy of Neurology, 1995; Royal College of Physicians Working Party, 1995; Shemie et al., 2006

3 - Wijdicks, 2002; Powner et al., 2004; Hornby et al., 2006

4 - Wijdicks, 2002, Powner et al., 2004

واجد اولویت‌اند و آزمون‌های آزمایشگاهی کمکی روتین، با پذیرش چندانی روبه‌رو نبوده است. آزمون‌های کمکی تنها هنگامی توصیه می‌شود که معیارهای بالینی معمول در بالین قابل تکمیل نباشد، وضعیت‌های مخدوش‌کننده‌ای وجود داشته باشد، یا بیمار نوزاد باشد[1]. اگرچه بسیاری از کشورها هم‌چنان از الکتروانسفالوگرافی، به علت در دسترس بودن گسترده و استفاده‌ای که در ثبت سوابق دارد، استفاده می‌کنند، کمبودهای این ابزار به‌خوبی دانسته شده، به‌نحوی که قابلیت کاربرد آن را محدود ساخته است[2].

نشان دادن فقدان جریان خون مغزی، به‌نحو افزاینده‌ای به‌عنوان آزمون کمکی ترجیحی، هم در کودکان و هم در بالغین، توصیه می‌شود[3].

چه رویکردی باید در عمل بـه مـرگ مغزی داشته باشیم؟

پزشکانی که در اعلام مرگ مغزی نقش دارند باید در زمینه‌ی مراقبت از بیماران دچار بیماری بحرانی و آسیب مغزی، معیارهای بالینی مرتبط، و اقدامات تشخیصی باتجربه باشند. چک‌لیست‌های ملی یا بین‌المللی برای آزمودن و مستند ساختن، ابزارهایی مفیدند[4]. این امر در نظر گرفته شده است که در مواردی که امکان اهدای عضو وجود دارد، پزشکانی که مرگ را اعلام می‌کنند نباید هیچ ارتباطی با دریافت‌کنندگان شناخته‌شده‌ی پیوند داشته باشند و نباید به هیچ طریقی در اقدامات مربوط به پیوند مشارکت داشته باشند.

مرگ مغزی یک معاینه‌ی بالینی مفصل است که فقدان کامل و بی‌بازگشت هوشیاری و فقدان عملکرد ساقه‌ی مغز، از جمله توانایی تنفس را مستند می‌سازد. معیارهای ذیل در این مورد به‌کار می‌روند[5]:

۱- وجود علت (Etiology) مشخص‌شده‌ای که قادر به ایجاد مرگ مغزی باشد و فقدان وضعیت‌های قابل بازگشتی که می‌توانند علایم مرگ مغزی را تقلید کنند.

۲- کومای غیرپاسخ‌دهنده‌ی عمیق

۳- فقدان بازتاب‌های ساقه‌ی مغزی که به این صورت مشخص می‌شود؛ فقدان بازتاب‌های ته‌حلقی (Gag) و سرفه، پاسخ‌های قرنیه‌ای، پاسخ‌های مردمکی به نور، همراه با مردمک‌های با ابعاد متوسط یا بزرگ‌تر، و پاسخ‌های دهلیزی -

1 - Wijdicks, 2002
2 - Young et al., 2006
3 - Shemie et al., 2006; Young et al., 2006
4 - Shemie et al., 2006
5 - Shemie et al., 2006

چشمی (Vestibulo - Ocular)

۴- فقدان دوطرفه‌ی پاسخ‌های حرکتی به‌جز بازتاب‌های نخاعی

۵- فقدان تلاش تنفسی براساس آزمون آپنه

۶- فقدان عوامل مخدوش‌کننده

یک پیش‌نیاز قطعی، همانا فقدان عملکرد عصب‌شناختی بالینی است، همراه با وجود یک علت شناخته‌شده و پیشینی که بی‌بازگشت باشد. باید شواهد قطعی بالینی و/یا تصویربرداری عصبی از یک واقعه‌ی حاد در سامانه‌ی عصبی مرکزی وجود داشته باشد که با فقدان بی‌بازگشت عملکرد عصب‌شناختی سازگار باشد. در صورت وجود کومای بدون علت روشن، باید تشخیص مرگ مغزی را کنار گذاشت.

کومای غیرپاسخ‌دهنده‌ی عمیق، حاکی از فقدان پاسخ اعصاب مرکزی به درد است. هرگونه پاسخ حرکتی در ناحیه‌ی توزیع عصب‌های جمجمه‌ای، پاسخ حرکتی با واسطه‌ی اعصاب مرکزی به درد در هر ناحیه‌ای، تشنج، و پاسخ‌های دکورتیکه / دسربره با تشخیص مرگ مغزی ناسازگار است.

بازتاب‌های نخاعی، یا پاسخ‌های حرکتی محدود به ناحیه‌ی توزیع عصب نخاعی، ممکن است علیرغم مرگ مغزی تداوم یافته باشند. دسته‌ای از بیماران دچار مرگ مغزی ممکن است هم‌چنان برخی فعالیت‌های بازتابی نخاعی را نشان دهند که این می‌تواند باعث گیج‌شدن پرسنل بالینی یا بالینگر بی‌تجربه شود و می‌تواند اعضای خانواده را پریشان کند. باید چنین حالتی پیش‌بینی شود و به خانواده توضیح داده شود.

فعالیت بازتابی نخاعی که در این حالت ممکن است مشاهده شود، در گستره‌ای قرار می‌گیرد از انقباضات کوچک و بسیار خفیف تا «نشانه‌ی لازاروس (Lazarus sign) » که پیچیده‌تر است و ممکن است در ۱۳ تا ۳۹ درصد از موارد دیده شود[1].

وضعیت‌های قابل بازگشت نظیر هیپوترمی و تأثیر سرکوب‌کننده‌های فعالیت اعصاب مرکزی و شل‌کننده‌های عضلانی باید بررسی و رد شوند. تأیید و/یا تشخیص مستقل بازگشت‌ناپذیری کوما ممکن است مستلزم دوره‌ای از تحت نظر گرفتن باشد که طول توصیه شده‌ی آن از ۰ تا ۲۴ ساعت، بسته به سن فرد و علت کوما، متفاوت است[2]. در طبابت بالینی، افتراق میان مرگ مغزی و حالت نباتی پایدار دشوار نیست. در حالت نباتی پایدار، تنفس خودبه‌خودی و دیگر بازتاب‌های ابتدایی ساقه‌ی مغزی، برقرار و پایدار می‌باشند.

1 - Saposnik et al., 2000; Dosemeci et al., 2004

2 - Wijdicks, 2002; Hornby et al., 2006

در ایالات متحده‌ی آمریکا، تعریف تمام مغزی (نیم‌کره‌های مخ و ساقه‌ی مغز) برای مرگ مغزی براساس توقف بی‌بازگشت تمامی عملکردهای مغز، شامل ساقه‌ی مغز، قانونی شده است[1].

این موضوع در بریتانیا متفاوت است. در بریتانیا تعریف مبتنی بر ساقه‌ی مغز از مرگ مورد قبول قرار گرفته است [2]. باید دانست که ارزیابی بالینی پایه‌ای فقدان عملکرد عصب‌شناختی در معاینه‌های مرگ مغزی، تنها فقدان عملکرد ساقه‌ی مغز را شناسایی می‌کند. معاینه‌ی بالینی نمی‌تواند بین فقدان کامل عملکرد تمامی مغز و عملکرد ساقه‌ی مغز افتراقی قائل شود.

تمایز میان مرگ تمام‌مغزی و مرگ ساقه‌ی مغزی باید براساس علت (اتیولوژی) آسیب مغزی و تصویربرداری عصبی مشخص شود. تأیید این امر تنها با استفاده از آزمون کمکی (Ancillary test) ممکن است که نشانگر فقدان فعالیت الکتروانسفالوگرافیک (Electroencephalographic activity)، یا فقدان جریان خون مغز (Brain blood flow) باشد. به‌همین علت، آزمون کمکی به‌نحو شایعی در ایالات متحده‌ی آمریکا مورد استفاده قرار می‌گیرد اما در بریتانیا به‌ندرت از این آزمون استفاده می‌شود.

هنگامی که مرگ مغزی براساس معیارهای پیش‌گفته تشخیص داده شد، پزشکان و خانواده‌ها باید دریابند که مرگ مغزی با مرگ بیمار برابر است. باید با بیانی بدون ابهام و تردید به خانواده گفته شود که بیمارشان درگذشته است. موضوعاتی که در این زمان خانواده می‌تواند مورد بررسی قرار دهد مشتملند بر اهدای عضو یا بافت، معاینه‌ی کالبدگشایی (اتوپسی) و ترتیبات مراسم تدفین. تا زمانی که بررسی احتمال اهدای عضو به انجام نرسیده باشد، فناوری‌های حمایت از اعضا نباید قطع شوند. اگر در مورد تشخیص مرگ مغزی تعارض وجود داشته باشد که توسط بالینگران و خانواده در بالین قابل حل نباشد، می‌توان از پزشکی قانونی درخواست کرد که ارزیابی مورد و احتمالاً تکمیل صدور گواهی مرگ را به انجام رساند.

دو استثنای احتمالی برای این رویکرد در متون مورد بحث قرار گرفته‌اند. اولین استثنا شرایط نامعمولی است که طی آن بیمار ظاهراً دچار مرگ مغزی، در زمان تشخیص باردار می‌باشد. تعداد اندکی از چنین مواردی در

1 - President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research 1981 b

2 - Pallis and Harley, 1996

متون توصیف شده‌اند و در برخی از این موارد تلاش شده است که بارداری تا زمانی که جنین قابلیت حیات مستقل را پیدا کند، حفظ شود[1]. اتفاق نظری وجود ندارد که آیا چنین تلاش‌هایی باید صورت می‌گرفت یا نه[2]. استثنای دیگر ممکن است براساس مخالفت‌های دینی در برابر پذیرش مرگ مغزی به‌عنوان معیاری برای اعلام مرگ، پیش آید.

ایالت نیویورک در سال ۱۹۸۷ و ایالت نیوجرسی در سال ۱۹۹۱ استثنایی دینی را برای مرگ مغزی پذیرفتند[3]. محدودساختن مداخلات حمایت‌کننده، به‌جای قطع آن‌ها، به‌طور طبیعی قابل پذیرش است و معمولاً به ناپایداری قلبی - عروقی و مرگ در ظرف چند روز منجر می‌گردد.

بحث موارد

آقای «ال» احتمالاً دچار مرگ مغزی شده است. دکترهای او باید ارزیابی‌های رسمی را در بالین انجام دهند تا این وضعیت را تشخیص دهند. مرور دقیق گزارش‌های پزشکی، تجویز یا مصرف هیچ داروی آرام‌بخش یا مسدودکننده‌ی عصبی عضلانی را نشان نمی‌دهد. بیمار هیپوترم نیست. هیچ تحریکی پاسخی را بر نمی‌انگیزد به‌جز بازتاب‌های نخاعی اندام‌های تحتانی. با آزمودن یا تحریکات کافی مشخص می‌شود که تمامی بازتاب‌های ساقه‌ی مغز از بین رفته‌اند. خانواده‌ی او از نتایج این آزمون‌ها مطلع می‌شوند و از آن‌ها پرسیده می‌شود که آیا آقای «ال» با اهدای اعضا موافق بود؟ اعضا خانواده با در نظر گرفتن اهدای عضو موافقت می‌کنند. آقای «ال» رسماً توسط دو پزشک دارای صلاحیت، مرده‌ی مغزی اعلام می‌شود. نُه بیمار دیگر از دریافت پیوند اعضای او منتفع می‌شوند.

وضعیت پسری که نامش «ام» است، ظرف ۴۸ ساعت بسیار بد می‌شود و نشانه‌های فتق ساقه‌ی مغز، در او پدید می‌آید، شامل مردمک‌های ثابت و متسع، دیابت بی‌مزه، و اختلال در تنظیم حرارت بدن. سی‌تی اسکن سر، ادم شدید مخ را نشان می‌دهد که با آسیب

1 - Powner and Bernstein, 2003
2 - Sperling, 2006
3 - Olick, 1991

هیپوکسیک - ایسکمیک سازگار است. معاینه توسط دو متخصص مستقل در دو نوبت جداگانه، تشخیص بالینی مرگ مغزی را تأیید می‌کند. در چندین نوبت با خانواده در مورد تشخیص مرگ مغزی و رضایت به اهدای عضو مشاوره می‌شود. هفت بیمار از پیوند اعضای این کودک منتفع می‌شوند.

مراجع

1- Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death (1968). A definition of irreversible coma. JAMA 205: 337--40.

2- American Academy of Neurology (1995). Practice parameters for determining brain death in adults: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. Neurology 45: 1012-14.

3- Bernat, J. L. (2006). Are organ donors after cardiac death really dead? J Clin Ethics 17: 122-32.

4- Canadian Council for Donation and Transplantation (2005). Public Survey. Ottawa: Canadian Council for Donation and Transplantation (www.ccdt.ca).

5- Capron, A. (1995). Legal issues in pronouncing death. In Encyclopedia of Bioethics, revised edn, ed. W. T. Reich. New York: Simon and Schuster Macmillan, pp.534-9.

6- Doserneci, L., Cengiz, M., Yilmaz, M., and Ramazanoglu, A. (2004). Frequency of spinal reflex movements in brain-dead patients. Transplant Proc 36: 17.

7- Gervais, K. G. (1995). Death, definition and determination: philosophical and theological perspectives. In Encyclopedia of bioethics, revised edn, ed. W. T. Reich. New York: Simon and

Schuster Macmillan, pp. 540-8.
8- Hornby, K., Shemie, S. D., Teitelbaum,]., and Doig, C. (2006). Variability of hospital based brain death guidelines in Canada. Can J Anes 53: 613-19.
9- Lagiewska, B., Pacholczyk, M., Szostek, M., Walaszewski, J., and Rowinski, W. (1996). Hemodynamic and metabolic disturbances observed in brain dead organ donors. Transplant Proc 28: 165-6.
10- Medical Consultants on the Diagnosis of Death to the President's Commission (1981). Guidelines for the determination of death. JAMA 246: 2184-5.
11- Mollaret, P. and Goulon, M. (1959). Le coma dépassé. Rev Neurol (Paris) 101: 3-15.
12- Olick, R. S. (1991). Brain death, religious freedom, and public policy: New Jersey's landmark legislative initiative. Kennedy Inst Ethics J 1: 275-92.
13- Pallis, C. and Harley, D. H. (1996). ABC of Brainstem Death, 2nd edn. London:-BMJ Publishing, pp. 8-12.
14- Powner, D. J. and Bernstein, I. M. (2003). Extended somatic support for pregnant women after brain death. Crit Care Med 31: 1241-9.
15- Powner, D.J., Hernandez, M., and Rives, T.E. (2004). Variability among hospital policies for determining brain death in adults. Crit Care Med 31: 1284-88.
16- President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research (1981a). Defining Death: A Report on the Medical, Legal and Ethical Issues in the Determination of Death. Washington, DC: The President's Commission.
17- President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research (l981b). Defining death. JAMA 246: 2184-6.
18- Royal College of Physicians Working Party (1995). Criteria for the diagnosis of brain stem death. J R Coll Physicians Lond 29: 381-2.
19- Saposnik, G., Bueri, J.A., Maurino, J; Saizar, R., and Garretto, N. S. (2000). Spontaneous and reflex movements in brain death. Neurology 54: 221-3.
20- Shemie, S. D., Doig; C; Dickens, B., et al. (2006). Severe brain injury to neurological determination of death: Canadian forum recommendations. CMAJ 174: Sl-12.
21- Sperling, D. (2006). Management of Post- mortem Pregnancy: Legal and Philosophical Aspects. Aldershot: Ashgate.
22- Task Force for the Determination of Brain Death in Children (1987). Guidelines for

the determination of brain death in children. Arch Neurol 44: 587-8.
23- Taylor, R. M. (1997). Reexamining the definition and criteria of death. Semin Neurol 17: 265-70.
24- Truog, R. D. and Robinson, W. M. (2003). Role of brain death and the dead-donor rule in the ethics of organ transplantation. Crit Care Med 31: 2391-6.
25- Wertheimer, P., Jouvet, M., and Descotes, J. (1959). A propos du diagnostic de la mort du systerne nerveux dans les comas avec arrêt respiratoire traités par respiration artificielle. Presse Med 67: 87-8.
26- Wijdicks, E. F. M. (2002). Brain death worldwide: accepted fact but no global consensus in diagnostic criteria. Neurology 58: 20-5.
27- Young, B., Shemie, S. D., Doig, C, and Teitelbaum, J. (2006). Brief review: the role of ancillary tests in the neurological determination of death. Can J Anes 53: 620-7.

بخش سوم

زنان باردار و کودکان

مقدمه

John Lantos

مراقبت بالینی از زنان باردار و کودکان، به سه دلیل، مقولات اخلاقی منحصر به‌فرد و پیچیده‌ای را پیش می‌آورد. اول آن‌که بر خلاف دیگر حوزه‌های پزشکی که در آن‌ها اولویت با اصل اخلاقی احترام به اتونومی بیمار است، مراقبت از زنان باردار و کودکان نیازمند ایجاد تعادل است. در دوران بارداری، ایجاد تعادل دربردارنده‌ی وزن‌دهی به خطرات جسمانی واقعی برای زن باردار در برابر فواید بالقوه برای جنین اوست.

بعد از به‌دنیا آمدن کودک، ایجاد تعادل ما را ملزم می‌کند که وزن منافع پزشکی کودک را در برابر منافع روان‌شناختی، معنوی، یا اقتصادی والدین و خانواده‌ی او بسنجیم. این ایجاد تعادل نیازمند آن است که تصمیمات گرفته شده، بازتاب‌دهنده‌ی ملاحظاتی غیر از ارزش‌ها، تمایلات، یا خواست‌های بیان‌شده‌ی بیمار نیز باشند. در این‌جا، والدین، پزشکان، کمیته‌های اخلاق، قضات، یا دیگر بزرگسالان باید تصمیم‌گیری کنند که چه اقدامی در مورد کودک یا گروهی از کودکان مورد نظر، باید یا نباید به انجام برسد.

تخصص‌های مامایی و کودکان نیز از پیچیدگی ویژه‌ای برخوردارند. چرا که هدف طب بالینی در این رشته‌ها، اساساً با دیگر رشته‌های پزشکی متفاوت است. در دیگر رشته‌ها، پزشکی در برابر «غیرقابل اجتناب» عمل می‌کند. همه بیمار می‌شوند. همه می‌میرند. در مامایی و طب کودکان اما، امید، انتظار و هدف آن است که همه در سلامت باشند. در واقع، اغلب بارداری‌ها با سلامت به پایان می‌رسند، اغلب کودکان دچار بیماری وخیمی نمی‌شوند، و تعداد بسیار اندکی در حین تولد یا در دوران کودکی می‌میرند. هدف در مامایی و طب کودکان حفظ و حمایت از سلامتِ خوب است نه تشخیص و درمان بیماری‌ها. این هر دو هدف، اساساً پیش‌گیرانه‌اند. در عین حال، روش‌های پیش‌گیری از بیماری، خود نیز روز به روز تهاجمی‌تر می‌شوند. آزمون‌های پیش از تولد، غربالگری نوزادان، و ایمن‌سازی، همگی نیازمند مداخلات پزشکی پیشرفته‌اند. این مداخلات سودمندند اما همواره عاری از خطر نیستند.

جنبه‌ای منحصر به‌فرد از طب کودکان که آن را هم از مامایی و هم از طب بزرگسالان متمایز می‌کند، روش آن در بررسی ظرفیت

پیشرونده و تکامل‌یابنده‌ی کودکان برای شرکت در تصمیم‌های پزشکی است. این ظرفیت به‌تدریج تکامل پیدا می‌کند، چنان‌که کودک در ابتدا - یعنی در زندگی جنینی و نوزادی - مطلقاً از مشارکت ناتوان است اما عموماً در اواخر نوجوانی ظرفیت کامل مشارکت را پیدا می‌کند.

خواننده‌ی فصل‌هایی که در پی می‌آیند، باید این سه عامل را در ذهن داشته باشد. باید این تفاوت‌ها را شناخت و در عمل، از این سهل‌انگاری دوری گزید و تلاش شود که معضلات اخلاقی مامایی و طب کودکان به معضلات تصمیم‌گیری جایگزین بدل شوند. این سهل‌انگاری ما را به این سو می‌برد که هنگام تلاش برای حل معضلات دشوار این حیطه‌ی بالینی، به‌راحتی با اختصاص حق تصمیم‌گیری به این یا آن بزرگسال، موضوع را فیصله‌یافته تلقی کنیم. بنابراین، ممکن است بگوییم: «بگذار والدین تصمیم بگیرند. هر چه باشد، ایشان هستند که باید با پی‌آمدهای این تصمیم زندگی کنند.» یا «بگذار والدین تصمیم بگیرند، هر چه باشد، آن‌ها باید فرزند خود را بهتر بشناسند.» یا «بگذار دکترها تصمیم بگیرند، آن‌ها بینش خاصی نسبت به واقعیات پزشکی‌ای دارند که باید در این تصمیم در نظر گرفته شوند.» در هر کدام از این میان‌برهای عملی، تلاش بر این است که به‌جای مواجهه‌ی سردرگم‌کننده با پیچیدگی‌های بنیادین درک مطالبات اخلاقی‌ای که کودکانمان در برابر ما قرار می‌دهند و تصمیم‌گیری در مورد بهترین پاسخی که می‌توانیم ارائه دهیم، راهی ساده و کارآمد را جایگزین کنیم.

این بخش به دو نیمه تقسیم شده است. نیمه‌ی اول به این موارد می‌پردازد: معضلات اخلاقی در مراقبت از زنان باردار در وضعیت‌های مامایی پرخطر، معضلات مربوط به توانایی‌های گسترش‌یابنده‌ی ما در غربالگری جنین‌ها و نوزادان از نظر بیماری‌هایی که هنوز قادر به درمانشان نیستیم، و پیچیدگی‌های درمان ناباروری. نیمه‌ی دوم بیش‌تر بر معضلاتی تمرکز دارد که در طب کودکان پیش می‌آید: پرسش‌هایی درباره‌ی این‌که چه زمانی و در چه صورتی بدرفتاری با کودک را گزارش کنیم، چه زمانی یک مداخله‌ی غیردرمانی می‌تواند مناسب باشد، و معضلاتی که حاصل کفایت تکامل‌یابنده‌ی کودکان در جریان رشدشان در مراحل نوجوانی است. نویسندگان فصل‌های مختلف این بخش به گستره‌ای از این مقولات دشوار در طب کودکان پرداخته‌اند و مقولات مفهومی را در کنار موارد کاربردی شرح داده‌اند؛ در

واقع، تنها به ارائه‌ی توصیه‌های انضمامی به بالینگران بسنده نکرده‌اند، بلکه به توجیه اقدامات توصیه‌شده از دیدگاه اخلاق نظری نیز پرداخته‌اند.

اخلاقِ ارائه‌ی مراقبت بالینی به زنان باردار و کودکان، عمدتاً درباره‌ی تکالیف است نه حقوق. نویسندگان فصل‌های این بخش بر آن بوده‌اند که ماهیت و منظر این تکالیف را در سیاق‌های گوناگون روشن کنند. تأکید بر تکالیف، به‌جای حقوق، گاهی آن‌ها را به‌عنوان نویسنده و ما را به‌عنوان خواننده با دشواری‌هایی روبه‌رو می‌کند، اما این برای طی مسیر، ضروری است. سخن گفتن درباره‌ی آن‌که آیا کودکی که هنوز نطفه‌اش منعقد نشده است، حق به‌وجود آمدن دارد یا نه، بی‌معنی است. به‌جای آن، باید درباره‌ی شیوه‌هایی از حمایت و پاسداشت سخن بگوییم که باید در نظر گرفته و اجرایی شوند تا به پزشکان و والدینی که با ناباروری مواجهند کمک کنند تا کار خود را به شیوه‌ای که نیاز همگان را تأمین کند به انجام رسانند. سخن گفتن درباره‌ی حق نوازد نسبت به غربال شدن از نظر بیماری‌هایی خاص، بی‌معنی است. به‌جای آن، باید بر تعهدات و تکالیفمان در جهت تأمین یا عدم تأمین غربالگری در وضعیت‌های خاص تأکید کنیم. از آن‌جا که ما، همگی، نسبت به کودکان مکلفیم، این تکالیف بر عهده‌ی همه‌ی این افراد است: والدین، دکترها، سیاست‌گذاران، و جامعه‌ای که مجموعاً در تأمین هزینه‌های درمان‌های مامایی و پزشکی مشارکت می‌کند. [*این‌که چه کسانی در تصمیم‌گیری برای جنین دخالت و مسؤولیت دارند مورد بحث می‌باشد. در تمام کشورهای دنیا، نوزاد از لحظه‌ی تولد شخصیتی حقیقی محسوب شده و لذا حقوقی دارد و والدین، پزشک و سایر گروه‌ها نیز در قبال او تکالیفی دارند. (البته اگر از برخی دیدگاه‌های افراطی که در این مورد تشکیک نموده‌اند بگذریم.) اما جنین، حقوق او و تکالیفی که در قبال او هست، مورد چالش بیش‌تری است. امتیازی که مکتب اسلام در این موضوع دارد، مشخص بودن جایگاه جنین در سنین مختلف بارداری است. این امر از یک‌سو به برخی بحث‌ها در مورد نقطه‌ی شروع حیات از منظر مسلمانان پایان می‌دهد و از سوی دیگر، همکاری علمای* مذهبی در تصمیم‌گیری‌های پزشکی و اخلاقی مربوط به جنین را ضروری می‌نماید. خوشبختانه، همکاری فقها و علمای دینی با پزشکان در دهه‌های اخیر در کشور ما در حوزه‌ی اخلاق پزشکی در حل موارد اخلاقی بسیار راهگشا بوده است. تصویب قانون سقط درمانی از این موارد است. لازم به ذکر است که آن‌چه در فصول آتی بیان می‌شود بخشی از دیدگاه‌های اخلاقیون در جهان غرب است که در موارد بسیاری قابل نقد می‌باشد و در موارد معدودی به فراخور بحث، نکاتی کوتاه اضافه شده است. رجوع شود به صفحه ۹۱-۸۱]

فصل ۱۴
معضلات اخلاقی در مراقبت از زنان باردار: تأملی دوباره درباره‌ی «تعارض‌های مادر و جنین»

Francoise Baylis, Sanda Rodgers, and David Young

خانم «آ» ۱۹ ساله و ۲۵ هفته باردار است. اگرچه بارداری او برنامه‌ریزی نشده بوده، هیچ‌گاه به ختم بارداری خود فکر نکرده است. در حین ویزیت در مطب مراقبت‌های پیش از تولد، خانم «آ» اظهار می‌دارد که عادت به مصرف روزانه‌ی داروهای اعتیادآور شامل کراک، کوکایین و مخدرهای داخل وریدی دارد. علیرغم این‌که اثرات بالقوه‌ی سوءمصرف مواد او بر پیامد بارداری‌اش کاملاً برای او بیان می‌شود، او از پذیرش تغییر رفتار خود سر باز می‌زند. به‌ویژه، او از قبول شرکت در برنامه‌ی استفاده از متادون یا سایر برنامه‌های درمان سوءمصرف مواد خودداری می‌کند.

***

خانم «ب» ۲۴ ساله است و ۱۸ ساعت است که در لیبر (مرحله‌ی دردهای زایمان – مترجم) به سر می‌برد. اتساع دهانه‌ی رحم از ۳ سانتی‌متر بیش‌تر نشده است. روند سرعت ضربان قلب جنین نگران‌کننده بوده است اما اکنون به‌نحو خطیری نا به‌هنجار است، و نشانگر برادیکاردی شدیدی در حد ۶۵ ضربان در دقیقه است. این برادیکاردی با اقدامات محافظه‌کارانه بهبود پیدا نمی‌کند. معاینه‌های لگنی مکرر نشانگر آنند که طناب نافی پرولاپس ندارد و در اتساع ۳ سانتی‌متر، پرزنتاسیون ورتکس وجود دارد. متخصص مامایی به خانم «ب» توضیح می‌دهد که انجام عمل سزارین ضروری خواهد بود زیرا انتظار می‌رود که دیسترس جنینی ایجاد گردد. خانم «ب» مطلقاً سر باز می‌زند و می‌گوید: «عمل جراحی نمی‌خواهم».

***

معضلات اخلاقی در مراقبت از زنان باردار چیست؟

هنگامی که زنی باردار درگیر رفتارهایی می‌شود که ممکن است برای جنین او زیان‌بار باشند، یا از مداخله‌ای تشخیصی یا درمانی که با هدف تقویت سلامت جنین، به او توصیه شده است، اجتناب می‌کند، ممکن است که پزشک او معضلی اخلاقی را تجربه کند. معضل اخلاقی هنگامی پیش می‌آید که شخصی مکلف به پیگیری دو (یا بیش‌تر) سیر عملکرد متعارض با هم باشد[1]، نظیر هنگامی که پزشک بر این باور است که هم مکلف به احترام به تصمیم بیمار و هم محافظت از جنین در برابر آسیب است.

معضلات اخلاقی در مراقبت از زنان باردار ممکن است در اثر انتخاب‌های شخصی زنان در مورد مراقبت‌های سلامت خودشان، سبک زندگی یا رفتارهای ایشان، یا در اثر موقعیت شغلی ایشان، پیش آید. این معضلات اغلب تحت عنوان تعارض‌های مادری – جنینی (Maternal - fetal conflicts) توصیف می‌شوند[2]. ولیکن استفاده از این اصطلاح، بنا به دلایل چندی، مشکل‌دار است.

اول آن‌که اصطلاح تعارض مادری – جنینی، تعارض را بین زن حامله و جنین واقع می‌کند. در این حالت، توجه از تعارضی که باید به آن پرداخته شود، دور می‌گردد؛ و آن تعارض عبارت است از تعارض میان زن باردار و دیگران (نظیر آژانس‌های رفاه کودکان، پزشکان، و دیگر ارائه‌دهندگان مراقبت) ای که باور دارند که بهتر می‌دانند چگونه باید از جنین محافظت کرد. [«پدر» و *نقش او در تصمیم‌گیری‌های مربوط به جنین، از تفاوت‌های اساسی مکتب اسلام با مکاتب غالب در فرهنگ سکولار است. در حالی که در فرهنگ غربی، پدر حقی برای دخالت در تعارض مادری - جنینی ندارد، اسلام پدر را (شاید به‌عنوان نزدیک‌ترین فرد به مادر و جنین، که می‌تواند در عین رابطه‌ی عاطفی، در گرفتن تصمیم معقول، کمک‌کننده باشد)* محق می‌داند.] دوم آن‌که این واژه، موجب جا افتادن این پیش‌فرض زمینه‌ای اما بی‌بنیاد می‌شود که مسأله عبارت است از تضاد میان حقوق مادر و حقوق جنین، حال آن‌که در اغلب موارد، تعارض میان اتونومی زن و بهترین منافع جنین واقع شده است. در نهایت، واژه‌ی تعارض مادری – جنینی در واقع واژه‌ای نادرست است. واژه‌ی مادری حاکی از وجود تکالیف مادری نسبت به جنین است، حال آن‌که زن باردار قرار است در آینده مادر جنینی شود که اکنون او را در رحم دارد.

1- Beauchamp and Childress, 1994
2- Hornstra, 1998; Oduncu et al., 2003; Wallace et al., 1997

اگرچه اصطلاح تعارض مادری - جنینی تا حدی رواج دارد، توصیه‌ی ما این است که از عبارت دقیق‌تر و توصیف‌کننده‌تر «معضلات اخلاقی در مراقبت از زنان باردار» استفاده شود.

چرا معضلات اخلاقی در مراقبت از زنان باردار دارای اهمیت است؟

اخلاق

اصل آزادی باروری (Reproductive freedom) بیانگر آن است که انسان‌ها در مورد امور مربوط به باروری خودشان، حق انتخاب دارند و این‌که حکومت مکلف است که شرایط برآورده شدن این حق را فراهم سازد[1]. این اصل از سوی برخی مورد انتقاد اخلاقی قرار گرفته است زیرا به زنان این حق را می‌دهد که در مورد خاتمه‌دادن به بارداری‌های ناخواسته‌ی خود تصمیم بگیرند. از دید این منتقدان، هر حقی که زن باردار داشته باشد یا نداشته باشد، بر حق جنین نسبت به زندگی[2] یا مراقبت پیش از تولد[3] غالب نخواهد شد. مشکلی که این دیدگاه دارد آن است که بر این باورِ بسیار مورد انتقاد واقع‌شده مبتنی می‌باشد که جنین دارای حق زندگی و حق به‌دنیا آمدن با ذهن و جسمی سالم است.

برخی دیگر، اصل آزادی باروری را می‌پذیرند اما طرفدار چیزی هستند که به باور ایشان اعمال محدودیت‌های مشروع بر این اصل هنگام تعمیم آن به زنان باردار است. بنا به این دیدگاه، زن حق محدودی نسبت به ختم بارداری خود دارد اما وقتی که ادامه‌دادن بارداری خود را برگزید، مکلف به حفاظت و ارتقای سلامت و رفاه جنین خود است و حکومت نیز مکلف به محدود یا ممنوع ساختن هرگونه اقدامی است که ممکن است به‌نحو غیرقابل بازگشتی به فردی که در آینده به‌دنیا خواهد آمد، زیان وارد کند. این تکالیف نسبت به جنین، ریشه در این باور دارند که جنین حق دارد که مورد آسیب واقع نشود و حق دارد که عمداً یا سهواً زیان نبیند[4]. مشکلی که این دیدگاه رقیب (که از مداخله‌ی حکومت حمایت می‌کند) دارد این پیش فرض نادرست است که ادامه‌دادن به بارداری، انتخابی فعال و عامدانه از سوی مادر است و

1 - Sherwin, 1992
2 - Kluge, 1988
3 - Keyserlingk, 1984; Fasouliotis and Schenker, 2000

۴- برای توصیفی خلاصه درباره‌ی تفاوت میان حق به‌دنیا آمدن با ذهن و بدن سالم، حق مورد آسیب واقع نشدن و حق زیان ندیدن عمدی یا سهوی، به [Bewley, 2002] مراجعه کنید.

رفتارهایی که ممکن است در نهایت به جنین آسیب برسانند، نظیر اعتیاد، را می‌توان گزینش به‌حساب آورد[1]. به‌علاوه، این دیدگاه به نادرست، تقابل میان منافع زن باردار و منافع جنین را مطرح می‌کند، حال آن‌که در واقع این منافع به‌نحوی جدانشدنی به هم پیوسته‌اند.

دیدگاه سوم درباره‌ی مداخله‌ی حاکمیت در زندگی زنان باردار، بر این امر تأکید دارد که غربالگری اجباری، حبس اجباری برای جلوگیری از تداوم سوءمصرف مواد، و مداخلات مامایی اجباری، همواره غیرقابل دفاع‌اند. بر این اساس، چنین اجبارهایی را می‌توان تجاوزهایی ناپذیرفتنی به حق اتونومی شخصی، مورد خشونت واقع نشدن، و تمامیت جسمانی زنان دانست[2]. اجبار حاکمیتی هم‌چنین اگر در سیاق گسترده‌تر اجتماعی و سیاسی مورد ملاحظه قرار گیرد، عمیقاً مسأله‌دار است. یکی از توجیهات مداخله‌ی حکومت در بارداری، این باور است که چنین مداخلاتی به نفع جنین است. ولیکن در واقع، در اثر اجبار حاکمیتی غالباً به زنان زیان وارد می‌شود، بدون آن‌که متقابلاً سود متناسبی را نصیب جنین کند. برای مثال، گزارش‌هایی را در نظر آورید که از تولد نوزادان سالم بعد از اجتناب زنان از رضایت دادن به عمل سزارین، منتشر شده‌اند[3].

