
بسم الله الرحمن الرحیم

مرکز تحقیقات غدد و متابولیسم
دانشگاه علوم پزشکی تهران

مرکز تحقیقات اخلاق و تاریخ پزشکی
دانشگاه علوم پزشکی تهران

معاونت آموزشی و امور دانشگاهی
وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی

پزشک و ملاحظات اخلاقی

جلد دوم

تصمیم‌گیری اخلاقی در موارد واقعی

مقدمه و تعلیقات:

دکتر باقر لاریجانی (استادگروه داخلی دانشگاه علوم پزشکی تهران)

ترجمه:

دکتر علی جعفریان (استادیار گروه جراحی دانشگاه علوم پزشکی تهران)

دکتر علی کاظمیان (استادیار گروه رادیوتراپی دانشگاه علوم پزشکی تهران)

دکتر سید موسی صدر حسینی (استادیار گروه گوش و گلو و بینی دانشگاه علوم پزشکی تهران)

با همکاری: دکتر علیرضا پارساپور

نام کتاب : پزشک و ملاحظات اخلاقی
جلد دوم: تصمیم‌گیری اخلاقی در موارد واقعی
مقدمه و تعلیقات: دکتر باقر لاریجانی
ترجمه: دکتر علی جعفریان - دکتر علی کاظمیان
دکتر سید موسی صدر حسینی
با همکاری : دکتر علیرضا پارساپور
ناشر : برای فردا
نوبت چاپ : اول
شمارگان : ۲۰۰۰
لیتوگرافی : نگین
چاپ و صحافی : علامه طباطبایی
قیمت : ۲۴۷۰ تومان

شابک دوره: ۹۶۴-۸۱۶۹-۲۰-۹
شابک جلد دوم: ۹۶۴-۸۱۶۹-۲۴-۱
نشانی : خیابان لبافی نژاد - ترسیده به کارگر - شماره ۲۱۳ - واحد ۷
تلفن: ۲-۶۹۵۲۶۴۱ - نمابر: ۶۹۵۲۶۴۳

لاریجانی، باقر، ۱۳۴۰
پزشک و ملاحظات اخلاقی/ مولف باقر لاریجانی.ـــتهران: برای فردا، ۱۳۸۳.
۲ج.(۳۳۲ ص)
ISBN :964-8169-20-9 .- ISBN (دوره)
ISBN :964-8169-23-3 .- ISBN ۲۴۷۰۰ ریال: (ج. ۱)
ISBN :964-8169-24-1 .- ISBN ۲۴۷۰۰ ریال: (ج. ۲)
فهرستنویسی بر اساس اطلاعات فیپا.
کتابنامه.
مندرجات: ج. ۱. مروری بر مبانی اخلاق پزشکی. --موارد کاربردی. -
۱. اخلاق پزشکی. الف. عنوان.
۴پ۲ل/RV۲۴ ۱۷۴/۲
۱۳۸۳
کتابخانه ملی ایران ۸۳-۱۳۹۸م

فهرست

جلد دوم

مقدمه ۷
مقدمهٔ مولف ۱۱
✓ **فصل ۱ کسب رضایت از بیمار ۱۳**
معرفی موارد ۱۴
کسب رضایت از بیمار چیست؟ ۱۴
اهمیت کسب رضایت ۱۵
چگونگی روند کسب رضایت در عمل ۱۶
توضیح موارد ۱۸
مراجع ۱۹
✓ **فصل ۲ آشکارسازی ۲۱**
معرفی موارد ۲۲
آشکار سازی چیست؟ ۲۳
اهمیت آشکارسازی اطلاعات ۲۳
چگونگی آشکارسازی اطلاعات در عمل ۲۵
توضیح موارد ۲۵
✓ **فصل ۳ ظرفیت ۲۹**
معرفی موارد ۳۰
ظرفیت چیست؟ ۳۰
اهمیت ظرفیت تصمیم‌گیری ۳۱
چگونگی برخورد با موضوع ظرفیت در عمل ۳۱
توضیح موارد ۳۴
مراجع ۳۶
✓ **فصل ۴ تصمیم‌گیری داوطلبانه ۳۹**
معرفی موارد ۴۰
تصمیم‌گیری داوطلبانه چیست؟ ۴۰
اهمیت تصمیم‌گیری داوطلبانه ۴۱
چگونگی برخورد با تصمیم‌گیری داوطلبانه در عمل ۴۳
توضیح موارد ۴۴
مراجع ۴۵
✓ **فصل ۵ تصمیم‌گیری توسط فرد جایگزین ۴۷**
معرفی موارد ۴۸
تصمیم‌گیری توسط فرد جایگزین چیست ؟ ۴۹
اهمیت تصمیم‌گیری توسط فرد جایگزین ۴۹
چگونگی برخورد با تصمیم‌گیری توسط فرد جایگزین در عمل ۵۰
توضیح موارد ۵۱
مراجع ۵۳
✓ **فصل ۶ طراحی مراقبت‌های پیشرفته ۵۵**
معرفی موارد ۵۶
طراحی مراقبت‌های پیشرفته چیست؟ ۵۶
اهمیت طراحی مراقبت‌های پیشرفته ۵۷
چگونگی برخورد با طراحی مراقبت‌های پیشرفته در عمل ۵۸
توضیح موارد ۶۰
مراجع ۶۱
✓ **فصل ۷ حقیقت گویی ۶۳**
معرفی موارد ۶۴
اهمیت حقیقت گوئی ۶۴
چگونگی بکارگیری حقیقت‌گویی درعمل ۶۸
توضیح موارد ۶۹
مراجع ۷۰
✓ **فصل ۸ رازداری ۷۳**
معرفی موارد ۷۴
رازداری چیست؟ ۷۴
اهمیت رازداری ۷۴
چگونگی برخورد با رازداری در عمل ۷۷
توضیح موارد ۷۸
مراجع ۸۰
✓ **فصل ۹ سهیم کردن کودکان در تصمیمات پزشکی ۸۱**

اهمیت سهیم‌سازی کودکان در اخذ تصمیمات پزشکی . ۸۲
چگونه می‌توان نقش صحیح کودک در تصمیم‌گیری پزشکی را مشخص کرد ۸۵
توضیح موارد ۸۶
مراجع ۸۸
✓ **فصل ۱۰ اخلاق در تحقیقات پزشکی ۸۹**
معرفی موارد ۹۰
اخلاق در تحقیقات پزشکی چیست؟ ۹۰
اهمیت اخلاق در تحقیقات ۹۰
چگونگی برخورد با موضوع اخلاق در تحقیقات پزشکی ۹۵
توضیح موارد ۹۶
مراجع ۹۷
✓ **فصل ۱۱ اتانازی و کمک به خودکشی ۹۹**
معرفی موارد ۱۰۰
اتانازی و کمک به خودکشی چیست؟ ۱۰۰
اهمیت اتانازی و کمک به خودکشی ۱۰۰
چگونگی برخورد با اتانازی و کمک به خودکشی در عمل. ۱۰۳
توضیح موارد ۱۰۳
مراجع ۱۰۵
✓ **فصل ۱۲ معضلات اخلاقی در مراقبت از زنان ۱۰۷**
معرفی موارد ۱۰۸
تعارض مادر و جنین چیست؟ ۱۰۸
اهمیت موضوع دوگانگی اخلاقی در مراقبت از زنان باردار ۱۰۹
چگونگی برخورد با معضلات ایجاد شده در مراقبت از زنان باردار ۱۱۳
توضیح موارد ۱۱۴
مراجع ۱۱۵
✓ **فصل ۱۳ تخصیص منابع در پزشکی ۱۱۷**
معرفی موارد ۱۱۸
تخصیص منابع چیست؟ ۱۱۸
اهمیت تخصیص منابع ۱۱۹
روشهای عملی تخصیص منابع در پزشکی ۱۲۲
توضیح موارد ۱۲۲
مراجع ۱۲۴
✓ **فصل ۱۴ اخلاق و ژنتیک پزشکی ۱۲۷**
معرفی موارد ۱۲۸
اخلاق در ژنتیک پزشکی چیست؟ ۱۲۸
اهمیت اخلاق در ژنتیک پزشکی ۱۲۹
چگونگی برخورد با مسائل اخلاقی در کار ژنتیک پزشکی ۱۳۲
توضیح موارد ۱۳۴
مراجع ۱۳۶
✓ **فصل ۱۵ چگونگی مراقبتهای پایان زندگی ... ۱۳۹**
معرفی موارد ۱۴۰
مراقبت پایان زندگی چیست؟ ۱۴۰
اهمیت مراقبتهای پایان زندگی ۱۴۱
برخورد عملی با مراقبتهای پایان زندگی ۱۴۲
توضیح موارد ۱۴۴
مراجع ۱۴۶
✓ **فصل ۱۶ برخورد با درخواستهای درمان نابجا ۱۴۹**
معرفی موارد ۱۵۰
منظور از درخواست درمان نابجا چیست؟ ۱۵۰
اهمیت درخواست برای درمانهای نابجا ۱۵۱
چگونگی برخورد با درخواست درمانهای نابجا در عمل ۱۵۵
توضیح موارد ۱۵۷
مراجع ۱۵۸
✓ **فصل ۱۷ موضوع تعارض منافع در پژوهش آموزش و مراقبت از بیمار ۱۶۱**
معرفی موارد ۱۶۲
تعارض منافع چیست؟ ۱۶۲
اهمیت موضوع تعارض منافع ۱۶۳
نحوه برخورد با موضوع تعارض منافع در عمل ... ۱۶۸
توضیح موارد ۱۷۰
مراجع ۱۷۲

مقدمه جلد دوم

به نام خداوند بخشنده و مهربان

این جلد از کتاب ترجمهٔ مقالات پیاپی تحت عنوان: "Bioethics for Clinicians" می‌باشد که توسط دکتر Peter A. Singer، از اساتید و محققین برجستهٔ دانشگاه تورنتو کانادا، تنظیم گردیده است. این نوشتارها که ابتدا در مجله Canadian Medical Association Journal طی سالهای ۹۸-۱۹۹۶ به چاپ رسید، به نگرش بسیار عملی به اخلاق پزشکی پرداخته است. شیوه مورد استفاده روش‌های نوین آموزش پزشکی در اخلاق پزشکی بوده و بسیار آموزنده است، از طرفی به علت ذکر مثال‌های ملموس برای دست اندرکاران 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 علاقمندان به این مباحث آموزنده است و لذا به نظر اینجانب قدمی نوین و ارزشمند در زمینه 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 مسئله هم ناشی از نگرش متفاوت ما به مبانی اصلی مسائل اخلاقی است و لذا 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 پرسشنامهٔ منسجمی اطلاعات مورد نیاز برای تکمیل پژوهش جمع‌آوری خواهد گردید. مجموعه مطالعات صورت گرفته به منظور پایه‌ریزی دقیق تحقیق مورد نظر صورت پذیرفته است.

برای تطابق این اثر با فرهنگ کشورمان تلاش زیادی شده و چند بار مباحث این کتاب مرور شده و سعی شده است که در موارد خاص اشاره مختصری به تفاوت بینش‌ها شود. یکی از اهداف جلد اول کتاب هم تبیین برخی از ابعاد تصمیم‌گیری‌های اخلاقی در قالب فرهنگ اسلامی بوده است. مباحث اخلاق پزشکی گرچه ظاهر مختلفی دارند (مثلاً تصمیم‌گیری در موارد اتانازی، تصمیم‌گیری برای ختم حاملگی و...) ولی همگی ریشه مشترکی دارند. مثلاً در بحث اتانازی؛ اگر از منظر دینی و فقهی به این مسئله نگاه کنیم،

توصیه‌های وجوب حفظ نفس محترم آنچنان وجوب مطلقی است که ناظر بر تصمیم‌گیری‌های ما خواهد شد.

از نظر اخلاقی هم می‌توان به این پدیده نگاه نمود. آیا اخلاقیات نسبت به نحوه حیات بدون ایده، بی‌طرف و (Neutrality) هستند؟ مسلم است که حتی معتقدین به ایده‌های لیبرالی نسبت به چگونگی زندگی (way of life) نگرش‌های متفاوتی دارند. برخی مکاتب به ارزش‌های اخلاقی مطلق (که مقدم بر نحوه حیات می‌باشد) معتقدند؛ از جمله حفظ حیات اما حتی اگر از دیدگاه لیبرالی هم نگاه کنیم به نظر می‌رسد ما با چالش‌های اساسی در تصمیم‌گیری در این زمینه‌ها روبرو هستیم.

غرض از اصل تدوین بخش اول این کتاب، که تا حدودی هم مفصل شده است، آن بوده است که مبانی اسلامی و فلسفی ما به گونه‌ای مورد بحث قرار گیرد. مطالب جنبی هم در مورد محورهای اساسی بحث‌های نوین اخلاق پزشک طرح شده است. برای جستجوی مبانی بحث‌های اخلاق پزشکی امروز و مبانی فلسفی و اسلامی ما همکاران محترم می‌توانند از مباحث مقدماتی کتاب استفاده نمایند.

اما در اینجا به چند محور اساسی از مطالبی که باید با دید دقیق‌تری مورد ملاحظه قرار گیرد اشاره خواهد شد:

۱ - اصول اساسی اخلاق پزشکی (اصول چهارگانه شامل خودمختاری، سودمندی، عدم اضرار، و عدالت): تعریف این اصول در فرهنگ‌های گوناگون متفاوت است به عنوان مثال: در اسلام جسم انسان امانتی الهی نزد انسان محسوب می‌شود لذا با تمسک به اصل خودمختاری انسان نمی‌تواند با جسم خود هرگونه عمل کند. از سوی دیگر انسان مجزا از اجتماع و فامیل و خانواده نبوده و تصمیم‌گیری‌های او بر محیط اثر گذار است و نباید با خودمحوری تصمیم‌گیری نماید.

۲ - تصمیم‌گیری در مورد کودکان و افراد فاقد ظرفیت تصمیم‌گیری: در اسلام بر اهمیت خانواده تاکید فراوانی شده است. خانواده و پدر و مادر و نقش مهمی در تصمیم‌گیری کودک دارند چرا که او تا سنی خاصی ممکن است نتواند به طور جامع مسائل خویش و مصالح عالیه خویش را تشخیص دهد.

همین طور است در مواردی که فرد به علت بیماری ذهنی یا علل دیگر نمی‌تواند تصمیم‌گیری نماید. براساس معارف اسلامی ولیّ او بر اساس مصالح عالیه بیمار، حق تصمیم‌گیری خواهد داشت.

۳ - اتانازی فعال و غیر فعال (انفعالی): از دیدگاه معارف اسلامی، انسان غیر از جسم هویتی به نام روح دارد که بر خلاف 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 هر گونه بخواهد عمل نماید. لذا بحث اتانازی به اشکال گوناگون، چه فعال و غیر فعال، و چه داوطلبانه و چه غیر داوطلبانه 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 بر اساس معارف اسلامی، نفس انسانی حرمت دارد. او ودیعه 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 همه آنها موجود نمی‌باشد. نحوه برخورد در نوشتار پیش رو، نگرش جدید در بحث‌های اخلاق پزشکی است و از این لحاظ می‌تواند دیدگاه‌های جدید را به علاقمندان این زمینه ارائه نماید.

دکتر باقر لاریجانی

عید سعید غدیر خم ۱۴۲۴ - بهمن ماه ۱۳۸۲

مقدمهٔ مؤلف

شما در طول طبابت خود حتماً با مسائل اخلاقی روبرو شده‌اید. آیا این موارد را تشخیص داده‌اید؟ آیا می‌دانید با آنها چگونه برخورد کنید؟ آیا ساختار منظمی از آنها در ذهن خود دارید؟ آیا می‌دانید با بیمار یا خانواده‌اش چگونه باید صحبت کرد؟ آیا از این جهت در طبابت خود احساس آسودگی و اطمینان می‌کنید؟

تقریباً بیست سال قبل آقای سیگلر (Siegler) بر این نکته تأکید کرد که هدف آموزش اخلاق پزشکی بهبود کیفیت مراقبت از بیمار بوسیله شناسایی، تحلیل و اقدام به برطرف کردن مشکلات اخلاقی است که در جریان تجربه پزشکی بالینی بوجود می‌آید.

امروزه در تمام دانشکده‌های پزشکی کانادا اخلاق پزشکی در دوره تحصیلی گنجانده شده است. معهذا تأثیر این آموزش در بهبود کار پزشکی مشخص نیست.

هدف این مجموعه بیان مفاهیم کلیدی در اخلاق پزشکی و کمک به پزشکان در بکار بردن دانش اخلاق پزشکی در طبابت روزانه خود می‌باشد. با اینکه در این مجموعه تمامی جنبه‌های اخلاق پزشکی ارائه نمی‌شود، معهذا مؤلفین آرزو می‌کنند این مباحث نقطه شروع سودمندی برای پزشکان باشد.

این مجموعه اساساً برای پزشکان در حال طبابت نوشته شده است ولی برای کسانی که مباحث اخلاق پزشکی را تدریس می‌کنند نیز سودمند خواهد بود. پرستاران، فیزیوتراپیست‌ها، کاردرمانگرها و دیگر افراد مرتبط با مراقبت‌های پزشکی نیز این مباحث را مفید خواهند یافت.

عناوین از جهت ارتباط بالینی آنها انتخاب شده‌اند و شامل کسب رضایت از بیمار، ظرفیت بیمار در تصمیم‌گیری، ارائه اطلاعات، تصمیم‌گیری داوطلبانه، تصمیم‌گیری توسط جایگزین، طراحی مراقبت‌های پیشرفته، حقیقت گویی، رازداری، مباحث اخلاقی در ژنتیک، مشکلات جنین ـ مادر، مباحث اخلاقی در مراقبت‌های درمانی از اطفال، اخلاق در پژوهش، اتانازی و تخصیص منابع می‌باشد.

هر مبحث توسط جمعی از صاحب نظران پزشکی، اخلاق و حقوق نوشته شده است. این رویکرد کمک می‌کند تا هر مبحث از دیدگاه تجربهٔ پزشکی بخوبی باز شود و ریشه‌های تئوریک آن در اخلاق و قانون جستجو شود.

در هر عنوان یک یا چند بیمار معرفی شده‌اند که موضوع مورد بحث را مطرح کرده و در پایان نحوه برخورد با آنها ذکر شده است. در هر عنوان در رابطه با موضوع مورد بحث ، به سه سؤال اساسی پاسخ داده شده است: موضوع چیست؟ چرا اهمیت دارد؟ در عمل چگونه باید با آن برخورد نمود؟

ترجمه و چاپ مطالب این جلد با کسب اجازه از نویسنده اصلی مقالات آقای دکتر پیتر سینگر و نیز تایید سردبیر محترم مجله CMAJ آقای جان هوی صورت پذیرفته است.

Translation and publication of this volume of the book is carried out by permission of Dr.Peter A.singer (chief editor of the articles) and Mr.John Hoey (the director of CMAJ) we would like to give our special thanks for their onest cooperation

فصل

۱

کسب رضایت از بیمار

Etchells E, Sharpe G, Walsh P, Williams JR , Singer PA. Bioethics for clinicians: 1.Consent.CMAJ 1996; 155(2):177-180

چکیده

بیماران حق دارند در ارتباط با مراقبت‌های پزشکی خود تصمیم بگیرند و باید اطلاعات مورد نیاز برای این تصمیم‌گیری در اختیار آنها قرار داده شود. اجبار پزشکان جهت کسب رضایت[1] از بیماران برای درمان، مبتنی بر اصول اخلاقی استقلال بیمار و احترام به اشخاص می‌باشد و به‌وسیله قانون کانادا و ضوابط حرفه‌ای تأیید شده است. پژوهش‌های زیادی مؤید این نقطه‌نظر است که روند کسب رضایت می‌تواند خشنودی و همکاری بیمار را بهبود بخشیده و نهایتاً برآیند سلامت را افزایش دهد. کسب رضایت استثنایی دارد و آن درمان اورژانس بیماری است که ظرفیت لازم برای تصمیم‌گیری را ندارد. به شرط آن که دلیلی در دست نباشد که بیمار در صورت ظرفیت داشتن، درمان مورد نظر را نخواهد پذیرفت.

1- Consent

معرفی موارد

آقای «الف» یک مرد ۸۵ ساله است که با همسرش زندگی می‌کند. او از همسرش که بیماری آلزایمر نسبتاً شدید دارد مراقبت می‌کند. آقای «الف» یک آنوریسم ۸/۵ سانتی‌متری در آئورت شکمی دارد. ۳ ماه قبل وی با یک جراح عروق مشورت کرد که به او پیشنهاد داد آنوریسم شکمی او را ترمیم کند. ولی پزشک دیگری به آقای «الف» گفت که او هرگز از جراحی جان سالم به در نخواهد برد. آقای «الف» تصمیم گرفت شانس خود را امتحان کند و از جراحی امتناع کرد که این امر عمدتاً به علت تمایل او به متوقف نشدن نگهداری از همسرش بود. معهذا او قبول کرد که یک بار دیگر با جراح خود جهت تصمیم‌گیری درمانی مذاکره کند. اما قبل از انجام چنین جلسه‌ای آقای «الف» به علت درد شکم و کلاپس از خانه به اورژانس منتقل می‌شود. در معاینه فیزیکی فشار سیستولیک ۵۰ میلی‌متر جیوه بود و در شکم تودهٔ حساس و ضربان دار لمس می‌شد. آقای «الف» ناله کرده و هوشیار نیست. جراح تشخیص پارگی آنوریسم شکمی را می‌دهد و معتقد است بیمار بدون جراحی اورژانس خواهد مرد. هیچیک از خویشاوندان جهت مذاکره در دسترس نمی‌باشند.

آقای «ب» ۶۹ سال دارد و در خانه سالمندان زندگی کرده و از بیماری آلزایمر شدید رنج می‌برد. او در انجام فعالیتهای روزمره زندگی به دیگران وابسته بوده و بی‌اختیاری ادرار و مدفوع دارد. وی اعضای خانواده‌اش را نشناخته و تکلم او به ناله و گریه محدود می‌باشد. او ۴۸ ساعت است که تب، سرفه با خلط سبز و تنگی تنفس پیدا کرده است. آقای «ب» جهت درمان پنومونی مشکوک به بیمارستان منتقل می‌شود. نظر مستندی از او در ارتباط با درمان پنومونی در دست نمی‌باشد. بیماری آقای «ب» به همسرش اطلاع داده شده و او در راه بیمارستان است و ظرف ۳۰ دقیقه به آنجا می‌رسد.