هم‌چنین، در مواردی هیچ فایده‌ای در اثر مداخله‌ی حاکمیتی به جنین نمی‌رسد، زیرا تا زمانی که نیاز مرتبط با سلامت شناسایی شود و مداخله‌ی حاکمیتی به انجام رسد، آسیب غیرقابل بازگشت جنین دیگر واقع شده است.

هم‌چنین اگر هدف، ارتقای سلامت و رفاه جنین باشد، مداخله‌ی حاکمیتی به زیان آن است زیرا اعتماد میان زنان باردار و پزشکان را سست می‌کند؛ حال آن‌که این اعتماد برای پیشبرد آموزش که منجر به تولد نوزادانی سالم‌تر خواهد شد، ضروری است.

اگر اعتماد کاسته شود یا از بین برود، ممکن است زنانی که جنین‌شان در معرض بیش‌ترین خطر قرار دارد، نسبت به مراجعه به پزشکان برای دریافت مراقبت مؤثر بی‌میل شوند زیرا پزشکان را تنها «مأموران دولت» فرض می‌کنند.

هم‌چنین، اشاره به این نکته مهم است که مداخله‌ی حاکمیتی در دوران بارداری برای نجات جان جنین بسیار زیاده‌خواهانه‌تر از هر

1 - Baylis, 1998; Harris, 2000

2 - Annas, 1987; Mahowald, 1993; Hornstra, 1998; Harris and Paltrow, 2003

3 - Kolder et al., 1987; American College of Obstetricians and Gynecologists, 2006

اقدام غیرداوطلبانه‌ی دیگری است که ممکن است برای نجات جان در سنین بعد از جنینی قابل پذیرش باشد. برای مثال، والدین را هیچ‌گاه مجبور نمی‌کنند که عضو اهدا کنند، حتی اگر امتناع ایشان از اهدای عضو منجر به مرگ کودکشان شود. ممکن است که اجتناب والدین از این اهدا را از نظر اخلاقی قابل نکوهش بدانیم، اما وادار کردن آن‌ها به چنین اهدایی را در حوزه‌ی اقتدار حاکمیت نمی‌دانیم.

در نهایت، مداخله‌ی حکومت برای ارتقای سلامت جنین می‌تواند ریاکارانه باشد. اگر این ناسازگاری دیده شود که تلاش‌هایی تهاجمی برای نجات جان چند جنین از چند زن در وضعیت‌هایی نامساعد انجام گیرد، در حالی که شرایط غیرقابل پذیرش و حتی خطرناک زندگی بسیاری از کودکان - که شأن اخلاقی‌شان (برخلاف جنین در حال نمو) مورد مناقشه نیست - به‌نحو گسترده‌ای مورد تحمل و مدارا قرار گیرد.

در این‌جا تأکید بر این نکته نیز مهم است که معطوف‌شدن توجه به رفتارها و انتخاب‌های زن باردار این واقعیت را از نظر دور می‌دارد که «سوءتغذیه، خشونت، زندگی‌های آشفته، مشکلات خطیر سلامت مادر و فقدان مراقبت پزشکی»[1] تأثیر قابل توجهی بر سلامت و رفاه جنین دارد. [*مسلماً وجود معضلات اجتماعی و خانوادگی مثل فقر، خشونت و سوءتغذیه، نباید بر تصمیم‌گیری برای حیات یک موجود آسیب‌پذیر (جنین) تأثیرگذار باشد. لذا دیدگاه اسلام که پدر را نیز در تصمیم‌گیری دخیل دانسته است امر قابل دفاعی در جوامع اسلامی می‌باشد. پدر و مادر باید براساس مصالح عالیه‌ی جنین تصمیم‌گیری کنند.*]

قانون

در کل، هم قوانین کشوری و هم معاهده‌های بین‌المللی به مقولات مرتبط با این بحث پرداخته‌اند و هم نبود حقوق برای جنین و هم حق زن دارای ظرفیت در اخذ تصمیمات درمانی خود را تأیید کرده‌اند[2]؛ که همگی در دادگاه اروپایی حقوق بشر طرح و رسیدگی شده‌اند.

در بسیاری از کشورها، دادگاه‌ها به این تشخیص رسیده‌اند که جنین دارای حقوق

---

1 - Pollitt, 1990, p. 411

۲- برای مثال به این موارد مراجعه کنید

Re MB (1997), St George's NHS Trust v. S (1999), Regina v. Collins (1999) in the UK; Harrild v. Director of Proceedings (2003) in New Zealand; R v. Phillip Nathan King (2003) in Australia; Paton v. UK (1980), RH v. Norway (1992), Boso v. Italy (2002) و Vo v. France (2004)

قانونی نیست، تا وقتی که در پی زایمان کامل از بدن زن باردار، زنده به‌دنیا بیاید[1]. [*البته این مسأله با مبانی اسلامی سازگار نمی‌باشد. در معارف اسلامی جنین پس از انعقاد نطفه و جایگزینی در رحم، موجود ارزشمندی است که براساس زمان و اصل ولوج روح الهی از درجاتی از ارزش برخوردار است. رجوع شود به صفحه ۸۶-۸۳*]

از آن‌جا که جنین تا هنگام به‌دنیا آمدن، دارای حقوق قانونی نیست، قوانین حمایت از کودکان (که تحت شرایط خاصی، مداخله‌ی حکومت به سود کودک در معرض خطر را مجاز می‌شمارند) به جنین اطلاق نمی‌یابند. به‌علاوه، تعدادی از اسناد بین‌المللی تأکید دارند که حقوق قانونی تنها در زمان تولد به فرد ملحق می‌شوند و این روشن می‌سازد که جنین دارای حقوق قانونی‌ای نیست که بر حق زن باردار بر تعیین مراقبت‌های سلامت خودش، غلبه یابد[2]. [*مبنای ارزش در معارف ما، این نیست که جنین از تمام حقوق برخوردار است، ولی هیچ انسانی نمی‌تواند با موجود ارزشمند دیگری هرگونه که خواست عمل نماید.*]

بیانیه‌ی جهانی حقوق بشر[3] (The Universal Declaration of Human Rights) بیان می‌کند: «تمامی انسان‌ها آزاد و برابر و دارای کرامت و حقوق به‌دنیا می‌آیند.» کنوانسیون حذف تمامی اشکال تبعیض علیه زنان[4] (The Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women) بیانگر آن است که تمامی زنان دارای «حقوق برابر در تصمیم‌گیری آزادانه و مسؤولانه درباره‌ی تعداد و فاصله‌ی بین فرزندانشان و داشتن دسترسی به اطلاعات، آموزش و وسایلی که ایشان را قادر به استفاده از این حقوق می‌کند» می‌باشند. با توجه به حق زن باردار در اخذ تصمیم‌های مرتبط با مراقبت‌های سلامت خود، پزشکانی که بیماران دارای ظرفیت (شامل بیماران باردار دارای ظرفیت) را بدون رضایت ایشان، درمان می‌کنند، خود را در معرض خطر پاسخ‌گویی مدنی و کیفری قرار می‌دهند[5]. دادگاه‌هایی که موارد مشابه را از نواحی قانون‌گذاری متفاوت شامل انگلستان، فرانسه، ایتالیا، ولز جنوبی جدید، زلاندجدید، و ایالات متحده آمریکا، مورد بررسی قرار داده‌اند، همگی حق زنان باردار در اخذ تصمیمات مرتبط با مراقبت‌های سلامت خودشان را تأیید کرده‌اند. برای مثال، در یک

1 - R v. Sullivan, 1991; Rodgers, 1993; Martin and Coleman, 1995
2 - Council of Europe, 1989; United Nations, 1989, 1966, 1994; Cook et al., 2003; Copelon et al., 2005
3 - United Nations, 1994
4 - United Nations, 1979
5 - cf. Malette v. Shulman, 1990

موردِ دادگاهی[1] کمیسیون اروپا اعلام کرد که «زندگی جنین عمیقاً مرتبط به، و غیر قابل احتساب به شکل جداگانه از، زندگی زن باردار است... » و ابراز داشت که منع کردن سقط جنین به این معناست که «... زندگی به دنیا نیامده‌ی جنین دارای ارزش بیش‌تری از زندگی زن باردار به‌حساب آورده شود.» [*این تحلیل با معارف اسلامی سازگار نمی‌باشد. مادر در معارف ما از ارزشمندی بسیار بالایی برخوردار است اما انسان‌های ارزشمند نمی‌توانند برای موجودات ارزشمند دیگر بدون توجه به مصالح آن‌ها، که نوعاً به آن‌ها علم جامعی ندارند، تصمیم‌گیری نمایند.*]

هم‌چنین، در بسیاری از نواحی قانون‌گذاری، تصمیمات به حکم دیوان عالی کانادا در یک موردِ دادگاهی[2] راجع یا مبتنی می‌شوند. در این مورد، موضوع مورد بحث این بود که آیا این اقتدار قانونی وجود دارد که به زن بارداری دستور داده شود که برای مدیریت اعتیادش به دارو، تحت مشاوره و بستری در بیمارستان قرار گیرد، بدون آن‌که رضایت او اخذ شود؟ دیوان عالی اظهار داشت که حبس و درمان اجباری حقوق اساسی زن را نقض می‌کند و هیچ مبنای قانونی برای این اقدام وجود ندارد. این حکم هم‌چنین تأیید کرد که جنین پیش از تولد تحت حمایت قانونی قرار ندارد و دادگاه‌ها از هیچ مبنای قانونی‌ای برخوردار نیستند که بر مبنای آن دستور دهند که زن باردار دارای ظرفیتی، علیرغم خواستش، تحت مداخله‌ی درمانی قرار گیرد. دیوان اظهار داشت (پاراگراف ۴۳) که به‌نظر نمی‌رسد که تحمیل مسؤولیت قانونی به زنان باردار در ارتباط با آسیب به جنین‌شان در طی بارداری، موجب بهبود پیامدهای بارداری شود. «به‌هیچ وجه روشن نیست که حکم پیشنهاد شده (مکلف شدن قانونی مادر) موجب کاهش میزان بروز کودکان آسیب‌دیده در اثر سوءمصرف مواد شود. در واقع، شواهد حاکی از آنند که چنین تکلیفی می‌تواند اثراتی منفی بر سلامت نوزادان داشته باشد. هیچ اتفاق نظر روشنی در پاسخ به این پرسش به‌وجود نیامده است که آیا دستور دادن به انتقال زنان به «محل‌های دارای ایمنی» و اجباری کردن درمان طبی، بهترین راه حل است یا برعکس، مشکلات بیش‌تری ایجاد می‌کند؟ [*باید بین وظیفه‌ی فردی و وظیفه‌ی اجتماعی تفکیک قائل شد. توصیه‌ی معارف ما در مورد وظیفه‌ی پدر و مادری توجه به حقوق جنین است که با تصمیم مشترک به‌وجود آمده است. در مورد این‌که اگر علیرغم این توصیه رعایت‌های لازم انجام نشود چه باید نمود و دیگران چه وظایفی دارند مسأله‌ی دیگری است.*]

1- Paton v. Uk, 1980
2- Winnipeg Child and Family Services (Northwest Area) v. G (D.F), 1997

دادگاه اضافه می‌کند (پاراگراف ۴۴) که تحمیل مسؤولیت قانونی ممکن است:

«... مشکلات را به سطح زیرزمینی منتقل کند. زنان بارداری که از اعتیاد به سوءمصرف الکل یا مواد رنج می‌برند، ممکن است از ترس ردیابی شدن مشکل‌شان و تحمیل محدودیت اجباری و یا درمان اجباری به ایشان، به مراکز مراقبت‌های پیش از زایمان مراجعه نکنند. در نتیجه، این احتمال واقعی وجود دارد که زنانی که بیش‌ترین نیاز را به مراقبت‌های پیش از زایمان صحیح دارند همان‌هایی شوند که این مراقبت‌ها را دریافت نمی‌کنند و مداخله‌ای قضایی که برای ارتقای سلامت جنین و مادر طراحی شده است، ممکن است که در واقع امر، سلامت هر دو را در معرض خطرات جدی قرار دهد.... در انتها، دستوراتی که برای حمایت از سلامت جنین داده شده‌اند، می‌توانند نهایتاً باعث تخریب آن شوند.»

سیاست‌گذاری

موضعی که قانون در این زمینه اتخاذ کرده است، از سوی سیاست‌های تعدادی از سازمان‌های حرفه‌ای مهم، پشتیبانی می‌شود. برای مثال، انجمن متخصصان زنان و مامایی کانادا[1] کالج آمریکایی متخصصان زنان و مامایی[2] و فدراسیون بین‌المللی طب زنان و مامایی[3] همگی سیاست‌هایی دارند که اقتدار زن باردار را در اخذ تصمیمات مرتبط با مراقبت‌های سلامت به رسمیت می‌شناسند و بر این تأکید می‌کنند که این سیاست متضمن بهترین نفع هم برای زن و هم برای جنین است. سیاست[4] در رابطه با مسؤولیت‌های حرفه‌ای و اخلاقی مربوط به حقوق جنسی و باروری، انجمن‌های عضو این فدراسیون را ملزم می‌سازد که:

«از فرآیندی برای تصمیم‌گیری حمایت کنند که فارغ از سوگرایی یا اعمال فشار، به زنان اجازه دهد که تصمیمات آگاهانه‌ای را درباره‌ی سلامت جنسی و باروری خود اخذ کنند. این امر مشتمل بر این الزام است که هر اقدام تنها براساس مخالفت یا رضایت آگاهانه‌ای انجام گیرد که مبتنی بر ارائه‌ی اطلاعات و آموزش کافی به بیمار درباره‌ی ماهیت، دلالت‌های درمانی، گزینه‌ها و

1 - Society of Obstetricians and Gynecologists of Canada, 1997
2 - American College of Obstetricians and Gynecologists, 2004, 2006
3 - International Federation of Gynecology and Obstetrics [FIGO] 2003 a, b
4 - FIGO (2003 a)

پیامدهای هر انتخاب باشد. به‌همین منظور، حرفه‌مندان مراقبت سلامت به زنان این فرصت را می‌دهند که گزینه‌های درمانی را در سیاق شرایط زندگی و فرهنگ خودشان مورد ملاحظه و ارزیابی قرار دهند.»

هنگامی که نظر پزشک درباره‌ی بهترین نفع جنین، در تعارض با نظر زن باردار قرار می‌گیرد، نقش پزشک ارائه‌ی مشاوره و مجاب کردن است، اما اعمال فشار نیست. کدهای اخلاقی ناظر به طبابت در بسیاری از کشورها، از همین سیاست پشتیبانی می‌کنند. برای مثال، کالج سلطنتی متخصصان مامایی و زنان[1] در بریتانیا تصریح می‌کند: «متخصصان مامایی باید به آزادی قانونی زن در صرف‌نظر کردن از یا رد توصیه‌ی حرفه‌ای ایشان، حتی اگر به زیان او یا جنینش باشد، احترام بگذارند.» [*این نگاه براساس معارف اسلامی پذیرفته نمی‌باشد.*]

مطالعه‌های تجربی

متأسفانه، سامانه‌ی استانداردشده‌ای وجود ندارد که مواردی را مستندسازی و ارزیابی کند که در آن‌ها زن باردار از پذیرش توصیه‌های پزشکی خودداری می‌کند و پزشک برای غلبه بر خودداری او از درمان به مداخله‌ی قضایی متوسل می‌شود. در پیمایشی که اخیراً انجام شده است، بینش پزشکان (متخصصان زنان و مامایی، کودکان و پزشکی خانواده) نسبت به غربالگری اجباری و اجبار قانونی زنان باردار دارای مشکلات سوءمصرف الکل و داروهای غیرقانونی مورد بررسی قرار گرفت و به این نتیجه رسید که نیمی (یا بیش‌تر) از پزشکان از چنین اقداماتی حمایت می‌کنند[2]. این یافته حاکی از آن است که نگرش پزشکان در تضاد با احکام دادگاهی اخیر و بیانیه‌های سیاست سازمان‌های حرفه‌ای است. در ارتباط با بینش پزشکان در مورد درمان دستور داده شده از طرف دادگاه (به‌ویژه جراحی)، پیمایشی که اخیراً بر روی مدیران برنامه‌های پزشکی مادری – جنینی انجام گرفت، نشانگر مخالفت جدی ایشان با چنین اقداماتی و تداوم کاهش تعداد درخواست‌ها برای این نوع مداخلات قضایی است[3].

قابل توجه این‌که مروری بر داده‌های مرتبط، به‌روشنی نشان می‌دهد که مداخله‌ی حاکمیتی به‌نحو نامتناسبی موجب تحمیل فشار بر زنان فقیر، زنان سرخ‌پوست، و زنانی که اعضای دیگر اقلیت‌های نژادی یا قومی‌اند،

1 - Royal College of Obstetricians and Gynaecologists, 1996

2 - Abel and Kruger, 2002

3 - Adams et al., 2003

می‌شود[1]. این یافته البته نگران‌کننده است. چیزی که به‌همین اندازه نگران‌کننده است، معطوف بودن تقریباً تمامی تمرکز بر اثرات رفتارها و گزینش‌های زن باردار بر سلامت و رفاه جنین است، حال آن‌که شواهد وافری وجود دارد که نشان می‌دهد که ابتلای پدر به سوءمصرف دارو و الکل، مصرف بیش از حد کافئین و نیکوتین، بدرفتاری با شریک زندگی، و برخی از مشاغل خاص از سوی پدر نیز بالقوه برای جنین زیان‌بار است[2]. [*عوامل تأثیرگذار بر سلامت جنین متفاوتند، به‌نظر می‌رسد باید به اصلاح همه‌ی آن‌ها فکر نمود. توجه به شرایط مادر نباید ما را از توجه به عوامل دیگر غافل نماید.*]

چه رویکردی باید در عمل به معضلات اخلاقی در مراقبت از زنان باردار داشته باشیم؟

اگرچه بسیاری از نواحی قانون‌گذاری حقوقی را برای جنین به رسمیت نمی‌شناسند، منافع جنین از سوی پزشکان و بیماران باردارشان مورد توجه قرار می‌گیرد. در واقع، با توسعه‌ی روش‌های تصویربرداری دقیق با سونوگرافی، فناوری پریناتال بسیار پیشرفته، و توانایی بهبود بخشیدن پیامدها برای بسیاری از نوزادان کوچک، اکنون برای بسیاری از پزشکان دشوار است که جنین را بیمار خود به‌حساب نیاورند. بنابراین، برخی از پزشکان احساس می‌کنند که نسبت به دو «بیمار» در یک بدن مسؤولند. برای پزشک بیش از حد دشوار است که در هنگامی که جنینی در حال مرگ یا آسیب غیرقابل جبران است و می‌توان با مداخله‌ای از این امر جلوگیری کرد، کنار بایستد و کاری نکند. با این وجود، وارد کردن فشار به بیمار که یا تحت مداخله قرار گیرد یا به نزد پزشک دیگری برود، کار مناسبی نیست.

هر چقدر هم که دشوار باشد، پزشک باید به حق زن دارای ظرفیت در تصمیم‌گیری برای خودش و جنینی که در رحم دارد، احترام بگذارد. به‌علاوه، نباید تنها به این دلیل که زن باردار از توصیه(ها)ی پزشک تبعیت نمی‌کند، ظرفیت تصمیم‌گیری او را زیر سؤال برد. این‌که چرا زنان دارای ظرفیت توصیه‌ی پزشکی را رد می‌کنند، دلایل زیادی دارد و برای ارائه‌ی مشاوره‌ی مؤثر به این زنان، مهم است که دلیل(های) خاص رد توصیه‌ی پزشکی از سوی ایشان دانسته شود. [*تفاوت*

1 - Chasnoff et al., 1990; Royal Commission on New Reproductive Technologies, 1993

2 - Olshan et al., 1991; Zhang and Ratcliffe, 1993; Losco and Shublack, 1994; Schroedel and Peretz, 1994; Chavkin, 2001; Frank et al., 2001; Uncu et al., 2005.

مادران باردار با بیماران و کسانی که تحت مراقبت پزشکی قرار می‌گیرند وجود موجودی آسیب‌پذیر (جنین) در بطن آن‌هاست که نمی‌تواند از حقوق خود دفاع کند.]

همان‌طور که یکی از مادران در جای دیگری عنوان کرده است[1]، گاهی علت این‌که زنان توصیه‌ی پزشکی را رد می‌کنند، تعارض ارزشی، تعارض معرفت‌شناختی، یا فقدان اعتماد به حرفه‌ی پزشکی است.

«... زنان گاهی عامدانه تصمیم به رد توصیه‌ی پزشکانشان می‌گیرند، زیرا این توصیه بر خلاف ارزش‌هایشان است... در برخی دیگر از موارد، زنان ممکن است ارزش زمینه‌ای توصیه‌ی پزشک (نظیر ارتقای سلامت خودشان و جنینشان) را قبول داشته باشند اما در مورد دانش پزشکی که مبنای این توصیه است تردید داشته باشند... (هم‌چنین در مواردی دیگر) زنانی که عمداً توصیه‌ی پزشکی را رد می‌کنند این کار را نه به‌خاطر تعارض ارزش‌ها یا مشکل داشتن با دانش زمینه‌ای، بلکه به این علت انجام می‌دهند که عدم اعتماد عمیقی به پزشکان و حرفه‌ی پزشکی در کل دارند.»

علاوه بر موارد فوق، گاهی عدم تبعیت از توصیه‌ی پزشکی ممکن است به علت غفلت، ناتوانی در درک، ترس یا تشویش، انکار، و سوگرایی نسبت به حال یا آینده‌ی نزدیک باشد.

برقراری ارتباط، درک کردن و احترام به زن باردار، برای مدیریت این وضعیت‌های دشوار ضروری است. ولیکن، هرچقدر هم که مهارت‌های ارتباطی پزشک بالا باشد، این امکان وجود دارد که زن باردار تصمیم یا رفتار خود را عوض نکند. ممکن است که مهارت‌های ارتباطی پزشک در چنین مواردی به‌نحوی جدی آزموده شود (به‌ویژه هنگامی که نیاز به تصمیم‌گیری فوری دارد) و نیز ممکن است که برقرار کردن اعتماد - که در رابطه‌ی پزشک و بیمار ضروری است - دشوار باشد. هم‌چون دیگر شرایط چالش‌زای پزشکی، مشاوره با یک همکار می‌تواند بسیار مفید باشد.

بحث موارد

با پیشرفت بارداری خانم «آ» رابطه‌ی توأم با درک متقابل میان او و پزشکان و کارکنان مراقبت‌های پیش از تولد برقرار می‌شود. در سونوگرافی، جنینی نشان داده می‌شود که اندکی محدودیت رشد دارد و در بررسی جریان شریان نافی با داپلر، افزایش مقاومت به چشم می‌خورد. با کمک و حمایت مراقبان، خانم «آ» تصمیم می‌گیرد که وارد برنامه‌ی درمان با متادون شود. اگر او مختارانه چنین

1 - Baylis and Sherwin, 2002, pp. 295-6

تصمیمی نمی‌گرفت، پزشک او باید بارداری او را (تا حدی که او اجازه می‌داد) پیگیری می‌کرد و در مورد زمان‌بندی زایمان و انتخاب‌های درمانی بعدی برای نوزادش به او راهنمایی ارائه می‌داد.

در مورد دوم، گفت‌وگوی بیش‌تر روشن می‌کند که خانم «ب» از بیهوشی عمومی وحشت دارد و دلیل آن این است که مادر او در اثر عوارض بیهوشی درگذشته است. به‌علاوه، خانم «ب» شدیداً به پزشکان بی‌اعتماد است و اعتقاد دارد که پزشکان بیش از حد عمل سزارین انجام می‌دهند. وقتی برایش توضیح داده می‌شود که عمل سزارین را می‌توان با بی‌حسی نخاعی به انجام رساند و با توجه به خطر برادیکاردی موجود، خانم «ب» با جراحی موافقت می‌کند. ولیکن، اگر بیمار به اجتناب از جراحی ادامه می‌داد، پزشک مکلف بود که علیرغم خطرات جدی برای جنین، به تصمیم او احترام بگذارد.

[*به‌نظر می‌رسد بسیاری از تصمیم‌گیری‌های توصیه شده به مبنای ارزش‌گذاری جنین و کرامت او و تعریف ما از شخصانیت بر می‌گردد. مکاتب مختلف در مقابل این سؤال که چه زمانی شخصانیت و کرامت انسانی شکل می‌گیرد تعاریف متفاوتی عرضه کرده‌اند؛ به‌عنوان مثال، در مسیحیت به‌طور غالب، با تشکیل جنین، اعتقاد به حمایت کامل از آن مانند انسان وجود دارد، و عکس این عقیده در مباحث یهود یافت می‌شود که ارزشی برای جنین قبل از تولد قائل نمی‌باشند. در معارف اسلامی پس از تشکیل جنین تا قبل از ولوج روح که حدود ۴ ماهگی است جنین موجودی محترمی است اما نه به میزان یک انسان کامل. اما پس از ولوج روح که خود ایده‌ی قابل بحث و تأملی است، جنین مرحله‌ای از رشد و تکامل می‌یابد که هم‌سنگ انسان کامل است و نباید برای این موجود زنده که بالقوه پتانسیل رسیدن به بالاترین حد انسانی و تأثیرگذار در کل هستی را دارد تصمیمی یک‌جانبه گرفت. مادر و پدر در به‌وجود آوردن آن جنین نقش دارند و می‌توانند از به‌وجود آمدن کودک خودداری نمایند اما پس از تکوین، او امانت الهی نزد مادر و پدر است و نمی‌توان برای او هرگونه تصمیم‌گیری نمود. رجوع شود به صفحه ۹۱-۸۱*]

مراجع

1- Abel. E. L. and Kruger, M. (2002). Physician attitudes concerning legal coercion of pregnant alcohol and drug abusers. Am J Obstet Gyni'col 186: 768-72.

2- Adams, S. F., Mahowald, M.13., and Gallagher, 1. (2003). Refusal of treatment during pregnancy. Clin Perina to I 30: 127-40.

3- American College of Obstetricians and Gynecologists (2004). Patient choice in the maternal-fetal relationship. In Ethics in Obstetrics and Gynecology, 2nd edn. Washington, DC: American College of Obstetricians and Gynecologists, pp. 34-6.

4- American College of Obstetricians and Gynecologists (2006). Maternal decision making, ethics, and the law. In Compendium of Selected Publications. Washington, DC: American College of Obstetricians and Gynecologists, pp. 111-20.

5- Annas, G.1. (1987). Protecting the liberty of pregnant patients. N Engl J Med 316: 1213-14.

6- Baylis, F. (1998). Dissenting with the dissent: Winnipeg Child and Family Services (Northwest Area) v. G. (D.F.). Alberta Law Rep 36: 785-98.

7- Baylis, F. and Sherwin, S. (2002). Judgements of non-compliance in pregnancy. In Ethical Issues in Maternal-Fetal Medicine, ed. D. Dickenson. Cambridge: Cambridge University Press, pp, 285-301.

8- Beauchamp, T. L. and Childress, J. F. (1994). Principles of Biomedical Ethics, 4th edn, New York: Oxford University Press.

9- Bewley, S. (2002). Restricting the freedom of pregnant women. In Ethical Issues in Maternal-Fetal Medicine, ed. D. Dickenson, Cambridge University Press, Cambridge, pp. 131-46.

10- Boso v, Italy (2002). App. No. 50490/99, European Commission on Human Rights (September 2002). American Declaration, OAS Off. Rec. OEA/Ser.LlV/II.82, Doc._6, Rev.l.

11- Chasnoff, I. J., Landress, H. J., and Barrett, M. E. (1990). The prevalence of illicit-drug or alcohol use during pregnancy and discrepancies in mandatory reporting in Pinellas County, Florida. N Engl J Med 322: 1202-6.

12- Chavkin, W. (2001). Cocaine and pregnancy: time to look at the evidence. JAMA 285: 1626-8.

13- Cook, H. 1., Dickens, B. M., and Fathalfa, M. F. (2003). Reproductive Health and

Human Rights. Oxford: Oxford University Press.
14- Copelon, R, Zampas, C., Brusie, E., and de Yore, 1. (2005). Human rights begin at birth: international law and the claim of fetal rights. Reprod Health Matt 13: 120-9.
15- Council of Europe (989). The European Convention for the Protection of Human Rights and Fundamental Freedoms, 312 UNTS 221 (entered into force on 3 September 1953), as amended by protocols 4, 6, 7, 12, and 13. Strasbourg: Council of Europe.
16- Fasouliotis, S. 1. and Schenker, J. G. (2000). Maternal-fetal conflict. Eur J Obstet Gynecol Reprod Bioi 89: 101-7.
17- Frank, D. A., Augustyn, M., Knight, W. G., Pell, T., and Zuckerman, B. (200l). Growth, development, and behavior in early childhood following prenatal cocaine exposure: a systematic review. JAMA 285: 1613-25.
18- Harrild v. Director of Proceedings [2003) 3 NZLR 289.
19- Harris, L. H. (2000). Hcthinking maternal-fetal conflict: gender and equality in perinatal ethics. Obstetr Gynecol 96: 786-91.
20- Harris, L. H. and Paltrow, L (2003). The status of pregnant women and fetuses in US criminal law. JAAIA 289: 1697-9.
21- Hornstra, D. (1998). A realistic approach to matcrnal-fetal conflict. Hastings Cent Rep 28: 7-12.
22- International Federation of Gynecology and Obstetrics (FIGO) (2003a). Professional and Ethical Responsibilities Concerning Sexual and Reproductive Rights. London: FIGO (http://www.sogc.org/iwhp/pdf lFIGOCODEOFH UMANRIGHTSBASEDETHI CS.pdf accessed 2 May 2006.
23- International Federation of Gynecology and Obstetrics (FIGO) (2003h). Recommendations on Ethical Issues in Obstetrics and Gynecology by the F1Go Committee for the Ethical Aspects of Human Reproduction and Women's Health. London: FIGO (http://www.figo.org/content/P DF/ethics-guidelines-text_2003.pdf) accessed 2 May 2006.
24- Keyserlingk, E. W. (1984). McGill Legal Studies The Unborn Child's Right 10 Prenatal Care: A Comparative Law Perspective, No.5: Montreal: Quebec Research Centre of Private and Comparative Law.
25- Kluge, E.H. (1988). When caesarian section operations imposed by a court arc

a new assault on feminism. The Nation, 26 March: 409-18.
35- R v. Phillip Nathan King [2003] NSWCCA 399.
36- R v. Sullivan [1991] 1 SCR 489.
37- Re C [2003] 1 HKC 248.
38- Re MB [1997] 2 FLR 426.
39- Regina v, Collins [1999] Fam 26.
40- RH v. Norway (1992). Decision on Admissibility, App. No. 17004/90,73 European Commission on Human Rights Et Rep. 155 (19 May 1992).
41- Rodgers, S. (1993). Judicial interference with gestation and birth. In Legal and Ethical Issues in New Reproductive Technologies: Pregnancy and Parenthood, Vol. 4, ed, Royal Commission on New Reproductive Technologies. Ottawa: Minister of Supply and Services Canada.
42- Royal College of Obstetricians and Gynaecologists Royal College of Obstetricians and Gynaecologists (1996). A Consideration of the Law and Ethics in Relation to Court-Authorised Obstetric Intervention, revised edn, London: Royal College of Obstetricians and Gynaecol-ogists (http://www.rcog.org.uk) accessed 2 May 2006.
43- Royal Commission on New Reproductive Technologies (1993). Proceed with Care: justified. J Med Ethics 14: 206-11.
26- Kolder, V. E. B., Gallagher, J., and Parsons, M. T. (1987). Court-ordered obstetrical interventions. N Engl J Med 316: 1192-6.
27- Losco, J. and Shuhlack, M. (199·1). Paternal-fetal conflict: an examination of paternal responsibilities to the fetus. Politics Life Sci 13: 63-75.
28- Mahowald, M. B. (1993). Womm and Children in llealtli Care: An Unequal Majority. New York: Oxford University Press.
29- Malette v, Shulman 119901 67 DLR (4th) (Ont CA) 338.
30- Martin, S. and Coleman, M. (1995). Judicial intervention in pregnancy. McGill/ Law J 41: 973-80.
31- Oduncu, F. S., Kimmig, H., Hepp, II., and Emmerich, 13. (2003). Cancer in pregnancy: maternal-fetal conflict. J Cancer Res Gin oncol 129: 133-46.
32- Olshan, A. F., Teschke, K., and Baird, P.A. (1991). Paternal occupation and congenital anomalies in offspring. Am J lndust Med 20: 447-75.
33- Paton v. 11K (1981) App, No. B317/78, European Com-mission on Human Rights. 13 May 1980, 3 European Human Rights Hep. 408 (1981) (Commission report).
34- Pollitt, K. (1990). Fetal rights:

Final report of the Royal Commission on New Reproductive Technologies, Vol. 2. Ottawa: Minister of Government Services.
44- St George's NHS Trust v. 5 [1999] Fam 26.
45- Schroedel, J. R. and Peretz, P. (1994). A gender analysis of policy formation: the case of fetal abuse. J Health Polit Policy Law 19: 335-60.
46- Sherwin, S. (1992). No Longer Patient: Feminist Ethics and Health Care. Philadelphia, PA: Temple University Press.
47- Society of Obstetricians and Gynaecologists of Canada Ethics Committee (1997). Policy Statement No. 67: Involuntary Intervention in the Lives of Pregnant Women. Ottawa: Society of Obstetricians and Gynaecologists of Canada (http://www.sogc.org/guidelines/pdf/ps67.pdf accessed 2 May 2006.
48- United Nations (1979). The Conuention on tile Elimination of All Forms of Discrimination Against Women. GA Res. 34/180 (18 December). New York: United Nations.
49- United Nations (1989). The Convention on tile Rights of tile Child, GA Res. 44/25, Annex, UN GAOH 44th Session, Suppl. No. 49 at 166, UN Doc. A/44/49 (entered into force 2 September 1990). New York: United Nations.
50- United Nations (1966). Tile International Covenant on Civil and Political Rights, 16 December 1966,993 UNTS 171, entered into force 23 March 1976. New York: United Nations.
51- United Nations (1994). The Universal Declaration of Human Rights, UN Doc. A/CONF.171/13. New York: United Nations.
52- Uncu, Y., Ozcakir, A., Ercan, I., Bilgel, N., and Uncu, G. (2005). Pregnant women quit smoking; what about fathers? Survey study in Bursa Region, Turkey. Croat Med J 46: 832-7.
53- Vo v, France [200·11 2 FeH 577, European Court of Human Rights.
54- Wallace, H., Wiegand, F., and Warren, C. (1997). Beneficence toward whom? Ethical decision-making in a maternal-fetal conflict. AACN Clin Issues 8: 586-94.
55- Winnipeg Child and Family Services tNorthuest Area) v. G. D.F.) [1997] 3 SCR 925.
56- Zhang, J. and Ratcliffe, J. M. (1993). Paternal smoking and birthweight in Shanghai. Am J Public Health 83: 207-10.

فصل ۱۵
آزمون‌های پیش از تولد
و غربالگری نوزادان

Lainie Friedman Ross

خانم «سی» ۳۴ سال دارد و برای بار اول ازدواج کرده است. خانم «سی» به پزشک زنان و زایمان خود می‌گوید که او و آقای «دی» مایلند که سریعاً صاحب فرزند شوند. هم خانم «سی» و هم آقای «دی» نسبِ یهودیِ اشکنازی دارند. پزشک خانم «سی» به او توصیه می‌کند که تحت آزمون‌های پیش از تولد (Prenatal testing) – مربوط به تعدادی از بیماری‌ها که در دارندگان نسب یهودی شایع‌تر است – قرار گیرد.

در حال حاضر، تا ۱۰ بیماری برای یهودیان اشکنازی مورد بررسی آزمایشگاهی قرار می‌گیرد[1]. این بیماری‌ها شامل بیماری‌هایی شدید نظیر بیماری تی ساکز (Tay Sachs disease) و بیماری‌های خفیف‌تر نظیر بیماری گوشه (Gaucher disease) تیپ یک می‌شود. خانم «سی» پیش از این چیزی درباره‌ی هیچ‌کدام از این بیماری‌ها نشنیده است اما قبول می‌کند که از توصیه‌ی پزشک‌اش پیروی کند.

***

«ای» نوزاد پسر فول‌ترم و سالمی است که ۲۴ ساعت قبل به‌دنیا آمده است. پرستاران خبر می‌دهند که مادر «ای» از تزریق داخل عضلانی مکمل ویتامین K و واکسن هپاتیت ب که به‌طور روتین برای نوزادان تجویز می‌شوند، جلوگیری می‌کند؛ زیرا نمی‌خواهد که فرزندش رنج و ناراحتی بیش‌تری را بعد از فرآیند تولد تحمل کند. شما برای نوزاد درخواست غربالگری از نظر فنیل کتونوری و برخی دیگر از بیماری‌های متابولیک، پیش از ترخیص، می‌کنید اما مادر نوزاد قبول نمی‌کند.

***

1 - Leib et al., 2005

آزمون‌های پیش از تولد و غربالگری نوزادان چیست؟

آزمون‌های پیش از تولد شامل تعدادی از ابزارهای بالینی‌اند که اطلاعات باروری را به اشخاص یا زوج‌ها، چه پیش از وقوع لقاح و چه در دوران بارداری، درباره‌ی خطر داشتن کودکی با اختلال سلامت یا بیماری، ارائه می‌دهند. آزمون‌های پیش از تولد در بردارنده‌ی تعدادی از انواع گوناگون آزمون‌ها هستند، مشتمل بر آزمون‌های مشخص‌کننده‌ی ناقل ژنتیک، سونوگرافی، آمنیوسنتز یا نمونه‌برداری از پرزهای جفتی (Chorionic villus sampling [CVS])، یا تشخیص ژنتیک پیش از لانه‌گزینی (Preimplantation genetic diagnosis). یک فرد یا زوج ممکن است به این دلایل برای انجام آزمون‌های پیش از تولد ارجاع داده شوند: دانستن عوامل خطر ژنتیک، بیماری‌های مادری که با انواع نقص‌های هنگام تولد همراهند (برای مثال دیابت مادری می‌تواند با اسپاینابیفیدا و بیماری مادرزادی قلب همراه باشد)، یا بالا بودن سن مادر (که عامل خطری برای برخی از ناهنجاری‌های کروموزومی است).

آزمون‌های مشخص‌کننده‌ی ناقل ژنتیک برای ارائه‌ی اطلاعاتی درباره‌ی خطر به‌دنیا آوردن کودکی با یکی یا بیش‌تر از بیماری‌های ژنتیک به انجام می‌رسند. بیماری تی‌ساکز یکی از اولین بیماری‌هایی بود که آزمون مشخص‌کننده‌ی ناقل ژنتیک آن تهیه شد[1]. این بیماری اتوزمال مغلوب است و این بدان معناست که اگر هر دو والد دارای یک آلل ناهنجار باشند، ناقل‌های بدون علامتی به‌حساب می‌آیند که ۲۵ درصد احتمال دارد که فرزند آن‌ها دچار این بیماری باشد. امروزه، بسته به علایق آینده‌نگر والدین، سابقه‌ی خانوادگی یا قومیت، می‌توان بسیاری از دیگر بیماری‌های ژنتیک را با مدل‌های گوناگون توارث مورد آزمون قرار داد. ایده‌آل آن است که آزمون تشخیص ناقل، پیش از وقوع لقاح انجام گیرد زیرا در این صورت دامنه‌ی انتخاب در تصمیم‌گیری گسترده‌تر خواهد بود.

سونوگرافی یکی از رایج‌ترین آزمون‌های غربالگری است که در جریان حاملگی مورد استفاده قرار می‌گیرد. در سه ماهه‌ی اول، سونوگرافی اغلب برای تعیین داخل رحمی بودن بارداری و تعیین تعداد جنین‌ها به‌کار می‌رود. در سه ماهه‌ی اول، می‌توان از بررسی نورتراوی پس گردنی(Nuchal translucency) به‌عنوان ابزاری برای غربالگری سندرم داون استفاده کرد. در سه ماهه‌ی دوم، سونوگرافی

1- Kaback and O'Brien, 1973

سطح ۲ برای جست‌وجوی ناهنجاری‌های مادرزادی در اعضای مختلف (نظیر بررسی چهارحفره‌ی قلب) به‌کار می‌رود.

تکنیک‌های تهاجمی‌تر معمولاً برای زنان در معرض خطر بالا و زوج‌ها و جنین‌های در معرض خطر مورد استفاده قرار می‌گیرند. CVS و آمینوسنتز تکنیک‌هایی‌اند که آنالیز کروموزومی جنین را امکان‌پذیر می‌کنند. اگرچه CVS را می‌توان زودتر از آمینوسنتز به انجام رساند، خطر بالاتری را از نظر وقوع سقط در اثر خود این مداخله در بر دارد. به‌عنوان روش جایگزین، برخی از زوج‌ها تشخیص ژنتیک پیش از لانه‌گزینی را مطالبه می‌کنند؛ یعنی آنالیز ژنتیک رویان، در جریان کمک باروری، پیش از لانه‌گزینی.

در مقایسه، غربالگری نوزادان (Newborn screening [NBS]) برنامه‌ای مبتنی بر جمعیت است که در پی غربالگری نوزادان از نظر بیماری‌های قابل درمانی است که در مراحل اولیه‌ی زندگی آغاز می‌شوند. بر خلاف آزمون‌های پیش از تولد که افراد یا زوج‌های در معرض خطر را هدف می‌گیرد، NBS به‌صورت یک برنامه‌ی سرتاسری سلامت عمومی طراحی شده است. این برنامه در اوایل دهه‌ی ۱۹۶۰ آغاز شد، به این شکل که روبرت گوثری (Robert Guthrie) روشی را برای آزمودن سطوح افزایش‌یافته‌ی فنیل افرین، که فنیل کتونوری (Phenylketonuria [PKU]) را تشخیص می‌دهد، و روشی پایدار را برای جمع‌آوری و ذخیره‌کردن نمونه‌های خون با استفاده از کاغذ صافی (کارت گوثری)[1] ابداع کرد. کارت گوثری، آزمودن مؤثر و اقتصادی تعداد زیادی از نمونه‌ها را امکان‌پذیر می‌کند.

گوثری، پیش‌آزمایی آزمون PKU و کارت‌های خود را در سال ۱۹۶۱ در ماساچوست انجام داد. این پیش‌آزمایی موفقیت‌آمیز بود اما پاسخ طبی اولیه باید پیش از کاربرد گسترده، مورد آزمون‌ها و پیش‌آزمایی‌های بیش‌تری قرار می‌گرفت[2]. گوثری و انجمن ملی برای کودکان عقب‌مانده (National Association for Retarded Children [NARC]) شکیبا نبودند و تصویب قانونی را دنبال کردند که انجام گرفتن غربالگری برای تمامی نوزادان را الزام می‌کرد. تا سال ۱۹۷۶، بیش از ۴۰ ایالت این قانون را به تصویب رسانده بودند[3].

امروزه، غربالگری PKU در تمامی ایالت‌های ایالت متحده، استان‌های کانادا، و

1- Guthrie and Susi, 1963
2- Reilly, 1977
3- Reilly, 1977

بسیاری از دیگر کشورها در سراسر جهان به انجام می‌رسد[1]. بسیاری از ایالت‌ها و کشورها، بیماری‌های دیگری را نیز مورد آزمون قرار می‌دهند اما در این مورد که کدام بیماری‌ها باید در این گروه قرار گیرند، اختلاف نظر گسترده‌ای وجود دارد[2]. در ایالت متحده‌ی آمریکا، رایج‌ترین آزمون‌ها عبارتند از PKU، هیپوتیروئیدیسم، هموگلوبینوپاتی‌ها (شامل بیماری سلول داسی شکل)، هیپرپلازی مادرزادی ادرنال، و گالاکتوزمیا[3]. هر کدام از این بیماری‌ها مشمول معیارهای غربالگری عمومی که توسط ویلسون و جونیر بر شمرده شده‌اند، می‌شوند[4]. این معیارها مشتملند بر: (۱) این‌که بیماری مورد نظر نشانگر مشکلی مهم برای سلامت باشد؛ (۲) این‌که تاریخچه‌ی طبیعی آن بیماری به‌خوبی معلوم باشد؛ (۳) این‌که درمانی به صرفه برای آن بیماری وجود داشته باشد که اگر آن درمان در مراحل اولیه آغاز شود، اگر نه همه، از بیش‌تر آسیب‌های پدیدار منفی ناشی از آن بیماری پیشگیری کند؛ (۴) این‌که آزمون غربالگری مورد نظر، ساده و ارزان باشد و برای مردم آن کشور قابل قبول باشد؛ و (۵) ایـن‌که آزمون‌های تشخیصی که برای پیگیری به انجام می‌رسند بسیار دقیق باشند[5].

از اواسط دهه‌ی ۱۹۹۰، برنامه‌های غربالگری نوزادان به‌سرعت گسترش یافتند، که علت آن ابداع اسپکترومتری متوالی توده (Tandem mass spectrometry) بود که این امکان را فراهم آورد که بیماری‌های متعددی در زمان واحد مورد آزمون قرار گیرند[6]. اگرچه برخی از این بیماری‌ها به‌روشنی با معیارهای ویلسون و جونیر برای غربالگری جمعیت مطابق‌اند، برخی دیگر به آن اندازه شناخته‌شده نیستند و ممکن است درمان‌های در دسترسی نداشته باشند[7]. علاوه بر این، برنامه‌های غربالگری دیگری ابداع شده‌اند که وابسته به کارت گوثری نیستند. گسترده‌ترین برنامه عبارت است از غربالگری شنوایی با گسیلش‌های اتوآکوستیک یا پاسخ‌های برانگیخته‌ی شنوایی ساقه‌ی مغز[8].

1- National Newborn Screening Status Report, 2006
2- Saxena, 2003
3- National Newborn Screening Status Report, 2006
4- Wilson and Jungner, 1968
5- Wilson and Jungner, 1968
6- Mc Candless, 2004
7- Pandor et al., 2004
8- Davis et al., 1997; Kerschner, 2004

چرا آزمون‌های پیش از تولد و غربالگری نوزادان دارای اهمیت است؟

اخلاق

آزمون‌های پیش از تولد مهم‌اند، زیرا موجب ارتقای تصمیم‌گیری آگاهانه در زمینه‌ی باروری می‌شوند، به‌ویژه، اگر همراه با مشاوره‌ی ژنتیک پیش و پس از آزمون ارائه شوند. آزمون‌های پیش از تولد و مشاوره‌ی ژنتیک به افراد و زوج‌ها کمک می کند تا خطر به‌دنیا آوردن کودکی با بیماری ارثی را برای خودشان بدانند. این خطر ممکن است به بزرگی ۱۰۰ درصد (برای مثال، خطر انتقال بیماری کم‌خونی داسی شکل از والدینی که هر دو دچار این بیماری‌اند، به فرزندشان) یا به کوچکی ۱ درصد (برای مثال، خطر به‌دنیا آوردن کودکی با ناهنجاری کروموزومی مانند سندرم داون برای زن زیر ۴۰ سال) باشد. اما دانستن احتمال توارث یک جهش ژنی ضرورتاً برابر با آگاهی از شدت آن بیماری در فرزند آتی («تظاهر گوناگون») یا این‌که اصلاً رخ خواهد داد («نفوذ گوناگون») نخواهد بود.

توسعه‌ی آزمون‌های پیش از تولد هنوز از سوی همگان مورد استقبال قرار نمی‌گیرد. طرفداران حقوق معلولان، پیش‌فرض‌های زمینه‌ای آزمون‌های پیش از تولد را زیر سؤال می‌برند، زیرا در اغلب موارد نتیجه‌ی مثبت منجر به ختم بارداری می‌شود[1]. حتی آن دسته از طرفداران حقوق معلولان که طرفدار حق انتخاب (Pro - choice) هستند، به‌واسطه‌ی این پیامد آشفته می‌شوند، زیرا به باور آنان، این دسته از والدین انتخابی می‌کنند که به نادرست هدایت شده است، و آن این است که تنها براساس یک صفت کودک آتی، خواهان سقط بارداری خواسته‌ای می‌شوند، به‌جای آن‌که جنین را فرزند آتی با صفت‌های فراوان در نظر بگیرند. ایشان هم‌چنین از این در هراسند که استفاده‌ی افزایش‌یافته از آزمون‌های پیش از تولد منجر به افزایش تبعیض علیه آن‌هایی شود که در حال حاضر با معلولیت خاصی زندگی می‌کنند و نیز منجر به عدم تحمل بیش‌تری نسبت به والدینی شود که تصمیم می‌گیرند بارداری جنینی را با معلولیتی شناخته‌شده ادامه دهند[2].

غربالگری نوزادان مهم است زیرا ردیابی زودهنگام بیماری‌های قابل درمان را امکان‌پذیر می‌کند و در نتیجه از بیماری‌های جدی و مرگ و میر جلوگیری می‌کند. در عین حال، غربالگری نوزادان به‌سرعت توسعه یافته است، به‌نحوی که بیماری‌هایی در فهرست گنجانده شده‌اند که معیارهای سنتی

1- Parens and Asch, 2000
2- Parens and Asch, 2000

غربالگری در سلامت عمومی را ندارند[1]. این باعث مطرح‌شدن پرسش‌هایی درباره‌ی اهداف غربالگری شده است. از نگاه تاریخی، هدف غربالگری عبارت بود از ارتقای سلامت طبی کودکان، اما امروزه عده‌ای طرفدار انجام غربالگری نوزادان برای اطلاع‌دادن به والدین درباره‌ی خطرات باروری آتی و ارتقای منافع گسترده‌تر خانواده‌اند، حتی اگر این آزمون فایده‌ی مستقیمی برای خود کودک نداشته باشد[2]. [*در سال‌های اخیر به‌علت همکاری نزدیک صاحب‌نظران پزشکی کشور با حقوق‌دانان و مراجع دینی، در مورد سقط جنین قبل از ولوج روح به‌علت بیماری‌های مختلف که می‌تواند برای جنین، مادر او و اجتماع مشکل‌زا باشد راهکارهایی اندیشیده شده است. مفصل این بحث در مقاله‌ی قوانین سقط در کشور ما مرور شده است.*]

قانون و سیاست‌گذاری

آلفا فتوپروتئین (Alpha - Fetoprotein [AFP]) نشانگری برای نقایص لوله‌ی عصبی جنین و نشانگان داون (Down Syndrome) است. در سال ۱۹۸۵، دپارتمان مسؤولیت حرفه‌ای کالج آمریکایی متخصصان زنان و مامایی، «هشداری» را صادر کرد با عنوان «دلالت‌های مسؤولیت حرفه‌ای آزمون‌های AFP». این هشدار بیان داشت که «الزامی است که تمامی بیماران مراقبت‌های پیش از تولد نسبت به در دسترس بودن این آزمون راهنمایی شوند[3]».

در نتیجه‌ی این دغدغه‌های مسؤولیتی، غربالگری سرم مادری برای AFP تبدیل به استاندارد مراقبت شد. در سال ۱۹۸۶، در کالیفرنیا قانونی به تصویب رسید که الزام می‌کرد تمامی ارائه‌دهندگان خدمات سلامت باید این آزمون را به تمامی بیماران باردار که مراقبت‌های پیش از تولد را پیش از هفته‌ی ۲۰ بارداری شروع می‌کنند، ارائه نمایند[4]. امروزه، حتی ویژگی و حساسیت بیش‌تری با استفاده از غربالگری‌های سه‌گانه (AFP ،گنادوتروپین جفتی انسانی سرم مادر، و استریول غیرکونژوگه) و غربالگری‌های چهارگانه (که dimeric inhibin - A را به فهرست بالا اضافه می‌کند) حاصل شده است. برای دستیابی به حساسیت بالاتر، اغلب نشانگرهای سرمی همراه با سونوگرافی مورد استفاده قرار می‌گیرد[5].

مسؤولیت قانونی مهمی که به ناتوانی در غربالگری زنان با استفاده از نشانگرهای سرمی مربوط می‌شود، شکایت مبتنی بر تولد توأم با

1- Botkin et al., 2006
2- Bailey et al., 2005
3- American College of Obstetricians and Gynecologists, 1985
4- California Code of Regulations, 2002
5- Reddy and Mennuti, 2006

خطاست. موارد تولد توأم با خطا، به‌نحو افزاینده‌ای، در انواع گسترده‌ای از موقعیت‌ها شناسایی می‌شوند که در آن‌ها پزشکان نتوانسته‌اند به والدین به موقع هشدار بدهند که در معرض خطر باردار شدن با، یا به‌دنیا آوردن کودکی با اختلال شدید ژنتیکی می‌باشند[1]. به‌علاوه، والدین نیز می‌توانند از طرف کودکان، براساس تولد توأم با خطا، اقامه‌ی دعوا بکنند. این امر بسیار مناقشه‌برانگیز است، زیرا شاکیان باید ادعا کنند که برای کودک بهتر بود که اصلاً به‌دنیا نیاید.

در حال حاضر، NBS در اغلب ایالات آمریکا، برنامه‌ای اجباری در سلامت عمومی است. تنها ایالت‌های ورایومینگ و مریلند اند که برای غربالگری نوزادان، اخذ رضایت آگاهانه را الزام کرده‌اند، هر چند که ۱۳ ایالت دیگر نیز الزام کرده‌اند که باید پیش از انجام آزمون، به والدین در مورد غربالگری نوزاد اطلاع داده شود[2]. تمامی ایالت‌ها به‌جز داکوتای جنوبی و نبراسکا، به والدین این اجازه را می‌دهند که بنا به دلایل دینی یا شخصی از انجام غربالگری نوزادان اجتناب کنند[3].

مطالعه‌های تجربی

یکی از مناقشه‌برانگیزترین پرسش‌ها در آزمون‌های پیش از تولد آن است که: «چه چیزی را باید موفقیت دانست؟[4]» آیا تنها در صورتی موفقیت حاصل می‌شود که والدین تصمیم بگیرند که بارداری را به‌علت اختلال جنینی کشف‌شده خاتمه دهند؟ یا اگر والدین آگاه شده، تصمیم به ادامه‌ی بارداری بگیرند، موفقیت به‌دست آمده است؟ این‌که کدام را موفقیت بدانید، ممکن است بر مشاوره‌ای که به والدین آتی می‌دهید تأثیرگذار باشد. داده‌ها حاکی از آنند که پزشکانی که متخصص ژنتیک نیستند (مانند پزشکان ارائه‌دهنده‌ی مراقبت‌های اولیه و متخصصان مامایی) عموماً در مقایسه با مشاوران ژنتیک، در ارتباط با نتیجه‌ی غیرطبیعی آزمون پیش از تولد، به‌نحوی هدایت‌کننده توصیه می‌نمایند[5]. داده‌هایی وجود دارد حاکی از این‌که حتی مشاوران ژنتیک سوگرایی نشان می‌دهند[6]. یا این‌که بیماران ممکن است به اشاره‌های

1- Bernstein, 2001; Howlett et al., 2002 ; strasser, 2003
2- Nelson et al., 2001

3- Nelson et al., 2001 ; Douglas County, Nebraska v. Josue Anaya and Mary Anaya, 2005
4- Chadwick, 1993; Clarke, 1993
5- Geller et al., 1993; Marteau et al., 1994
6- Michie et al., 1997

غیرکلامی ایشان پی ببرند[1]. هم‌چنین، داده‌هایی تجربی وجود دارد که تنوع گسترده‌ای را بین و در داخل کشورها از نظر استفاده‌ی اشخاص و زوج‌ها از اطلاعات حاصل از آزمون‌های پیش از تولد نشان می‌دهد[2]. اگرچه طرفداران حقوق معلولان نگران آنند که افزایش آزمون‌های پیش از تولد منجر به کاهش حمایت و افزایش انگ‌گذاری بر اشخاص دچار ناتوانی شود، داده‌های تجربی این نگرانی را تأیید نمی‌کنند. بلکه، دوره‌ی زمانی‌ای که از اواسط دهه‌ی هشتاد میلادی شروع می‌شود، با توسعه‌ی وضع قوانین و سیاست‌هایی در جهت ارتقای فرصت‌ها برای افراد دچار ناتوانی، توأم بوده است. در ایالات متحده‌ی آمریکا، تصویب قانون آمریکایی‌های دارای ناتوانی (Americans with Disabilities Act [ADA]) در سال ۱۹۹۰، پیشرفتی مهم و پیش‌گامانه در جهت ارتقای فرصت‌ها برای اشخاص دچار ناتوانی بود[3].

هم‌چنین، نهادهای نوآورانه‌ای در سطح جهانی با هدف بهبود زندگی افراد دارای ناتوانی شکل گرفت[4]، و نیز قوانین و سیاست‌های ویژه‌ای در بسیاری از کشورها وضع گردید[5]. مطالعه‌های تجربی در زمینه‌ی NBS نابسنده‌اند. روشن است که به مطالعات بیش‌تری نیاز است تا تعیین شود که آیا تشخیص زودهنگام موجب بهبود پی‌آمدها می‌شود یا نه؟ این امر به‌ویژه در حال حاضر دارای اهمیت است که ما در حال تحول از غربالگری نوزادان از نظر وضعیت‌هایی که نشانگر فوریت پزشکی در دوران نوزادی‌اند به سمت غربالگری نوزادان از نظر وضعیت‌هایی حرکت می‌کنیم که تاریخچه‌ی طبیعی‌شان کم‌تر شناخته شده است یا در حال حاضر غیرقابل درمان به‌شمار می‌آیند[6]. برای درک ارتباطات ژنوتیپی - فنوتیپی و برای آزمودن دقیق درمان‌های مختلف در بیماری‌های متابولیک نادر، به مطالعات مشترک ملی و بین‌المللی نیاز داریم[7]. این مطالعات هم‌چنین برای تعیین اثرات کوتاه‌مدت و بلندمدت نتایج مثبت کاذب مورد نیازند[8].

1- Anderson, 1999
2- Drake et al., 1996; Mansfield et al., 1999
3- Blanck and Marti, 1996; Befort, 2004, McCleary - Jones , 2005
4- Walsh, 2004; International Disability Alliance, 2006
5- Canadian Human Rights Commission, 2005; Directgov (UK), 2006
6- Grosse et al., 2006
7- Guttler et la., 1999; Emery and Rutgers, 2001; Goss et al., 2002
8- Sorenson et al., 1984; Tluczek et al., 1992; Gurain et al., 2006

به‌علت نادر بودن بسیاری از بیماری‌ها، چنین عنوان شده است[1] که توسعه‌ی NBS تنها باید با اجازه‌ی والدین و تحت پرتکل پژوهشی انجام گیرد.

ارزیابی NBS باید در بردارنده‌ی تمامی جنبه‌های برنامه‌ی غربالگری باشد که با اخذ لکه‌ی خونی شروع می‌شود و شامل آزمون‌های تأییدی و مدیریت طولانی‌مدت (تأییدکننده‌ی تشخیص اولیه - مترجم) است[2]. داده‌های تجربی نشان می‌دهد که گریزگاه‌های بسیاری در این فرآیند وجود دارد[3]. مطالعه‌ای نشان می‌دهد که بسیاری از متخصصان کودکان سیستمی برای اطمینان از انجام گرفتن آزمون‌ها ندارند، به‌جز آن‌که فرض بگیرند که بی‌خبری، خوش‌خبری است[4]. به‌علاوه، هر ایالت آمریکا فرآیند جداگانه‌ای برای افزودن یا حذف کردن بیماری‌ها از فهرست غربالگری دارد[5]. هم‌چنین، تنوع گسترده‌ای در استانداردهای آزمایشگاه‌های ایالات مختلف و نحوه‌ی پیگیری طولانی‌مدت نتایج در ایالت‌ها وجود دارد[6].

چه رویکردی باید در عمل به آزمون‌های پیش از تولد و غربالگری نوزادان داشته باشیم؟

افراد و زوج‌ها ممکن است از این امر آگاه نباشند که ناقل جهش‌های ژنی خاصی‌اند که ممکن است سلامت یا رفاه جنین‌شان را تحت تأثیر قرار دهد. اخذ شرح حال پزشکی خانواده به‌طور دقیق و مفصل و نیز بررسی سلامت زن و نحوه‌ی مدیریت سلامت او (مثلاً این‌که چه داروهایی را مصرف می‌کند) می‌تواند آگاهی بیش‌تری از خطر به‌دنیا آوردن کودکی با یک اختلال یا بیماری خاص به ما بدهد. تعداد بیماری‌هایی که قابلیت آزمون شدن پیش از تولد را دارند به‌سرعت در حال افزایش است. مشاوره‌ی پیش از تولد باید همواره پیش از آزمون‌های پیش از تولد انجام گیرد تا به زن یا زوج کمک کند تا در این‌باره که خواهان انجام چه نوع آزمون‌هایی هستند، بیندیشند و تصمیم‌گیری کنند. نباید فرض بر این باشد که هر وضعیتی که قابل غربالگری باشد باید مورد غربالگری قرار گیرد، و نیز نباید فرض بر این باشد که تمامی افراد و

1- Botkin , 2005
2- American Academy of Pediatrics, Newborn Screening Task Force, 2000
3- Stoddard and Farrell, 1997; Desposito et et al., 2001; Farrell et al., 2001; Mandle et al., 2002; Hoff and Hoyt, 2006; Therrell et al., 2006
4- Desposito et al., 2001
5- Hiller et al., 1997; Therrell et al. , 2006
6- Hoff and Hoyt , 2006; Therrell et al., 2006

زوج‌ها نگرش یکسانی نسبت به اختلالات و معلولیت‌های خاص دارند. بلکه، تصمیم‌گیری در مورد انجام انواع گوناگون آزمون‌های پیش از تولد، مقوله‌ای شخصی است که بازتابی از نحوه‌ی سبک و سنگین کردن خطرات و فواید آزمون از سوی زن یا زوج می‌باشد. ارائه‌دهندگان خدمات سلامت باید با زنان و زوج‌ها در این‌باره گفت‌وگو کنند که تحت چه شرایطی می‌خواهند بارداری را ادامه دهند، چقدر درباره‌ی خطراتی که سلامتشان را تهدید می‌کند و خطرات بالقوه‌ای که برای جنین‌شان وجود دارد می‌دانند، و سایر عوامل خطر را مشخص نمایند.

واضح است که زنان و زوج‌ها از این حق اخلاقی و قانونی برخوردارند که بدانند چه امکاناتی در دسترس است و براساس عوامل بالینی و اجتماعی (نظیر مصرف الکل یا سیگار، تعلق جمعیت‌شناختی و تاریخچه‌ی پزشکی خانوادگی‌شان) چه خطری ایشان را تهدید می‌کند. آزمون‌های پیش از لقاح انتخاب‌های بیش‌تری را برای افراد و زوج‌ها فراهم می‌آورند، شامل استفاده از اهدای گامت یا دیگر شکل‌های کمک‌باروری، تشخیص پیش از لانه‌گزینی، یا به فرزندی پذیرفتن. نزد زوجی که بارداری‌شان پیش از آگاه‌شدن از عوامل خطر ژنتیک شروع شده است، این آگاهی جدید ممکن است موجب اضطراب شود، مستلزم تصمیم‌گیری سریع باشد و تنش نامطلوب زیادی را بر زوج تحمیل کند[1].

هنگام تصمیم‌گیری در مورد انجام دادن یا ندادن تشخیص پیش از تولد، والدین آتی باید در این‌باره بیندیشند که داشتن فرزند مبتلا چه باری را به ایشان تحمیل خواهد کرد؛ چه میزانی از خطر (مانند سقط یک جنین سالم) را برای به‌دست آوردن اطلاعات درباره‌ی بیماری‌های ژنتیک خاص، تقبل می‌کنند؛ و آزمون‌ها از چه حدی از دقت برخوردارند[2]؟ برای مثال، یک زوج ممکن است اطلاعات بالقوه مفید و بسیار دقیق حاصله از یک تشخیص پیش از تولد تهاجمی را در برابر افزایش خطر سقط که با چنین مداخله‌ای همراه است، سبک و سنگین کنند.

متخصصان کودکان و دیگر ارائه‌دهندگان مراقبت‌های سلامت که از نوزادان مراقبت می‌کنند باید از قوانین مرتبط با NBS که در آن ناحیه‌ی قضایی وجود دارد، آگاه باشند. باید بدانند که برای چه بیماری‌هایی آزمون انجام می‌گیرد، چه آزمون‌هایی در دسترس والدینی است که خواهان انجام غربالگری بیش‌تری‌اند، و این‌که آیا والدین می‌توانند از

1- Ormond and Ross , 2006
2- Ormond and Ross, 2006

پذیرش غربالگری دولتی اجتناب کنند یا نه؟ ارائه‌دهندگان مراقبت سلامت باید والدین را تشویق کنند که فرزندانشان را در غربالگری شرکت دهند، به‌ویژه برای وضعیت‌هایی که با معیارهای ویلسون جونیر انطباق دارند[1]. زیرا در مورد این بیماری‌ها تشخیص بالینی تا پیش از وقوع موربیدیتی غیرقابل بازگشت، امکان‌پذیر نیست. والدین باید بدانند که لکه‌ی خونی یک آزمون غربالگری است و ممکن است برای تأیید یا رد نتیجه‌ی مثبت به‌دست آمده در غربالگری، نیاز به انجام آزمون‌های قطعی باشد. هم‌چنین، والدین باید بدانند که حتی اگر در کودکی بیماری‌ای یافت نشود، برخی از آزمون‌های غربالگری اطلاعات مربوط به وضعیت ناقلی را کشف می‌کنند که ممکن است دلالت‌هایی در رابطه با خطرات باروری‌های بعدی خود ایشان و نیز خانواده‌هایشان داشته باشد[2].

بحث موارد

خانم «سی» مورد آزمون قرار گرفت و معلوم شد که ناقل فیبروز سیستیک و بیماری تی‌ساکز است. آزمون‌های کامل برای شوهر او نیز انجام گرفت و معلوم شد که ناقل هیچ بیماری خاصی نیست. به این زوج اطلاع داده شد که از نظر بیماری تی‌ساکز در معرض خطر نیستند و خطر داشتن فرزند دچار فیبروز سیستیک برای ایشان پایین (کم‌تر از ۰/۰۵ درصد) است، اما صفر نیست زیرا بیش از ۱۱۰۰ جهش وجود دارد اما مجموعه‌ی آزمون‌های غربالگری والدین تنها جهش‌های شایع‌تر را در بر دارد[3]. این زوج می‌توانستند با انجام آنالیز ژنی کامل به قیمت ۱۵۰۰ دلار به قطعیت بالاتر - اما نه ۱۰۰ درصد - دست پیدا کنند؛ که البته از این کار صرف‌نظر کردند. یک‌سال بعد، خانم «سی» و شوهرش صاحب نوزاد پسر سالمی شدند. او نشانه یا علامتی که سازگار با فیبروز سیستیک باشد، ندارد.

با وجود تلاش‌های مکرر برای متقاعد کردن مادر «ای» به انجام غربالگری نوزادان برای فرزندش، او از این کار اجتناب کرد. پیش از مرخص شدن، پزشک بر اهمیت

1- Wilson and Jungner , 1968
2- Laird et al., 1996; Parsons et al., 2003
3- Palomaki et al., 2004; American College of Obstetricians and Gynecologists Committee on Genetics, 2005

گفت‌وگو در مورد این اجتناب او با متخصص کودکانی که مراقبت از کودک را بر عهده خواهد گرفت، تأکید کرد و مادر «ای» را تشویق کرد که کارت گوثری را در اولین ویزیت متخصص اطفال به همراه داشته باشد. مادر «ای» کارت گوثری را به نزد متخصص اطفال برد و در مورد دلایل موافقان و مخالفان، آزمون‌ها، معنای آزمون غربالگری، و احتمال جواب مثبت کاذب، مثبت حقیقی، و منفی حقیقی با او گفت‌وگو کرد. متخصص اطفال برای مادر و پدر «ای» شرح داد که شیوه‌ی توارث برای اغلب این بیماری‌ها به گونه‌ای است که تعیین خطر را با استفاده از تاریخچه‌ی خانوادگی، برای پزشک غیرمحتمل می‌سازد؛ و این‌که تشخیص بالینی ممکن است هنگامی انجام گیرد که قدری دیر شده باشد.