کسب رضایت از بیمار چیست؟

کسب رضایت از بیمار به معنی دادن اجازهٔ مداخلهٔ پزشکی با استقلال کامل از طرف بیمار می‌باشد [۱]. بیماران حق دارند در ارتباط با مراقبت‌های پزشکی خود تصمیم بگیرند و حق دارند تا تمام اطلاعات موجود و مرتبط جهت این تصمیم‌گیری در اختیارشان قرار گیرد. کسب رضایت یک اتفاق مقطعی نیست، بلکه روندی است که در سراسر مدت ارتباط بین پزشک و بیمار بروز می‌یابد [۲]. اگرچه لغت «رضایت» به معنی قبول درمان می‌باشد، مفهوم کسب رضایت به معنی امتناع از درمان نیز به‌کار می‌رود. بیماران حق دارند از درمان امتناع ورزند و باید همه اطلاعات موجود و

مرتبط جهت تصمیم‌گیری در اختیارشان قرار داده شود.

رضایت سه جزء دارد: ارائه اطلاعات[۱]، ظرفیت تصمیم‌گیری[۲] و تصمیم‌گیری داوطلبانه[۳]. ارائهٔ اطلاعات عبارت است از در اختیار قرار دادن اطلاعات مربوطه از سوی پزشک و فهم آنها به‌وسیله بیمار. ظرفیت تصمیم‌گیری عبارتست از توانایی بیمار برای فهم اطلاعات مربوطه و درک پیامدهای تصمیم‌گیری تا حدی که به شکل منطقی قابل پیش‌بینی باشد. داوطلبانه بودن تصمیم‌گیری عبارتست از حق بیمار در تصمیم‌گیری آزادانه بدون فشار[۴]، اجبار[۵] یا فریب[۶].

کسب رضایت ممکن است صریح یا ضمنی انجام شود[۳]. کسب رضایت صریح می‌تواند شفاهی یا کتبی باشد. کسب رضایت وقتی ضمنی است که بیمار تمایل برای انجام عمل یا درمانی را با رفتار خود نمایش دهد. به‌عنوان مثال رضایت دادن برای خونگیری با بالا زدن آستین و جلو بردن دست حاصل می‌شود. در درمانهایی که با ریسک همراه است یا بیش از یک ناخوشی مختصر مطرح می‌باشد، رضایت باید به نحو صریح کسب شود.

رضایت‌نامهٔ امضا شده با اینکه سند محسوب می‌شود، نمی‌تواند جایگزین روند کسب رضایت از بیمار گردد. بعلاوه قوانین ثابتی وجود ندارد تا مشخص کند چه موقع نیاز به کسب رضایت‌نامه امضا شده می‌باشد. در بعضی بیمارستانها رضایت‌نامهٔ امضا شده برای اعمال جراحی لازم است ولی برای برخی مداخلات با ریسک مشابه لزومی ندارد. اگر رضایت‌نامهٔ امضا شده‌ای در دست نیست، ولی درمان با خطر احتمالی همراه است، پزشک باید ثبت روند کسب رضایت در پرونده بیمار را قویاً مد نظر داشته باشد.

در این بخش مفهوم کسب رضایت از بیمار و استثنائات آن را بحث می‌کنیم. در بخش‌های بعد هر یک از سه جزء رضایت شامل ارائه اطلاعات، ظرفیت تصمیم‌گیری و داوطلبانه بودن تصمیم‌گیری به صورت مشروح بحث می‌شود. همچنین شرطهای لازم برای کسب رضایت از بیمار جهت مشارکت در پژوهش‌های پزشکی مطرح خواهد شد.

اهمیت کسب رضایت

اخلاق

کسب رضایت از بیمار بر پایه اصول اخلاقی خودمختاری بیمار و احترام به اشخاص بنا نهاده شده است. [این اصول اخلاقی در چارچوب فرهنگ‌های مختلف معانی متفاوت می‌یابند. به طور مثال علی رغم اینکه هیچ بیماری را نمی‌توان به درمانی خاص مجبور نمود اما فرد هم براساس معارف اسلامی مجاز نیست صرفاً به لحاظ خود

1- Disclosure
2- Disclosure
3- Voluntariness
4- Force
5- Coersion
6- Manipulation

مختار بودن، هر گونه آسیبی به جسم خود وارد نماید، از طرفی آزادی و اختیار انسان در زندگی اجتماعی بدون توجه به ارتباطات محسوس ونامحسوس او با دیگران تفسیر می‌شود، به عنوان مثال گاهی تصمیم‌گیری یک فرد جهت انجام درمان بر زندگی خانوادگی و بستگان نزدیک او تاثیر روحی و یا... خواهد داشت. لذا باید اصول اخلاقی در چهارچوب فرهنگ آن جامعه تفسیر گردد.] خودمختاری به معنی حق بیمار در تصمیم‌گیری آزادانه در ارتباط با مراقبت‌های پزشکی خود می‌باشد. احترام به اشخاص متضمن این است که کادر پزشکی از انجام مداخلات بدون اجازه خودداری کرده و بیماران را جهت اعمال کنترل خود بر زندگیشان تشویق کنند.

قانون

کسب رضایت از بیمار جهت مراقبت‌های پزشکی یک الزام قانونی است. طبق قوانین عام، درمان بیمار بدون رضایت وی نوعی ضرب و جرح تلقی می‌شود[۴]، ولی درمان بیماری که از او رضایت آگاهانه درست دریافت نشده نوعی قصور می‌باشد[۸-۵].

مطالعات تجربی

چندین مطالعه متاآنالیز و مروری مطرح کرده‌اند که روند کسب رضایت از بیمار می‌تواند جزء مهمی از ارتباط موفق بین پزشک و بیمار را تشکیل دهد. در یک مطالعه مروری مشاهده شد ارتباط مؤثر پزشک بیمار باعث بهبود سلامت روانی، برطرف شدن علایم، عملکرد بیمار، معیارهای فیزیولوژیک و کنترل درد می‌گردد[۱۰]. یک مطالعه متا آنالیز نشان داد که دادن اطلاعات به بیمار راجع به احساس و رفتار اوحین اقدامات پزشکی پر استرس و دردناک، به‌طور مشخص حالات منفی، درد و اضطراب بیمار را کم می‌کند[۱۱]. در یک مطالعه دیگر دادن اطلاعات به‌وسیله پزشک باعث شد رضایت بیمار و تحمل درمان از سوی او به میزان کم تا متوسط افزایش یابد[۱۲].

چگونگی روند کسب رضایت در عمل

حل مشکل و تصمیم‌گیری

پزشکان اغلب با این مشکل روبرویند که چگونه مبنای اخلاقی و قانونی کسب رضایت را در طبابت روزانه خود به کار بندند. بین طرح مشکل و تصمیم‌گیری باید فرق گذاشت[۱۳]. طرح مشکل عبارتست از مشخص کردن مشکلی که بیمار با آن مراجعه کرده و ارائه یک لیست از گزینه‌های درمانی. بیشتر بیماران انتظار دارند پزشک این نقش را به‌عهده داشته باشد[۱۵و۱۴]. تصمیم‌گیری عبارتست از انتخاب یکی از گزینه‌های درمانی. مطالعات متعدد نشان داده‌اند که تمایل بیماران برای قبول مسئولیت تصمیم‌گیری متفاوت است[۲۳-۱۶]. حتی بیماری که فعالانه به دنبال

کسب اطلاعات می‌باشد لزوماً تمایل ندارد در انتخاب گزینه درمانی تصمیم‌گیرنده باشد [۲۳و۲۵]. بعضی بیماران به‌ویژه افراد مسن یا شدیداً بیمار مستعد دنباله‌روی از توصیه‌های پزشکان می‌باشند [۲۶-۲۴].

در راستای مشکل بیماران و در جریان کسب رضایت ارزشمند، باید آنها را آن گونه که می‌خواهند سهیم کرد. بیماران باید بتوانند در ارتباط با گزینه‌های درمانی که به وسیلهٔ پزشک مطرح نشده آزادانه سؤالات خود را طرح کرده و پاسخ لازم را دریافت نمایند. در روند کسب رضایت همچنین، مشارکت فعال بیمار در تصمیم‌گیری و تصدیق نهایی آن لازم است. حتی اگر بیمار مستعد پذیرش توصیه‌های پزشک می‌باشد، باید سعی کرد او را به نحو فعالی در روند کسب رضایت درگیر نمود.

استثنائات

طبق قوانین عام درمان اورژانس یک فرد ناتوان، یک استثناء برای کسب رضایت می‌باشد. طبق این قانون وضعیتی اورژانس است که برای نجات جان یا حفظ سلامت بیمار نیاز فوری به درمان باشد [۲۷]. علت این استثناء عبارتست از این‌که یک فرد منطقی به چنین درمانی رضایت می‌دهد و تأخیر در درمان منجر به مرگ یا صدمات جدی می‌شود. در بعضی ایالت‌ها ممکن است وضعیت اورژانس در قانون جزا یا عام متفاوت باشد و لذا پزشکان باید از قانون جاری در حوزه خود مطلع باشند [۲۸].

استثناء شرایط اورژانس در کسب رضایت، محدودیت‌های مهمی دارد. اگر پزشکان دلیلی در دست دارندکه بیمار در صورت ظرفیت داشتن از درمان مورد نظر امتناع می‌کرد، باید از ارائه درمان اورژانس بدون کسب رضایت‌نامه خودداری کنند. در یک مورد پزشک برای بیماری که به علت شوک ناشی از صدمات شدید صورت در کوما بود خون تزریق کرد. بیمار کارت امضاء شده‌ای به همراه داشت که بیان می‌کرد او به فرقه خاصی از مسیحیان وابستگی دارد و نمی‌خواهد تحت هیچ شرایطی به او خون تزریق کنند. علیرغم این موضوع، به بیمار خون تزریق شد. اگرچه تزریق خون احتمالاً جان بیمار را نجات داد، دادگاه تشخیص داد که پزشک مسئول ضرب و جرح بیمار می‌باشد، زیرا اطلاعات داده شده کاملاً واضح، دقیق و صریح بوده و پزشک ملزم به رعایت آن بوده است،[**این مساله دقیقاً به تعبیر ما از احترام به اختیار فرد مرتبط است. در معارف اسلامی شخص نمی‌تواند هر گونه تصمیمی در مورد جسم خود (امانت الهی) بگیرد.**] مگر این که وی دلیل خوبی دال بر اینکه این اطلاعات نشان‌دهندهٔ تمایل واقعی بیمار نمی‌باشد در دست داشت [۳۰-۲۹].

ظرفیت نداشتن بیمار پزشک را از تلاش برای کسب رضایت معاف نمی‌کند. اگر بیماری از نظر ذهنی ظرفیت تصمیم‌گیری درمانی برای خود را ندارد، پزشک باید رضایت را از فرد جایگزین کسب

کند. ارزیابی ظرفیت تصمیم‌گیری و کسب رضایت از فرد جایگزین بعداً بحث خواهد شد.

بر طبق قوانین بعضی ایالت‌ها در بعضی شرایط خاص می‌توان اقدام به درمان بدون کسب رضایت کرد، مانند بستری بیماران روانی بدون رضایت آنها و یا درمان بیماران مبتلا به امراض مسری که غیر مسئولانه برخورد می‌کنند. درمان بدون کسب رضایت در مبحث «تصمیم‌گیری داوطلبانه» بحث می‌شود.

موارد استثناء بالقوهٔ دیگری برای کسب رضایت وجود دارد. «مصونیت درمانی»[1] عبارتست از خودداری پزشک در ارائه بعضی اطلاعات به بیمار در روند کسب رضایت با این فکر که دادن این اطلاعات موجب آسیب یا رنج روحی بیمار می‌شود. «صرف نظر کردن»[2] عبارتست از تمایل داوطلبانه بیمار برای مطرح نشدن یک یا چند جنبهٔ اطلاعات. این دو بحث در فصل بعد مطرح می‌شود.