متخصص اطفال توضیح داد که او بسیار طرفدار برنامه‌ی غربالگری است و در واقع غالباً به بیمارانش توصیه می‌کند که برنامه‌ی گسترش‌یافته‌ی غربالگری را علاوه بر غربالگری‌های مرسوم ایالتی، خریداری کنند. او بروشورهایی را از آزمایشگاه‌های خصوصی که برنامه‌ی گسترش‌یافته‌ی غربالگری را انجام می‌دهند، در اختیار ایشان گذاشت. هم‌چنین، بیان داشت که می‌خواهد به اجتناب آن‌ها احترام بگذارد، بخشی به این علت که احتمال مثبت شدن نتیجه اندک است، اما به تأخیر افتادن تشخیص بیماری – در صورت وجود – می‌تواند منجر به پی‌آمدهای بدتری برای نوزاد شود. بعد از گفت‌وگوی بیش‌تر، والدین به این نتیجه رسیدند که با غربالگری ایالتی برای فرزندشان موافقت کنند اما نخواستند که نمونه‌ی اضافه‌ای به آزمایشگاه خصوصی ارسال شود. نتیجه‌ی غربالگری ایالتی منفی بود. [*به‌نظر می‌رسد اصل انجام غربالگری که با پیشرفت علم و تکنولوژی تحقق یافته است و امکان این‌که والدین با دید وسیع‌تر تصمیم‌گیری نمایند با چالش کم‌تری روبه‌روست. نکته‌ی مهم مورد بحث انجام آزمون‌های غربالگری ژنتیکی و غیر آن در زمان بارداری است که تصمیم‌گیری در مورد نیاز به سقط جنین را در پی خواهد داشت. با توجه به دیدگاه اسلام که جنین را از زمان دمیده شدن روح، دارای حقوق یک انسان کامل می‌داند، محدودیت‌هایی در این مورد وجود دارد. خوشبختانه، امکانات انجام آزمون‌های غربالگری، قبل، حین و پس از حاملگی در سال‌های اخیر در کشور فراهم شده است. اما مواردی که به علل بیماری‌های جنین، اجازه‌ی سقط داده می‌شود در قانون سقط درمانی که سال ۱۳۸۴ مصوب شد مشخص گردیده است. براساس این قانون، سقط درمانی جنین در موارد بیماری‌ها و ناهنجاری‌های جنینی، قبل از ولوج روح (چهار ماهگی)، با رضایت زن و شوهر و با مجوز پزشکی قانونی امکان‌پذیر خواهد بود.*]

مراجع

1. American Academy of Pediatrics Newborn Screening Task force (2000). Serving the family from birth to the medical home: newborn screening a blueprint for the future. Pediatrics 106: 389-427.
2. American College of Obstetricians and Gynecologists (1985). Professional Liability: Implications of AFP Testing (Liability Alert). Washington, DC: American College of Obstetricians and Gynecologists.
3. American College of Obstetricians and Gynecologists, Committee on Genetics (2005). Committee Opinion Number 325, December 2005. Update on carrier screening for cystic fibrosis. Obstet Gynecol 106: 1465-8.
4. Anderson, G. (1999). Nondirectivencss in prenatal genetics: patients read between the lines. Nurs Ethics 6: 126-36.
5. Bailey, D. B., Jr., Skinner, D., and Warren, S. F. (2005). Newborn screening for developmental disabilities: reframing presumptive benefit. Am J Public Health 95:1889-93.
6. Befort, S. F. (2004). Accommodation at work: lessons from the Americans with Disabilities Act and possibilities for alleviating the American worker time crunch. Cornell J Law Public Policy 13: 615-36.
7. Bernstein, P. (2001). Comment: fitting a square peg in a round hole: why traditional tort principles do 'not apply to wrongful birth actions. J Contemp Health LAw Policy 18: 297-322.
8. Blanck, P. D. and Marti, M. W. (1996). Genetic discrimination and the employment provisions of the Americans with Disabilities Act: emerging legal, empirical, and policy implications. Behav Sci Law 14: 411-32.
9. Botkin, J. R. (2005). Research for newborn screening: developing a national framework. Pediatrics 116: 862-71.
10. Botkin, J. R., Clayton, E. W., Fost, N. c., et al. (2006). Newborn screening technology: proceed with caution. Pediatrics 117: 1793-9.
11. California Code of Regulations (2002). Tit 17 §. 6527.
12. Canadian Human Rights Commission (2005). Practical Guide for Employment Accommodation for People with Disabilities. Ottawa: Canadian Human Rights Commission (http://www.chrc-ccdp.ca/discrimination/barriecfree-en.asp) accessed 31 August 2006.
13. Chadwick, R. F. (1993). What counts as success in genetic counseling? J Med Ethics 19: 43-6.
14. Clarke, A. (1993). Response to: "What counts as success in

genetic counselling?" J Med Ethics 19: 47-9.
15. Davis, A., Bamford, J. Wilson, I., et al. (1997). A critical review of the role of neonatal hearing screening in the detection of congenital hearing impairment. Health Technol Assess 1: 1-176.
16. Desposito, F., Lioyd-Puryear, M. A., Tonniges, T. F., Rhein, F., and Mann, M. (2001). Survey of pediatrician practices in retrieving statewide authorized newborn screening results. Pediatrics 108: E22.
17. Directgov (UK) (2006). Disabled People. London: Directgov (http://www.direct.gov.uklDisabledPeople/fs/en) accessed 31 August 2006.
18. Douglas County, Nebraska, appellee, v. Josue Anaya and Mary Anaya, husband and wife, as parents of Rosa Ariel Anaya, a minor child, appellans (2005) No. S-03-1446. Supreme Court of Nebraska 269 Neb. 552; 694 N. W.2d 601.
19. Drake, H., Reid, M., and Marteau, T. (1996). Attitudes towards termination for fetal abnormality: comparisons in three European countries. Clin Genet 49: 134-40.
20. Emery, A. and Rutgers, M. (2001). European collaboration in research into rare diseases: experience of the European Neuromuscular Centre. Clin Med I: 200-2.
21. Farrell, M., Certain, L, and Farrell, P. (2001). Genetic counseling and ~isk communication services of newborn screening programs. Arch Pediatr Adolesc Med 155: 120-6.
22. Geller, G., Tambor, E. S., Chase, G. A., et al. (1993). Incorporation of genetics in primary care practice: will physicians do the counseling and will they be directive? Arch Fam Med 2: 1119-25.
23. Goss, C. H., Mayer-Hamblen, N., Kronmal, R.A., and Ramsey, B. W. (2002). The cystic fibrosis therapeutics development network (CF TDN): a paradigm of a clinical trials network for genetic and orphan diseases. Adv Drug Deliv Rev 54: 1505-28.
24. Grosse, S. D., Boyle, C. A., Kenneson, A., Khoury, M. J., and Wilfond, B. S. (2006). From public health emergency to public health service: the implications of evolving criteria for newborn screening panels. Pediatrics 117: 923-9.
25. Gurain, E. A., Kinnamon, D. D., Henry, J. J., and Waisbren, S. E. (2006). Expanded newborn screening for biochemical disorders: the effect of a false-positive result. Pediatrics 117: 1915-22.
26. Guthrie, R. and Susi, A. (1963). A simple phenylalanine method for detecting phenylketonuria in large populations of newborn infants. Pediatrics 32: 338-43.
27. GuttIer, F., Azen, C., Guldberg, P., et al. (1999). Relationship among genotype, biochemical

11.
35. Leib, J. R., Gollust, S. E., Hull, S. C., and Wilfond, B. S. (2005). Carrier screening panels for Ashkenazi Jews: is more better? Genet Med 7: 185-90.
36. Mandl, K. D., Feit, S., Larson, C., and Kohane, I. S. (2002). Newborn screening program practices in the United States: notification, research, and consent. Pediatrics109: 269-73.
37. Mansfield, c., Hopfer, S., Marteau, T. M. on behalf of a European Concerted Action: DADA (1999). Termination rates after prenatal diagnosis of Down syndrome, spina bifida, anencephaly, and Turner and Klinefelter syndromes: a systematic literature review. Prenat Diagn 19: 808-12.
38. Marteau, T., Drake, H., and Bobrow, M. (1994). Counsel-ling following diagnosis of a fetal abnormality: the differing approaches of obstetricians, clinical geneticists, and genetic nurses. J Med Genet 31: 864-7.
39. McCandless, S. E. (2004). A primer on expanded newborn screening by tandem mass spectrometry. Primary Care Clill Office Pract 31: 583-604.
40. McCleary-Jones, V. (2005). The Americans with Disabil-ities Act of 1990 and its impact on higher education and nursing education. ABNF [Association of Black Nursing Faculty] J 16: 24-7.
41. Michie, S., Bron, F., Bobrow, M., and Marteau, T. M. (1997). Nondirectiveness in genetic phenotype, and cognitive performance in females with phenylalanine hydroxylase deficiency: report from the Maternal Phenylketonuria Collaborative Study. Pediatrics 104: 258-62.
28. Hiller, E. H., Landenburger, G., and Natowicz, M. R. (1997). Public participation in medical policy-making and the status of consumer autonomy: the example of newbornscreening programs in the United States. Am J Public Health 87: 1280-8.
29. Hoff, T. and Hoyt, A. (2006). Practices and perception of long-term follow-up among state newborn screening programs_ Pediatrics 117: 1922-30.
30. Howlen, M. J., Avard, D., and Knoppers, B.M. (2002). Physicians and genetic malpractice. Med Law 21 : 661-80.
31. International Disability Alliance (2006). http://www. internationaldisabilityalliance.o rg/ (last accessed 31 August 2006).
32. Kaback, M. M. and O'Brien, J. S. (1973). Tay Sachs: prototype for prevention of genetic disease. Hasp Pract 8: 107-116.
33. Kerschner, J. E. (2004). Neonatal hearing screening: to do or not to do. Pediatr Clin North Am 51: 725-36.
34. Laird, L_, Dezateux, C., and Anionwu, E. N. (1996). Neonatal screening for sickle cell disorders: what about the carrier infants? BMJ 313: 407-

counseling: an empirical study. Am J Hum Gen 60: 40-7.
42. National Newborn Screening Status Report (2006). http://genes-r-us.uthscsa.edu/nbsdisorders.pdf (updated monthly; accessed 31 August 2006).
43. Nelson, R. M., Botkin, J.R., Kodish, E. D., et al., for the American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics (2001). Ethical issues with genetic testing in pediatrics. Pediatrics 107: 1451-5.
44. Ormond, K. and Ross, L. F. (2006). Ethical issues in reproductive genetics. In Individuals, Families, and the New Era of Genetics, ed. S. M. Miller, S. H. McDaniel, J. S. Rolland, and S. L Feetham. New York: WW Norton, pp. 465-85.
45. Palomaki, G. E., FitzSimmons, S. c., and Haddow, J. E. (2004). Clinical sensitivity of prenatal screening for. cystic fibrosis via CFTR carrier testing in a United States panethnic population. Genet Med 6: 405-14.
46. Pandor, A., Eastham, J., Beverley, C., Chilcott, J., and Paisley, S. (2004). Clinical effectiveness and cost--effectiveness of neonatal screening for inborn errors of metabolism using tandem mass spectrometry: a systematic review. Health Technol Assess 8: 1-121.
47. Parens, E. and Asch, A. (2000). The disability rights critique of prenatal genetic testing: reflections and recommendations. In Prenatal Testing and Disability Rights, ed. E. Parens, and A. Asch. Washington, DC: Georgetown University Press, pp. 3-43.
48. Parsons, E. P., Clarke, A. J., and Bradley, D. M. (2003). Implications of carrier identification in newborn screening for cystic fibrosis. Arch Dis Childh Fet Neonat Edn 88: F467-71.
49. Reddy, U. M. and Mennuti, M. T. (2006). Incorporating first-trimester Down syndrome studies into prenatal screening: executive summary of the National Institute of Child Health and Human Development Workshop. Obstet Gynecol 107: 167-73.
50. Reilly, P. (1977). Genetics, Law and Social Policy. Cambridge, MA: Harvard University Press.
51. Saxena, A. (2003). Issues in newborn screening. Genet Test 7: 131-4.
52. Sorenson, J. R. Levy; H. L, Mangione, T. W., and Sepe, S. J. (1984). Parental response to repeat testing of infants with "false-positive" results in a newborn screening program. Pediatrics 73: 183-7.
53. Stoddard. J. J. and FarreU, P. M. (1997). State-to-state variations in newborn screening policies. Arch Pediatr Adolesc Med 151: 561-4.
54. Strasser. M. (2003). Yes, Virginia, there can be wrongful

life: on consistency, public policy, and the birth-related torts. Georgetown JGender Law 4: 821-60.
55. Therrell, B. L, Johnson, A., and Williams, D. (2006). Status of newborn screening programs in the United States. Pediatrics 117: S212-52.
56. Tluczek., A., Mischler. E. H., FarreU, P. M., et al. (1992). Parents' knowledge of neonatal screening and response to false positive cystic fibrosis testing. Devel Behav Pediatr 13: 181-6.
57. Walsh, N. E. (2004). The Walter J. Zeiter Lecture: global initiatives in rehabilitation medicine. Arch Phys Med Rehabil 85: 1395-402.
58. Wilson, J. M. G. and Jungner, F. (1968). Public Health Papers. No. 34: Principles and Practice of Screening for Disease. Geneva: World Health Organization.

فصل ۱۶
کمک باروری

Roxanne Mykitiuk and Jeff Nisker

خانم «اف» و آقای «جی» قصد دارند که بچه‌دار شوند. آن‌ها در طول سال گذشته تقریباً سه بار در هفته، و هر روز در حول و حوش زمانی که خانم «اف» فکر می‌کرد که تخمک‌گذاری می‌کند، مقاربت جنسی داشته‌اند. هر دو ۳۸ سال دارند. چرخه‌های قاعدگی خانم «اف» منظم بوده است، به‌جز در سه‌ماه اخیر که تنها دوبار قاعده شده است. نگرانی این زوج از آن است که شروع ساختن خانواده را بیش از حد به تأخیر انداخته باشند و حالا، توان پرداخت هزینه‌های درمان باروری گران‌قیمتی را که ممکن است در سن خانم «اف» مورد نیاز باشد، نداشته باشند. آن‌ها پرسش‌هایی در مورد موفقیت لقاح آزمایشگاهی و احتمال بارداری دوقلو یا سه قلو دارند.

***

کمک باروری چیست؟

کمک‌باروری (Assisted reproduction)، دستکاری عامدانه‌ی فرآیندها و مواد مربوط به تولید مثل انسانی را در خارج از مقاربت جنسی، امکان‌پذیر می‌سازد. در توصیف اقدامات کمک‌باروری، باید دانست که تمامی این اقدامات، دربردارنده‌ی ملاحظات اخلاقی‌اند، چه درمان‌های استاندارد، مانند القای تخمک‌گذاری[1] (Ovulation induction)، منی‌گذاری با اسپرم اهدایی[2] (Insemination with donor sperm) و لقاح آزمایشگاهی[3] (In Vitro Fertilization [IVF]) ؛ چه اقدامات نوپدید مانند تشخیص ژنتیکی پیش از لانه‌گزینی[4] (Pre-implantation Genetic Diagnosis [PGD]) ؛ یا اقداماتی که در بسیاری از کشورها قانوناً ممنوع شده‌اند، مانند خرید و فروش یا مبادله‌ی تخمک‌ها[5].

بیش از ۳۰ سال است که القای تخمک‌گذاری با استفاده از کلومیفن سیترات انجام می‌گیرد[6]. این راهبرد درمانی خوراکی می‌تواند به ۵۰ تا ۸۰ درصد از زنان دچار نقص عملکرد تخمک‌گذاری کمک کند که

1- Messinis, 2005
2- Daniels et al., 2006
3- Steptone and Edwards, 1978
4- Handyside, 1990; Nisker and Gore - Langton, 1995
5- Gurmankin, 2001; Nisker, 1996, 1997, 2001
6- Messinis, 2005

باردار شوند، که این بستگی به علت اختلال ایشان دارد (به استثنای نارسایی زودرس تخمدان)[1].

مهارکننده‌های آروماتاز عوامل خوراکی جدیدی برای القای تخمک‌گذاری‌اند[2]. وقتی این داروها در القای تخمک‌گذاری ناموفق باشند، منوتروپین‌ها (که به آن‌ها گنادوتروپین‌ها هم گفته می‌شود) ممکن است مورد استفاده قرار گیرند[3]. این راهبردی بسیار پرخطرتر است و عوارض جانبی آن مشتملند بر نشانگان بیش تحریکی تخمدان[4] (Ovarian Hyperstimulation Syndrome) و ایجاد بارداری‌های با تعداد قل زیاد[5].

تهیه‌ی اسپرم از مردی غیر از همسر زن، یکی از اولیه‌ترین شکل‌های کمک‌باوری بوده است و ۵۰ سال است که در مراکز پزشکی اجرا می‌شود[6]. در مواردی که شمارش یا کیفیت اسپرم شریک جنسی زن پایین است یا ناقل بیماری قابل انتقالی می‌باشد، یا زن رابطه‌ای هم‌جنس‌گرایانه دارد یا مجرد است، اهدای اسپرم روشی رایج است. [*این امر در کشورهای اسلامی با چالش‌های زیادی همراه بوده است و در مورد این موضوع بین صاحب‌نظران اسلامی نظرات متفاوتی وجود دارد و تاکنون به دلایل متعددی چون موضوع محرمیت زن و مرد و امکانات اختلاط نسل و ازدواج محارم، از سوی بسیاری از فقها مد نظر نمی‌باشد. اما برخلاف بسیاری از کشورهای اسلامی (که به‌طور عمده اهل تسنن هستند)، در ایران (با فتاوی فقهای شیعی) اهدای جنین به زوج‌های قانونی امکان‌پذیر است.*]

تخمک ممکن است به زنانی داده شود که به علت بالا رفتن سن[7] یا به علت درمان سرطان، «ذخیره‌ی تخمدانی» شان تمام شده است[8]. تحریک تخمدان با منوتروپین، چند تخمک برای IVF به‌دست می‌دهد[9]. وقتی که تخمک‌ها به قطر تقریبی ۲ سانتی‌متر می‌رسند، با گنادوتروپین جفتی انسانی رسیده می‌شوند و تقریباً ۳۶ ساعت بعد، با استفاده از سوزن‌هایی تحت هدایت سونوگرافی از راه مهبل، از بدن بیرون آورده می‌شوند[10]. تخمک‌ها در بشقاب‌های پتری نهاده می‌شوند و تحت شرایط شدیداً استریل، اسپرم افزوده می‌گردد و اگر لقاح رخ دهد، رویان‌ها به

1- Messinis, 2005
2- Casper and Mitwally, 2006; Holzer et al., 2006
3- Messinis, 2005
4- Budev et al., 2005
5- Barrett and Bocking, 2000 a,b
6- Daniels et al., 2006
7- Pastor et al., 2005
8- Byrne et al., 1999; Nisker et al., 2006
9- Abramov et al., 1999
10- Yuzpe et al., 1989

مدت دو روز (تا چهار روز اگر قرار بر انتقال بلاستوسیست باشد) با میکروسکوپ تحت نظارت قرار می‌گیرند[1].

سپس رویان‌ها به رحم انتقال داده می‌شوند[2]. (یک یا دو رویان ترجیح داده و منتقل می‌شوند اما در زنان مسن‌تر، غالباً تعداد بیش‌تری انتقال داده می‌شود)، و مابقی رویان‌ها به روش انجماد نگه‌داری می‌شوند تا در چرخه‌های غیردرمانی منتقل شوند[3]. رویان‌های منجمدشده‌ای که دیگر برای اهداف باروری مورد نیاز نیستند، معمولاً برای پژوهش اهدا می‌شوند[4] یا از بین برده می‌شوند. این امکان نیز وجود دارد که این رویان‌ها به زوج دیگری اهدا شوند، هر چند که بنا به دلایلی، این حالت به‌ندرت اتفاق می‌افتد؛ از جمله‌ی این دلایل ترس پدر و مادر از دادن فرزندی به زوجی دیگر است، در حالی که نسبت ژنتیکی او به ایشان باز می‌گردد[5]. میزان بارداری برای IVF بیش از ۲۵ درصد به ازای هر چرخه برای زن/ زوج‌هایی است که علت ناباروری‌شان انسداد لوله‌ی فالوپ، اندومتریوز، مشکلات اسپرم (با تزریق اسپرم به داخل سیتوپلاسم) یا نامشخص باشد[6]. این میزان، با انتقال رویان‌های منجمد بیش‌تر هم می‌شود[7].

خطرات IVF هم در تحریک منوتروپین[8] و هم در جراحی[9] است. هم‌چنین، خطراتی برای کودک و خانواده در کل وجود دارد، نظیر عوارض ناشی از تولد چندقلو[10]. غالباً هم‌زمان با استفاده از روش‌های کمک باروری، توافق‌هایی در رابطه با بارداری[11] صورت می‌پذیرند[12]. شایع‌ترین توافق بارداری هنگامی صورت می‌پذیرد که زنی که قرار است باردار شود با اسپرم همسر زنی باردار می‌گردد که آن زن به علت مشکلات طبی نمی‌تواند رویان / جنین خود را حمل نماید؛ با این وجود، توافق‌های بارداری ممکن است هم‌چنین شامل مواردی شوند که در آن‌ها ترکیب ژنتیک رویان، حاصل تخمکی است که متعلق به زنی که باردار می‌شود نیست یا حاصل اسپرم فردی است که قرار است رویان / جنین برای

1- Blake et al., 2002
2- Min et al., 2006
3- Trounson and Mohr, 1983
4- Nisker and White, 2005
5- Newton et al., 2003; Nachtigall et al., 2005

6- Van Steirteghem et al., 1994
7- Alsalili et al., 1995; Mishell, 2001
8- Abramov et al., 1999; Buckett et al., 2005 2005
9- Alsalili et al., 1995
10- Barrett and Bocking, 2000 a, b
11- Rodgers et al., 1997, Ber , 2000
12- Mykitiuk and Wallrap, 2002, Rivard and Hunter, 2005

بزرگ‌کردن به او تحویل داده شود، و یا هر دو[1].

یک عرصه‌ی جدیداً تازه‌ی ملاحظات اخلاقی به بررسی ژنتیکی رویان‌ها[2] با PGD یا اخیراً به هاپلوتایپینگِ ژنتیکِ پیش از لانه گزینی[3] (Preimplantation Genetic Haplotyping [PGH]) مربوط می‌شود. اجسام قطبی رویان‌ها[4] با استفاده از واکنش زنجیره‌ای پلیمراز[5] (Polymerase Chain Reaction) ، یا هیبریدیزاسیون در جای فلوئورسنت[6] (Fluorescent in Situ Hybridization) مورد بررسی ژنتیک قرار می‌گیرند. تعیین ویژگی‌های ژنتیک رویان با استفاده از PGD، نه تنها ممکن است برای انتقال رویان‌هایی به رحم که فاقد برخی از خصوصیات ژنتیکی خاص می‌باشند، مورد استفاده قرار گیرد، بلکه هم‌چنین ممکن است برای انتخاب رویان‌هایی که ویژگی‌های ژنتیک خاصی را دارند، جهت انتقال به رحم، به‌کار رود؛ برای مثال، رویان‌هایی واجد نوع خاصی از سازگاری بافتی برای به‌دنیا آوردن خواهر یا برادری که در آینده نقش نجات‌دهنده را ایفا کند[7]، یا رویان‌هایی که به تولید فرزندانی ناشنوا[8] یا مبتلا به کوتولگی دوشن[9] منجر گردد.

چرا کمک باروری دارای اهمیت است؟

کمک‌باروری زوج‌های دچار مشکل باروری، و حتی دیگر افراد خواهان فرزنددار شدن مانند زنان مجرد را قادر می‌سازد که دارای فرزند شوند. به‌علاوه، افراد یا زوج‌هایی که ناقل وضعیت‌های ژنتیک‌اند، ممکن است بخواهند از کمک‌باروری برای اجتناب از انتقال (یا انتقال دادن عامدانه‌ی) این وضعیت‌ها به فرزندانشان استفاده کنند. بنابراین، کمک باروری هم به دلایل پزشکی و هم اجتماعی دارای اهمیت است.

اهمیت افزاینده‌ی کمک‌باروری از آن روست که بسیاری از زنان، فرزندآوری خود را به تأخیر می‌اندازند تا زمانی که از نظر شغلی و مالی تأمین شده باشند. این تأخیر در بارداری، زن را نه تنها در معرض به پایان رسیدن ذخیره‌ی تخمدانی قرار می‌دهد، بلکه هم‌چنین او را مستعد ابتلا به دیگر علت‌های ناباروری نظیر اندومتریوز یا انسداد لوله‌ای

1- Rodgers et al., 1997
2- Handyside et al., 1990' Nisker and Gore - - Langton, 1995
3- Renwick et al., 2006
4- Verlinsky et al., 1990
5- Mullis and Faloona, 1987
6- Delhanty et al., 1993
7- Pennings et al., 2002
8- Levy, 2002
9- Nunes, 2006

می‌سازد و نیز دوران مجاورت او با سموم محیطی را طولانی‌تر می‌سازد[1] ، که این حیطه هنوز به اندازه‌ی کافی مورد پژوهش قرار نگرفته است[2]. هم‌چنین، با افزایش تعداد زنانی زنانی که بعد از درمان سرطان به زندگی خود ادامه می‌دهند، شامل لوکمی در دختران کوچک و نوجوان، لنفوم و سرطان پستان[3]، کمک باروری اهمیت روزافزونی پیدا می‌کند. برای مثال، زنانی که تحت شیمی‌درمانی قرار گرفته‌اند، ممکن است دچار کاهش شدیدی در تعداد فولیکول‌های تخمدانی باقی‌مانده شوند و در نتیجه، روند طبیعی تخمک‌گذاری در این زنان به‌نحو شایعی منجر به نارسایی تخمدان در دهه‌ی سی زندگی می‌شود[4].

اخلاق

تجاری شدن

تجاری شدن و کالاشدن گامت‌ها و توافق‌های تجاری در رابطه با بارداری، پاره‌ای از انگاره‌های اخلاقی را خدشه‌دار می‌کند، شامل: احترام به تمامیت و کرامت انسانی از طریق اجتناب از کالاانگاری و تجاری‌سازی شخص انسانی، اعضای بدن، بافت‌ها، مواد و فرآیندهای بدن او؛ محافظت از اشخاص آسیب‌پذیر در برابر اجبار یا القاء؛ و احترام به رابطه‌ی پزشک - بیمار از طریق اجتناب از تعارض منافع بین دو سوی رابطه[5].

«اهدا (Donation) » واژه‌ای دارای بار اخلاقی است که طی آن، در اغلب کشورها، تا دهه‌ی ۱۹۹۰ میلادی، «اهداکننده‌ها»ی اسپرم و تخمک، حدود ۱۰۰ دلار آمریکا برای اهدای اسپرم و بین ۱۵۰۰ و ۵۰۰۰ دلار آمریکا برای اهدای تخمک دریافت می‌کردند[6]. به‌علاوه، «اهداکنندگان» تخمک تقریباً همواره زنانی با وضع اقتصادی نامناسب‌اند که یا تخمک خود را برای حمایت مالی از خانواده‌ی خود یا خرج تحصیل فرزندان خود می‌فروشند، یا نیمی از تخمک‌های خود را در ازای یک چرخه‌ی IVF برای خودشان مبادله می‌کنند[7].

بازتاب مشکلات اخلاقی این عملکردها را می‌توان در ممنوعیت قانونی آن‌ها در اغلب کشورهای اروپای غربی نظیر فرانسه، بریتانیا و آلمان، و نیز، استرالیا، زلاندنو و کانادا از میان

1- Younglai et al., 2002
2- Royal Commission on New Reproductive Reproductive Technologies, 1993
3- Nisker et al., 2006
4- Sklar et la., 2006

5- Royal Commission on New Reproductive Reproductive Technologies, 1993; Nisker and White, 2005
6- Nisker, 1996, 1997, 2001; Gurmankin, 2001
7- Royal Commission on New Reproductive Reproductive Technologies, 1993; Nisker, 1996, 1997, 2001; Mykitiuk and Wallrap, 2002

سایر کشورها، مشاهده کرد. (فهرست قوانین مربوطه را در انتهای این فصل ببینید). در برخی از این کشورها، ممکن است به اهداکنندگان اسپرم، مبلغی برای پوشش هزینه‌ها و گاهی برای جبران زمانی که صرف می‌کنند، پرداخت شود[1].

انتخاب آگاهانه

انتخاب آزاد و آگاهانه نیازمند آن است که بیمار درباره‌ی منافع و خطرات درمان، روش‌های جایگزین، و عواقب عدم استفاده از درمان آگاه شود[2]. این خود شامل ارائه‌ی اطلاعات کافی به بیمار است، به حدی که قادر به درک و ارزیابی شانس فرزنددار شدن برای این بیمار خاص و در این کلینیک ناباروری خاص باشد، از جمله بیان شفاف و بی‌ابهامِ مفهومِ میزان‌های موفقیت (این‌که تأیید بیوشیمیایی حاملگی ملاک بوده است یا تولد نوزاد زنده؟) و خطرات خاص درمان برای آن بیمار (در کل و در این کلینیک خاص). بیماران هم‌چنین باید درباره‌ی احتمال وقوع حاملگی چندقلو و پی‌آمدهای محتمل جسمانی و شناختی این حاملگی‌ها برای فرزندان و نیز درباره‌ی پی‌آمدهای اجتماعی پیش روی ایشان و خانواده‌هایشان و هزینه‌های مالی مطلع شوند[3].

در مواردی که از خواهر یا دوست نزدیک زن نابارور خواسته شده است که نقش اهدای تخمک یا حمل و به‌دنیا آوردن فرزند حاصله (مادر جایگزین - مترجم) را برای ایشان بر عهده بگیرد، حصول اطمینان از آزادانه بودن فرآیند انتخاب، دشوار است[4]. این زنان عنوان کرده‌اند که در صورت عدم پذیرش این درخواست، با این احساس مواجه می‌شوند که خواهر یا دوست بدی بوده‌اند. به‌علاوه، حتی در بهترین سناریوهای محتمل برای انواع نوع‌دوستانه‌ی اهدای تخمک یا توافق بارداری، مشکلات اخلاقی هم‌چنان باقی می‌مانند.

انتخاب آگاهانه به‌ویژه برای کسانی که قرار است به‌زودی تحت درمان سرطان قرار گیرند، دشوار است[5]. در مورد دختران خردسال و نوجوان، یک تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین، که معمولاً یکی از والدین یا قیم اوست، ممکن است براساس این باور تصمیم بگیرد که کودک در آینده خواهد خواست که مادر شود. هم‌چنین، در مورد زنان بزرگسال

1- Daniels et al., 2006
2- Mykitiuk and Wallrap, 2002
3- Barrett and Bocking, 2000 a,b; Elster, 2000; Mykitiuk and Wallrap, 2002; Adamson and Baker, 2004
4- Rodgers et al., 1997; Ber, 2000
5- Nisker et al., 2006

تصمیم‌گیری به‌واسطه‌ی این واقعیت قدری پیچیده می‌شود که به تأخیر انداختن درمان سرطان با هدف استحصال تخمک‌های منجمد (یا برای زنان بالغ، با هدف انجام IVF و تهیه‌ی رویان‌های منجمد) ممکن است موفقیت درمان سرطان را با مشکل روبه‌رو کند. در نهایت، با وجود خوش‌بینی‌هایی که وجود دارد، آگاهی از میزان موفقیت تکنیک‌های جدید نظیر ویتریفیکاسیون تخمک[1] (Oocyte Vitrification) و رسیده کردنِ آزمایشگاهی[2](In vitro maturation) نیازمند مطالعات بیش‌تری است.

انتخاب آزادانه و آگاهانه برای مقاصد پژوهشی نیز ممکن است به این علت دشوار باشد که برای زنی که تحت درمان ناباروری قرار دارد، دشوار است که به درخواست پزشک‌اش جهت شرکت در پژوهش، نه بگوید؛ چرا که ممکن است احساس کند که این پژوهش برای پزشک دارای اهمیت است و گرنه آن را مطرح نمی‌کرد، یا این‌که پاسخ منفی ممکن است مراقبت‌های بالینی او را تحت تأثیر قرار دهد[3].

به‌ویژه در مورد پژوهش‌های سلول بنیادی، زنانی که برای انجام IVF جهت تأمین سلول‌های تخم «داوطلب» شده‌اند ممکن است تحت فشار قرار گرفته باشند[4].

دسترسی

در برخی از نواحی قانون‌گذاری، دسترسی به کمک باروری، به‌واسطه‌ی ملاحظات مالی و دیگر معیارهای تعیین صلاحیت استفاده، محدود می‌شود. در غیاب اختصاص بودجه‌ی عمومی، دسترسی به IVF عموماً به زنان / زوج‌هایی محدود می‌شود که وضع اقتصادی خوبی دارند. در اغلب کشورهایی که در آن‌ها نظام سلامت عمومی با بودجه‌ی عمومی اداره می‌شود، دسترسی به درمان ناباروری، شامل IVF و تزریق داخل سیتوپلاسمی اسپرم، تأمین می‌گردد. در برخی از کشورها، نظیر استرالیا، IVF برای آن تعداد دوره که برای زن لازم است تا خانواده‌ی خود را تکمیل کند از بودجه‌ی عمومی تأمین می‌شود؛ حال آن‌که در اغلب کشورهای اروپای غربی محدودیت‌هایی برای حداکثر تعداد فرزندانی که می‌توان برای به‌دنیا آوردنشان از IVF با بودجه‌ی عمومی استفاده کرد، وجود دارد[5]. در میان کشورهای دارای نظام سلامت با بودجه‌ی عمومی، کانادا

1- Lucena et al., 2006
2- Rao and Tan, 2005
3- Sherwin, 1992, 1998; Kenny, 1994; Nisker and White, 2005
4- Cyranoski, 2004; Nisker and White, 2005; Chang, 2006
5- Birenbaum - Carmeli, 2004

یک استثناست که در آن بودجه‌ی عمومی برای IVF و درمان‌های ناشی از آن اختصاص داده نمی‌شود، به‌جز در ایالت اُنتاریو که در آن IVF تنها برای افراد دچار انسداد لوله‌های فالوپ تأمین می‌گردد[۱].

هم‌چنین، ممکن است دسترسی به‌واسطه‌ی معیارهای تعیین صلاحیت استفاده که از سوی پزشکان و کلینیک‌ها اعمال می‌شوند، محدود گردد. اگرچه معیارهای صلاحیت عموماً بر فواید و خطرات بالقوه برای سلامت و ایمنی شرکت‌کنندگان، براساس عوامل طبی از قبیل وضعیت ناباروری و سن مراجع، تمرکز دارند، برخی از پزشکان و کلینیک‌ها، معیارهای غیرپزشکی را مورد استفاده قرار می‌دهند. این معیارهای غیرپزشکی ممکن است مشتمل باشند بر توانایی زن یا زوج در ایفای نقش والدی، که ممکن است به‌واسطه‌ی موارد ذیل دچار محدودیت به‌نظر برسد: ناتوانی جسمانی یا شناختی[۲] ، پایین بودن درآمد[۳]، سوگیری جنسی[۴] ، و وضعیت ازدواج[۵].

هم‌چنین، ممکن است افراد و زوج‌های خواهان، با موانعی برخورد کنند که مبتنی بر نژاد یا قومیت ایشان باشد[۶]. این موانع غیرطبی غیرطبی که بر سر راه دسترسی ایجاد می‌شوند از نظر اخلاقی مشکوک‌اند و غالباً براساس پیش داوری‌های تبعیض‌آمیز شخصی یا اجتماعی شکل گرفته‌اند و ممکن است از نظر حقوق بشر چالش‌برانگیز باشند[۷].

تعیین ویژگی‌های ژنتیک

امروزه، کمک‌باروری برای تعیین ویژگی‌های بالقوه‌ی فرزندان از طریق PGD[۸] و PGH[۹] به‌کار می‌رود[۱۰]. تمرکز بر ویژگی‌های ژنتیک رویان نه تنها برای جلوگیری از یک ویژگی ژنتیک خاص، بلکه هم‌چنین برای تقویت احتمال این‌که کودک حاصله ویژگی خاصی را داشته باشد، مورد استفاده واقع شده است[۱۱]. در درجاتی محدود، به مدت بیش از ۱۰ سال است که زوج‌ها اسپرم را از بانک‌های اسپرم نوابغ و تخمک را از «فرشتگان ران (Ron's Angels)»

1- Mykitiuk and Wallrap, 2002; Nisker, 2004
2- Gurmankin et al., 2005
3- Gurmankin et al., 2005
4- Mykitiuk and Wallrap, 2002; Peterson, 2005
5- Vandervort, 2006

6- Mykitiuk and Wallrap 2002; Gurmankin et al., 2005
7- Mykitiuk and Wallrap, 2002
8- Handyside et al., 1990; Nisker and Gore - - Langton, 1995
9- Renwick et al., 2006
10- Mykitiuk et al., 2006
11- Pennings et al., 2002

خریداری کرده‌اند تا شانس خود را برای داشتن کودکی «باهوش» یا عرفاً «زیبا» تقویت کنند[1]. استفاده از این راهبردها، و نیز PGD و PGH برای این مقاصد، موجب برانگیخته شدن نگرانی‌های اخلاقی در مورد استفاده‌ی درست از فناوری پزشکی و نقش پزشکان در توان‌افزایی (Enhancement) به‌جای درمان شده است[2]. استفاده از PGD برای جلوگیری از برخی وضعیت‌ها و بیماری‌های ژنتیک خاص نیز از سوی برخی، از نظر اخلاقی مسأله‌دار دانسته شده است، با این استدلال که این کار مبتنی بر ایده‌های تبعیض‌آمیز در مورد ناتوانی و گوناگونی است[3].

هم‌چنین، استفاده از PGD برای شناسایی رویان‌هایی که واجد سازگاری نسجی خاص هستند، به قصد ایجاد برادر یا خواهر نجات‌دهنده برای کودکی که در حال حاضر موجود می‌باشد، از نظر اخلاقی پیچیده است[4]. است[4]. استفاده‌ی بالقوه از PGD برای یافتن رویان‌هایی که منجر به تولد کودکانی ناشنوا[5] یا دچار کوتولگی از نوع دوشن[6] خواهند بود بود نیز از نظر اخلاقی، مسأله‌ساز بوده است.

عوامل اجتماعی

کمک‌باروری هم‌چنین ایجاد ترتیبات اجتماعی جدیدی را امکان‌پذیر ساخته است: انتقال منی بعد از مرگ، تولد از باکره، بارداری بعد از یائسگی، والدهای متعدد، والدهای ژنتیک ناشناس، و این‌که رویانی که در زمانی لقاح یافته است در زمانی متفاوت از سیر طبیعی و برای افرادی دیگر به‌دنیا آورده شود[7]. شود[7]. بنابراین، استفاده از کمک‌باروری، دلالت‌هایی در مورد نسب انسان‌ها و نیز درک ما از پیوندهای قانونی، اجتماعی و عاطفی حاصل از رابطه‌ی نسبی و پیامدهای مفروض برای فرآیندهای لقاح و تولد، دارا می‌باشد[8]. عوامل اجتماعی مشتملند بر تداوم نامناسب جو حاکم بر محیط‌های کاری با غلبه‌ی مردان که در آن زنان در صورتی که بخواهند باردار شوند، کارکنانی کم‌ارزش‌تر تلقی می‌شوند. این امر بر زنان فشار می‌آورد که حاملگی خود را به تأخیر بیندازند و در نتیجه خطر ناباروری را بپذیرند، تا مانعی بر سر راه پیشرفت شغلی یا اشتغال ایشان ایجاد نشود.

1- Nisker and Gore - Langton, 1995; Nisker, Nisker, 2002
2- Nisker, 2002
3- Parens and Asch, 1999; Shakespeare, 1999; Taylor and Mykitiuk, 2001; Mykitiuk, 2002 a
4- Pennings et al., 2002
5- Levy, 2002
6- Nunes, 2006
7- Mykitiuk, 2002 b
8- Mykitiuk, 2002 b

قانون و سیاست‌گذاری

کشورهای اروپای غربی، نظیر فرانسه، سوئد، بریتانیا، آلمان و هم‌چنین استرالیا، زلاندنو و کانادا قوانینی را به تصویب رسانده‌اند که کمک‌باروری را اداره می‌کنند[1]. ولیکن، در بسیاری از نواحی قانون‌گذاری نظیر ایالات متحده و اروپای شرقی، این عملکردها تا حد زیادی تحت تنظیمات قانونی درنیامده‌اند. هنگامی که بیماران و بالینگران توسط قانون از دسترسی به برخی از اقدامات در کشورهای خود منع می‌شوند، «توریسم تولید مثلی» پدید می‌آید[2].

قانون معمولاً اقدامات ممنوع را بر می‌شمارد و معمولاً این ممنوعیت‌ها را با در نظر گرفتن مجازات تقویت می‌نماید (برای مثال، ممنوعیت پرداخت برای ترتیب دادن بارداری و برای تخمک در اکثر نواحی قانون‌گذاری) و چارچوبی از تنظیمات را فراهم می‌آورد که اقدامات مجاز باید در محدوده‌ی آن انجام گیرند (برای مثال، ذخیره‌سازی، نگه‌داری و استفاده از مواد تولید مثلی و مرکز ثبت اهداکنندگان گامت). به‌علاوه، براساس قوانین ملی، ممکن است سازمانی تنظیم‌کننده یا نظارتی تأسیس شود که مسؤولیتِ دادنِ مجوز، بازرسی و پایش تمامی کلینیک‌های تولید مثل انسانی را بر عهده داشته باشد. به‌علاوه، قوانین حقوق بشری داخلی ممکن است تبعیض را ممنوع بدانند: برای مثال، این‌که از دسترسی یک زن مجرد یا ناتوان یا یک زوج زن هم‌جنس‌گرا به IVF یا لقاح با اسپرم اهدایی، بنا به دلایل غیرپزشکی، جلوگیری شود.

در اغلب کشورهایی که قوانینی در ارتباط با کمک باروری دارند، ایجاد رویان با هدف انجام پژوهش بر روی آن ممنوع است (برای مثال در کانادا، فرانسه، آلمان و سوئد؛ به فهرست قوانین در انتهای این فصل نگاه کنید). برعکس، در بریتانیا، ایجاد رویان با هدف پژوهش قانونی است، در صورتی که رضایت‌نامه‌ی قانونی اخذ شده باشد و با این شرط که فرد انجام‌دهنده دارای مجوز مربوطه باشد[3].

ولیکن، در برخی از کشورها نظیر کانادا، فرانسه، و استرالیا پژوهش بر روی جنین‌هایی قابل انجام است که با مقاصد ایجاد باروری تولید شده‌اند ولی دیگر برای آن مقصود مورد نیاز نیستند، که البته این کار باید با اخذ مجوز

۱- به قوانین فهرست شده در انتهای این فصل نگاه کنید.

2- Storrow, 2005

3- Human Fertilization and Embryology Act, 1990

و با رضایت اهداکننده‌ی رویان به انجام برسد. در اغلب کشورهایی که در این رابطه قانون دارند، شبیه‌سازی تولید مثلی (Reproductive cloning)، اکتوژنز (Ectogenesis)، و تغییر دادن رده‌ی سلولی زایا (Germ - line modification) نیز ممنوع دانسته شده است. برای دانستن بیش‌تر در مورد مقولات پژوهش بر روی سلول‌های بنیادی و شبیه‌سازی درمانی، فصول ۲۱ و ۳۱ را بنگرید. [*با توجه به مراکز زیادی که در کشور عمل IVF را انجام می‌دهند و پیشرفته شدن تحقیقات سلول‌های بنیادی جهت رعایت اصول اخلاقی، در کشور ما، راهنمای اخلاقی پژوهش بر گامت و جنین در سال ۱۳۸۴ تدوین و توسط وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی ابلاغ شده است.*]

سیاست‌گذاری‌های عملکرد حرفه‌ای تهیه شده‌اند تا مجموعه‌ای از معیارهای مراقبتی را تعبیه کنند که با استفاده از آن‌ها بالینگران به گونه‌ای عمل نمایند که پیامدهای درمانی بهینه و خطر کمینه را برای بیمارانشان تأمین کنند. از آن‌جا که سیاست‌ها نه تنها بیماران، بالینگران، و پژوهشگران بلکه هم‌چنین روابط و نهادهای اجتماعی را تحت تأثیر خود قرار می‌دهند، سیاست‌گذاری خوب باید نظرات و دیدگاه‌های تمامی طرف‌هایی را که تحت تأثیر آن سیاست قرار می‌گیرند و نیز عموم مردم را لحاظ کرده باشد. در تدوین چنین سیاست‌هایی، باید در نظر داشت که زنان بیش از مردان تحت تأثیر اقدامات کمک‌باروری قرار می‌گیرند[1].

چه رویکردی باید در عمل به کمک باروری داشته باشیم؟

درک این‌که کمک‌باروری حوزه‌ای از پزشکی است که واجد پیچیدگی‌های اخلاقی می‌باشد، برای بالینگر ضروری است، چه پزشک خانواده باشد و چه متخصص زنان، متخصص ناباروری، پرستار، مددکار اجتماعی، یا روان‌شناس باشد. پزشکان خانواده و متخصصان زنان ممکن است در بسیاری از جنبه‌های بررسی ناباروری مهارت پیدا کنند، شامل اخذ شرح حال، معاینه‌ی جسمانی، ارزیابی مشخصات مایع منی و تخمک‌گذاری، باز بودن لوله، و نیز پارامترهای سلامت عمومی. این افراد، به‌عنوان پزشکان ارجاع دهنده، باید بدانند که کدام کلینیک‌های ناباروری، خدمات بهینه‌ای را ارائه می‌کنند. متخصصان ناباروری موظفند که در مورد تمامی بررسی‌ها و درمان‌های اثبات‌شده‌ی موجود، آموزش دیده باشند. این متخصصان موظفند که پرونده‌هایی دقیق تشکیل دهند و یافته‌هایشان را به‌دقت گزارش کنند، به‌نحوی

1- Royal Commission on New Reproductive Technologies, 1993

که میزان‌های حاملگی و عوارض درمان به‌روشنی برای بیمار یا پزشکی که بیمار را ارجاع داده است، قابل دریافت باشد. تمامی بالینگران موظفند که فرآیند اخذ رضایت آگاهانه را به‌نحو رایگان و جامع به انجام رسانند.

بالینگران باید به این واقعیت توجه داشته باشند که ممکن است قوانین ملی و ایالتی / منطقه‌ای / استانی در رابطه با عملکردهای کمک‌باروری انسانی وجود داشته باشد. دسترسی به درمان مناسب ناباروری در کشورهایی نظیر کانادا و ایالات متحده آمریکا با دشواری‌هایی توأم است زیرا در این کشورها برخلاف کشورهای اروپای غربی، استرالیا و اسراییل، IVF تحت پوششِ نظام سلامت با بودجه‌ی عمومی نیست و بیماران متعلق به طبقات اقتصادی – اجتماعی پایین‌تر، نیاز به حمایت دارند. راهنماهای عملکرد حرفه‌ای باید تدوین شوند تا گزارش داده‌ها یک‌دست شود و استانداردهای مراقبت، هم به متخصصان ناباروری و هم به پزشکان ارجاع دهنده، توصیه گردد.

بحث مورد

مقولات اخلاقی نهفته در این مورد مشتملند بر ناتوانی برخی از زنان / زوج‌ها در دسترسی به کمک‌باروری به علت وضعیت مالی یا اجتماعی‌شان، و فرآیند انتخاب آگاهانه به‌ویژه با در نظر گرفتن عوامل بالینی (نظیر سن زن) که ممکن است به راهبردهای درمانی خطرناک‌تر اجازه دهد و نیازمند اطلاعات متفاوتی در فرآیند انتخاب آگاهانه باشد. این واقعیت که خانم «اف» ۳۸ سال دارد ممکن است به پزشکان اجازه دهد که بررسی‌های ناباروری را در صورتی که بعد از یک‌سال، بارداری رخ نداده باشد (یا قدری قبل از آن زیرا تخمک‌گذاری همان‌طور که در مورد خانم «اف» رخ داده، نامنظم شده است) بررسی‌های ناباروری را شروع کنند، و نیز اجازه دهد که در یک چرخه‌ی درمانی بیش از یک یا دو رویان انتقال داده شود. در فرآیند انتخاب آگاهانه باید به این زوج آگاهی داده شود که شانس آن‌ها برای داشتن فرزندی که از نظر زیست‌شناختی به آن‌ها منسوب باشد، از طریق کمک‌باروری یا از طریقی دیگر، از آمارهای کلی گزارش شده از کلینیک‌های ناباروری، بسیار کم‌تر است. به‌علاوه، اگر قرار است که این انتخاب مطرح گردد که بیش از دو رویان انتقال داده شوند، باید خطر افزوده‌ی

بارداری چندقلو و خطرات جسمانی و شناختی معطوف به کودکی که حاصل بارداری چندقلو باشد، اطلاع داده شود. خانم «اف» و آقای «جی» و تمامی زنان / زوج‌هایی که در گروه سنی ایشانند (و در واقع تمامی زنان / زوج‌ها) باید در مورد امکان پذیرش فرزندخوانده و در مورد این واقعیت که در اغلب کشورهای «توسعه‌یافته»، دسترسی به یک شیرخوار برای فرزندخواندگی بسیار محدود است و دسترسی به فرزندخواندگی از سایر کشورها محدود به شرط تمکن است، مشاوره دریافت کنند. [*در کشور ما با توجه به جایگاه فرزند در خانواده در تحکیم زندگی زوجین و تمایل جدی به داشتن فرزند در خانواده‌ها، و تسهیلات مختلف پزشکی در زمینه‌ی باروری و تعامل با مراجع دینی و مراجع قانون‌گذاری در سال‌های اخیر راه‌های جدیدی در این زمینه مطرح شده است. در کنار این مسأله با گسترش تحقیقات مرتبط با سلول‌های بنیادی جنینی برای جلوگیری از راهکارهای غیراخلاقی برای تأمین این سلول‌ها، راهنمای اخلاقی در این زمینه نیز تدوین گشته است.*]

مراجع

1- Abramov, Y., Elchalal, U., and Schenker, J. G: (1999). Severe OHSS: an "epidemic" of severe OHSS: a price we have to pay? *Hum Reprod* 14: 2181-3.

2- Adamson, D. and Baker, V. (2004). Multiple births from assisted reproductive technologies: a challenge that must be met. *Pertil Steril* 81: 517-22.

3- Alsalili, M., Yuzpe, A., Tummon, I., *et al.* (1995). Cumulative pregnancy rates and pregnancy outcome after in-vitro fertilization: 5000 cycles at one centre. *Hum Reprod* 10: 470-4.

4- Barrett, J. and Bocking, A. (2000a). The SOGC Consensus Statement: Management of Twin Pregnancies Part 1. *Soc Obstet Gynaecol Canada* 22: 619-29.

5- Barrett, J. and Bocking, A. (2000b). The SOGC Consensus Statement: Management of Twin Pregnancies Part 2. *Soc Obstet Gynaecol Canada* 22: 607-10.

6- Ber, R. (2000). Ethical issues in gestational surrogacy. *Theor Med Bioethics* 21: 153-69.

7- Birenbaum-Carmeli, D. (2004). "Cheaper than a newcomer": on the social production of IVF policy in Israel. *Soc Health Illness* 26: 897-92.

8- Blake, D., Proctor, M., Johnson, *N.,* and Olive, D. (2002). Cleavage stage versus blastocyst stage embryo transfer in assisted conception. *Cochrane Database Syst Rev 2:* CD002118.

9- Buckett, W., Chian, R C, and

Tan, S. L. (2005). Can we eliminate severe ovarian hyperstimulation syndrome? Not completely. *Hum Reprod* 20: 2367 (author reply 2367-8).

10- Budev, M. M., Arroliga, A. C., and Falcone, T. (2005). Ovarian hyperstimulation syndrome. *Crit Care Med* 33 (Suppl, 10): S301-6.

11- Byrne, J. (999). Infertility and premature menopause in childhood cancer survivors. *Med Pediatr Oncol33: 24-8.*

12- Casper, R F. and Mitwally, M. F. (2006). Review: aromatase inhibitors for ovulation induction. *J Clin Endocrinol Metab* 91: 760-71.

13- Chang, S. (2006). Investigations document still more problems for stem cell research. *Science* 311: 754-5.

14- Cyranoski, D. (2004). Korea's stem-cell stars dogged by suspicion of ethical breach. *Nature* 429: 3.

15- Daniels, K., Feyles, V., Nisker, J., *et at.* (2006). Semen donation: Implications of Canada's Assisted Human Reproduction Act, 2004 on recipients, donors, health professionals, and institutions. *J Obstet Gynaecol Canada* 28: 608-15.

16- Delhanty, J. D. E., Griffen, D. K., Handyside, A. H., *et at.* (1993). Detection of aneuploidy and chromosomal mosaicism in human embryos during preimplantation se determination by fluorescent in situ hybridization (FISH). *Hum Mol Genet* 2: 1183-5.

17- Elster, N. (2000). Less is more: the risks of multiple births. *Fertil Steril74: 17-23.*

18- Gurmankin, A.D. (2001). Risk information provided to prospective oocyte donors in a preliminary phone call. *Am J Bioethics* 1: 3-13.

19- Gurmankin, A. D., Caplan, A. L., and Braverman, A. M. (2005). Screening practices and beliefs of assisted reproductive technology programs. *Fert Steril88: 61-7.*

20- Handysids, A. H., Kontogianni, E. H., Hardy, K., and Winston, R M. (990). Pregnancies from biopsied human preimplantation embryos sexed by V-specific DNA amplification. *Nature* 344: 768-70.

21- Holzer, H., Casper, R, and Tulandi, T. (2006). A new era in ovulation induction. *Fert Steril* 85: 277-84.

22- Horsey, K. (2005). European Parliament calls for egg trade ban. IVF.net *(http://www.ivf.netlcontentlpage-oI326.* html) accessed 10 August 2006.

23- *Human Fertilization and Embryology Act* 1990. (London: The Stationary Office).

24- Kenny, N. P. (994). The ethics of care and the patientphysician relationship. *Ann R Call Phys Surg Canada 27:* 356-8.

25- Levy, N. (2002). Deafness, culture, and choice. *J Med Ethics* 28: 284-5.

26- Lucena, E., Bernal, D. P., Lucena, C., *et at. (2006).* Successful ongoing pregnancies

34- Mykitiuk, R., Turnham, S., and Lacroix, M. (2006). Prenatal diagnosis and pre-implantation genetic diagnosis: legal and ethical issues. In: *Genetic Testing: Care, Consent and Liability,* ed. N. Sharpe and R. Carter. Hoboken, NJ: John Wiley, pp. 189-218.

35- Nachtigall, R D., Becker, G., Friese, *C.,* and Butler, A. (2005). Parents' conceptualization of their frozen embryos complicates the disposition decision. *Fert Steril84: 431-4.*

36- Newton, C., McDermid, A., Tekpetey, F., and Turnmon, I. (2003). Embryo donation: attitudes toward donation procedures and factors predicting willingness to donate. *Hum Reprod* 14: 878-84.

37- Nisker, J. (1996). I's ladders or how societal situation determines reproductive therapy. *Hum Reprod* 11: 1162-7.

38- Nisker, J. (1997). In quest of the perfect analogy for using in vitro fertilization patients as oocyte donors. *Women's Health Issues* 7: 241-7.

39- Nisker, J. (2001). Physician obligation in oocyte procure-ment. *Am J Bioethics* 1: 22-3.

40- Nisker, J. (2002). There is no gene for the human spirit. *I Obstet Gynaecol Canada* 24: 209-10.

41- Nisker, J. (2004). Anniversary of injustice: April Fool's Day, *1994. J Obstet Gynaecol Canada* 26: 321-2.

42- Nisker, 1. and Gore-Langton, R. E. (1995). Pre-implantation after vitrification of oocytes, *Fert Steril* 85: 108-11.

27- Messinis, I. E. (2005). Ovulation induction: a mini review. *Hum Reprod* 20: 2688-97.

28- Min, J. K., Clam an, P., and Hughes, E. (2006). Guidelines for the number of embryos to transfer following in vitro fertilization. *J Obstet Gynaecol Can* 28: 799-813.

29- Mishell, D. R, Jr. (2001). Infertility. In *Comprehensive Gynecology,* 4th edn, ed. M.A. Stenchever, W. Droegemueller, A. L. Herbst *et al.,* St. Louis: Mosby, pp. 1169-215.

30- Mullis, K. B. and Faloona, F. A. (1987). Specific synthesis of DNA in vitro via a polymerase-catalyzed chain reaction. *Meth Enzymol* 155: 335-50.

31- Mykitiuk, R. (2002a). Public bodies, private parts: genetics in a post-Keynesian era. In *Privatization, Law and the Challenge to Feminism,* ed. B. Cossman and F. Fudge. Toronto: University of Toronto Press, pp. 311-54.

32- Mykitiuk, R. (2002b). Beyond conception: legal determinations of filiation in the context of assisted reproductive technologies. *Osgoode Hall Law J* 39: 771-815.

33- Mykitiuk Rand Wallrap, A. (2002). Regulating reproductive technologies in Canada. In *Canadian Health Law and Policy,* 2nd edn, ed. J.G. Downie, T.A. Caulfield, and C. Flood. Markham: Butterworth, pp. 367-431.

genetic diagnosis: a model of progress and concern. *I Obstet Gynaecol Canada* 5: 247-62.
43- Nisker, J. and White, A. (2005). The CMA Code of Ethics and the donation of fresh embryos for stem cell research. *CMAI* 173: 621-2.
44- Nisker, J.. Baylis, F., and Mcl.eod, C. (2006). Preserving the reproductive capacity of girls and young adolescent women with cancer: informed choice. *Cancer 107* (sup pl 7): 1686-9.
45- Nunes, R. (2006). Deafness, genetics and dysgenics. *Med Health Care Philos* 9: 25-31.
46- Parens, E. and Asch, A. (1999). The disability rights critique of prenatal genetic testing: reflections and recommendations. *Hastings Cent Rep* 29 (Special suppl. 5).
47- Pastor, C. L., Vanderhoof, V. H., Lim, L.-c., *et al. (2005).*Pilot study investigating the age-related decline in ovarian function of regularly menstruating normal women. *Fertil Steril84: 1462-9.*
48- Pennings, G., Schots, R., and Liebaers, I. (2002). Ethical considerations on preimplantation genetic diagnosis for HLA typing to match a future child as a donor of haematopoietic stem cells to a sibling. *Hum Reprod* 17: 534-8.
49- Peterson, M. M. (2005). Assisted reproductive technology and equity of access issues. *J Med Ethics* 31: 280-5.
50- Rao, G. D. and Tan, S. L. (2005). In vitro maturation of oocytes. *Semin Reprod Med* 23: 242-7.
51- Renwick, P. J., Trussler, J., Ostad-Saffari, E., *et al. (2006).*
52- Proof of principle and first cases using preimplantation genetic haplotyping: a paradigm shift for embryo diagnosis. *Reprod Biomed Online* 13: 110-19.
53- Rivard, G. and Hunter, J. (2005). *The Law of Assisted Human Reproduction.* Markham, ON: Lexis Nexis.
54- Rodgers, S., Baylis, F., Lippman, A., *et al.* (1997). *Practice Guidelines* No.5: *Preconception Arrangements.* Ottawa: Society of Obstetricians and Gynaecologists of Canada (http://sogc.medical.org/SOGCn etlsogc_docs/common/ guide! pdfs! ps59. pdf).
55- Royal Commission on New Reproductive Technologies [Patricia Baird, Chair] (1993). *Proceed With Care: Final Report. of the Royal Commission on New Reproductive Technologies.* Ottawa: Supply and Services Canada.
56- Shakespeare, T. (1999). Losing the plot? Medical and activist discourses of contemporary genetics and disability. *Sociol Health Illness* 21: 669-88.
57- Sherwin, S. (1992). *No Longer Patient: Feminist Ethics and Health Care.* Philadelphia, PA: Temple University Press.
58- Sherwin, S. (1998). A relational approach to autonomy in healthcare. In *The Politics of Women's Health: Exploring Agency and Autonomy,* coordinator S. Sherwin. Phila-

delphia, PA: Temple University Press, pp. 19-47.

59- Sklar, C. A., Mertens, A. C, Mitby, P. *et al.* (2006). Premature menopause in survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *I Natl Cancer Inst* 98: 890-6.

60- Steptoe, P. C. and Edwards, R. G. (1978). Birth after the reimplantation of a human embryo. *Lancet* ii: 366.

61- Storrow, R. (2005). Quests for conception: fertility tourists, globalization and feminist legal theory. *Hastings Law J* 57: 295-330.

62- Taylor, K. and Mykitiuk, R. (200l). Genetics, normalcy and disability 2(3). *ISUMA [Can I Policy Res]* 2: 65-71.

63- Trounson, A. and Mohr, L. (1983). Human pregnancy following cryopreservation, thawing and transfer of an eight-cell embryo. *Nature* 305: 707-9.

64- Vandervort, L. (2006). Reproductive choices: screening policy and access to the means of reproduction 28. *Hum Rights Quart* 28: 438-64.

65- Van Steirteghem, A., Nagy, Z., Liu, 1., *et al. (1994).* Intracytoplasmic sperm injection. *Baillieres Clin Obstet and Gynaecol* 8: 85-93.

66- Verlinsky, Y., Ginsberg, N., Lifchez, A., *et al. (1990).* Analysis of the first polar body: preconception genetic diagnosis. *Hum Reprod* 5: 826-9.

67- Younglai, E.V., Foster, W.G., Hughes, E.G., Trim, K., and Jarrell, J. F. (2002). Levels of environmental contaminants in human follicular fluid, serum, and seminal plasma of couples undergoing in vitro fertilization. *Arch Environ Con tam Toxicol43: 121-6.*

68- Yuzpe, A.A., Brown, S. E., Casper, R. F., *et al. (1989).* Transvaginal, ultrasound-guided oocyte retrieval for in vitro fertilization. *] Reprod Med* 34: 937-42

Legislation

Australia

Artificial Conception Act 1985 (W.A).

Reproductive Technology (Clinical Practices) Act 1988 (SA). *Human Reproductive Technology Act* 1991 (W.A). *Infertility Treatment Act* 1995 (Vic.).

Infertility Regulations Act 1997 (Vic.).

Research Involving Human Embryos Act 2002 (Cth.), Australian Government, Department of Health and Aging. http://www.health.gov.au/internet/ministers/publishing.nsf/content/health-mediarel- yr2005- ta -abb 048.htm?OpenDocument&yr=2005&mth=5 (accessed 10 August 2006).

Canada

Assisted Human Reproduction Act, S.c. 2004, c.2.

France

Art. 1152-1 to Ll52-1O, L673-5 C. sante pub.

Art. 16-7 C. civ.

Art. 311-19, 311-20 C. civ.

Art. 511-18, 511-119 C. pen.

Germany

Embryo Protection Act *(Embryonenschutzgestz* - ESchG) (1990). Federal Law Gazette I, 13 December 1990, p.2746.

New Zealand

Human Assisted Reproductive Technology Act (N.Z.), *2004/9.*

Sweden

In Vitro Fertilisation Act SFS 1988: 711.

The Act Concerning Measures for Research or Treatment Involving Fertilised Human Ova, SFS 1991: 115.

فصل ۱۷
سهیم کردن توأم با احترام کودکان در تصمیم‌گیری پزشکی

Nuala Kenny, Jocelyn Downie and Christine Harrison

«اچ» که یازده سال دارد، کودکی باهوش و دوست‌داشتنی است. او به‌علت ابتلا به استئوسارکوما تحت درمان قرار دارد. بازوی چپ او آمپوته شده و یک‌دوره شیمی‌درمانی دریافت کرده است. بعد از درمان، به مدت ۱۸ ماه عاری از سرطان بوده و عملکرد خوبی در مدرسه داشته است. او از عضو مصنوعی استفاده می‌کند و از این‌که ناچار است برای کاهش خطر عفونت از گربه‌اش، برفی، دوری گزیند غمگین است. نتایج آزمایش‌های اخیر او حاکی از آنند که سرطان او عود کرده و به ریه‌های او متاستاز داده است. خانواده‌ی او از شنیدن این خبر به‌شدت ناراحت شده‌اند اما نمی‌خواهند که امید خود را از دست بدهند. در عین حال، حتی در صورت به‌کار بستن درمان تهاجمی، بخت «اچ» برای بهبود، کم‌تر از ۲۰ درصد است. «اچ» با سماجت ادامه‌ی درمان را رد می‌کند. در اولین دوره‌ی درمان، او در ابتدا با بی‌میلی به درمان تن داد اما بالاخره وقتی دادن دارو شروع شد، با شدت و خشونت از پذیرفتن آن خودداری کرد. او به پزشکان خود اعتماد ندارد و نسبت به ایشان و والدین خودش خشمگین است. او اعتراض می‌کند: «تا همین حالاشم باعث شدید که برفی و بازوم را از دست بدهم. دیگر چه از جانم می‌خواهید؟» والدین او اصرار می‌کنند که درمان باید ادامه داده شود. در پی درخواست پزشک او، یک روان‌شناس و یک روان‌پزشک ظرفیت «اچ» را ارزیابی می‌کنند. این دو با این نظر موافقند که «اچ» قادر به اخذ تصمیمات پزشکی نیست؛ درک او از مرگ ناپخته است و سطح اضطراب او بسیار بالاست. پرسنل پرستاری مایل نیستند که درمان را به زور به «اچ» تحمیل کنند. در گذشته، تقلای «اچ» برای جلوگیری از درمان و نیاز به اعمال محدودیت جسمانی، موجب نگرانی و ناراحتی شدید ایشان شده است.

***

سهیم کردن توأم با احترام کودکان در تصمیم‌گیری پزشکی چیست؟

سهیم کردن توأم با احترام کودکان در تصمیم‌گیری پزشکی مستلزم احترام به اختیارات و جایگاه والدین و سیاق خانوادگی و در عین حال، توجه دقیق به نیازها و توانایی‌های کودک در اخذ تصمیم (از حیث ارتباطی و تکاملی) می‌باشد.

چرا سهیم کردن توأم با احترام کودکان در تصمیم‌گیری پزشکی دارای اهمیت است؟

اخلاق

به‌نحو سنتی، کودکان از فرآیند تصمیم‌گیری پزشکی کنار گذاشته می‌شدند. شرکت در این فرآیند نیازمند استقلال فردی (ظرفیت تعیین تکلیف برای خود) دانسته می‌شد و کودکان فاقد استقلال فردی به‌حساب می‌آمدند. باور بر این بود که کودکان نیازمندِ تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین هستند و عموماً این والدین بودند که نقشِ جایگزین را با تمامی حقوق و مسؤولیت‌های تصمیم‌گیری برای کودکانشان، بر عهده می‌گرفتند.

در هر حال، شیوه‌ی تحلیلِ اخلاقیِ سهیم کردن کودکان در تصمیم‌گیری پزشکی دستخوش دگرگونی شده و حداقل دو تغییر قابل توجه در این زمینه رخ داده است. اول آن‌که امروزه مشخص شده است که کودکان، از شیرخوارگی تا نوجوانی، سطوح واضحاً متفاوتی از ظرفیت برای تصمیم‌گیری را پیدا می‌کنند. کودکان، از این لحاظ به سه دسته‌ی کلی تقسیم شده‌اند: آن‌هایی که فاقد ظرفیت تصمیم‌گیری‌اند، آن‌هایی که ظرفیت تصمیم‌گیری در حال تکامل دارند، و آن‌هایی که ظرفیت تصمیم‌گیری تکامل‌یافته‌ای را دارا هستند[1]. تمرکز بحث سهیم کردن توأم با احترام کودکان در تصمیم‌گیری پزشکی، بر روی بلوغ فرد برای تصمیم‌گیری معطوف شده است. سطوح مختلف مشارکت در تصمیم‌گیری، بر اساس دسته‌های مختلف پیش گفته (در رابطه با ظرفیت تصمیم‌گیری) ضروری دانسته می‌شود.

به‌عنوان نمونه، استانداردهای آمریکای شمالی برای تصمیم‌گیری پزشکی، بدین‌گونه تغییر کرد که برای دسته‌ی اول، رضایت/ اجازه‌ی والدین؛ برای دسته‌ی سوم، رضایت کودک؛ و برای دسته‌ی دوم، رضایت/ اجازه‌ی والدین و رضایت ضمنی (assent) کودک اخذ می‌شود[2].

1 - American Academy of Pediatrics,1995

2- Canadian Paediatric Society and Bioethics Committee,2004

چنین عنوان شده است که اخذ رضایت ضمنی معادل به رسمیت شناختن ظرفیت در حال تکامل کودکان در دسته‌ی دوم است. رضایت ضمنی عبارت است از موافقت فرد با یک تصمیم یا سیر اقدامات، که با رضایت متفاوت است، زیرا رضایت عبارت است از انتخاب آگاهانه و داوطلبانه در مورد یک تصمیم یا سیر اقدامات. ظرفیت رضایت ضمنی متضمن معیارهای سطح پایین‌تری از هرکدام از عناصر انتخاب آگاهانه (آزادی، اطلاعات، و ظرفیت تصمیم‌گیری) و ظرفیت رضایت دادن است. چنین گفته می‌شد که رضایت ضمنی نشانگر احترام به استقلال فردی در حال تکامل کودک است و رضایت/ اجازه‌ی والدین حافظ کودک در برابر پذیرش خطرات غیر منطقی می‌باشد[1].

در عین حال، با ظاهر شدن مشکلاتی عملی و نظری در مورد رضایت ضمنی، تغییر دومی در اندیشه‌ها در این باب حاصل گردید. بولفورد[2] متوجه شد که معیارهایی برای در مورد توانایی کودکان وجود ندارد و کیفیت ارزیابی ظرفیت کودکان برای مشارکت در تصمیم‌گیری از موردی به مورد دیگر متفاوت است.

کنی و سکینر[3] توجه دادند که بازشناسی نقش مناسب برای کودک امری پیچیده است.

این امر نیازمند پیش‌زمینه‌های بسیار، از جمله آگاهی از ظرفیت‌های تکاملی عصبی (Neurodevelopmental capacities) کودکان - که برای تصمیم‌گیری ضروری است - می‌باشد. نقش رضایت ضمنی، در سطحی گسترده و بنیادین، مورد مناقشه قرار گرفت، چنان که در یک ویژه‌نامه از مجله‌ی آمریکایی زیست‌اخلاق (The American Journal of Bioethics) در سال ۲۰۰۳ منعکس شد. پرسش‌های مهمی مطرح شدند. آیا اخذ رضایت ضمنی از کودک الزامی است؟ آیا ترتیب اثر دادن به عدم رضایت ضمنی (Dissent) از نظر اخلاقی ضروری است؟ اگر چنین است، تفاوت عدم رضایت ضمنی با اجتناب فرد دارای ظرفیت چیست؟ آیا سهیم شدن توأم با احترام و معنادار کودک برآورنده‌ی چیزی بیش از استقلال فردی در تصمیم‌گیری است؟

اگر قرار است که در اخذ تصمیم‌های پزشکی، به کودکان احترام گذاشته شود، چاره‌ای جز این نیست که نقش کودکان به‌روشنی معلوم باشد و توجه بیش‌تری به

1 - Rossi et al.,2003
2 - Bulford,1997
3 - Kenny and Skinner,2003

ظرفیت‌های تکامل‌یابنده‌ی کودکان جهت مشارکت، مبذول گردد.

سیمپسون[1]، بیلیس و همکاران[2] چنین مطرح کرده‌اند که بر اساس شناخت موجود از ظرفیت‌های تکاملی گوناگون دوران کودکی، می‌توان کودکان را به حداقل چهار دسته تقسیم‌بندی کرد: (۱) کودکان فاقد توانایی برقرار کردن ارتباط (Communication) (شیرخواران و کودکان خیلی خردسال)؛ (۲) کودکان دارای قدری از توانایی برقرار کردن ارتباط اما فاقد بلوغ تصمیم‌گیری (کودکان سال‌های اول مدرسه)؛ (۳) کودکان دارای قدری از توانایی برقرار کردن ارتباط و توان تصمیم‌گیریِ در حال تکامل (کودکان سال‌های بالاتر مدرسه)؛ (۴) کودکان دارای بلوغ تصمیم‌گیری (برابر با ظرفیت بالغین از نظر بلوغ تصمیم‌گیری و کوچک‌ترهای بالغ و رشدیافته).

بر این مبنا، چنین نتیجه‌گیری شده است که سهیم شدن مناسب کودک، بستگی به این موارد دارد: ارزیابی ظرفیت تصمیم‌گیری کودک، آن‌چه کودک می‌تواند درک کند، آن‌چه گفتنش به کودک می‌تواند برایش سودمند باشد (حتی اگر ظرفیت تصمیم‌گیری نداشته باشد)، آن‌چه کودک می‌خواهد بداند، و آن چه کودک نیاز دارد بداند تا به‌نحو مناسبی سهم خود را ایفا نماید[3].