توضیح موارد

جراح آقای «الف» باید در مورد اقدام به ترمیم جراحی آنوریسم تصمیم‌گیری کند. آقای «الف» در بخش اورژانس بستری بوده و ظرفیت تصمیم‌گیری ندارد و فرد جایگزینی هم برای تصمیم‌گیری در دسترس نیست. در این مورد جراح می‌تواند بدون کسب رضایت از بیمار اقدام به شروع درمان نماید، مگر اینکه تمایل بیمار بر خلاف این تصمیم‌گیری درمانی بارز باشد. اگر آقای «الف» قبلاً ترمیم الکتیو آنوریسم را رد کرده، جراح چه باید بکند؟ امتناع آقای «الف» از جراحی غیر اورژانس بر اساس خواست وی به ادامه حیات بود. لذا آقای «الف» احتمالاً خواستار جراحی اورژانس می‌باشد، زیرا این کار بهترین شانس ادامه زندگی را به او می‌دهد. بنابراین جراح می‌تواند بدون رضایت بیمار عمل را انجام دهد. اگر آقای «الف» قبلاً جراحی اورژانس را در نظر گرفته و آن را رد کرده بود، جراح نباید به این کار مبادرت می‌ورزید.

آقای «ب» مبتلا به پنومونی بوده و توانایی لازم برای دادن رضایت را دارا نمی‌باشد. پزشک برای شروع درمان باید رضایت را از همسر آقای «ب» کسب کند. اما او باید تا رسیدن همسر آقای «ب» درمانهای اورژانس مانند اکسیژن و آنتی‌بیوتیک وریدی را شروع نماید.[**نگرش این مقاله بر مبنای دیدگاه فردگرایانه حاکم بر برخی جوامع است که فرد را دارای اختیار مطلق برای تصمیم‌گیری راجع به تمام موارد مربوط به زندگی خود می‌داند. این دیدگاه امروزه به طور جدی در فرهنگ‌های مختلف به چالش کشیده شده است. براساس مبانی اسلامی، در عین احترام به آزادی انسان، احترام به انسانیت و هویت جمعی و تاثیر گذاری فرد در اجتماع هم مد نظر می‌باشد و فرد مجاز به انجام هر گونه اقدامی در مورد جسم خود نخواهد بود.**]

1- Therapeutic privilege

2- Waiver

مراجع

1. Beauchamp TL, Faden RR. Informed consent: II. Meaning and elements of informed cconsent. In: Reich WT, editor. Encyclopedia of Bioethcis. rev ed. vol 3. New York: Simon & Schuster Macmillan, 1995: 1240.
2. Lidz CW, Appelbaum PS, Meisel A. Two models of implementing informed consent. *Arch Intern Med* 1988; 148: 1385-9.
3. Canadian Medical Protective Association. *Consent. A Guide for Canadian Physicians.* Ottawa: The Association, 1989: 7.
4. *Malette* v. *Shulman* [1990] 67 DLR (4th) (Ont CA) at p 338.
5. *Reibl* v. *Hughes* [1980] 2 SCR 880.
6. *Health Care Consent Act*, SO 1996, c2.
7. *Health Care and Care Facility Act*, SBC 1993, c 48.
8. *Consent to Treatment and Health Care Directives Act*, Stats PEI 1996, c 10.
9. Informed decision-making [policy summary]. *CMAJ* 1986; 135: 1208A.
10. Stewart MA. Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. *CMAJ* 1995; 152: 1423-33.
11. Slus J, Wan CK. Effects of sensory and procedural information on coping with stressful medical procedures and pain: a meta analysis. *J Consult Clin Psychol* 1989; 57: 372-9.
12. Hall JA, Roter DL, Katz NR. Meta-analysis of correlates of provider behavior in medical encounters. *Med Care* 1988; 26: 657-75.
13. Deber RB. Physicians in health care management: 8. The patient-physician partnership: decision making, problem solving and the desire to participate. *CMAJ* 1994; 151: 423-7.
14. Kraetschmer N. Preferences of patients undergoing angiograms for participation in treatment decisions: coping style and the problem solving-desicion-making scale [master's thesis]. Toronto: University of Toronto, 1994.
15. Siminoff LA, Fetting JH. Factors affecting treatment decisions for a life-threatening illness: the case of medical treatment of breast cancer. *Soc Sci Med* 1991; 32: 813-8.
16. Cassilleth BR, Zupkis RV, Sutton-Smith K, et al. Information and participation preferences among cancer patients. *Ann Intern Med* 1980; 92: 832-6.
17. Ende J, Kazis L, Ash A, et al. Measuring patients' desire for autonomy: decision making and information-seeking preferences among medical patients. *J Gren Intern Med* 1989; 4: 23-30.
18. Larsson US, Svardsudd K, Wedel H, et al. Patient involvement in decision-making in surgical and orthopaedic practice: the Project Perioperative Risk. *Soc Sci Med* 1990; 28: 829-35.
19. Ende J, Kazis L, Moskowitz MA. Preferences for autonomy when patients are physicians. *J Gen Intern Med* 1990; 5: 506-9.
20. Lerman CE, Brody DS, Caputo GC, et al. Patients' perceived involvement in care scale: relationship to attitudes about illness and medical care. *J Gen Intern Med* 1990; 5: 29-33.
21. Waterworth S, Luker KA. Reluctant collaborators: Do patients want to be involved in decisions concerning care? *J Adv Nurs* 1990; 15: 971-6.
22. Sutherland HJ, Llewellyn-Thomas HA, Lockwood GA, et al. Cancer patients: their desire for information and participation in treatment decisions. *J R Soc Med* 1989; 82: 260-2.
23. Balanchard CG, Labrecque MS, Ruckdeschel JC, et al. Information and decision-making preferences of hospitalized adult cancer patients. *Soc Sci Med* 1988; 27: 1139-45.
24. Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship. *JAMA* 1992; 267: 2221-6.
25. Strull WM, Lo B, Charles G. Do patients want to participate in medical decsion making? *JAMA* 1984; 252: 2990-4.
26. Beisecker AE, Beisecker TD. Patient information-seeking behaviors when communicating with doctors. *Med Care* 1990; 28: 19-28.
27. *Malette* v. *Shulman* [1990] 67 DLR (4th) (Ont CA) at p 328.
28. *Health Care and Consent Act*, SO 1996, c 2, s 25.
29. *Malette* v. *Shulman* [1990] 67 DLR (4th) (Ont CA) at p 337.
30. Meisel A, Roh LH, Lidz CW. Toward a model of the legal doctrine of informed consent. *Am J Psychiatry* 1977; 134: 285-9.

فصل ۲

آشکارسازی[1]

Etchells E, Sharpe G, Burgess MM, Singer PA. Bioethics for clinicians: 2. Disclosure CMAJ 1996; 155(4): 387-391.

چکیده

ارائه اطلاعات به بیمار در روند کسب رضایت، به این معنی است که پزشک اطلاعات مربوطه را به بیمار توضیح داده و بیمار آنها را درک کند. برای ارزشمند بودن رضایت وجود هر دو جزء مذکور لازم است. در ارتباط با درمان و اثرات قابل انتظار آن باید به بیمار اطلاعات کافی داد. اقدامات درمانی دیگر و اثرات و مضار آن و نیز نتایج سرپیچی از درمان یا تأخیر در آن را نیز باید به بیمار گفت. هدف پزشک این است که به هر بیمار در جایگاه یک فرد منطقی، کلیه اطلاعات لازم برای تصمیم‌گیری آگاهانه ارائه شود. بنابراین ملاحظاتی مانند تأثیر احتمالی درمان پیشنهادی (و انتخابهای دیگر درمانی) بر شغل، درآمد، زندگی خانوادگی و دیگر جنبه‌های شخصی وی باید در نظر گرفته شود. پزشکان بعلاوه باید نسبت به اعتقادات مذهبی و فرهنگی بیماران که می‌تواند بر نحوهٔ آشکارسازی اثر داشته باشد حساس باشند.

1- Disclosure

معرفی موارد

آقای «الف»، ۶۱ سال دارد و بعنوان یک مدیر کارخانه ماشین‌سازی فعالیت می‌کند. او با همسرش زندگی می‌کند. وی از نظر سلامت شرایط مساعدی دارد ولی روزانه یک پاکت سیگار می‌کشد. پزشک در یک معاینهٔ معمول متوجه سوفل بلندی در سمع شریان کاروتید می‌شود. آقای «الف» راست دست می‌باشد و هیچگونه سابقه قبلی سکته مغزی یا حملات گذرای ایسکمی[1] مغز را ندارد. سونوگرافی داپلر تنگی شدید شریان کاروتید داخلی چپ را گزارش می‌کند. آنژیوگرافی میزان تنگی را ۹۵٪ نشان می‌دهد. به بیمار اندارترکتومی کاروتید پیشنهاد می‌شود. آقای «الف» این موضوع را با جراح عروق در میان می گذارد.

خانم «ب»، ۷۵ سال دارد و با همسرش زندگی می‌کند. او سابقه طولانی زخم معده داشته و بعلت هیپرتانسیون نارسایی خفیف کلیه نیز دارد. وی بعلت بدتر شدن آرتریت مزمن شانه راست، در بلند کردن و حمل اشیا مشکل دارد. پزشک خانوادگی برای درمان به او داروهای ضد التهابی غیر استروئیدی را پیشنهاد می‌کند.

خانم «ج»، ۸۰ سال دارد و در یک آپارتمان به‌تنهایی زندگی می‌کند. او کاملاً مستقل بوده، هیچوقت بیماری جدی نداشته است و ترجیح می‌دهد کمتر به پزشک مراجعه کند. به علت افتادن از پله و شکستگی گردن استخوان ران او را به بیمارستان منتقل می‌کنند. متخصص داخلی تشخیص تنگی شدید دریچه آئورت را می‌دهد و اکوکاردیوگرافی آن را تائید می‌کند. متخصص بیهوشی خانم «ج» را معاینه کرده و جراحی پیشنهادی و بیهوشی را برای او توضیح می‌دهد. وقتی عوارض جدی مرتبط با جراحی برای او توضیح داده شد، خانم «ج» می‌گوید که نمی‌خواهد راجع به این مسائل چیزی بداند. او از پزشکان می‌خواهد استخوان ران او را فیکس کنند زیرا در صورت ناتوانی در راه رفتن قادر به ادامه زندگی نیست. از طرفی متخصص بیهوشی وظیفه خود می‌بیند که عوارض بیهوشی را برای او بیان کند.

خانم «د»، ۲۸ سال دارد. از ۶ هفته قبل به علت تشدید آسم در بیمارستان بستری شده است. به علت پاسخ بد به درمان متخصص داخلی برای او کورتیکو استروئید خوراکی طولانی‌مدت تجویز می‌کند. خانم «د» هم اکنون پردنیزون (روزانه بیست میلی‌گرم) مصرف می‌کند و متوجه افزایش وزن و اختلالات خلقی خود شده است. او فکر می‌کند باید مصرف دارو را متوقف کند. پزشک خانوادگی او اخیراً مقاله‌ای در ارتباط با نکروز آواسکولر سر استخوان ران بدنبال مصرف پردنیزون مطالعه کرده ولی معتقد است که مصرف پردنیزون برای کنترل آسم خانم «د» لازم است. او نگران است که در صورت مطلع کردن خانم «د» از خطر نکروز آواسکولر، وی ممکنست مصرف پردنیزون را متوقف کند.