برای مثال، اگر یک شیرخوار را در نظر بگیرید، نقشی برای او در تصمیم‌گیری یا برقراری ارتباط (به‌جز تلاش برای تأمین راحتی او) در نظر گرفته نمی‌شود. در دیگر انتهای طیف، یک کوچک‌ترِ به رشد رسیده، باید درست همانند یک بزرگسال دارای ظرفیت، در جریان همه چیز قرار گیرد و اختیار اخلاقی جهت تصمیم‌گیری داشته باشد. در مورد کودک فاقد ظرفیت تصمیم‌گیری اما دارای ادراک زبانی خوب، باید به او گفته شود که چه چیزی قرار است در مورد او اتفاق بیفتد و اعمال گردد. برای نمونه، حتی اگر کودک اختیاری در تصمیم‌گیری ندارد، می‌توان از نظر اخلاقی ضروری دانست که اطلاعات موجود به او داده شود و حتی اگر احتمالاً کودک هنوز از نظر تکاملی دارای اختیار تصمیم‌گیری نشده است، می‌توان از نظر اخلاقی این الزام را روا دانست که نظر کودک در مورد انتخاب‌های مختلفی که پیش روست، پرسیده شود. به بیان دیگر، ارائه‌ی

1 - simpson, 2003
2 - Baylis et al.,1999
3 - Baylis et al. 1999; Kenny and skinner,2003

اطلاعات باید از تشخیص اختیار تصمیم‌گیری کودک مجزا انگاشته شود و اهداف ارائه‌ی اطلاعات و پرسیدن نظرات کودک ممکن است بسته به ظرفیت هر کودک، متفاوت باشد. بنابراین، سهیم کردن توأم با احترام کودکان، در بردارنده‌ی بذل توجه به برقراری ارتباط و هم‌چنین نیازها و توانایی‌های کودک در تصمیم‌گیری است.

به‌علاوه، این امر مستلزم توجه دقیق و توأم با احترام به زمینه‌ی خانوادگی کودک می‌باشد. برخی عنوان کرده‌اند که اخلاق خانواده - محور، بهترین مدل برای درک روابط همبسته‌ای است که در سیاق بالینی نقش ایفا می‌کنند. رویکرد خانواده - محور اثرات یک تصمیم را بر کل اعضای خانواده، مسؤولیت‌های ایشان در قبال یکدیگر، و بارها و فایده‌های یک تصمیم برای هر عضو خانواده را در نظر می‌گیرد؛ و در عین حال، آسیب‌پذیری ویژه‌ی بیمار خردسال را مورد توجه قرار می‌دهد[1].

این رویکرد نشانگر چالش‌های ویژه‌ای است که هنگام وقوع اختلاف نظر میان والد(ین) و کودک، در برابر تیم ارائه‌دهنده‌ی مراقبت‌های سلامت قرار می‌گیرد. چنین وضعیتی موجب برانگیخته شدن پرسش‌هایی بنیادین درباره‌ی ماهیت رابطه‌ی پزشک - بیمار در پزشکیِ کودکان می‌شود. در هنگام مراقبت از بزرگسالان دارای ظرفیت، رابطه‌ی اصلیِ پزشک با بیمار است. ممکن است که خانواده‌ی بیمار در تصمیم‌گیری سهیم شوند (ممکن است در بحث درباره‌ی تشخیص، پیش‌آگهی و انتخاب‌های درمانی شرکت کنند)، اما این بیمار است که حدود سهیم شدن ایشان را مشخص می‌کند و این بیمار است که اختیار دارد که هر تصمیمی را و تمامی تصمیم‌ها را اتخاذ کند. در مقایسه، مراقبت از کودکان شامل رابطه‌ی خانواده - محور است که در آن کودک، والدین و پزشک، همگی به‌نحوی ضروری سهیم‌اند. هنگامی که اختلاف نظری میان والد و کودک وجود داشته باشد، پزشک ممکن است چالشی اخلاقی را تجربه کند و احساس کند که میان خواسته‌های کودک و والد گیر افتاده است. ولیکن، هدف باید حصول اطمینان از پی‌گیری بهترین منافع برای کودک و سهیم شدن توأم با احترام کودک در فرآیند تصمیم‌گیری باشد (به شیوه‌ای که با ظرفیت‌های او متناسب باشد).

رویکرد خانواده - محور هم‌چنین

1 - Nelson and Nelson 1995; Committee on Pediatric Emergency Medicine, AAP Policy, and American Academy of Pediatrics, 2003

چالش‌های ویژه‌ی دیگری را برای تیم ارائه‌دهنده‌ی مراقبت‌های سلامت در بر دارد و این هنگامی است که اختلاف نظری میان والد(ین) و خود تیم در مورد این‌که چه کاری بیش‌تر به نفع کودک است، پیش می‌آید. این فرض که والدین بهتر می‌دانند که چه چیزی بیش‌تر به نفع کودکشان است، معمولاً منطقی است. ولیکن، ممکن است وضعیت‌هایی پیش آیند که در آن‌ها تنش روانی والدین مانع درک صحیح یا سبک و سنگین کردن مناسب دغدغه‌ها و خواسته‌های کودکشان شود. واضح است که تبعیت از خواسته‌های والدین در چنین مواردی ناکافی است. به‌علاوه، رویکرد خانواده – محور نباید اجازه دهد که منافع اعضای خانواده بر منافع کودک غلبه پیدا کند. بلکه اتخاذ این رویکرد باید از سر پذیرش این واقعیت باشد که کودکان جزیی از خانواده‌هایشان هستند و منافع کودک باید در همبستگی با منافع سایر اعضای خانوده در نظر گرفته شود. همواره باید منافع کودک مبنای تصمیمی باشد که تیم ارائه‌دهنده‌ی مراقبت از آن پیروی می‌کنند. این رویکرد به معنای تخفیف دغدغه‌ها و اختیارات والدین نیست بلکه به معنای شناسایی کودک (البته به‌عنوان عضوی از یک خانواده) به‌عنوان شخص بیماری است که وظیفه‌ی اصلی و اولیه‌ی تیم ارائه‌دهنده‌ی مراقبت، معطوف به او می‌باشد. [*به‌نظر می‌رسد توجیه کودک به‌قدر ممکن و شناخت دیدگاه او امر پسندیده و اخلاقی است. منتهی در چالش بین خواست کودک (در سنین خاص، قبل از بلوغ) و مصالح او که توسط پزشکان و خانواده‌ی او تعیین می‌شود، باید براساس معارف اسلامی، به مصالح بیمار اولویت داد. در زمینه‌ی درجه‌بندی والدین و این‌که در صورت عدم حضور آن‌ها چه کسانی می‌توانند تصمیم‌گیرنده‌ی جانشین برای تعیین مصالح کودک باشند به‌طور روشن توصیه‌هایی وجود دارد. رجوع شود به فصل هفتم در موضوع «اخلاق پزشکی در گروه‌های خاص»*]

قانون

به‌جز در شرایط خاص و استثنایی (نظیر فوریت‌ها)، درمان پزشکی تنها باید براساس رضایت یا اجتنابِ از نظر قانونی معتبر، ارائه یا متوقف گردد. رضایت یا اجتناب از درمان پزشکی، برای آن‌که از نظر قانونی معتبر باشد، باید آزادانه و آگاهانه باشد. هم‌چنین باید توسط فردی داده شده باشد که اختیار متناسب را داشته باشد و دارای ظرفیت تصمیم‌گیری درمانی به‌نظر برسد، که این بدان معناست که قادر به درک ماهیت و پی‌آمدهای درمان توصیه شده، درمان‌های جایگزین و عدم درمان باشد. اگر بیمار این توانایی‌ها را داشته باشد، آن‌گاه او را دارای اختیار تصمیم‌گیری تلقی می‌کنیم. اگر بیمار کودک باشد، والدین یا

قیم قانونی عموماً دارای این اختیار هستند که به‌عنوان تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین عمل کنند.

تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین کودک باید تصمیم‌های درمانی خود را براساس بهترین منافع کودک بگیرد. اگر ارائه‌دهنده‌ی مراقبت اعتقاد پیدا کند که تصمیم‌های تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین براساس بهترین منافع کودک نیست، باید موضوع را به مراجع قانونی رفاه کودکان ارجاع دهد. براساس قوانین رفاه کودک، در صورتی که دادگاه به این نتیجه برسد که تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین فعلی براساس بهترین منافع کودک عمل نمی‌کند (قوانین معمولاً راهنماهایی را برای تعریف «بهترین منافع» ارائه می‌کنند)، می‌تواند فردی دیگر را به‌عنوان تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین منصوب نماید. [در *معارف اسلامی هم، این‌گونه است که قیم و/یا ولی باید براساس مصالح کودک تصمیم‌گیری نماید در غیر این صورت توسط مراجع ذیصلاح تصمیم‌گیر جایگزین معرفی می‌شود.*]

هم‌چنین، دادگاه این اختیار را دارد که در صورتی که ارائه یا قطع درمانی را منطبق با بهترین منافع کودک بداند، نسبت به اجرای آن دستور صادر کند. برای مثال، در مواردی دادگاه‌ها کودکان را نیازمند محافظت تشخیص داده‌اند و آن‌ها را تحت مراقبت و کنترل سرویس‌های کودک و خانواده قرار داده‌اند و در مواردی که والدین عضو فرقه‌ی شاهدان یهوه (Jehovah's Witnesses) از انتقال خون نجات‌دهنده‌ی حیات به کودکان خود جلوگیری کرده‌اند، دادگاه‌ها خود دستور به انتقال خون داده‌اند.

سیاست‌گذاری

سازمان‌های حرفه‌ای که وظایف و مسؤولیت‌هایی در قبال کودکان دارند، این توجه جدید و افزاینده به سهیم کردن توأم با احترام کودکان و جوانان در تصمیم‌گیری‌های پزشکی را رسماً پذیرفته‌اند. برای مثال، سیاست انجمن کانادایی پزشکی کودکان (The Canadian Paediatric Society) درباره‌ی تصمیم‌های درمانی مربوط به شیرخواران، کودکان و نوجوانان چنین بیان می‌دارد: «جهت حصول اطمینان از این‌که بهترین تصمیم‌ها برای کودکان و نوجوانان گرفته می‌شوند، این تصمیم‌گیری‌ها باید به‌نحو مشترک توسط تیم ارائه‌دهنده‌ی مراقبت، والدین کودک یا نوجوان، و گاهی خود کودک یا نوجوان انجام گیرند. کودکان و نوجوانان باید بسته به درجه‌ی در حال افزایش تکامل‌شان، در تصمیم‌گیری سهیم باشند تا جایی که به‌حدی از تکامل برسند که قادر به تصمیم‌گیری فردی و

مستقل در مورد درمان باشند[1]».

بیانیه‌ی آکادمی آمریکایی پزشکی کودکان[2] مسؤولیت مشترک پزشکان و والدین را در اخذ تصمیم‌ها برای بیماران خیلی خردسال، براساس بهترین منافع ایشان، می‌پذیرد و چنین بیان می‌کند: «والدین و پزشکان نباید کودکان و نوجوانان را بدون دلیلی قانع‌کننده، از تصمیم‌گیری کنار بگذارند».

مطالعه‌های تجربی

مجموعه‌ای از پژوهش‌های تجربی منتشرشده در دسترس‌اند که اطلاعاتی را درباره‌ی توانایی کودکان در دادن رضایت ضمنی و رضایت در اختیار می‌گذارند[3]. میلر و همکاران[4] متون مربوط به پژوهش‌های تجربی را با تمرکز بر اختیار عمل و توانایی کودکان برای اخذ تصمیمات پزشکی مرور کرده‌اند. این مرور چندین تعارض اخلاقی بنیادین را در زمینه‌ی رویکردهای فعلی نسبت به رضایت کودکان شناسایی کرد و این تفاوت‌ها را نشان داد: تفاوت‌های میان نظرگاه‌های قانونی (همه یا هیچ) و روان‌شناختی (تکاملی، وابسته به سیاق، و تعاملی)؛ تفاوت‌های میان شرایط بالینی و شرایط پژوهش؛ و تفاوت‌های میان مطالعات متمرکز بر این موضوع که چه کسی تصمیم را می‌گیرد و مطالعات متمرکز بر این موضوع که کدام تصمیم منطبق با بهترین منافع برای کودک است. ایشان چنین نتیجه‌گیری کردند که به پژوهش‌های بیش‌تری در این حوزه نیاز هست و باید توجه ویژه‌ای به این موارد مبذول گردد: تفاوت‌های میان سهیم کردن توأم با احترام کودکان در تصمیم‌گیری‌های درمانی و پژوهشی، بررسی جنبه‌های غیرشناختی ظرفیت کودکان، و اهمیت سیاق (زمینه) در شکل‌گیری ظرفیت تصمیم‌گیری.

ارائه‌دهندگان مراقبت چگونه باید کودک را با رعایت احترام به او در تصمیم‌گیری پزشکی سهیم کنند؟

مراقبانی که با کودکان کار می‌کنند، باید نسبت به ظرفیت‌های خاص هر کودک حساس باشند. کودکان از نظر جسمانی، هوشی، هیجانی و بلوغ فردی، پیوسته در حال تکاملند. اگرچه شاخص‌های تکاملی دیدی کلی از ظرفیت کودک به ما می‌دهند، اما هیچ خط روشنی و هیچ سن خاصی وجود ندارد که همواره نشانگر آغاز توانایی تصمیم‌گیری مستقلانه باشد.

1 - Canadian Paediatric Society and Bioethics Committee, 2004, p. 99
2 - The American Academy of Pediatrics, 1995, p. 314
3 - Abramovitch et al. , 1995
4 - Miller et al. , 2004

هنگامی که مشخص شده باشد که سهیم شدن کودک در تصمیم‌گیری والدین برای او زیان‌بخش نخواهد بود، و هنگامی که کودک ظرفیت زبانی کافی برای ایفای مشارکت را پیدا کرده باشد، ارائه‌دهندگان مراقبت باید انتخاب‌های درمانی را با کودک به گفت‌وگو بگذارند. ارائه‌دهندگان مراقبت باید نظر کودک را در مورد فواید و زیان‌های بالقوه‌ی انتخاب‌های گوناگون بپرسند. سپس، هنگام ارزیابی این‌که کدام اقدام در بردارنده‌ی بهترین منافع برای کودک است، باید موارد ذیل را در نظر بگیرند و لحاظ کنند:

- زیان بالقوه‌ی انجام کاری برای شما در حالی که شما مایل به آن نیستید (برای مثال، آزردگی، از دست دادن اعتماد به ارائه‌دهندگان مراقبت، از دست دادن اعتماد به خانواده).
- زیان‌ها و منافع بالقوه‌ی انتخاب‌های مختلف برای کودک از دیدگاه خود کودک و نیز از دیدگاه ارائه‌دهندگان مراقبت و اعضای خانواده.
- زیان‌ها و منافع بالقوه‌ی معطوف به اعضای خانواده‌ی کودک و هر فرد دیگر که منافع کودک به آن بستگی دارد.

بعد از آن‌که تصمیم‌گیرنده‌ی جایگزین (مثلاً یک والد)، تصمیم‌گیری کرد، ارائه‌دهنده‌ی مراقبت باید به شیوه‌ای مناسب و با کمک خانواده، برای کودک توضیح دهد که چه کاری قرار است برای او انجام شود و چه چیزی در انتظار اوست.

بحث مورد

در مورد «اچ»، روشن بود که از سرگرفتن درمان تهاجمی اثری شدیداً منفی بر کیفیت زندگی او خواهد داشت. شانس بهبود اندک است ولی در عین حال، تصمیم به ادامه ندادن درمان احتمالاً به مرگ او منتهی خواهد شد. از آن‌جا که مرگ غیرقابل بازگشت است، و تصمیماتی که پی‌آمدهای خطیر دارند نیازمند سطح بالایی از توانمندی در تصمیم‌گیری‌اند، ظرفیت لازم برای اخذ این تصمیم درمانی بسیار بالاست. تشخیص بر آن بود که «اچ» فاقد این حد از ظرفیت تصمیم‌گیری است و والدین او تصمیم‌گیرندگان جایگزین او می‌باشند.

با این وجود، «اچ» در گفت‌وگوهای مربوط به انتخاب‌های درمانی شرکت داده شد و دلایل او برای رد درمان مورد بررسی قرار گرفت. اعضای تیم به‌شدت تلاش کردند تا اعتماد او دوباره به‌دست آید. در گفت‌وگوها به این موارد پرداخته شد: امیدها و ترس‌های «اچ» و والدینش، درک والدین او از احتمال بهبود کامل، معنای اطلاعات آماری ارائه‌شده از سوی پزشکان برای ایشان، و نیز نقش «اچ»

در فرآیند تصمیم‌گیری و دسترسی او به اطلاعات. اعضای تیم مشتمل بودند بر پزشکان، پرستاران، یک روان‌شناس کودک، یک روان‌پزشک، یک روحانی، یک متخصص زیست‌اخلاق، یک مددکار اجتماعی و یک متخصص مراقبت‌های تسکینی.

گفت‌وگوها بر دستیابی به درکی مشترک درباره‌ی اهداف درمان «اچ» متمرکز شدند. پزشک «اچ» به او کمک کرد که احساسات و دغدغه‌های خود را در مورد اثرات محتمل ادامه‌ی درمان ابراز کند. اثرات تحمیل درمان علی‌رغم میل او، بر سلامت جسمانی، کیفیت زندگی، اعتماد به نفس و کرامت او مورد ملاحظه قرار گرفت. حمایت معنوی و روان‌شناختی از «اچ» و خانواده‌اش به‌عنوان جزیی اساسی از برنامه‌ی درمانی در نظر گرفته شد. فرصت‌هایی برای «اچ» و خانواده‌اش فراهم شد تا با افرادی که تجربه‌های مشابهی را از سر گذرانده بودند حرف بزنند و به پرسنل نیز فرصت داده شد تا دغدغه‌های خود را به زبان آورند.

در نهایت، تصمیم والدین «اچ» بر آن شد که از شیمی‌درمانی اجتناب شود و هدف درمان از «بهبود قطعی» به «مراقبت» تغییر یابد. مراقبان «اچ» به او و خانواده‌اش اطمینان دادند که دست روی دست نخواهند گذاشت اما جهت تلاش‌های خود را معطوف به راحتی جسمانی «اچ» و نیازهای معنوی و روان‌شناختی او خواهند نمود. «اچ» به خانه بازگشت و اجازه یافت که یک بچه گربه‌ی جدید داشته باشد. او در آرامش درگذشت.

تیم ارائه‌دهنده‌ی مراقبت بعد از مرگ «اچ» جلسه‌ای ترتیب دادند تا مراقبت‌های ارائه‌شده به او را مرور کنند. ایشان می‌دانستند که برخی از والدین ممکن است تصمیم دیگری بگیرند و در این مورد گفت‌وگو کردند که در صورت وقوع چنین امری در آینده، چه برنامه‌ای برای آن خواهند داشت. این برنامه مشتمل خواهد بود بر گفت‌وگوهایی میان اعضای تیم و والدین جهت دستیابی به اتفاق نظر درباره‌ی منافع احتمالی برای بیمار، ارتباط مستمر با والدین برای حصول اطمینان از درک متقابل از اهداف واقع‌گرایانه‌ی درمان، حمایت روان‌شناختی و هیجانی از بیمار در حین دوره‌ی درمان. این نظر تأیید شد که در شرایطی نظیر شرایط «اچ»، خواسته‌های والدین او برای درمان باید بر اجتناب احتمالی او از پذیرش درمان ارجحیت داده شود. تیم در این مورد اتفاق نظر نداشتند که در صورتی که حتی پیش‌بینی این نباشد که احتمال بهبود کم‌تر از ۲۰ درصد است رویکرد ایشان چه خواهد بود؟ برخی استدلال می‌کردند که در

چنین حالتی باید از ارائه‌ی درمان اجتناب کنند. برخی دیگر، بر این باور بودند که حتی در این حالت، باید به تصمیم والدین احترام گذاشته شود. این امر مورد توافق بود که اگر چنین وضعیتی پیش آید، باید از تیم اخلاقی بیمارستان برای کمک به تصمیم‌گیری و حل تعارض دعوت به‌عمل آید. [*اسلام دیدگاه ویژه‌ای مبتنی بر وحی و تعالیم الهی در خصوص کودکان و جایگاه حقوقی آن‌ها دارد. موضوع اهلیت و قابلیت تصمیم‌گیری در اسلام با عواملی چون سن، بلوغ و رشد فرد مرتبط است. با توجه به تأکید اسلام بر محبت و مهربانی نسبت به کودکان و محترم شمردن آنان، رضایت ضمنی کودک در تصمیمات مربوط به او مورد اشکال نبوده ولی در مواردی که حیات او در خطر است، والدین موظف به اقدام لازم هستند. مواردی مشابه شرایط ذکر شده حتی برای برخی از انسان‌های بالغ نیز می‌تواند محل دغدغه‌ی درمان یا عدم درمان باشد ولی اگر فواید درمان روشن باشند، به‌نظر می‌رسد بر اساس معارف اسلامی اولویت با در نظر گرفتن مصالح کودک، حتی علیرغم نظر منفی کودک، باشد گرچه تلاش‌های لازم برای همسو کردن او ضروری است.*]

مراجع

1- Abramovitch, R., Freedman, J.L., Henry, K., and Van Brunschot, M. (1995). Children's capacity to agree to psychological research: knowledge of risks and benefits and voluntariness. Ethics and Behaviour 5: 25-48.
2- American Academy of Pediatrics (1995). Informed consent, parental permission and assent in pediatric practice. Pediatrics 95: 314-17.
3- Baylis, F., Downie, J., and Kenny, N.P. (1999). Children and decisionmaking in health research. IRB: Rev Hum Subject Res 21: 5-10.
4- Bulford, R. (1997). Children have rights too. BMJ314:1421-2.
5- Canadian Paediatric Society and Bioethics Committee (2004). Treatment decisions regarding infants, children and adolescents. Paediatr Child Health 9: 99-103.
6- Committee on Pediatric Emergency Medicine, AAP Policy, and American Academy of Pediatrics (2003). Consent for emergency medical services for children and adolescents. Pediatrics 111: 703-6.
7- Kenny, N.P. and Skinner, L.E. (2003). Skills for assessing the appropriate role for children in health decisions. In Pediatric Clinical Skills, 3rd edn, ed. R. Goldbloom. New York:

Saunders, pp. 349-59.
8- Miller, V.A., Drotor, D., and Kodish, E. (2004). Children's competence for assent and consent: a review of empirical findings. Ethics Behav 14: 255-95.
9- Nelson, H.L. and Nelson, J. L. (1995). The Patient in the Family: An Ethics of Medicine and Families. New York: Routledge.
10- Rossi, W. C, Reynolds, W., and Nelson, R. M. (2003). Child assent and parental permission in pediatric research. Theor Med Bioethics 24: 131-48.
11- Simpson, C. (2003). Children and research participation: who makes what decisions. Health Law Rev 11: 20-9.
12- Various authors (2003). Am J Bioethics 3: issue 4.

فصل ۱۸
مداخله‌های غیردرمانی
در پزشکی کودکان

David Benatar

پسری ۵ ساله که دچار لوکمی لنفوبلاستیک حاد است، در ابتدا با شیمی‌درمانی ترکیبی تحت درمان قرار گرفت و بیماری او فروکش پیدا کرد. ظرف چند ماه، بیماری او بازگشت. پزشکان او به این نتیجه رسیدند که پیوند مغز استخوان آلوژنیک بیش‌ترین شانس فروکش پایدار را برای او در بر خواهد داشت. خواهر یک‌ساله‌ی او بهترین فرد از نظر تطابق است. مادر ایشان موافقت کرد که خواهر نقش اهداکننده را ایفا کند، اما پدر ایشان ملاحظاتی در مورد تحمیل این مداخله بر دختر یک‌ساله‌اش دارد و پیشنهاد می‌کند که همسرش، اگرچه تطابقش به آن خوبی نیست، باید اهداکننده باشد.

***

مداخله‌های غیردرمانی در پزشکی کودکان چیست؟

مداخله‌های غیردرمانی در پزشکی کودکان، مانند استخراج مغز استخوان یک کودک، مداخلاتی پزشکی‌اند که به قصد سودرسانی به کودکی که مداخله بر روی او صورت می‌گیرد، به انجام نمی‌رسند. بنابراین، هنگامی که چنین مداخلاتی پیشنهاد یا اعمال می‌شوند، اهداف دیگری مد نظر است. در موردی که در ابتدای این فصل آورده شد، هدف استخراج مغز استخوان «جی» برای نجات زندگی «آی[۱]» است.

واژه‌ی «درمانی» را می‌توان به‌نحو موسع یا مضیق تعریف کرد. در معنای مضیق، مداخلات پیش‌گیرانه – یعنی مداخلاتی که با هدف درمانِ بیماریِ در حال حاضر موجودی در کودک به انجام نمی‌رسند بلکه هدفشان پیش‌گیری از وضعیت‌های نامطلوب پزشکی در آینده است – جزو مداخلات «درمانی» قرار نمی‌گیرند. از آن‌جا که مداخلات پیشگیرانه از نظر اخلاقی شبیه (یا برابر با) مداخلات درمانی در معنای مضیق‌اند، من در این‌جا این

۱- در متن اصلی، در بخش شرح مورد، اشاره‌ای به حرف اول نام دو کودک نشده است. اما در این‌جا آن دو به نام «جی» و «آی» معرفی شده‌اند – مترجم

دو نوع مداخلات را همراه با هم تحت عنوان «درمانی» در معنای موسع آن نام‌گذاری می‌کنم؛ معنای موسعی که مداخلات پیش‌گیرانه را نیز در بر می‌گیرد. بنابراین، مداخلات غیر درمانی مداخلاتی‌اند که در فردی که بر روی او اعمال می‌شوند، بیماری یا نقصانی را درمان یا از آن پیش‌گیری نمی‌کنند.

افتراق میان مداخلات درمانی و غیردرمانی، اگرچه در تئوری واضح است، در عمل چندان واضح نیست. زیرا غالباً این بحث و اختلاف نظر وجود دارد که آیا مداخله ارزش درمانی دارد یا نه؟ به بیان دیگر، غالباً چندان روشن نیست که آیا مداخله در بردارنده‌ی فایده‌ی پزشکی خالصی برای کودک هست یا نه؟ برای مثال، ختنه‌ی پسران را در نظر بگیرید که در معنای مضیق یعنی درمان کردن بیماری در حال حاضر موجود (نظیر فیموز واقعی) درمانی نیست. در این مورد که آیا ختنه اقدام پیش‌گیرانه‌ی مؤثری است یا نه، اختلاف نظر زیادی وجود دارد. برخی بر این باورند که ختنه ارزش محافظت‌کننده‌ی قابل ملاحظه‌ای در برابر عفونت دستگاه ادراری، بیماری‌های مقاربتی، و سرطان آلت تناسلی دارد. برخی دیگر چنین ارزشی را رد می‌کنند.

عدم اتفاق نظر مشابهی در مورد مداخلات رادیکال‌تر پیش می‌آید. برای مثال، برخی بر این باورند که اگر کودکان دو جنسیتی را با عمل جراحی به یک جنسیت خاص منتسب کنیم یا اگر دوقلوهای به هم پیوسته را از هم جدا کنیم به نفع خود این کودکان است. اما برخی دیگر منکر آنند که این کودکان از چنین مداخلاتی سود می‌برند. من باید به تمامی این انواع مداخلات، عنوان مداخلات دارای ارزش درمانی مورد بحث را اطلاق کنم.

واژه‌ی «مربوط به پزشکی کودکان» همانند واژه‌ی «درمانی» می‌تواند به شیوه‌های موسع و مضیق فهمیده شود. این واژه را می‌توان با محدودیت بیش‌تر تنها مربوط به کودکان پیش از بلوغ دانست یا با گستردگی بیش‌تر، نوجوانان را نیز مرتبط دانست. من این واژه را در معنایی موسع‌تر (اما نه موسع‌ترین معنا) به‌کار می‌برم. زیرا از منظر اخلاقی مهم است که افراد جوانی که هنوز آن قدر رشد و تکامل نیافته‌اند که قادر به این قضاوت برای خودشان باشند که آیا مداخله‌ی پزشکی باید انجام شود یا نه، در این تعریف گنجانده شوند. این افراد مشتملند بر کودکان و تازه بالغان، اما نه احتمالاً نوجوانانی که سنین بالاتری دارند. دارا بودن صلاحیت تصمیم‌گیری دارای درجات و مراتب است؛ بنابراین، تقسیم‌بندی خیلی واضحی میان کودکان و تازه بالغان وجود

ندارد. به‌علاوه، تمایزات مهمی در خود دوران کودکی وجود دارد. برای مثال، کودکان خیلی خردسال - یعنی شیرخواران - به هیچ‌گونه توانایی تصمیم‌گیری برای خودشان را ندارند حال آن‌که کودکان نابالغ در سنین بالاتر تا حدی این ظرفیت را دارا هستند. در تصمیم‌گیری به‌جای کودکان باید این مراحل تکاملی را مد نظر داشت.

چرا مداخله‌های غیردرمانی در پزشکی کودکان دارای اهمیت است؟

مداخله‌های غیر درمانی در پزشکی کودکان از نظر اخلاقی مسأله‌سازند، زیرا فراسوی مرزهای مداخله‌های درمانی قرار می‌گیرند، حال آن‌که درمانی بودن تنها شرطی است که به‌نحو گسترده‌ای برای توجیه اعمال مداخله بر روی کسانی که قادر به دادن رضایت به مداخلات پزشکی نیستند، پذیرفته شده است. عموماً در مورد افراد دارای صلاحیت تصمیم‌گیری، اخذ رضایت از ایشان پیش‌شرط ضروری اخلاقی برای انجام هرگونه مداخله‌ی پزشکی است. کودکان دارای صلاحیت تصمیم‌گیری در مورد این‌که کدام مداخلات پزشکی بر رویشان انجام گیرد نیستند و در نتیجه، نمی‌توانند رضایت معتبری بدهند. فقدان این رضایت، اما، مداخلات پزشکی کودکان را مسأله‌دار نمی‌کند. این به‌نحو گسترده‌ای پذیرفته شده است که اشکالی از پدرسالاری نسبت به آن‌هایی که دارای صلاحیت اخذ تصمیم برای خودشان نیستند، حداقل مجاز و معمولاً الزامی است. در پیروی از این اصل پدرسالاری، مداخله‌های پزشکی کودکان باید در صورتی انجام گیرند که به نفع کودک باشند. مداخله‌های درمانی به‌روشنی در این دسته می‌گنجند. اما به‌نظر می‌رسد که توجیه پدرسالارانه برای آن دسته از مداخله‌های پزشکی کودکان که (واضحاً) درمانی نیستند، کاربردی ندارد. آیا انجام چنین مداخله‌هایی هرگز رواست؟ و اگر بله، در چه صورتی؟

در ابتدا مداخله‌هایی را در نظر بگیرید که ارزش درمانی‌شان مورد مناقشه است. در چنین شرایطی از عدم قطعیت چه کاری باید کرد؟ انجام دادن مداخله، در صورت به‌دنبال نداشتن فایده‌ی خالص، ممکن است موجب تحمیل خطر یا زیانی غیر ضروری شود. ولیکن، عمل براساس اصل «اول از همه، زیان نرسان!» ممکن است به نوعی ساده‌سازی بیش از حد موضوع باشد زیرا عدم انجام دادن مداخله ممکن است برابر باشد با محروم کردن بیمار از منفعتی مهم، اگر مداخله کارآمدی مثبتی داشته باشد.

در چنین شرایطی، پرسش مهمی که باید

پرسید این است که آیا عدم قطعیت نتیجه‌ی ناآگاهی پزشک درباره‌ی بهترین مستندات در دسترس است یا این‌که خود بهترین مستندات در دسترس حاکی از عدم قطعیت‌اند؟ پزشکان غالباً از مستندات موجود به نفع یا علیه اثر درمانی ادعاشده برای برخی از مداخلات ناآگاهند (یا به حد کافی قادر به نقد آن‌ها نیستند). بنابراین، به‌جای بررسی دقیق داده‌های اصلی یا حتی مرورهای قابل اتکا، براساس دریافت کلی خودشان، شواهد اتفاقی، یا باور عمومی عمل می‌نمایند. ولیکن، گاهی بررسی دقیق شواهد و مرورهای معتبر آشکار می‌کند که شواهد موجود به نتیجه‌ای قطعی نرسیده‌اند و پاسخ مناسب «نمی‌دانم» است. در چنین مواردی محدوده‌ی ایمنی از عمل محتاطانه که بی‌زیان و خطا باشد وجود ندارد و افراد معقول و منطقی ممکن است در این باره دچار اختلاف نظر شوند که آیا مداخله انجام گیرد یا نه؟ حتی اگر باور بر این باشد که در شرایط پزشکی کودکان تنها مداخله‌های درمانی را باید مجاز انگاشت.

عدم توافق درباره‌ی ارزش درمانی یک مداخله را همواره نمی‌توان به عدم قطعیت در شواهد پزشکی نسبت داد. گاهی، عدم اتفاق نظر، حداقل بخشی از آن، ناشی از اختلاف بر سر ارزش‌هاست. برای مثال، برخی ممکن است چنین داوری کنند که شانس بسیار اندک مرگ در پی ختنه در شیرخوارگی در مقایسه با شانس به همان اندازه اندک مرگ در اثر سرطان آلت تناسلی در سنین بالاتر، کم‌تر بد است، حال آن‌که برخی دیگر نظرشان کاملاً برعکس می‌باشد. برخی ممکن است بر این باور باشند که گذراندن زندگی متصل به قل دیگر بدتر از مرگ است، حال آن‌که برخی دیگر ممکن است به کلی منکر بد بودن آن باشند. وجود چنین اختلاف نظرهایی به این معنی نیست که تمامی دیدگاه‌های رقیب همواره به یک میزان خوب‌اند. گاهی ممکن است یک دیدگاه در مقایسه با دیگری استدلال‌های بهتری داشته باشند. به‌همین دلیل، استدلال‌های دیدگاه‌های رقیب باید کاویده شود. ولیکن، این کاوش ممکن است این نتیجه را آشکار کند که استدلال‌های یک دیدگاه به‌روشنی قوی‌تر از استدلال‌های دیدگاه رقیب نیست. در چنین مواردی، افراد معقول و منطقی ممکن است اختلاف نظر پیدا کنند: برخی مداخله‌ی مورد نظر را درمانی بدانند حال آن‌که برخی دیگر درمانی بودن آن را انکار کنند.

پاسخ مناسب به اختلاف نظر منطقی درباره‌ی ارزش درمانی یک مداخله رسیدن به این داوری است که هم انجام مداخله و هم

خودداری از انجام آن مجاز است، اگر چنین باشد، حتی آن‌هایی که بر این باورند که تنها مداخله‌ای که در پزشکی کودکان مجاز است، مداخله‌ی درمانی می‌باشد، باید بپذیرند که مداخله‌ای که ایشان شخصاً درمانی به‌حساب نمی‌آورند، در صورتی که توسط برخی دیگر به‌نحوی معقول درمانی، به‌حساب آورده شود، می‌تواند مجاز باشد.

مناقشه‌برانگیزتر از مداخله‌هایی که ارزش درمانی‌شان مورد اختلاف نظر است، مداخله‌هایی‌اند که برای منافع فردی غیر از کودکی که مداخله بر روی انجام می‌گیرد، به انجام می‌رسند. برای مثال، پژوهش بر روی کودکان را در نظر بگیرید. اگرچه کودکانی که پژوهش بر روی ایشان انجام می‌گیرد گاهی ممکن است از مداخله‌ی مورد آزمون سود ببرند، گاهی هم ممکن است از آن زیان ببینند. گروهی که بیش‌ترین سود را از پژوهش به‌دست می‌آورند، کودکان آینده‌اند، که یا ممکن است از منافع مداخله‌ای که اثربخشی‌اش ثابت شده است سود ببرند و یا از قرار گرفتن تحت مداخله‌ای که در بهترین حالت بی‌فایده و در بدترین حالت زیان‌بار است، در امان بمانند. برخی دیگر از مداخله‌ها، مانند پیوند مغز استخوان از کودکی به عضو نزدیکی از خانواده‌ی او، فواید قطعی‌تری برای دیگران در بر دارند. چنین مداخله‌هایی، کودک (اهداکننده) را در معرض خطر و زیان قرار می‌دهند بدون آن‌که هدفشان رساندن نفع پزشکی به همان کودک باشد.

برخی از افراد بر این باورند که انجام دادن این مداخله‌های غیردرمانی در پزشکی کودکان مجاز نیست. برای دفاع از این مدعا، ممکن است به تفاوتی استناد کنند که این دو حالت وجود دارد: حالتی که فرد دارایِ صلاحیتی تحمل خطر یا زیان را برای سودرساندن به دیگری قبول می‌کند و حالتی که در آن شخص ثالثی چنین زیان یا خطری را برای فردی - مثلاً یک کودک - که هرگز دارای صلاحیت تصمیم‌گیری نبوده است، تجویز می‌نماید. در عین حال، ما می‌توانیم که وجود چنین تفاوتی را بپذیریم بدون آن‌که فکر کنیم که حالت دوم هرگز مجاز نیست. ممکن است این‌گونه بیندیشیم که تجویز برای کودکان تنها در مورد آستانه‌های پایین‌ترین از خطر یا زیان قابل قبول است.

بی‌تردید، این غیرمنطقی است که این تصمیم والدین را که یکی از فرزندانشان به فرزندی دیگر خون اهدا کند، غیر مجاز بدانیم. هزینه‌هایی که کودک اهداکننده‌ی خون متحمل می‌شود، به‌روشنی آن قدر جزیی است و فوایدی که نصیب گیرنده می‌شود به‌روشنی

آن قدر زیاد است که چنین مداخله‌ای را موجه می‌کند. بنابراین، می‌بینیم که نمی‌توان هر مداخله‌ای را به‌سادگی به این علت که (برای همان کودک) درمانی نیست، مردود دانست. بلکه باید این را در نظر بگیریم که خطر یا هزینه‌ای که مداخله در بر دارد چه اندازه بزرگ است و انتظار می‌رود که به چه اندازه به سایرین خیر برساند.

ملاحظه‌ی دومی که می‌توان به نفع حداقل پاره‌ای از مداخلات غیردرمانی در میان آورد، این است که اگرچه ممکن است به همان کودک سود پزشکی نرسانند، اما در برخی از موارد به طریقه‌های دیگری او را منتفع می‌کنند. برای مثال، اگر یکی از والدین کودک در صورت عدم پیوند مغز استخوان با خطر مرگ او روبه‌رو باشد، و کودک مناسب‌ترین اهداکننده‌ی آن مغز استخوان باشد، کاملاً منطقی است که بگوییم با در نظر گرفتن تمامی جوانب، کودک به‌واسطه‌ی اهدای مغز استخوان منتفع خواهد شد. زیانی که کودک در پی از دست دادن یکی از والدین خود می‌بیند، بیش‌تر از زیانی است که مثلاً به‌صورت درد هنگام استخراج مغز استخوان بر او تحمیل می‌شود.

چه رویکردی باید در عمل به مداخله‌های غیر درمانی در پزشکی کودکان داشته باشیم؟

اگرچه پزشکان غالباً مداخله‌های پزشکی کودکان را توصیه می‌کنند، به‌ندرت از نظر اخلاقی یا قانونی حق تصمیم‌گیری در مورد انجام گرفتن آن مداخله بر روی کودک مورد نظر را دارند. اختیار این تصمیم‌گیری معمولاً در دست والدین است که تصمیم‌گیرندگان جایگزین مفروض به‌حساب می‌آیند. ولیکن گاهی ممکن است این فرض که والدین چنین اختیاری را صاحبند، خدشه‌دار شود. در چنین مواردی، پزشکان یا سایرین، از جمله افرادی از سوی دادگاه، ممکن است یا باید مسؤولیت تصمیم‌گیری را بر عهده گیرند. پزشکان معمولاً قدرت بیش‌تری در اجتناب از یک مداخله دارند تا قدرت بر اجازه دادن به انجام آن را. اگر یکی از والدین به مداخله‌ای اجازه دهد که به باور دکتر واضحاً غیرمنطقی است، پزشک معمولاً می‌تواند که از انجام آن خودداری کند.

ولیکن، چه پزشکان در هماهنگی و توافق با والدین کار کنند و چه در تضاد با آن‌ها، پرسش زمینه‌ای کاربردی که پزشکان، والدین، و سایرین باید بپرسند این است که چگونه فرد باید تصمیم‌گیری کند که آیا مداخله‌ای با

ارزش درمانی مورد بحث یا با فایده‌ای درمانی که تنها به دیگران می‌رسد، باید انجام گیرد یا نه؟ یک فرآیند کمک‌کننده برای این تصمیم‌گیری می‌تواند بدین‌سان باشد که این مجموعه از پرسش‌ها به میان آورده شود: (۱) آیا نفعی که به خود یا دیگری می‌رسد بزرگ‌تر از خطر یا زیان است؟ (۲) آیا خطر یا زیان بیش از حد است؟ (۳) آیا خود کودک با انجام مداخله موافق است؟

آیا نفعی که به خود یا دیگری می‌رسد بزرگ‌تر از خطر یا زیان است؟

تمامی عوامل مرتبط باید در نظر گرفته شوند تا ارزیابی شود که آیا نفعی که به خود یا دیگری می‌رسد بزرگ‌تر از خطر یا زیان است؟ این عوامل نه تنها شامل منافع و زیان‌های پزشکی، بلکه هم‌چنین در بردارنده‌ی سایر منافع و زیان‌هاست. مستندات این منافع و زیان‌ها باید به دقت ملاحظه شود. اگر تمامی این ملاحظات به انجام رسید و نتیجه این شد که پاسخ پرسش فوق منفی است، پس مداخله نباید انجام گیرد. اما اگر پاسخ مثبت بود یا واضح نبود که مثبت است یا منفی، باید به سراغ پرسش دوم رفت.

آیا خطر یا زیان بیش از حد است؟

حتی اگر زیان‌ها و خطرها کم‌تر از منافع باشند، نباید بیش از حد باشند. بیش از حد به این معناست که ممکن است بیش از حدی باشند که به‌طور منطقی، در شرایطی که فرد دیگری به‌جای فردی که ظرفیت ندارد تصمیم می‌گیرد، قابل اجازه دادن باشد. این‌که چه چیزی را می‌توان خطر یا زیان بیش از حد دانست بستگی به این دارد که نفع مداخله به همان کودکی می‌رسد که مداخله بر روی او انجام می‌گیرد، یا به دیگری می‌رسد؟ در صورتی که فردی که نفع می‌برد همان کودک باشد، منطقی است که خطر یا زیان بیش‌تری پذیرفته شود. این‌که چه چیزی خطر یا زیان بیش از حد دانسته شود هم‌چنین بستگی به این دارد که پاسخ پرسش اول مثبت باشد یا منفی. هر چه منافع مورد نظر از قطعیت کم‌تری برخوردار باشد، خطر یا زیان کم‌تری را می‌توان قابل قبول دانست.

البته آن‌چه در هر مورد «بیش از حد» دانسته می‌شود، می‌تواند موضوع تفاسیر مختلف باشد، اما این تفاسیر نباید از محدوده‌ی خاصی فراتر رود. برخی از خطرات و زیان‌ها به‌روشنی بیش از حد هستند و برخی دیگر به‌روشنی چنین نیستند. اگر پاسخ پرسش دوم مثبت باشد، انجام مداخله غیرمجاز خواهد بود. اما اگر این پاسخ منفی باشد و کودک مورد نظر شیرخوار باشد، مداخله را می‌توان به انجام رساند. اگر پاسخ

منفی باشد و کودک تا حدی دارای ظرفیت تصمیم‌گیری باشد باید به سراغ پرسش سوم رفت.

آیا خود کودک با انجام مداخله موافق است؟

در این‌جا دو متغیر مهم را باید در نظر داشت. اولین متغیر این است که کودک تا چه اندازه دارای صلاحیت تصمیم‌گیری است؟ هرچه صلاحیت کودک بیش‌تر باشد، باید بهای بیش‌تری به قضاوت او درباره‌ی انجام دادن یا ندادن مداخله داد. متغیر دوم، منطقی بودن ترجیح کودک است. هرچه حاشیه‌ی بیش‌تر بودن منافع نسبت به زیان‌ها کوچک‌تر باشد و هرچه زیان‌ها به آستانه‌ی بیش از حد بودن نزدیک‌تر باشد، وزن بیش‌تری باید به ترجیح کودک به عدم انجام مداخله داده شود. هر چه غلبه‌ی فواید بر زیان‌ها بیش‌تر باشد و هرچه زیان‌ها از آستانه‌ی بیش از حد بودن دورتر باشد، وزن بیش‌تری باید به ترجیح کودک به انجام مداخله داده شود. تعامل دو متغیر به این شیوه است که هر چه صلاحیت تصمیم‌گیری کودک بیش‌تر باشد، وزن کم‌تری باید به منطقی بودن داوری او داده شود.

بحث مورد

در حالت عادی، استخراج مغز استخوان از کودکی خردسال برای نجات زندگی خواهر یا برادر خودش، مداخله‌ای توجیه‌پذیر است. خطر زیان جدی برای اهداکننده قابل صرف‌نظر است. فرآیند استخراج مغز استخوان بسیار دردناک است اما این هزینه به‌واسطه‌ی فایده‌ی قابل ملاحظه‌ای که برای برادر کودک دارد توجیه می‌شود. خواهر این نفع غیرمستقیم را نیز می‌برد که برادر خود را از دست نمی‌دهد. علاوه بر رنج کوتاه‌مدت ناشی از فقدان برادر، در آینده‌ی زندگی نیز اگر خواهری که می‌توانست اهداکننده باشد بزرگ شود و آگاه شود که برادر درگذشته‌ی او می‌توانست زنده بماند، اگر او نقش اهداکننده را ایفا می‌کرد، این آگاهی می‌تواند بار روانی سنگینی را بر او تحمیل کند. خواهر خردسال‌تر از آن است که وضعیت را درک کند، بنابراین دیدگاه (ناموجود) او را نمی‌توان به‌حساب آورد.

دو عامل پیچیده‌کننده در مورد ما وجود دارد. یکم آن‌که ما باید بدانیم که کودک در مقایسه با مادرش تا چه حد اهداکننده‌ی مناسب‌تری است؟ اگر تفاوت جزیی باشد، کاهش اندک شانس موفقیت را می‌توان با ارجحیت استفاده از فرد بالغی که می‌تواند

رضایت آگاهانه بدهد به‌جای کودکی که نمی‌تواند رضایت آگاهانه بدهد، توجیه کرد.

دوم آن‌که اگرچه مادر مایل است که اجازه دهد که مغز استخوان از دخترش برداشته شود، این پدر است که ملاحظاتی دارد. باید به نگرانی‌های پدر پرداخته شود. اگر او نتواند دلیل خوبی را برای اجتناب از اجازه دادن به اهدا از سوی دخترش ارائه کند، باید او را تشویق کرد که این اجازه را بدهد. تنها زندگی پسر او نیست که در این جا مطرح است. اگر پدر و مادر به توافق برسند، احتمال دارد که شکاف و اختلاف عمیقی میان این دو شکل گیرد، به‌ویژه اگر دختر به‌عنوان اهداکننده در نظر گرفته نشود و در پی آن پسر از دنیا برود.

[در تعریف دیدگاه *اسلام* در مورد *اتونومی*، در *اکثر موارد* حد و حدود *آن به آن‌گونه‌ای نیست که در صورت مسلم بودن سودرسانی جدی مانند حفظ حیات دیگری، اولویت اتونومی مانع تصمیم‌گیری شود. هم‌چنین، در مواردی که با همه‌ی بحث و نقدها نتوان در خانواده‌ای جهت تصمیم‌گیری و تعیین مصالح کودک (مشابه مورد فوق) تصمیم گرفت، به‌نظر می‌رسد نقش پدر به‌عنوان تصمیم‌گیرنده مورد قبول است. البته در صورتی که ضرر به دیگری آن میزان اندک است که قابل قیاس با حفظ حیات فرد دیگر نمی‌باشد تصمیم‌گیری به گونه‌ی دیگر محل بحث و نقد قرارمی‌گیرد.*]

مراجع

1- Benatar, D. (ed.) (2006). Cutting to the Core: Exploring the Ethics of Contested Surgeries. Lanham MD: Rowman and Littlefield.

2- Benatar, M. and Benatar, D. (2003). Between prophylaxis and child abuse: the ethics of neonatal circumcision. Am J Bioethics 3: 35-48.

3- Carr, C. (1978). Children, medical research and informed consent. J Soc Philos 9: 14-18.

4- Dawson, A. (2005). The determination of "best interests" in relation to childhood vaccinations. Bioethics 19: 188-205.

5- Fleck, L. M. (2004). Children and organ donation: some cautionary remarks. Camb Q Healthc Ethics 13: 161-6.

6- Jansen, L.A. (2004). Child organ donation, family autonomy, and intimate attachments. Camb Q Healthc Ethics 13: 133-42.

7- Ladd, R. E. (2004). The child as living donor: parental consent and child assent. Camb Q Healthc Ethics 13: 143-8.

8- Redmon, R. B. (1986). How children can be respected as "ends" yet still be used as subjects in non-therapeutic research. J Med Ethics 12: 77-82.

9- Sommerville, M. (2000). Altering baby boys' bodies: the ethics of

infant male circumcision. In The Ethical Canary: Science, Society, and the Human Spirit. Toronto: Viking, pp. 202-19.

10- Viens, A. M. (2004). Value judgment, harm and religious liberty. J Med Ethics 30: 241-7. Zinner, S. (2004). Cognitive development and pediatric consent to organ donation. Camb Q Healthc Ethics 13: 125-32.

فصل ۱۹
کودک‌آزاری و غفلت از کودک

Benjamin H. Levi

دختری شش‌ساله و خواهر بزرگ‌ترش، توسط پدرشان آورده شده‌اند تا از نظر سرفه، آبریزش بینی، و تب با درجه‌ی پایین مورد بررسی قرار گیرند. علاوه بر نشانه‌های سرماخوردگی، این نکته توجه پزشک را به خود جلب می‌کند که پل بینی دخترک، ورم کرده و کبود است. وقتی از او می‌پرسد که چه اتفاقی افتاده است؟ او معصومانه شانه‌هایش را بالا می‌اندازد و پدر نیز تنها حدس می‌زند که چون دخترک در خواب راه می‌رود، ممکن است به جایی برخورد کرده باشد. رفتار پدر بی‌صبرانه است و با ادامه‌ی پرسش، به‌نحو فزاینده‌ای حالت تدافعی به خود می گیرد، تا جایی که با عصبانیت اظهار می‌کند: «اگر منظور شما این است، باید بگویم که ما بچه‌هایمان را کتک نمی‌زنیم».

آن‌چه وضعیت را پیچیده‌تر می‌کند، اطلاعاتی است که پرستاران می‌دهند حاکی از این‌که این خانواده «در آستانه‌ی فروپاشی» هم از نظر اجتماعی و هم از نظر مالی است و تنش بیش‌تر ممکن است «آن را از هم بپاشد».

***

کودک‌آزاری و غفلت از کودک چیست؟

اصطلاح کودک‌آزاری (Child abuse) در بردارنده‌ی بدرفتاری جسمانی، بدرفتاری جنسی، بدرفتاری شناختی و غفلت از کودک است، هرچند که عبارت «کودک‌آزاری و غفلت از کودک» نیز تعبیر شایعی می‌باشد.

کودک‌آزاری به اعمالی (یا خودداری از اعمالی) از سوی والدین یا مراقبان اطلاق می‌گردد که باعث آسیب جدی جسمانی یا عاطفی، بدرفتاری یا سوءاستفاده‌ی جنسی، یا خطر نزدیک وارد آمدن آسیب جدی می‌شود.

چرا مقولات اخلاقی مرتبط با کودک‌آزاری و غفلت از کودک دارای اهمیت است؟

چه چیزی می‌تواند ساده‌تر از پاسخِ اخلاق به موضوع «کودک‌آزاری» باشد؟ برای آنانی که مرتکبش می‌شوند: نکنید! و برای دیگران: هرچه می‌توانید انجام دهید تا کودکان را در برابر آن محافظت کنید. هرچند که اگر عمیق‌تر نگاه کنیم، تعریف‌ها، تفسیرها، مسؤولیت‌های متعارض، و از همه برجسته‌تر عدم قطعیت (درباره‌ی گستره‌ای از مقولات) پرسش‌های دشواری را پدید می‌آورد. دقیقاً چه چیزی را باید کودک‌آزاری دانست؟ چگونه باید شک منطقی و معقول (که گزارش اجباری را در پی می‌آورد) را فهمید؟ تا چه حد باید از وقوع کودک‌آزاری مطمئن شویم

تا تحقیق رسمی در مورد کودک‌آزاری را شروع کنیم؟ با آگاهی از این واقعیت که وقوع سوگرایی در ارزیابی‌های خطر و احتمال، غیرقابل اجتناب است، چگونه می‌توانیم در تلاش‌هایمان در جهت محافظت از کودکان در برابر بدرفتاری، با خانواده‌ها منصفانه برخورد کنیم؟ در نهایت، با توجه به این‌که گزارش دادن کودک‌آزاری اجباری است، در صورتی که در یک مورد خاص، به‌نظر ما بهترین نفع کودک در گزارش دادن نباشد، چه باید بکنیم؟

در هنگام پرداختن به این پرسش‌ها، باید چندین موضوع مهم درباره‌ی کودک‌آزاری را در نظر داشت. اول این‌که کودک‌آزاری امری شایع است. در مطالعه‌ای در کانادا بر روی ۱۰۰۰۰ خانوار، ۲۱ درصد از زنان و ۳۱ درصد از مردان گزارش دادند که در دوران کودکی مورد بدرفتاری جسمانی قرار گرفته‌اند[1]. در ایالات متحده‌ی آمریکا در سال ۲۰۰۴ بیش از ۳/۴ میلیون تحقیق رسمی در رابطه با موارد مشکوک به کودک‌آزاری انجام گرفت و از آن میان ۸۷۲۰۸۸ مورد تأیید شد و حداقل ۱۴۹۰ مورد مرگ و میر در این رابطه رخ داد[2]. به‌علاوه، معقول است که باور کنیم که این اعداد به‌نحو قابل توجهی، میزان بروز کودک‌آزاری را کم‌تر از حد واقعی به‌دست می‌دهند[3].

دوم این‌که کودک‌آزاری همه جا هست. کودک‌آزاری در تمامی جوامع و در تمامی سطوح جامعه یافت می‌شود[4]. هرچند گستره‌ای از عوامل خطر وجود دارد که احتمال وقوع کودک‌آزاری را بیش‌تر می‌کنند. آن‌هایی که در معرض بیش‌ترین خطر قرار دارند شامل کودکانی‌اند که خردسال‌تر، دچار بیماری حاد، دچار بیماری‌های طبی مزمن و / یا اختلالات رفتاری، یا کم‌هوشی می‌باشد[5].

ویژگی‌های خانوادگی‌ای که زمینه‌ساز کودک‌آزاری‌اند، مشتملند بر استرس افزوده، اختلافات زناشویی، والد جوان و / یا مجرد، بارداری ناخواسته و فقر[6].

سوم آن‌که کودک‌آزاری ردپای قابل توجهی از خود بر جای می‌گذارد: کبودی‌ها، پارگی‌ها، بیماری‌های مقاربتی، بارداری،

1 - MacMillan et al., 1997
2 - Gaudiosi, 2006
3 - Finkelhor, 1990; Herman - Giddens et al., 1999; Crume et al., 2002
4 - Finkelhor, 1994; Wyatt et al., 1999; Lampe , 2002; Lalor, 2004; Daro, 2006; Gaudiosi, 2006
5 - Warner and Hansen, 1994; Levitzky and Cooper, 2000; Gaudiosi, 2006
6 - Warner and Hansen, 1994; Kotch et al., 1995; Brown et al., 1998; Drake and Zuravin, 1998; Overpeck et al., 1998

اختلال استرس پس از سانحه، اختلالات سوماتیک مزمن، آسیب جدی مغزی، به‌علاوه‌ی مراقبت پزشکی حاد و مزمن[۱].

برآوردهای اخیر تنها در مورد ایالات متحده‌ی آمریکا، هزینه‌های مستقیم مرتبط با کودک‌آزاری را بیش از ۲۴ میلیارد دلار در سال و هزینه‌های غیرمستقیم آن را بیش از ۶۴ میلیارد دلار در سال اعلام می‌کنند[۲].

در مورد این‌که چه چیزی کودک‌آزاری به‌حساب آورده شود، تفاوت‌های بین فردی و فرهنگی قابل توجهی وجود دارد[۳].

تصویری از این گوناگونی را دکتر کاترین دی آنجلس، ویراستار مجله‌ی انجمن پزشکی آمریکا (Journal of the American Medical Association)، از سال‌ها آموزش دادن به افسران پلیس درباره‌ی کودک‌آزاری، ترسیم کرده است: «هر سال من کلاس جدید را با این سؤال آغاز می‌کردم که چند نفر از شما تاکنون به کفل کودکی ضربه‌ای زده‌اید؟ تقریباً تمامی دست‌ها بالا می‌رفت. سپس می‌پرسیدم که چند نفر از شما تا حالا کودکی را زده‌اید؟ هیچ دستی بالا نمی‌رفت. سپس از آن‌ها می‌خواستم که تفاوت این دو را بگویند و گفت‌وگوهای جالب شروع می‌شد[۴]».

پرسش دی آنجلس، در اصل، پرسشی درباره‌ی زیان و نسبی بودن آن بود. در هنگام تنبیه، چه میزان زیان قابل پذیرش است پیش از آن‌که از آستانه‌ی کودک عبور شود؟ پژوهش‌ها به ما می‌گویند که پاسخ ما به این پرسش تا حد زیادی تحت تأثیر نگرش‌های شخصی در رابطه با انضباط و نیز تجربه‌ی شخصی ما در رابطه با تنبیه بدنی است[۵].

به‌همین ترتیب، هنجارهای قابل توجه فرهنگی نیز به عرصه می‌آیند[۶]. در برخی از جوامع کتک‌زدن کودکان نشانه‌ای از عشق و تعهد نسبت به آن‌ها تلقی می‌شود[۷]، حال آن‌که آن‌که در برخی دیگر (برای مثال، تقریباً نیمی از کشورهای اروپایی) حتی حرکت معمول ضربه به کفل کودکان هم خلاف قانون است[۸]. است[۸]. گاهی، شناسایی خط مرز دقیق دشوار است و افراد معقول و منطقی در این مورد که

1 - Irazuzta et al., 1997; Emery and Laumann - Billings, 1998; Widom, 1999; Discala et al., 2000; MacMillan et al., 2001; Diaz et al., 2002; Fein et al., 2002; Lansford et al., 2002; Scheid, 2003
2 - Fromm, 2001
3 - Hansen, 1997; Dubowitz et al., 1998; FitzSimmons et al., 1998; Daro, 2006
4 - Fargason et al., 1996
5 - Howe et al., 1988; Hansen, 1997; Bonardi, 2000; Jankowski and Martin, 2003; Tirosh et al., 2003
6 - Daro , 2006
7 - Visser and Miller, 2002; Rakundo, 2006
8 - Daro, 2006

فلان کار خاص، اعمال انضباط مشروع است یا کودک‌آزاری، اختلاف نظر پیدا می‌کنند. اما هیچ فرد منطقی و معقولی در این نکته شک ندارد که فرد بزرگسالی که به‌نحوی غیرتصادفی، زیان قابل توجهی را به کودکی تحمیل کند، مرتکب کودک‌آزاری شده است[1].

نیت هم، اگر چه نسبت به خود زیان محوریت کم‌تری دارد، در آن‌چه کودک‌آزاری به‌حساب می‌آید، جایگاه خود را دارد. یک والد ممکن است در هر کدام از این موارد موجب ایجاد کبودی بر بدن کودک خود شود: تصادفی یا در پی خشم و عصبانیت، یا در اثر کنار راندن آن‌ها از مسیر آسیب، یا حتی با استفاده از درمان‌های پزشکی غیررسمی. در هر کدام از این موارد، نیت والد نه تنها بر ماهیت واکنش ما بلکه هم‌چنین بر نتیجه‌ی داوری ما در این رابطه که آیا اقدام او کودک‌آزاری بوده است یا نه، تأثیر می‌گذارد. باز هم یادآور می‌شویم که این موضوع دارای اجزای فرهنگی نیز هست. برخی اقدامات (مانند سکه‌درمانی [Coining]، ختنه، خراش‌درمانی [Scarification] و دیگر مداخلات بر روی بدن) قابل پذیرش‌اند، به این علت که در سیاق فرهنگی خودشان، با نیت آسیب رساندن به کودک به انجام نمی‌رسند. اما نیت خیر، هر اقدامی را از این‌که کودک‌آزاری به‌حساب آید، مصون نمی‌سازد. کودکان حق دارند که آینده‌ای باز داشته باشند[2]، هم‌چنان که حق دارند در برابر زیان و و آسیب جدی محافظت شوند[3]. اقدامات مرتبط با فرهنگی که با «نیت خیر» انجام می‌گیرند اما این حقوق را پایمال می‌سازند و بدین ترتیب زیان جدی‌ای را متوجه کودک می‌کنند، شامل کودک‌آزاری می‌شوند. مثال‌های این حالت مشتملند بر تکان دادن شدید کودک برای برآمده کردن ملاج فرورفته[4] یا بریدن کلیتوریس و لبیای دختر و سپس دوختن واژن به‌نحوی که بسته شود (کلیتوریدکتومی و ختنه‌ی دختران). نیت از این اقدامات ممکن است واکنش ما را نسبت به بزرگسالانی که آن‌ها را انجام می‌دهند، تعدیل کند. اما آسیب‌ها و نقصان‌های پایدار و آسیب روان‌شناختی وارده بر کودکانی که تحت چنین اقداماتی قرار می‌گیرند، شاهدی بر ماهیت کودک‌آزارانه‌ی این اقدامات است[5].

1- Chen, 2004; Maiter and Alaggia, 2004; Daro, 2006

2 - Feinberg, 1980
3 - Archard, 2002
4 - caida de Mollera
5 - Barstow, 1999; Chalmers and Hashi, 2000; el-Defrawi et al., 2001; Refaat et ←

انتقادات روزافزونی که از داخل خود فرهنگ‌هایی که این اقدامات در آن‌ها انجام می‌گیرد به آن‌ها وارد می‌آید، خود تقویت‌کننده‌ی این دیدگاه است که این اقدامات حقیقتاً کودک‌آزارانه‌اند[1].

جدای از دغدغه‌ها در مورد نیت یا حتی آستانه‌ی زیان، پرسش‌هایی نیز در این رابطه مطرح هستند که چه چیزی را باید دلیلی معقول برای مشکوک شدن به وقوع کودک‌آزاری دانست و چه زمانی مناسب است که مورد مشکوک به کودک‌آزاری به آژانس‌های سرویس‌های محافظت از کودکان (Child Protective Services [CPS]) گزارش شود؟ براساس یک گزارش اخیر، ۸۲ درصد از کشورها، گزارش‌دهی اختیاری موارد مشکوک به کودک‌آزاری را به رسمیت شناخته‌اند، حال آن‌که ۶۲ درصد از کشورها گزارش‌دهی را از حداقل شخص یا اشخاص خاص الزامی کرده‌اند[2] . در ایالات متحده، آژانس‌های CPS هر هفته تقریباً ۶۰۰۰۰ گزارش حاوی ادعای وقوع کودک‌آزاری را غربالگری می‌کنند و دو سوم از آن‌ها را مورد تحقیق رسمی قرار می‌دهند[3]. اغلب گزارش‌ها از سوی کسانی آغاز می‌شوند که گزارش‌دادنشان از سوی قانون الزام شده است و کار حرفه‌ای‌شان آن‌ها را در معرض تماس روتین با کودکان قرار می‌دهد. در حالت کمینه، این افراد مشتملند بر معلمان، پرسنل اعمال قانون، آتش‌نشان‌ها، حرفه‌مندان مراقبت سلامت، ارائه‌دهندگان خدمات اجتماعی، و کارکنان مراقبت و نگه‌داری از کودکان - هر چند که در ۱۸ ایالت آمریکا، هر فرد بزرگسال دارای ظرفیت مشمول الزام گزارش‌دهی موارد مشکوک می‌گردد[4] .

قابل توجه این‌که در کشورهای دارای گزارش‌دهی اجباری، میزان مرگ و میر کودکان زیر پنج سال به‌نحو معنی‌داری پایین‌تر است[5].

همان‌طور که در بالا اشاره شد، عوامل خطری برای کودک‌آزاری شناسایی شده‌اند. هم‌چنین، متون بسیاری در پزشکی و علوم اجتماعی وجود دارند که شاخص‌های بالینی کودک‌آزاری را مستند می‌سازند[6].

---

1 -Adinma, 1999; Eke and Nkanginieme, 1999; Nkwo and Onah, 2001; Msuya et al., 2002; Nour, 2003

2 - Daro, 2006

3 - Gaudiosi, 2006

4- National Clearinghouse on Child Abuse and Neglect Information, 2001, 2003

5 - Daro, 2006 ؛ P<0.0001 ؛ -0/64

6 - Kempe et al., 1962; Warner and Hansen, 1994; Reece and Ludwig, 2001; Giardino al., 2001; Whitehorn et al., 2002; Nour, 2003; K.M. Yount and D.L. Balk, unpublished data

←

در مواردی، این منابع همراه با مهارت‌های خوب مصاحبه‌گری و قضاوت سریع بالینی، افرادی را که مشمول گزارش‌دهی اجباری می‌شوند، به این قطعیت می‌رساند که کودک‌آزاری رخ داده است. با این وجود، در اغلب موارد قطعیتی در کار نیست. بنابراین، داوری و تصمیم نهایی ما در مورد گزارش دادن، براساس یک محاسبه انجام می‌گیرد که اجزای آن مشتملند بر یافته‌های جسمانی، مشاهده‌ی رفتار، عوامل خطر و مواردی از این دست. اگرچه انجام چنین محاسبه‌ای خود اجتناب‌ناپذیر است، نحوه‌ی کاربرد آن مقولات اخلاقی چندی را پیش می‌کشد.

یکم آن‌که ممکن است در مورد این‌که به چه کسی مشکوک شویم و گزارش کنیم و چرا، ممکن است دچار سوگرایی شویم. پژوهش‌ها نشان داده‌اند افرادی که مشمول گزارش‌دهی اجباری می‌شوند، احتمال بیش‌تری دارد که به کودکانی مشکوک شوند و آن‌ها را گزارش کنند که وضعیت نژادی – قومی و اجتماعی – اقتصادی‌شان با ایشان متفاوت است[1].

شاید ما چنین فرض می‌کنیم که افرادی شبیه ما محتمل نیست که مرتکب کودک‌آزاری شوند. اما جالب است بدانیم که دارا بودن تشابه قومیتی و اجتماعی – اقتصادی بیش‌تر ما را مستعد همانندانگاری با مراقب کودک و بری‌دانستن ایشان از شک به کودک‌آزاری می‌کند، تا آن‌که محافظت ما را نسبت به کودک آسیب‌دیده بیش‌تر سازد[2]. ولیکن این سوگرایی باید شرح داده شود، این مشکلی برای عدالت است که احتمال گزارش شدن و مورد بررسی قرار گرفتن اقلیت‌ها از نظر کودک‌آزاری، چندین برابر بیش‌تر است[3].

گزارش و بررسی کودک‌آزاری وقایعی‌اند که می‌توانند خانواده‌ها یا شغل افراد را با خطر فروپاشی روبه‌رو کنند[4]. البته ایده‌آل آن است که آژانس‌های CPS گزارش‌های کودک‌آزاری را با دقت و حساسیت بررسی کنند، با سرویس‌های اجتماعی و قانونی جهت بازتوانی یا حذف کردن افرادی که مرتکب خشونت شده‌اند همکاری کنند، و با خانواده‌های در خطر کار کنند تا محیط خانه را به وضعیتی پایدار برسانند. اما واقعیت این است که این خانواده‌ها در اثر فرآیند مداخله‌ی

1 - Hampton and Newberger, 1985; Brosig and Kalichman, 1992; Bonardi, 2000 and Giardino, 2002; Vasquez and Pitts, 2006

2 - Adler, 1995

3 - Sinal et al., 1997; Lane et al., 2002

4 - Renke 1999

حاکمیتی در زندگی‌شان، تحت تنش و مختل و گاهی از هم پاشیده - می‌شوند[1].

به‌علاوه، از آن‌جا که سیستم CPS اساساً بودجه‌ی کم‌تر از حد دریافت می‌کند و بار بیش‌تر از حدی را بر دوش دارد، خدمات حمایتی در بسیاری از موارد تحقق پیدا نمی‌کنند، و در نتیجه خانواده‌ها را در حالی ترک می‌کنند که از گذشته بهتر نشده‌اند[2].

بنا به این دلایل، تعداد قابل توجهی از گزارش‌دهندگان اجباری که قبلاً تجربه‌ای با آژانس‌های CPS داشته‌اند، در گزارش موارد بیش‌تری از شک به کودک‌آزاری، با احتیاط عمل می‌کنند[3].

آن‌چه گفته شد بدین معنا نیست که اگر سبک و سنگین کنیم، گزارش دادن موارد مشکوک به کودک‌آزاری کاری نادرست است. بلکه برای دانستن این نکته است که سیستم موجود خالی از خطر نیست و این نکته باید در محاسبات ما درباره‌ی گزارش دادن یا ندادن، به‌حساب آورده شود. مقوله‌ی اخلاقی مرتبط دیگر عبارت است از آستانه‌ای که برای الزام گزارش‌دهی تعیین شده است که از کشوری به کشور دیگر و حتی از ناحیه‌ای به ناحیه‌ی دیگر فرق می‌کند. برای مثال، در ایالات متحده‌ی آمریکا، ۱۱ آستانه‌ی متمایز وجود دارد؛ پنج مورد از آن‌ها از انواعی از باور استفاده می‌کنند در حالی که شش مورد دیگر انواعی از شک را مورد استفاده قرار می‌دهند[4].

از دیدگاه مفهومی، تفاوت‌های مهمی بین باور داشتن و شک کردن وجود دارد[5]، و با توجه به‌همین موضوع، برخی از مقررات دست‌خوش تغییر شده‌اند[6].