1- Transient ischemic attack (TIA)

آشکارسازی چیست؟

آشکارسازی عبارت است از دادن اطلاعات مرتبط با بیماری از سوی پزشک و درک آنها بوسیله بیمار. هر دو قسمت برای اعتبار داشتن رضایت گرفته شده لازم است.

اهمیت آشکارسازی اطلاعات

اخلاق

با توجه به اصل اخلاقی خودمختاری و محترم بودن اشخاص، ارائه اطلاعات به بیماران باعث می‌شود تا آنان در تصمیم‌گیریهای مرتبط با مراقبت‌های درمانی مشارکت آگاهانه و متقابل داشته باشند و علاوه بر آن ارتباط پزشک و بیمار پایدار و صادقانه باقی بماند. [۲و ۱]

قانون

اجزاء آشکارسازی

اجزاء لازم برای آشکارسازی در قانون کانادا [۴و ۳] و قانون عام [۵] به این شرح است: توضیح دادن درمان و اثرات قابل انتظار آن (مثلاً مدت اقامت در بیمارستان، مدت زمان لازم برای بهبودی، محدود شدن فعالیت‌های روزانه، اسکار)، دادن اطلاعات راجع به دیگر اقدامات درمانی و منافع و مضرات احتمالی مرتبط با آنها و گفتن عوارض سرپیچی از درمان یا تأخیر در شروع آن. به بیمار باید فرصت داد تا سؤالات خود را بپرسد و پزشک باید به سؤالات و درخواست‌های بیمار پاسخ داده و اطلاعات مورد نظر را به او ارائه کند.

جایگاه آشکارسازی

در کانادا استاندارد و معیار رایج برای ارائه اطلاعات فرد منطقی و معقول است [۵-۳]. این یک معیار عینی است بدین معنی که پزشک باید اطلاعات مورد نیاز یک فرد معقول و منطقی در جایگاه بیمار را برای تصمیم‌گیری آگاهانه در ارتباط با درمان به او ارائه کند. مفهوم فرد معقول و منطقی در جایگاه بیمار را با مثال آقای «الف» بهتر می‌توان توضیح داد. اندآرترکتومی کاروتید ریسک شناخته شدهٔ مرگ ناگهانی یا سکته مغزی دارد. این عوارض باید به بیمار گفته شود زیرا مرگ یا فلج دائمی قسمتی از بدن برای یک فرد منطقی مهم است. ولی آقای «الف» ظرف شش ماه آینده قرار است به حقوق بازنشستگی کامل نائل شود. یک فرد منطقی در جایگاه اقتصادی آقای «الف» نیاز دارد بداند آیا ریسک سکته مغزی در شش ماه آینده با جراحی بیشتر است یا با درمان طبی؟[۶]

انصراف[1]

ممکن است بیمار داوطلبانه بخواهد که یک یا چند بخش از اطلاعات به وی ارائه نشود. به‌عنوان مثال ممکنست بیمار نخواهد پیش‌آگهی وخیم

1- Waiver

بیماریش را بداند (مثل سرطان)، یا چیز زیادی راجع به عوارض درمان به او گفته شود. پزشکان در این موضوع خیلی باید احتیاط کنند چون قانون کانادا مستقیما در این باب اظهار نظر نکرده است.

مصونیت درمانی [1]

مصونیت درمانی عبارت است از اینکه پزشک در جریان کسب رضایت از بیمار به او اطلاعات لازم را ارائه نکند به این دلیل که گفتن اطلاعات باعث آسیب یا رنج بیمار می‌شود [۷].

جایگاه قانونی مصونیت درمانی در کانادا معلوم نیست. در یک مورد یک خانم ۲۷ ساله پس از تزریق وریدی ماده حاجب در جریان یک تصویر برداری معمول فوت کرد. در برابر این اتهام که پزشک بیمار را از عوارض تزریق وریدی ماده حاجب آگاه نکرده است وی به‌عنوان دفاع، مصونیت درمانی را مطرح کرد. دادگاه دفاع پزشک را رد نمود بر این اساس که مصونیت درمانی قابل اطلاق نیست [۸]. قاضی نتیجه گرفت که دادگاه عالی کانادا استثناء مصونیت درمانی را در کانادا نپذیرفته است [۹]. بنابراین با توجه به وضعیت قانونی مصونیت درمانی در کانادا، پزشکان نباید به آن استناد کنند. بهتر است آنها اطلاعات را ارائه کرده و بیمار در مورد پذیرش یا امتناع درمان تصمیم بگیرد [۱۰].

خط مشی

آشکارسازی اطلاعات جزء اساسی یک رضایت‌نامهٔ معتبر می‌باشد [۱۱] و گرفتن رضایت‌نامهٔ معتبر خط مشی کلی انجمن پزشکی کانادا و سازمانهای مشابه دیگر است.

مطالعات تجربی

نتایج مطالعات تجربی دربارهٔ آشکارسازی نشان می‌دهد که تمایل بیماران برای کسب اطلاعات کامل در جهت استانداردهای قانونی است. در یک مطالعه بیش از ۸۰٪ بیماران جراحی تمایل داشتند در ارتباط با ماهیت بیماری خود، علت جراحی، کیفیت جراحی، مدت زمان اقامت در بیمارستان، درصد موفقیت جراحی، مدت زمان قابل پیش‌بینی برای برگشت به فعالیت روزانه و احتیاطات اختصاصی دوره بعد از عمل اطلاعاتی را کسب کنند [۱۲]. نتایج مشابهی در ارتباط با تمایل بیماران برای کسب اطلاعات راجع به بیهوشی بدست آمده است [۱۵-۱۳].

گزارشی در دست است که نشان می‌دهد ۱۸-۶٪ بیماران ترجیح می‌دهند از عوارض مرتبط با درمان چیزی ندانند [۱۶و۱۳و۱۲]. ولی این مطالعه بیمارانی را ارزیابی کرده است که برای جراحی تصمیم قبلی داشته‌اند یا قبلاً جراحی موفقی را سپری کرده بودند و لذا به این سؤال که آیا برای رضایت دادن به جراحی نیازی به دانستن عوارض دارند، پاسخ نمی‌دادند.

بیشتر مطالعات نشان داده‌اند که ارائه اطلاعات

1- Therapeutic privilege

بـه بـیماران تـنها بـه‌صورت شـفاهی خـیلی مـؤثر نیست [۲۵-۱۷] ولی ارائه اطلاعات مکتوب [۳۰-۲۶] یـا ارائـه اطـلاعات بـصورت تـوأم کـتبی و شـفاهی [۳۴-۳۱] مـی‌توانـد اطـلاعات بـیماران را افزایش دهد. استفاده از وسائل و تجهیزات مناسب مانند لوح فشـرده یـا نـوار ویـدئو نـیز کـمک‌کـننده است [۳۶و۳۵].

چگونگی آشکارسازی اطلاعات در عمل

آشکـارسازی اطـلاعات بـرای بـیمار را بـاید به‌عنوان یک رونـد در نـظر گـرفت نـه یک رخـداد مقطعی. ممکنست لازم شود پزشک و بیمار چندین جلسه بایکدیگر گفتگو کنند تا ارائه اطلاعات کـامل شود. برای مثال خانم «د» و پزشکش ممکن است چند جلسه درباره درمان با پردنیزون با هـم گـفتگو کنند تا سود و زیان آن روشن شود. اگر قـرار است درمـانی بـه مـدت طـولانی بکـار رود رونـد ارائـه اطلاعات باید ادامه یابد. به‌عنوان مثال اگر در مورد داروی مصرفی بیمار اطلاعات جدیدی پیدا شد آن را باید به بیمار توضیح داد.

در روند ارائه اطلاعات ارتـباط پـزشک و بـیمار باید مؤثر و کارا باشد. اگر پزشک ارتـباط خـوبی بـا بیمار برقرار کند، بیمار تشویق می‌شود تا اطـلاعات شخصی خود را مطرح کرده و امیدها و نگرانی‌های خـود را بـیان کـند. شـرح کـامل رابـطه مـؤثر بـین پزشک و بیمار مورد بحث ما نـیست ولی مـطالعات مروری مناسب در این زمینه وجود دارد [۴۱-۳۷].

در روند کسب رضایت از بیمار، پزشک باید تمام اجزاء لازم بـرای ارائـه اطـلاعات را در نـظر داشـته باشد. همانطور که گفته شد هدف این است که هـر گونه اطلاعاتی که یک فرد منطقی در جایگاه بیمار نیاز به دانستن آن دارد به وی ارائـه شـود. پـزشک لازم است تأثیر درمان مورد نظر یا انتخابهای دیگر درمانی بر شغل، درآمد، زندگی خـانوادگـی و دیگـر جنبه‌های شخصی بیمار را به وی متذکر گردد.

در آشکارسازی، بـاورهای فـرهنگی و مـذهبی افراد را باید مد نظر داشت. مثلا در بعضی فرهنگها مدل تصمیم‌گیری متکی بر خانواده مـقبول‌تر است تا تصمیم‌گیری فردی [۴۲]. پزشک می‌تواند بیمار را تشویق کند تـا افـراد خـانواده‌اش را در رونـد کسب رضـایت مشـارکت دهـد. حسـاسیت‌های فـرهنگی بحث پیچیده‌ای است و چندین مطالعه مفید در این زمینه وجود دارد [۴۴و۴۳و۱۰].

در هر جلسهٔ ارائه اطلاعات پزشک بـاید طـرح سؤال را تشویق کند. تشویق بیمار به بیان اطلاعات گفته شده از زبان خود او یک راه برای اطمینان پیدا کردن از درک اطلاعات ارائه شده است. پزشک باید مذاکرات هر جلسه را ثبت کرده و سؤالات بـیمار و پاسخ‌های داده شده را ذکر نماید. ملاحظات خاص فرهنگی و مذهبی در این مکتوبات اهمیت ویژه‌ای دارند.

توضیح موارد

جراح از آقـای «الف» مـی‌پرسد کـه آیـا وی در مورد جراحی پیشنهادی نگرانی خاصی دارد؟ آقـای

«الف» ابـراز مـی‌کند وی ظـرف شش مـاه آیـنده بازنشسته خواهد شد. جـراح ریسک سکـته مـغزی ظرف شش ماه آینده با جراحـی را از درمـان طـبی بیشتر ارزیابی می‌کند. لذا جراح و آقای «الف» توافق می‌کنند تا درمان با آسپیرین را ادامه دهند و آقـای «الف» طبق برنامه مصرف سیگار را قـطع کـرده و پس از شش ماه مـجدداً انـتخابهای درمـانی مـرور شود. در گـزارش جـراح ایـن تـصمیم‌گیری و عـلت مراجعه مجدد بیمار پس از شش ماه ذکر می‌شود.