اگر بخواهیم به‌طور خلاصه بیان کنیم، مشکلی که «باور» دارد این است که باور متضمن درست دانستن آن ایده است، حال آن‌که در سیاق گزارش‌دهی اجباری، به‌ندرت اطمینان حاصل می‌شود که کودک‌آزاری واقع شده است، بلکه این نگرانی پیش می‌آید که ممکن است کودک‌آزاری رخ داده باشد. در مجموع، آستانه‌های قانونی گوناگون را تحت عنوان قانونی و قدری مبهم شک معقول (Reasonable suspicion) بازشناسی می‌کنند. بدین ترتیب، به گزارش‌دهندگان

1 - Thompson - Cooper et al., 1993; Beck and Coloff, 1995; Richman, 2000

2 - Murphy - Berman, 1994; Melton et al., 1995; Melton, 2005; Gaudiosi, 2006

3- Applebaum, 1999; Flaherty et al., 2002; Melton, 2002; Flaherty et al., 2004

4- National Clearinghouse on Child Abuse and Neglect Information, 2003

5 - White, 1993; Levi and Loeben, 2004

6- National Clearinghouse on Child Abuse and Neglect Information, 2001

اجباری مشخصاً توصیه می‌شود که هر زمان که شک معقول به کودک‌آزاری پیدا کردند، موظفند موضوع را گزارش کنند[1].

در عین حال، این مشکل وجود دارد که در مورد معنای دقیق شک معقول، اتفاق نظری وجود ندارد[2].

برای برخی، هر زمان که فکر وقوع کودک‌آزاری به ذهن خطور کند، حتی اگر زودگذر باشد، شک معقول به‌حساب می‌آید[3]. برای برخی دیگر، شک معقول معادل احتمال بالای وقوع کودک‌آزاری است. برای مثال، یک پیمایش بر روی بیش از ۲۰۰۰ متخصص کودکان، دریافت که ۱۵ درصد از پاسخ‌دهندگان بر آن بودند که باید احتمال کودک‌آزاری حداقل ۷۵ درصد باشد تا بتوان آن را شک معقول به‌حساب آورد؛ حال آن‌که یک چهارم از پاسخ‌دهندگان این آستانه را ۶۰ تا ۷۰ درصد احتمال عنوان کردند؛ و یک چهارم دیگر آن را ۴۰ تا ۵۰ درصد و ۳۵ درصد دیگر آن را به کمیِ ۱۰ تا ۳۵ درصد دانستند[4].

شگفت‌آور این‌که نه ادبیات حرفه‌ای موجود درباره‌ی کودک‌آزاری، وضوح چندانی در این رابطه ایجاد می‌کند [5] و نه قوانین موجود باعث ایضاح می‌شوند[6]. گزارش‌دهندگان اجباری برای تعریف معیارهای شخصی خودشان در این مورد که «چه چیزی را می‌توان شک معقول به کودک‌آزاری دانست»، به خود وانهاده شده‌اند[7] که نتیجه، به‌وجود آمدن سیستمی ارتجالی است که در آن نه حفاظت برابر برای کودکان تأمین می‌شود و نه عدالت برای کسانی که گزارش می‌شوند. به‌علاوه، این فقدان معیار می‌تواند بار قابل توجهی را بر وجدان گزارش‌دهندگان اجباری تحمیل کند که تلاش می‌کنند کار درست را تعیین نمایند[8]. هم‌چنین، هم‌چنین، این وضعیت می‌تواند ابهام مفهومی را بیش‌تر کند، چنان‌که در مطالعه‌ای نشان داده شد که پزشکان شک معقول را برای آسیب‌های شدید، در مقایسه با آسیب‌های خفیف، به‌نحو متفاوتی تفسیر کردند[9]. این امر اگرچه شاید از نظر بالینی قابل درک باشد، از نظر مفهومی مسأله‌دار است، زیرا پرسش این

1 - Myers, 2001
2- Deisz et al., 1996; Kalichman, 1999; Levi and Loeben, 2004; Levi and Brown, 2005; Levi et al., 2006
3- Deisz et al., 1996
4- Levi and Brown, 2005
5 - Deisz et al., 1996; Kalichman, 1999; Levi and Loeben, 2004
6 - Myers, 2001; Levi and Loeben, 2004
7 - Kalichman, 1999
8 - Flaherty et al., 2004
9 - Levi et al., 2006

نیست که آیا پزشکان باید در موارد شدیدتر، سطح بالاتری از شک را داشته باشند یا نه؟ بلکه این است که آیا خود مفهوم برایشان روشن است یا نه؟ به‌عنوان مثال، جست‌وجوی تب در بیماری که دچار کاهش هوشیاری شده است، ممکن است در مقایسه با بیماری که بثورات خارش‌دار دارد، مهم‌تر باشد، اما این‌که به چه چیزی «تب» می‌گوییم (مشخصاتی که درک مفهومی فرد از تب را می‌سازد) نباید بسته به وضعیت بالینی دستخوش تغییر شود. به‌علاوه، از آن‌جا که اکثریت گسترده‌ای از موارد کودک‌آزاری در بردارنده‌ی جراحات شدیدی نیستند (و شدت قبلی جراحت، شدت بعدی آسیب را پیش‌گویی نمی‌کند[1]) برای محافظت از کودکان، مهم است که گزارش‌دهندگان اجباری تمامی نمونه‌های آسیب را با سطح یکسانی از دقت بالا مورد ملاحظه قرار دهند.

از دیدگاه سیستمی، فقدان معیار مسأله‌ساز است. تصور کنید که قرار بود پلیس بر این اساس عمل کند که رانندگانی را جریمه کند که «بیش از حد سریع» رانندگی می‌کنند. اما هیچ راهنمای روشنی برای داوری در این مورد که چه سرعتی را باید «بیش از حد» دانست، در اختیار نداشت. در مورد گزارش‌دهی اجباری، نتیجه‌ی این عدم وضوح، سامانه‌ای از گزارش‌دهی نسنجیده است[2] که نه تنها خانواده‌هایی را که در آن‌ها کودک‌آزاری رخ نداده است به دردسر می‌اندازد، و مواردی را که نیازمند بررسی‌اند از قلم می‌اندازد، بلکه هم‌چنین اثربخشی CPS را با تلف کردن منابع اندک آن و با خدشه‌دار کردن اعتماد به مشروعیت بررسی‌های کودک‌آزاری کاهش می‌دهد[3].

شواهد ابتدایی حاکی از آنند که نحوه‌ی بیان الزام قانونی می‌تواند تأثیر زیادی بر نحوه‌ی تفسیر و اعمال آستانه‌ی گزارش‌دهی اجباری توسط افراد داشته باشد. دو مطالعه به‌طور خاص نشان داده‌اند که گزارش‌دهندگان اجباری در مواردی که آستانه‌ی صورت ۲۵ درصد یا بیش‌تر شانس وقوع کودک‌آزاری تعریف شده بود، تمایل به‌نحو معنی‌دار بیش‌تری به گزارش کودک‌آزاری بروز داده‌اند[4].

این بدان معنا نیست که «احتمال ۲۵ درصدی» آستانه‌ی مناسبی برای به رسمیت شناخته شدن است. بلکه نشانگر آن است که

1 - Levy et al., 1995

2 - Blacker, 1998

3 - Applebaum, 1999; Flaherty et al. 2000; Richman, 2000; Melton, 2005

4 - Blacker, 1998; Flieger, 1998

مشخص کردن آستانه با عباراتی غیرانتزاعی‌تر، تفاوت معنی‌داری را ایجاد می‌کند.

سومین مقوله‌ی اخلاقی در محاسبه‌ی زمان گزارش دادن کودک‌آزاری، زمانی است که جامعه باید آستانه‌ی گزارش‌دهی اجباری را تعیین کند. خیلی پایین قرار دادن این آستانه- برای مثال، احتمال تخمین برابر با ۱۰ درصد- نه تنها اختلال قابل توجهی را به خانواده‌هایی تحمیل خواهد کرد که در آن‌ها کودک‌آزاری رخ نداده است، بلکه هم‌چنین به منابع CPS که هم اینک نیز محدودند، فشار زیادی را وارد خواهد آورد. به‌علاوه، این حالت به‌طور بالقوه، می‌تواند بار بیش از حدی را به سیستم قضایی وارد آورد، روابط میان والدین و گزارش‌دهندگان اجباری را تنش‌آلود کند، و (اگر الزامات قانونی گزارش‌دهی اجباری غیرمعقول به‌نظر برسند) ناامیدی نسبت به قانون را افزایش دهد[1]. این دلالت‌ها هنگامی پیچیده‌تر می‌شوند که گزارش‌دهندگان اجباری در برابر تعقیب کیفری و مدنی مصونیت داشته باشند، چنان که در ایالات متحده‌ی آمریکا چنین است[2]. در واقع، سیستم گزارش‌دهی اجباری غالباً چک و متعادل‌سازی اندکی را در رابطه با قدرت گزارش‌دهندگان انجام می‌دهد، تدبیر اندکی برای موارد بی‌عدالتی در گزارش‌دهی بدون سوءنیت، و ساز و کار مهیایی برای پس‌خوراند سازنده جهت آموزش دادن به گزارش‌دهندگان اجباری ندارد[3]. بنابراین، تعیین آستانه‌ی خطر قابل گزارش در حد خیلی پایین، موجب عدم تمایز در گزارش‌دهی می‌شود، بدون آن‌که به بهتر شدن نتیجه بینجامد.

در نقطه‌ی مقابل، خیلی بالا قرار دادن آستانه‌ی گزارش‌دهی اجباری - برای مثال، احتمال تخمینی برابر با ۷۵ درصد - خطر از نظر دور ماندن کودکانی که مورد کودک‌آزاری قرار گرفته‌اند را در بر دارد، زیرا نشانه‌های کودک‌آزاری غالباً مبهم‌اند[4].

در نتیجه، برای دستیابی به آستانه‌ی مناسب، باید نقطه‌ای متعادل را برگزید. این به نوبه‌ی خود، مستلزم تصمیم‌گیری در این مورد است که چه میزان می‌خواهیم برای محافظت از کودکان در برابر کودک‌آزاری سرمایه‌گذاری کنیم؟ و این‌که چه مقدار آسیب و چه انواعی از آسیب را قابل تحمل و رواداری می‌انگاریم. به این منظور ما به گفت‌وگو و بحث عمومی

1 - Applebaum, 1999; Melton, 2005
2 - State of Minnesota v. Curtis Lowell Grover, 1989
3 - Thompson - Cooper et al., 1993; Kalichman, 1999
4 - Giardino and Giardino, 2002

در جامعه نیازمندیم و نیز باید درک بهتری از هزینه‌ها و فوایدی که هر کدام از نقاط آستانه (مثلاً خطر تخمینی ۲۵ درصد، در برابر ۳۵ درصد یا ۵۰ درصد و غیره) می‌توانند در بر داشته باشند، داشته باشیم.

وسوسه‌ای که باید در برابرش مقاومت کرد، آن است که برای انواع مختلف کودک‌آزاری، بسته به شدت خطر، آستانه‌های مختلفی را تعیین کنیم. زیرا با توجه به این‌که میلیون‌ها گزارش‌دهنده‌ی اجباری باید در این زمینه آموزش ببینند و این آستانه‌ها را اعمال کنند، و نمی‌توان توقع داشت که در صورت بیش از حد شدن متغیرها، همگی بتوانند به یاد داشته باشند که دقیقاً کدام آستانه برای این یا آن نوع کودک‌آزاری باید به‌کار رود و آن را به‌کار بندد.

در عین حال، حتی اگر آستانه‌ی کاملاً تعریف‌شده‌ای وجود داشته باشد، مقوله‌ی اخلاقی چهارمی نیز در محاسبه‌ی زمان گزارش دادن کودک‌آزاری موجود است. در مواردی که شک معقولی داریم که کودک‌آزاری رخ داده است اما فکر نمی‌کنیم که گزارش دادن این مورد کودک‌آزاری تأمین‌کننده‌ی بهترین منافع کودک باشد، چه باید بکنیم؟ از دیدگاه قانونی پاسخ روشن است: گزارش‌دهندگان اجباری موظفند که هر زمان که شک معقولی به کودک‌آزاری داشتند و فرد مشکوک به کودک‌آزاری یک والد یا فرد مسؤول نگه‌داری و رفاه کودک است، مورد را گزارش نمایند. در بسیاری از نواحی قضایی (برای مثال، تمامی ایالات متحده‌ی آمریکا) عدم گزارش‌دهی فرد را از حیث سهل‌انگاری، گناهکار می‌سازد (و مجازات آن از جریمه تا چند ماه زندان است) و از نظر مدنی نیز اگر کودک قربانی کودک‌آزاری (یا کودک دیگری) به‌علت این کوتاهی در گزارش‌دهی متحمل آسیب بیش‌تری شود، فرد کوتاهی‌کننده ضامن خواهد بود.

با این وجود، تعداد زیادی از گزارش‌دهندگان اجباری، به‌طور منظم موارد مشکوک به کودک‌آزاری را گزارش نمی‌کنند[1].

هرچند که تعقیب کیفری برای این موارد نادر بوده است[2].

دلایل این‌که گزارش‌دهندگان اجباری موارد شک به کودک‌آزاری را گزارش نمی‌کنند مشتمل است بر ابهام‌ها و عدم قطعیت‌های فراوانی که پیش از این مورد بحث قرار گرفتند، و نیز تعارض منافعی که

1 - Singley 1998; Kalichman 1999; Delaronde et al., 2000; Flaherty and Sege, 2005

2 - Singley, 1998; State of Missouri v. Leslie A. Brown, 2004

گزارش‌دهندگان اجباری غالباً تجربه می‌کنند – نظیر نگرانی درباره‌ی رابطه‌شان با خانواده، هزینه‌ها (مالی، اجتماعی، حرفه‌ای)، و نظایر آن. به‌علاوه، این تصمیم که آیا مورد مشکوک به کودک‌آزاری گزارش شود یا نه، بار سنگینی را بر گزارش‌دهندگان اجباری تحمیل می‌کند درست به این علت که گزارش دادن همواره به نفع کودک نیست[1].

در همین ارتباط، برخی از موارد تعارض منافع می‌توانند مربوط به منافع کودک مورد بررسی باشند. برای مثال، ما می‌دانیم که کودک‌آزاری در ۵۰ تا ۸۰ درصد از خانواده‌هایی که در آن‌ها خشونت خانگی رخ می‌دهد، موجود است[2].

اما به هیچ وجه روشن نیست که گزارش‌دهی کودکانی که در معرض خشونت خانگی قرار گرفته‌اند – فقط به‌دلیل ارتباط میان این دو – به نفع همه‌ی (یا حتی اکثر) این کودکان باشد. مثال دیگر، هنگامی است که والدی که مرتکب کودک‌آزاری شده است تحت روان‌درمانی باشد.

در این‌جا این نگرانی وجود دارد که نه تنها گزارش دادن سوءرفتار والدین باعث مختل شدن درمان والدین شود بلکه (اگر این گزارش‌دهی عملکرد استاندارد باشد) از مراجعه‌ی دیگر کودک‌آزاری برای دریافت کمک جلوگیری کند.

چه رویکردی باید در عمل به کودک‌آزاری و غفلت از کودک داشته باشیم؟

صرف‌نظر از پیچیدگی‌هایی که شرح داده شد، این پرسش هم‌چنان باقی می‌ماند که آیا فردی که ملزم به گزارش‌دهی است باید در مورد مشکوک به کودک‌آزاری، در صورتی که به‌نظر نرسد که گزارش دادن به نفع کودک باشد، باز هم از قانون پیروی کرده، مورد را گزارش کند؟ در اصل، این حالتی از تعارض میان تعهدات است: تعهد به پیروی از قانون در برابر تعهد به حفاظت از کودکان در برابر آسیب. آن‌چه این موضوع را به‌ویژه دشوار می‌سازد این است که بر خلاف بسیاری از قوانین یا اصول اخلاقی متعارض نظیر رازداری (نگاه کنید به فصل ۷)، قوانین گزارش‌دهی اجباری با در نظرداشت ویژه‌ی محافظت از و رفاه کودکان تدوین شده‌اند. بنابراین، میان پیروی از قانونی که اختصاصاً برای حفاظت از کودکان در برابر کودک‌آزاری وضع شده است و پیروی از داوری خود فرد درباره‌ی این‌که چه کاری ایمنی و رفاه کودک را تأمین می‌کند، کشمکش حاصل شده است.

1 - Johnson, 1999; Flaherty et al., 2000, 2004
2 - Garbarino et al., 1991; Appel and Holden, 1998; Edleson, 1999

من فکر می‌کنم که توجیه اقدام به امتناع از پیروی از قانون براساس وجدان احتمالاً اخلاقی است[1]؛ امتناعی که براساس اصول و مسؤولیت‌های حرفه‌ای فرد انجام می‌گیرد. اما برای انجام چنین اقدامی، شرایط خاصی باید وجود داشته باشد: (۱) شما حقیقتاً باور داشته باشید که گزارش دادن این مورد مشکوک به کودک‌آزاری، موجب وارد آمدن آسیب و زیان خالصی به این کودک خواهد شد؛ (۲) مطمئن باشید که این کودک در معرض خطر آسیب بعدی نیست و بخواهید که مسؤولیت این ایمنی را بپذیرید؛ (۳) تمامی دیگر راه‌های جایگزین منطبق با قانون (براساس برآورد شما) نیز به آسیب قابل توجهی منجر شوند؛ و (۴) شما آماده باشید که در برابر عموم از تصمیم خودتان دفاع کنید و در صورت لزوم مجازات‌های قانونی عدم انجام مسؤولیت‌هایتان به‌عنوان گزارش‌دهنده‌ی اجباری را پذیرا باشید.

آن‌چه از این شرایط می‌توان دریافت، شدت اطمینانی است که برای خودداری آگاهانه از گزارش‌دهی اجباری ضروری می‌باشد[2]. آژانس‌های CPS تنها رویکرد سامانمند را برای بررسی و محافظت از ایمنی کودکان تأمین می‌کنند.

بحث مورد

در مورد ارائه شده در ابتدای این فصل، معاینه‌ی جسمانی دقیق هیچ جراحتی را نشان نداد و مرور کامل شواهدی را دال بر جراحت‌های مشکوک پیشین، مراجعه‌ی مکرر به اورژانس، یا ناهنجاری‌های خونریزی‌دهنده آشکار نکرد. اگرچه شواهد مطرح‌کننده‌ی کودک‌آزاری به‌عنوان محتمل‌ترین توجیه آسیب نبودند، اما احتمال وقوع کودک‌آزاری کاملاً رد نشد. در این مورد، تصمیم مرجح باید گزارش دادن مورد مشکوک باشد، مگر آن‌که پزشک رابطه‌ی مستحکمی با خانواده داشته باشد و بتواند از تأمین هر چهار معیار اجتناب آگاهانه از گزارش‌دهی که در بالا ذکر شد مطمئن شود.

1 - Rawls, 1971
2 - Adler, 1995

مراجع

1- Adinma, J. I. B. (1999). Practice and perceptions of female genital mutilation among Nigerian Igbo women. J *Obstet Gynaec* 19: 44-R

2- Adler, R. (1995). To tell or not to tell: the psychiatrist and child abuse. *Aust* N ZJ *Psychiatry*29: 190-8.

3- Appel, A.E. and Holden, G.W. (1998). The co-occurrence of spouse and physical child abuse: a review and appraisal. J *Pam PsychoI* 12: 578-99.

4- Applebaum, P.S. (1999). Law and psychiatry: child abuse reporting laws: time for reform? *Law Psychiatry* 50: 27-9.

5- Archard, D.W. (2002). Children's rights. *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*, ed. E.N. Zalta. Palo Alto, CA: Stanford University Press (plato.stanford.edu/),

6- Barstow, D.G. (1999). Female genital mutilation: the penultimate gender abuse. *Child Abuse Negl23: 501-10.*

7- Beck, K.A. and Coloff, J. R. (1995). Child abuse reporting in British Columbia. *Res Pract*26: 245-51.

8- Berlin, F.S., Malin, H.M. and Dean, S. (1991). Effects of statutes requiring psychiatrists to report suspected sexual abuse of children. *Am* J *Psychiatry* 148: 449-53. Blacker, D. M. (1998). Reporting of child sexual abuse: the effects of varying definitions of reasonable suspicion on psychologists' reporting behavior. Ph.D. Thesis, California School of Professional Psychology, Berkeley/Alameda.

9- Bonardi D.J. (2000). Teachers' decisions to report child abuse: the effects of ethnicity, attitudes, and experiences. Ph.D. Thesis; Pacific Graduate School of Psychology, Palo Alto, CA.

10- Brosig, C. L. and Kalichrnan, S.C. (1992). Clinicians' reporting of suspected child abuse: a review of the empirical literature. *Clin Psychol* 12: 155-68.

11- Brown, J., Cohen, P., Johnson, J.G. and Salzinger, S. (1998). A longitudinal analysis of risk factors for child maltreatment: findings of a 17-year prospective study of officially recorded and self-reported child abuse and neglect. *Child Abuse Neg122: 1065-78.*

12- Budai, P. (1996). Mandatory reporting of child abuse: is it in the best interest of the child? *Aust N ZJ Psychiatry* 30: 794-804.

13- Chalmers, B. and Hashi, K.O. (2000). 432 Somali women's birth experiences in Canada after earlier female genital mutilation. *Birth* 27: 227-34.

14- Chen, J., Dunne, M. P., and Han, P. (2004). Child sexual abuse in China: a study of adolescents in

professional definitions of child neglect. *Child Maltreat* 3: 235-43.

23- Edleson, J. L. (1999). The overlap between child maltreatment and woman battering. *Violence Against Women 5:* 134-54.

24- Eke, N. and Nkanginierne, K.E. (1999). Female genital mutilation: a global bug that should not cross the millennium bridge. *World J Surg* 23: 1082-6.

25- el-Defrawi, M. H., Lotfy, G., Dandash, K.E, Refaat, A.R, and Eyada, M. (2001). Female genital mutilation and its psychosexual impact. J *Sex Marital Ther* 27: 465-73.

26- Emery, R E. and Laumann-Billings, L. (1998). An overview of the nature, causes, and consequences of abusive family relationships: toward differentiating maltreatment and violence. *Am PsychoI* 53: 121-35.

27- Fargason, C.A.,Chernoff, R G., and Socolar, R.R S. (1996). Attitudes of academic pediatricians with a specific interest in child abuse toward the spanking of children. *Arch Pediatr Adolesc Med* 150: 1049-153.

28- Fein, J.A., Kassam-Adams, N., Gavin, M., *et al. (2002).* Persistence of posttraumatic stress in Violently injured youth seen in the emergency department. *Arch Pediatr* four provinces. *Child Abuse Negl* 28: U7l-86.

15- Crume, T.L., DiGuiseppi, c., Byers, T., Sirotnak, A.P., Garrett, C.J. (2002). Underascertainment of child maltreatment fatalities by death certificates, 1990-1998. *Pediatrics* 110: e18.

16- Daro, D. (2006). *World Perspectives on Child Abuse.* New Haven, cr: International Society for Prevention of Child Abuse and Neglect.

17- Deisz, R, Doueck, H., and George, N. (1996). Reasonable cause: a qualitative study of mandated reporting. *Child Abuse Negl* 20: 275-87.

18- Delaronde, S., King, G., Bendel, R., and Reece, R. (2000). Opinions among mandated reporters toward child maltreatment reporting policies. *Child Abuse Neg124:901-10.*

19- Diaz, A., Simantov, E., and Rickert, V. I. (2002). Effect of abuse on health. *Arch Pediatr Adolesc Med 156:* 8U-l7.

20- Discala, C., Sege, R, Li, G., and Reece, R.M. (2000). Child abuse and unintentional injuries. *Arch Pediatr Adolesc Med* 154: 16-22.

21- Drake, B. and Zuravin, S. (1998). Bias in child maltreatment reporting: revisiting the myth of cIasslessness. *Am J Orthopsychiatry* 68: 295-304.

22- Dubowitz, H., Kleckner,A.,Starr, R H., Ir., and Black, M.M. (1998). Community and

Adolesc Med 156: 836-40.

29- Feinberg, J. (1980). A Child's right to an open future. In *Whose Child? Parental Rights, Parental Authority and State Power,* ed. W. Aiken, H. LaFollette. Totowa, NJ: Littlefield, Adams, pp. 124-53.

30- Finkelhor, D. (1990). Is child abuse over-reported? The data rebut arguments for less intervention. *Public Welf* 48: 22-9.

31- Finkelhor, D. (1994). The international epidemiology of child sexual abuse. *Child Abuse Negl 18: 409-17.*

32- FitzSimmons, E., Prost, J.H., and Peniston, S. (1998). Infant head molding: a cultural practice. *Arch Pam Med* 7: 88-90.

33- Flaherty, E.G. and Sege, R. (200S). Barriers to physician identification and reporting of child abuse. *Pediatr Ann*34: 349-56.

34- Flaherty, E.G., Sege, R., Binns, H.J., Mattson, C.L., and Christoffel, K. K. (2000). Health care providers' experience reporting child abuse in the primary care setting. *Arch Pediatr Adolesc Med* 154: 489-93.

35- Flaherty, E.G., Sege, R., Mattson, C.L., and Binns, H.J. (2002).Assessment of suspicion of abuse in the primary care setting. *Ambul Pediatr* 2: 120-6.

36- Flaherty, E.G., Jones, R., and Sege, R.(2004). Telling their stories: primary care practitioners' experience evaluating and reporting injuries caused by child abuse. *Child Abuse Negl* 28: 939-45.

37- Flieger, C.L. (1998). Reporting child physical abuse: the effects of varying legal definitions of reasonable suspicion on psychologists' child abuse reporting. Ph.D. Thesis, California School of Professional Psychology, *Berkeleyl* /Alameda.

38- Fromm, S. (2001). *TotalEstimated CostofChild Abuse and Neglect in the United States.* New York: Prevent Child Abuse America, Edna McConnell Clark Foundation.

39- Garbarino, J., Kostelny, and Dubrow, N. (1991). What children can tell us about living in danger. *Am Psychol* 46: 376-83.

40- Gaudiosi J.A. (2006). *Child Maltreatment 2004,* Chs. 3 and 4. Washington, DC: US Department of Health and Human Services, Administration for Children and Families.

41- Giardino, A. P. and Giardino, E.R. (2002). *Recognition of Child Abuse for the Mandated Reporter.* St. Louis, MO: G.W. Medical Publishing.

42- Hampton, R. L. and Newberger, E. (1985). Child abuse incidence and reporting by hospitals: significance of severity, class, and race. *Am J Public Health* 75:

and Silver,H. K. (1962). The battered child syndrome. *JAMA* 181: 17-24. ,

51- Kotch, J.8., Browne, D. C., Ringwalt, C.L., *et al. (1995).* Risk of child abuse or neglect in a cohort of low-income children. *Child Abuse Neg119: 1115-30.*

52- Lalor, K. (2004). Child sexual abuse in sub-Saharan Africa: a literature review. *Child Abuse Negl* 28: 439-60.

53- Lampe, A. (2002). [The prevalence of childhood sexual abuse, physical abuse and emotional neglect in Europe.] Z *Psychosom Med Psychother* 48: 370-80.

54- Lane, W.G., Rubin, D.M., Monteith, R., and Christian, C.W. (2002). Racial differences in the evaluation of pediatric fractures for physical abuse. *JAMA* 288: 1603-9.

55- Lansford, J.E., Dodge, K.A., Pettit, G.S., *et al.* (2002). A 12-year prospective study of the long-term effects of early child physical maltreatment on psychological, behavioral, and academic problems in adolescence. *Arch Pediatr and Adolesc Med* 156: 824-30.

56- Levi, 8. H. and Brown, G. (2005). Reasonable suspicion: a study of Pennsylvania pediatricians regarding child abuse. *Pediatrics* 116: e5-12.

57- Levi, B.H. and Loeben, G. (2004). Index of suspicion: feeling not believing. *Theor Med* 56-68.

43- Hansen, K.K. (1997). Folk remedies and child abuse: a review with emphasis on caida de mollera and its relationship to shaken baby syndrome. *Child Abuse Negl* 22: 117-27.

44- Herman-Giddens, M.,Brown,G.,Verbiest,S., *et al. (1999).* Underascertainment of child abuse mortality in the United States. *JAMA* 282: 463-7.

45- Howe, A.C., Herzberger, S., and Tennen, H. (1988). The influence of personal history of abuse and gender on clinicians' judgments of child abuse.] *Pam Viol 3:* 105-19.

46- Irazuzta, J.E., Mcjunkin, J.E., Danadian, K., Arnold, F., and Zhang, J. (1997). Outcome and cost of child abuse. *Child Abuse Neg121: 751-7.*

47- Jankowski, P.J. and Martin, M.J. (2003). Reporting cases of child maltreatment decision-making processes of family therapists in Illinois. *Contemp Pam Ther* 25: 311-32.

48- Johnson, C.F. (1999). Child abuse as a stressor of pediatricians. *Pediatr Emerg Care* 15: 84-9.

49- Kalichman, S.C. (1999). *Mandated Reporting of Suspected Child Abuse: Ethics, Law, and Policy.* Washington, DC: American Psychological Association.

50- Kempe, C.H., Silverman, F.*N.*, Steele, B.F., Droegemueller, W.,

Bioethics 25: 1-34.

58- Levi, 8. H., Brown, G., and Erb, C. (2006). Reasonable suspicion: a pilot study of pediatric residents. *Child Abuse Negl* 30: 345-56.

59- Levitzky, S. and Cooper, R. (2000). Infant colic syndrome: maternal fantasies of aggression and infanticide. *Clin Pediatr* 39: 395-400.

60- Levy, H.B., Markovic, J., Chaudhry, U., Ahart, S., and Torres, H. (1995). Reabuse rates in a sample of children followed for 5 years after discharge from a child abuse inpatient assessment program. *Child Abuse Negl 19:* 1363-77.

61- MacMillan, H.L., Fleming, J.E., Streiner, D.L., *et al.* (1997). Prevalence of child physical and sexual abuse in the community: results from the Ontario Health Supplement. *JAMA* 278: 131-5.

62- MacMillan, H.L., Fleming, J.E., Trocme, *N., et al. (2001).* Childhood abuse and lifetime psychopathology in a community sample. *Am J Psychiatry* 158: 1878-83.

63- Maiter, S. and Alaggia, R. (2004). Perceptions of child maltreatment by parents from the Indian subcontinent: challenging myths about culturally based abusive parenting practices. *Child Maltreat* 9: 309-24.

64- Melton, G.8. (2002). Chronic neglect of family violence: more than a decade of reports to guide US policy. *Child Abuse Negl* 26: 569-86.

65- Melton,G.B. (2005). Mandatedreporting: apolicywithout reason. *Child Abuse Negl* 29: 9-18.

66- Melton, G.8., Goodman, G.S., Kalichman, S.C., *et al.* (1995). Empirical research on child maltreatment and the law. *J Clin Child Psychol* 24(Suppl.): 47-77.

67- Msuya, S.E.,Mbizvo, E.,Hussain, A., *et al.* (2002). Female genital cutting in Kilimanjaro, Tanzania: changing attitudes? *Trop Med Int Health* 7: 159-65.

68- Murphy-Berman, V. (1994). A conceptual framework for thinking about risk assessment and case management in child protective service. *Child Abuse Negll8: 193-201.*

69- Myers, J.E.B. (2001). Medicolegal aspects of suspected child abuse. In *Child Abuse: Medical Diagnosis and Treatment,* ed. R.M. Reece and S. Ludwig. Philadelphia, PA: Lippincott, Williams and Wilkins, pp. 545-63.

70- National Clearinghouse on Child Abuse and Neglect Information (2001). *Child Abuse and Neglect State Statute Elements,* No.2: *Mandatory Reporters of Child Abuse and Neglect.* Washington, DC: US Department of Health and Human Resources, p. 50.

71- National Clearinghouse on Child Abuse and Neglect Information

79- Richman, H.A. (2000). Neuhauser Lecture. From a radiologist's judgment to public policy on child abuse and neglect: what have we wrought? *Pediatr Radiol 30:* 219-28.

80- Scheid, J,M. (2003). Recognizing and managing long-term sequelae of childhood maltreatment. *Pediatr Ann 32:* 391-401.

81- Sinal, S.H., Lawless, M.R., Rainey, D.Y., *et al. (1997).* Clinician agreement on physical findings in child sexual abuse cases. *Arch Pediatr Adolesc Med* 151: 497-501.

82- Singley, S.J. (1998). Failure to report suspect child abuse: civil liability of mandated reporters. *J Iuuen Law 19:* 236-71.

83- *State of Minnesota* v. *Curtis Lowell Grover* [1989] N.W.2d, Minnesota Supreme Court 437: 60.

84- *State of Missouri* v. *Leslie A. Brown* [2004] Missouri Supreme Court.

85- Thompson-Cooper, I., Fugere, R., and Cormier, B.M. (1993). The child abuse reporting laws: an ethical dilemma for professionals. *Can J Psychiatry* 38: 557-62.

86- Tirosh, E., Offer S., Cohen, A., and Jaffe, M. (2003). Attitudes towards corporal punishment and reporting of abuse. *Child Abuse Negl* 27: 929-37.

87- Vasquez, E. and Pitts, K. (2006). Red flags during home (2003). *Statutes at a Glance: Mandatory Reporters of Child Abuse and Neglect.* Washington, DC: US Department of Health and Human Services, p. 9.

72- Nkwo, P. O. and Onah, H. E. (2001). Decrease in female genital mutilation among Nigerian Ibo girls. *Int J Gynaecol Obstet* 75: 321-2.

73- Nour, N. M. (2003). Female genital cutting: a need for reform. *Obstet Gynecol 101: 1051-2.*

74- Overpeck, M.D., R.A. Brenner, *et al* (1998). Risk factors for infant homicide in the United States. *N Engl J Med* 339: 1211-16.

75- Rakundo, L. (2006).Spare the rod and spoil the child. *New Times*, Kigali, Rwanda, II July. Rawls, J. (1971). *A Theory of Justice.* Cambridge, MA: Harvard University Press.

76- Reece, R.M. and Ludwig, S. (eds.) (2001). *Child Abuse: Medical Diagnosis and Treatment.* Philadelphia, PA: Lippincott, Williams and Wilkins.

77- Refaat, A., Dandash, K.F., el Defrawi, M.H., and Eyada, M. (2001). Female genital mutilation and domestic violence among Egyptian women. *J Sex Marit Ther* 27: 593-8.

78- Renke, W.N. (1999). The mandatory reporting of child abuse under the Child Welfare Act. *Health Law J 7:* 91-140.

visitation: infants and toddlers. *J Commun Health Nurs* 23: 123-31.

88- Visser, S. and Miller, J. Y. (2002). Child discipline at root of church trial. *Atlanta J Constit* 9 October.

89- Warner, J.E. and Hansen, D. J. (1994). The identification and reporting of physical abuse by physicians: a review and implications for research. *Child Abuse Negl 18:* 11-25.

90- White, A. R. (1993). Suspicion. In *Wittgenstein's Intentions* ed. J.V. Canfield. Hamden: Garland, pp. 81-5.

91- Whitehorn, J., Ayonrinde, O., and Maingay, S. (2002). Female genital mutilation: cultural and psychological implications. *Sex Relat Ther* 17: 161-70.

92- Widom, C. S. (1999). Posttraumatic stress disorder in abused and neglected children grown up. *Am J Psychiatry* 156: 1223-9.

93- Wyatt, G.A., Bums Loeb, T., Solis, B., and Vargas Carmona, J. (1999). The prevalence and circumstances of child sexual abuse: changes across a decade. *Child Abuse Negl* 23: 45-60.