خانم «ب» در مورد قرص آرتریت سؤالی ندارد چون به پزشکش که سالها او را مـی‌شناسد اعـتماد دارد. پـزشک بـحث عـوارض را شـروع کـرده و بخصوص خونریزی از دستگاه گـوارش و نـارسائی کلیه را مطرح می‌کند. خانم «ب» به فکر می‌رود و پزشک از او می‌خواهد تا مشکـلش را مـطرح کـند. خانم «ب» تـوضیح مـی‌دهد کـه درد شـانه او بـاید تخفیف یابد زیرا باید از دختر بزرگش که قـرار است ماه آینده به دیدن او بیاید، پـذیرایـی کـند. پـزشک متذکر می‌شود که استامینوفن ممکنست مؤثر باشد و عوارض جانبی آن کمتر است. گـرچـه تـخفیف درد برای خـانم «ب» اهـمیت زیـادی دارد، او تـرجیح مـی‌دهد کـه از عـوارض جـانبی جـلوگیری نـماید بـخصوص کـه یک بـار بـه عـلت زخـم مـعده در بیمارستان بستری شده است. خانم «ب» موافـقت می‌کند که دو هفته استامینوفن مصرف کـند و اگـر نـتیجه نگـرفت داروهـای ضـد التـهاب غـیر استروئیدی[1] را شـروع نـماید. پـزشک در گـزارش خود بحث به میان آمده و توافق بـرای ویـزیت دو هفتهٔ بعد را ثبت می‌کند.

خانم «ج» از متخصص بیهوشی می‌خواهـد تـا عوارض مرتبط با جراحی مفصل ران را بیشتر از این باز نکند. او می‌گوید هدفش این است که بتواند راه برود ودرد کشیدن بیشتر و بی‌حرکتی برای او قابل تصور نیست. او می‌گوید هر گـونه بـحث بـیشتر در مـورد عـوارض تـصمیم او را تـغییر نـمی‌دهد ولی ممکنست حال او را منقلب کند. متخصص بیهوشی به درخواست خانم «ج» احترام گـذاشـته ولی بـه او می‌گوید که می‌تواند هر لحظه تصمیمش را در مورد آگاهی داشتن از سایر عوارض تغییر دهد. بعلاوه از او می‌پرسد آیا کسی از اعضای خـانواده خـانم «ج» هست که او بخواهـد وی را در رونـد تـصمیم‌گیری دخالت دهد. خانم «ج» از دخـترش مـی‌خواهـد در تصمیم‌گیری مشارکت کند و لذا جراحی پیشنهادی و عوارض احتمالی برای آنـها تـوضیح داده مـی‌شود. درنهایت تمام بحث‌های انجام شده ثبت مـی‌شود، از جمله درخواست خانم «ج» برای توقف هـر گـونه اطلاع رسانی بیشتر دربارهٔ عوارض جـانبی. تـرمیم شکسـتگی مـفصل ران خـانم «ج» بـدون عـارضه انجام شده و وی بدون کـمک کسـی در مـنزل بـه زندگی خود ادامه می‌دهد. خانم «د» باید از ریسک نکروز آواسکولر سر استخوان ران آگاهی می‌یافت. پزشک نباید از مصونیت درمانی برای تـوجیه عـدم ارائه این مطلب استفاده کند.

1- NSAID

مراجع

1. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, editor. *Making Health Care Decisions*, Volume One: Report. Washington: The Commission, 1982.
2. Burgess MM. Informed consent: a medical ethicist's perspective. *Ann R Coll Physician Surg Can* 1985; 18: 491-3.
3. *Health Care and Care Facility Act* SBC 1993, c 48, s 6.
4. *Health Care Consent Act* SO 1996, c 2, s 11.
5. *Reibl v. Hughes* [1989] 2 SCR 880.
6. Executive Committee for the Asymptomatic Carotid Atherosclerosis Study. Endarterectomy for asymptomatic carotid artery stenosis. *JAMA* 1995; 273: 1421-8.
7. Meisel A, Roth LH, Lidz CW. Toward a model of the legal doctrine of informed consent. *Am J Psychiatry* 1977; 134: 285-9.
8. *Meyer Estate v. Rogers* 1991 2 OR (3d) 356 (Gen Div).
9. *Meyer Estate v. Rogers* 1991 2 OR (3d) 356 (Gen Div), note 4 at 364.
10. Williams JR. Ethics in cross-cultural health. In Masi R, McLeod K, Mensah L, editors. *Health and Culture: Exploring the Relationships. Vol. 1: Policy, Practices, and Education.* Oakville (ON): Mosaic Press, 1993: 255-70.
11. Canadian Medical Association. Informed decision-making. *CMAJ 1986*; 135: 1208A.
12. Dawes PJD, Davison P. Informed consent: What do patients want to know? *JR Soc Med* 1994; 87: 149-52.
13. Farnill D, Inglis S. Patients' desire for information about anaesthesia: Australian attitudes. *Anaesthesia* 1993; 48: 162-4.
14. Shevde K, Panagopoulos G. A survey of 800 patients' knowledge, attitudes, and concerns regarding anesthesia. *Anesth Analg* 1991; 73: 190-8.
15. Lonsdale M, Hutchison GL. Patients' desire for information about anaesthesia. *Anaesthesia* 1991; 46: 410-2.
16. Bunker TD: An information leaflet for surgical patients. *Ann R Coll Engl* 1983; 65: 242-3.
17. Dunkelman H. Patients' knowledge of their condition and treatment: how it might be improved. *BMJ* 1979; 2: 311-4.
18. Cassileth BR, Zupkis RV, Sutton-Smith K, March V. Informed consent: Why are its goals imperfectly realized? *N Engl J Med* 1980; 302: 896-900.
19. Layton SA. Informed consent in oral and maxillofacial surgery: a study of its efficacy. Br J Oral Maxillofac Surg 1992; 30: 319-22.
20. Byrne DJ, Napier A, Cuschieri A. How informed is signed consent? *BMJ* 1988; 296: 839-40.
21. Muss HB, White DR, Michielutte R, et al. Written informed consent in patients with breast cancer. *Cancer* 1979; 43: 1549-56.
22. Sutherland HJ, Lockwood G, Till JE. Are we getting informed consent from patients with cancer? *J R Soc Med* 1990; 83: 439-43.
23. Robinson G, Merav A. Informed consent: recall by patients tested postoperatively. *Ann Thorac Surg* 1976; 22: 209-12.
24. Wade TC. Patients may not recall disclosure of risk of death: implications for informed consent. *Med Sci Law* 1990; 30: 259-62.
25. Lyunoe N, Sandlund M, Dahlqvist G, Jacobsson L. Informed consent: study of quality of information given to participants in a clinical trial. *BMJ* 1991; 303: 610-3.
26. Gibbs S, Waters WE, George CF. Communicating information to patients about medicine. *J R Soc Med* 1990; 83: 292-7.
27. Hopper KD, Tyler HN. Informed consent for intravascular administration of contrast material: How much is enough? *Radiology* 1989; 171: 509-14.
28. Askew G, Pearson KW, Cryer D. Informed consent: Can we educate patients? *J R Coll Surg Edinb* 1990; 35: 308-10.
29. Gates RA, Weaver MJ, Gates RH. Patient acceptance of an information sheet about cardiopulmonary resuscitation options. *J Gen Intern Med* 1993; 8: 679-82.

30. Tymchuk AJ, Ouslander JG, Rahbar B, Fitten J. Medical decision-making among elderly people in long-term care. *Gerontologist* 1988: 28: 59-63.
31. Dawes PJD, O'Keefe L, Adcock S. Informed consent: the assessment of two structured interview approaches compared to the current approach. *J Laryngol Otol* 1992; 106: 420-4.
32. Kleinman I, Schachter D, Jeffries J, Goldhamer P. Effectiveness of two methods for informing schizophrenic patients about neuroleptic medication. *Hops Community Psychiatry* 1993; 44: 1189-91.
33. Layton S, Korsen J. Informed consent in oral and maxillofacial surgery: a study of the value of written warnings. *Br J Oral Maxillofac Surg* 1994; 32: 34-6.
34. Simes RJ, Tattersall MHN, Coates AS, Raghaven D, Solomon HJ. Randomised comparison of procedures for obtaining informed consent in clinical trials of treatment for cancer. *BMJ* 1986; 293: 1065-8.
35. Levine MN, Gafnie A, Markham B, MacFarlane D. A bedside decision instrument to elicit a patient's preference concerning adjuvant chemotherapy for breast cancer. *Ann Intern Med* 1992; 117: 53-8.
36. Ader DN, Seibring AR, Bhaskar P, Melamed BG. Information seeking and interactive videodisc preparation for third molar extraction. *J Oral Maxillofac Surg* 1992; 50: 27-31.
37. Beckman HB, Frankel RM. The effect of physician behavior on the collection of data. *Ann Intern Med* 1984; 101: 692-6.
38. Waitzkin H. Doctor-patient communication: clinical implications of social scientific research. *JAMA* 1984; 252: 2441-6.
39. Epstein AM, Taylor WC, Seage GR. Effects of patients' socioeconomic status and physicians' training and practice on patient-doctor communication. *Am J Med* 1985; 78: 101-6.
40. Matthews DA, Feinstein AR. A review of systems for the personal aspects of patient care. *Am J Med Sci* 1988; 295: 159-71.
41. Quill TE. Recognizing and adjusting to barriers in doctor-patient communication. *Ann*
42. Blackhall LJ, Murphy ST, Frank G, Michel V, Azen S. Ethnicity and attitudes toward patient autonomy. *JAMA* 1995; 274: 820-5.
43. Jecker NS, Carrese JA, Pearlman RA. Caring for patients in croos-cultrual settings. *Hastings Cent Rep* 1995; 25 (1): 6-14.
44. Espino DV, editor. Ethnogeriatrics [special issue]. *Clin Geriatr Med.* 1995; 11 (1).

فصل ۳

ظرفیت[1]

Etchells E, Sharpe G, Elliott C, Singer PA. Bioethics for Clinicans: 3.Capacity. CMAJ 1996; 155(6): 657-661

چکیده

در مبحث کسب رضایت از بیمار، ظرفیت عبارتست از توانایی بیمار برای درک اطلاعات مربوط به تصمیم‌گیری درمانی و فهم نتایج قابل پیش‌بینی تصمیم‌گیری یا عدم تصمیم‌گیری. یک نفر ممکن است در ارتباط با یک تصمیم‌گیری ظرفیت لازم را داشته باشد ولی در ارتباط با تصمیم‌گیری دیگر چنین نباشد. پزشکان معمولاً می‌توانند بیمارانیکه به وضوح ظرفیت یا عدم ظرفیت تصمیم‌گیری را دارند تشخیص دهند ولی در بعضی موارد لازم است از ظرفیت بیمار ارزیابی بالینی بعمل آید. این ارزیابی می‌تواند شامل تست‌های وضعیت شناختی[2] و ارزیابیهای عمومی یا اختصاصی از ظرفیت بیمار باشد. در ارزیابی اختصاصی ظرفیت، توانایی بیمار دردرک اطلاعات مرتبط با بیماری و تأثیر عملی آن توسط پزشک ارزیابی می‌شود. این نوع ارزیابی احتمالاً بهترین شیوهٔ ممکن است. در طراحی ارزیابی اختصاصی از ظرفیت، پزشک باید مطمئن باشد که ارائه اطلاعات به بیمار به نحو مؤثری انجام شده است و سپس علت تصمیم‌گیری بیمار را ارزیابی کند. اگر ارزیابیها مطرح‌کننده عدم ظرفیت بیمار باشد، معمولاً بررسی بیشتر توصیه می‌شود.

1- Capacity

2- cognitive status

معرفی موارد

آقای «الف» ۴۲ سال دارد و بعلت اسکیزوفرنی مزمن با داروهای نورولپتیک درمان می‌شود. او با اینکه بیکار است در جامعه بی‌نیاز از کمک دیگران زندگی می‌کند. از آنجایی که وی تصور می‌کند در غیاب او همسایه‌ها به منزلش آمده و اموالش را به سرقت می‌برند، به ندرت آپارتمانش را ترک می‌کند. آقای «الف» بعلت گلودرد با پزشک خانوادگیش تماس می‌گیرد. پزشک او را در منزل معاینه کرده و از حلق وی کشت تهیه می‌کند که مبین عفونت استرپتوککی پیوژن می‌باشد. پزشک برای بیمار آنتی بیوتیک تجویز می‌کند.

آقای «ب» بعلت عدم تعادل حاد و احساس سنگینی در دست چپ در بیمارستان بستری می‌شود. تشخیص فیبریلاسیون دهلیزی و آنفارکتوس نیمکره چپ مخچه برای بیمار داده می‌شود. پزشک درمان با وارفارین را تجویز می‌کند ولی آقای «ب» مکرراً امتناع می‌کند.

خانم «ج» ۷۹ سال دارد. او در زمینهٔ دیابت قندی غیروابسته به انسولین بعلت گانگرن انگشتان اول و دوم پای راستش در بیمارستان بستری می‌شود. او به‌تنهایی زندگی می‌کند و علاقه‌ای به پزشکان ندارد. علیرغم دریافت یک هفته آنتی بیوتیک وریدی بهبودی مشاهده نمی‌شود. پزشکان به خانم «ج» می‌گویند انگشتان مبتلای او باید قطع شود ولی او در جواب می‌گوید: «من نمی‌دانم شما بعد از قطع انگشتان با آنها چه خواهید کرد؟»

آقای «د» ۷۴ سال دارد و مبتلا به بیماری شدید پارکینسون است. وی بعلت سایکوز ناشی از درمان با بروموکریپتین در بیمارستان بستری می‌شود. پزشک او تمایل دارد از کلوزاپین در درمان استفاده کند که یک داروی آنتی‌سایکوتیک با عوارض جانبی خفیف اکستراپیرامیدال و بالقوه شدید خونی است. بیمار قادر نیست به هیچیک از سؤالات پزشکان پاسخ دهد.

ظرفیت چیست؟

ظرفیت تصمیم‌گیری عبارتست از توانایی درک اطلاعات مرتبط با تصمیم‌گیری و فهم عوارض قابل پیش‌بینی یک تصمیم‌گیری. هر تصمیم‌گیری ظرفیت اختصاصی خود را دارد. یک نفر در ارتباط با محل اقامت ممکن است ظرفیت تصمیم‌گیری را دارا باشد ولی در ارتباط با تصمیم‌گیری درمانی ممکن است چنین ظرفیتی را نداشته باشد. ظرفیت می‌تواند به‌مرور زمان تغییر کند. به‌عنوان مثال فردی ممکن است بعلت هذیان موقتاً قادر به تصمیم‌گیری نباشد ولی بعداً ظرفیت خود را بازیابد.

اهمیت ظرفیت تصمیم‌گیری

اخلاق

بر طبق اصول اخلاقی خودمختاری[1] و احترام به افراد باید به بیماران دارای ظرفیت تصمیم‌گیری اجازه داد آگاهانه تصمیم خود را بگیرند. از طرف دیگر مطابق اصل اخلاقی سودرسانی[2]، پزشک باید افراد بدون ظرفیت را از تصمیماتی که برای آنها مضر است و یا در صورت داشتن ظرفیت از آن احتراز می‌کردند محافظت کند.

قانون

در قانون، بیماران دارای ظرفیت این حق را دارند که آگاهانه تصمیمات خویش را بگیرند. اگر بیماری ظرفیت ندارد، پزشک باید رضایت را از تصمیم‌گیرندهٔ جایگزین بیمار کسب کند. در قانون عام تمام بیماران دارای ظرفیت تصمیم‌گیری فرض می‌شوند. اگر بیمار فاقد ظرفیت بنظر می‌رسد، باید از وی ارزیابی ظرفیت تصمیم‌گیری بعمل آید.

در قانون عام کانادا سنّی وجود ندارد که فرض شود افراد با سن کمتر از آن ظرفیت تصمیم‌گیری ندارند [**در فرهنگ اسلامی کودکان تا زمان بلوغ تحت ولایت پدر (مگر در موارد خاص) می‌باشند و لذا اخذ رضایت آنها، در جهت حمایت از بیمار ضروری است**]. اگر بیمار بتواند اطلاعات مربوط به درمان را بفهمد و خطرات و نتایج احتمالی درمان را درک کند می‌تواند رضایت خود را اعلام نماید[۱].

در بعضی ایالت‌ها سن معتبر برای اعلام رضایت به درمان بیان شده است. پزشکان باید با قوانین محدوده خود آشنا باشند.

خط مشی

ظرفیت از اجزاء اساسی یک رضایت معتبر می‌باشد و کسب رضایت معتبر از بیمار چنانچه ذکر شد جزء خط مشی انجمن پزشکی کانادا محسوب می‌شود[۷].

چگونگی برخورد با موضوع ظرفیت در عمل

پزشک طی مواجهه بالینی یک دید کلی نسبت به ظرفیت تصمیم‌گیری بیمار پیدا می‌کند. در بیشتر موارد پزشک دلیلی برای سؤال پیرامون ظرفیت بیمار نمی‌بیند و لذا بر دیگر جنبه‌های روند کسب رضایت متمرکز می‌شود. اما در بعضی بیماران، مثلاً بیماران در حال کوما یا بیمار مبتلا به جنون شدید ظرفیت تصمیم‌گیری به وضوح وجود ندارد. در این موارد ارزیابی بالینی ظرفیت صریح بوده و رضایت باید از فرد جایگزین کسب شود (تصمیم‌گیری توسط جایگزین در فصل پنجم بحث خواهد شد).

در بعضی موقعیت‌ها پزشک در مورد ظرفیت تصمیم‌گیری بیمار خود مطمئن نیست. بیمار ممکن است بیماری عصبی یا روانی داشته باشد یا عملکرد او بیانگر فقدان درک لازم باشد. اگرچه امتناع بیمار از قبول درمان توصیه شده، ممکن است در مورد

1- autonomy 2- beneficence

ظرفیت تصمیم‌گیری او سؤالاتی را در پزشک برانگیزد[۸]، اما نباید علامت عدم ظرفیت تلقی گردد.[۹]. بیشتر موارد امتناع از درمان به عللی غیر از عدم ظرفیت تصمیم‌گیری اتفاق می‌افتد[۱۰].

وقتی پزشک از ظرفیت تصمیم‌گیری بیمار مطمئن نیست، ارزیابی بیشتر لازم است. هدف ابتدایی ارزیابی، بررسی فقدان ظرفیت تصمیم‌گیری است. اگر بعد از غربالگری اولیه بنظر رسید بیمار ظرفیت لازم برای تصمیم‌گیری را ندارد، نیاز به ارزیابی دقیقتر وجود دارد. سه شیوهٔ مختلف برای ارزیابی ظرفیت وجود دارد: تست‌های عملکرد شناختی، ارزیابی عمومی ظرفیت و ارزیابی اختصاصی ظرفیت.

تست‌های عملکرد شناختی مانند معاینهٔ عصبی[1] [۱۱] قابل اعتماد، آسان و برای پزشکان آشنا هستند. اگرچه شناخت و ظرفیت بهم ارتباط دارند معهذا باهم یکی نیستند[۱۵-۱۲]. بیشتر معیارهای بررسی شناخت، برخی فعالیت‌های شناختی مانند قضاوت و استدلال را که با ظرفیت ارتباط دارند ارزیابی نمی‌کنند[۱۶]. ممکن است فردی در تست شناختی نمرهٔ کامل دریافت کند ولی به‌علت توهماتی که مستقیماً بر انتخاب درمانی وی مؤثر است ظرفیت تصمیم‌گیری نداشته باشد. محدودیت دیگر تست‌های وضعیت شناختی این است که معیار عددی برای تعیین عدم ظرفیت در آنها به اثبات نرسیده است.

رسیدن به یک دید عمومی و کلی از ظرفیت تصمیم‌گیری بیمار روشی آسان و سریع برای ارزیابی است ولی می‌تواند غیرقابل اعتماد[۱۷]، غیر دقیق[۱۴و۱۳] و آمیخته با خطا[۱۸] باشد.

در ارزیابی اختصاصی ظرفیت، پزشک اطلاعات مرتبط با تصمیم‌گیری درمانی را برای بیمار بیان کرده و سپس توانایی بیمار در درک این اطلاعات و فهم عوارض تصمیم‌گیریش را ارزیابی می‌کند. طرح «کمک به ارزیابی ظرفیت»[2] یک راهنمای تصمیم‌گیری است که به‌منظور یاری پزشکان جهت انجام ارزیابی اختصاصی ظرفیت طراحی شده است[۱۹]. این راهنما هفت محور دارد و برای ارزیابی هر قسمت سؤالات نمونه ارائه شده و پیشنهاداتی برای نمره‌گذاری مطرح شده است. شیوه‌های کمکی دیگری نیز برای کمک به ارزیابی ظرفیت بیمار جهت تکمیل دستورالعمل مراقبت‌های پیشرفته[۲۰]، کسب رضایت درمان[۲۶-۲۱] و ارزیابی همزمان انواع ظرفیت[۲۷] ارائه شده‌اند.

ارزیابی اختصاصی ظرفیت چندین نقطه قوت دارد. اولاً عملکرد واقعی بیمار حین تصمیم‌گیری مستقیماً ارزیابی می‌شود که عیناً همان تعریف قانونی مورد نیاز برای ظرفیت است. ثانیاً از نظر بالینی عملی و سریع است. زمان لازم برای انجام

1- Mental State

2- The aid to capacity evaluation

طرح «کمک به ارزیابی ظرفیت» دوازده دقیقه می‌باشد [۱۹]. نکتهٔ آخر اینکه ارزیابی اختصاصی ظرفیت قابل انعطاف بوده و می‌تواند به آسانی با شرایط بالینی خاص تطبیق داده شود.

از طرف دیگر ارزیابی اختصاصی ظرفیت نقاط ضعفی هم دارد. اولاً درست بودن آن وابسته به کیفیت ارائه اطلاعات به بیمار است. اگر ارائه اطلاعات به بیمار مؤثر نباشد، ارزیابی ظرفیت دقیق نخواهد بود. بنابراین برای یک ارزیابی دقیق نیاز به مهارتهای عالی برقراری ارتباط با بیمار وجود دارد. ارائه اطلاعات باید در طول ارزیابی ظرفیت ادامه یابد. بعنوان مثال اگر بیمار ابتدائاً نفهمد که بعد از قطع پا از زیر زانو ممکن است قادر به راه رفتن نباشد، این مطلب باید دوباره به وی گفته شود. سپس پزشک می‌تواند دوباره ارزیابی کند که آیا پی‌آمد قطع پا از زیر زانو توسط بیمار درک شده است یا خیر؟

دومین مشکل مرتبط با ارزیابی اختصاصی مربوط به ارزیابی علل تصمیم‌گیری بیمار می‌باشد. اگر بیمار فاقد ظرفیت به نظر می‌رسد، پزشک باید مطمئن شود تصمیم او اساساً متأثر از توهم یا در نتیجه افسردگی نیست. ولی بعضی توهمات می‌تواند مبین ارزشهای فردی، مذهبی یا فرهنگی باشد که پزشک آنها را نداند. به همین نحو تعیین اینکه آیا تصمیم‌گیری بیمار به‌نحو چشمگیری متأثر از ویژگیهای شناختی افسردگی مانند ناامیدی، احساس بی‌ارزشی و گناه می‌باشد نیز مشکل است [۲۹و۲۸].

مشکل سوم این است که ظرفیت بیمار ممکن است نوسان داشته باشد. اگر بنظر می‌رسد بیمار ظرفیت لازم برای تصمیم‌گیری را ندارد، پزشک باید مشخص کند آیا عوامل قابل برگشت مانند دلیریوم یا واکنش‌های دارویی دخالت دارند یا خیر. اگر این عوامل تشخیص داده شوند، پزشک باید سعی کند آنها را حذف کند یا به حداقل برساند و سپس ارزیابی را تکرار کند. فاکتورهای دیگری نیز ممکن است باعث شود بیمار نتواند بخوبی با پزشک ارتباط برقرار کند، مثل اختلاف زبان یا اختلالات تکلمی. این فاکتورها باید اصلاح شوند تا از دقت ارزیابی ظرفیت اطمینان حاصل شود.

نکته آخر اینکه پزشک ممکن است متوجه شود انجام ارزیابی ظرفیت بدون تورش[1] مشکل است، بویژه وقتی که انتخابهای بیمار مخالف توصیه‌های درمانی باشد. این نکته اهمیت دارد که بخاطر داشته باشیم موافق بودن یا نبودن تصمیم‌گیری بیمار با توصیه پزشک مطرح نیست بلکه هدف از ارزیابی ظرفیت، بررسی توانایی بیمار در درک اطلاعات مرتبط با بیماری و تشخیص پیامدهای تصمیم‌گیریش می‌باشد.

اگر نتیجه بررسی اولیه نشان داد بیمار ظرفیت لازم برای تصمیم‌گیری را ندارد، توصیه می‌شود

1- Bias

ارزیابی جامعتری بعمل آید، بویژه اگر پزشک از ارزیابی انجام شده مطمئن نیست یا اگر بیمار در مقام مقابله با تشخیص عدم ظرفیت برآید. ارزیابیهای جامعتر می‌تواند توسط برخی پزشکان (مانند روانپزشکان و روانشناسان)، گروههای اخلاق پزشکی بیمارستانها یا هیئت‌های حقوقی انجام گیرد. اگر تشخیص عدم ظرفیت بیمار صرفاً بر تفسیر پزشک از علت تصمیم‌گیری بیمار مبتنی باشد، او باید از افراد دیگر مانند خانوادهٔ بیمار یا نماینده‌ای از همان طبقه فرهنگی یا مذهبی اطلاعات بیشتری کسب کند. اگر پزشک تصور می‌کند تصمیم‌گیری بیمار کاملاًمتأثر از توهمات یا افسردگی او است، مشاوره روانپزشکی توصیه می‌شود.

توضیح موارد

پزشک آقای «الف» متوجه می‌شود که بیمار حساسیت شناخته شده‌ای ندارد و در گذشته پنی‌سیلین مصرف می‌کرده است. پزشک برای بیمار توضیح می‌دهد که برای درمان گلودرد مصرف قرص لازم است ولی اسهال یا بثورات پوستی ممکن است ایجاد شود. پزشک از آقای «الف» می‌خواهد اطلاعات گفته شده را مرور کند تا مطمئن شود همه چیز برای او روشن شده است. آقای «الف» می‌گوید: «شما می‌خواهید به من قرصی بدهید تا گلودردم خوب بشود. اگر من اسهال یا مشکل پوستی پیدا کردم مصرف قرص را متوقف می‌کنم و با شما تماس خواهم گرفت.» پزشک نتیجه می‌گیرد آقای «الف» می‌تواند اطلاعات مربوطه را فهمیده و عوارض قابل پیش‌بینی درمان را متوجه شود. بعلاوه تصمیم‌گیری برای قبول درمان مبتنی بر توهم نبوده بلکه بر پایهٔ تمایل به بهبود علایم می‌باشد. تمام ارزیابی ظرفیت در این مورد کمتر از یک دقیقه به طول می‌انجامد.

ارزیابی اختصاصی ظرفیت آقای «ب» نشان می‌دهد که او می‌تواند وضعیت خود را درک کند (مخچه سمت چپ من دچار سکته شده که باعث شده است سمت چپ من شل شود و این به علت ایجاد لخته در قلب می‌باشد)، درمان پیشنهادی را می‌فهمد (شما می‌خواهید با وارفارین خون مرا رقیق کنید)، درمان پیشنهادی را قبول نمی‌کند (من آن را نمی‌خواهم)، عوارض قابل پیش‌بینی سرپیچی از درمان را متوجه می‌شود (ممکن است بدون قرص دوباره سکته کنم) و نیز عوارض قبول درمان را می‌داند (شما می‌گویید قرص‌ها ممکن است احتمال سکته را کم کند ولی می‌تواند باعث خونریزی هم بشود). آقای «ب» در توضیح علت امتناع از درمان می‌گوید: «من فکر می‌کنم پرستارانی که نمونهٔ خون می‌گیرند خون آشام می‌باشند. شما می‌خواهید خون مرا رقیق کنید تا آنها آن را آسان‌تر بیاشامند». یک روانپزشک آقای «ب» را معاینه می‌کند و تشخیص مانیای حاد برای وی داده می‌شود. همسر آقای

«ب» بعداً روشن کرد که تشخیص اختلال مانیک دپرسیو[1] برای او داده شده بود ولی او از چند ماه قبل از سکته دیگر لیتیوم مصرف نکرده است.

ارزیابی اختصاصی ظرفیت خانم «ج» نشان داد که او می‌تواند وضعیت خود را بفهمد (انگشتان پای من مرده است، آنها خیلی بدبو می‌باشند)، درمان پیشنهادی را درک می‌کند (شما می‌خواهید انگشتان پای مرا قطع کنید)، درمان پیشنهادی را رد می‌کند (من نمی‌خواهم آنها را قطع کنید) و تا حدی عوارض قابل پیش‌بینی امتناع از درمان را متوجه می‌شود (شما می‌گویید من می‌میرم ولی من نمی‌خواهم راجع به آن چیزی بدانم. من نمی‌دانم شما با انگشتان پایم بعد از قطعش چه می‌خواهید بکنید. من واقعاً به پزشکان اعتماد ندارم. من فکر می‌کنم آنها فقط می‌خواهند به دانشجویان کار عملی آموزش دهند). خانم «ج» توضیح می‌دهد که از افراد باقیماندهٔ اردوگاههای جنگ بوده و به هیچ وجه به پزشکان اطمینان ندارد. او بعلاوه می‌گوید ۷ سال قبل وقتی پای چپش گانگرن شد، قطع پا را قبول نکرد ولی پایش بهبود یافت. از آنجا که پزشک از ظرفیت داشتن خانم «ج» مطمئن نیست و به افسردگی او مشکوک است، مشاورهٔ روانپزشکی درخواست می‌کند. در مشاوره، بیمار وجود خلق افسرده[2] به مدت طولانی و برخی نشانه‌های وژتاتیو افسردگی را می‌پذیرد. این طور به نظر می‌رسد که خانم «ج» ظرفیت تصمیم‌گیری را داشته باشد ولی افسرده است. او درمان افسردگی را پذیرفت. وضعیت پایش بهبود یافت و در پیگیری یکساله می‌تواند راه برود ولی هنوز نیاز به پانسمان روزانهٔ پایش دارد.

آقای «د» چهار ساعت بعد دوباره ارزیابی شد. درمان بیماری پارکینسون مؤثر بوده و او اکنون می‌تواند ارتباط برقرار کند و به سؤالات پاسخ دهد و به وضوح ظرفیت لازم برای تصمیم‌گیری را دارد.

1- manic depressive 2- depressed mood

مراجع

1. Sharpe G. Consent and minors. *Health Law Can* 1993; 13: 197-207.
2. *Hospitals Management Regulations*, RRPEI c H-10, s 48.
3. *Medical Consent of Minors Act*, RSNB 1973, c M-61, S 2, 3(1), 3(2).
4. Arts 17, 18, CCQ.
5. *Hospital Standards Regulations* 1980, RRS 1979 Reg 331, s 55.
6. *Infants Act*, RSBC 1979, c 196, s 16(1).
7. Canadian Medical Association. Informed decision-making [policy summary]. *CMAJ* 1986; 135: 1208A.
8. Mebane AH, Rauch HB. When do physicians request competency evaluations? *Psychosomatics* 1990; 31: 40-6.
9. Katz M, Abbey S. Rydall A, Lowy F. Psychiatric consulation for competency to refuse medical treatment. *Psychosomatics* 1995; 36: 33-41.
10. Appelbaum PS, Roth LH. Patients who refuse treatment in medical hospitals. *JAMA* 1983; 250: 1296-301.
11. Molloy DW, Alemayehu E, Robert R. A standardized Mini Mental State Examination: its reliability compared to the traditional Mini Mental State Examination. *Am J Psychiatry* 1991; 48: 102-5.
12. Janofsky JS, McCarthy RJ, Folstein MF. The Hopkins Competency Assessment Test: a brief method for evaluating patients' capacity to give informed consent. *Hosp Community Psychiatry* 1992; 43: 132-6.
13. Fitten LJ, Waite MS. Impact of medical hospitalization on treatment: decision making capacity in the elderly. *Arch Intern Med* 1990; 150: 1717-21.
14. Fitten LJ, Lusky R, Hamann C. Assessing treatment decision-making capacity in elderly nursing home residents. *J Am Geriatr Soc* 1990; 38: 1097-104.
15. Rutman D, Silberfeld M. A preliminary report on the discrepancy between clinical and test evaluations of competence. *Can J Psychiatry* 1992; 37: 643-9.
16. Freedman M, Stuss DT, Gordon M. Assessment of competency: the role of neurobehavioral deficits. *Ann Intern Med* 1991; 115: 203-9.
17. Kaufmann CL, Roth LH, Lidz CW, Meisel A. Informed consent and patient decision making: the reasoning of law and psychiatry. *Inj Law Pasychiatry* 1982; 4: 345-61.
18. Markson LJ, Kern DC, Annas GJ, Glantz LH. Physician assessment of patient competence. *J Am Geriatr Soc* 1994; 42: 1074-80.
19. Etchells EE, Darzins P, McKenny JM, Strang D, Naglie G, Silberfeld MS, et al. Reliability of a decisional aid for assessing capacity to consent to treatment [abstract]. *J Gen Intern Med* 1995; 10(suppl): 41.
20. Molloy DW, Silberfeld M, Darzins P, Guyatt GH, Singer PA. Rush B, et al. Measuring capacity to complete an advance directive. *J Am Geriatr Soc* 1996; 44: 660-4.
21. Gutheil TG, Appelbaum PS. *Clinical handbook of psychiatry and the law.* New York: McGraw-Hill, 1982.
22. Pruchno RA, Smyer MA, Rose MS, Hartman-Stein PE, Henderson-Laribee DL. Competence of long-term care residents to participate in decisions about their medical care: a brief objective assessment. *Gerontologist* 1995; 35: 622-9.
23. Ben-Aron MH, Hoffman BF. Patient competence to consent: a physician guide. *Ont Med Rev* 1989: 56(4): 8-12.
24. Hoffman BF, Srinivasan AJ. A study of competence to consent to treatment in a

psychiatric hospital. *Can J Psychietry* 1992; 37: 179-82.

25. Grossman L, Summers F. A study of the capacity of schizophrenic patients to give informed consent. *Hosp Community Psychiatry* 1980; 31: 205-206.
26. Bean G, Nishisato S, Rector NA, Glancy G. The psychometric properties of the competency interview schedule. *Can J Psychiatry* 1994; 39: 368-76.
27. Naglie G, Silberfeld M, O'Rourke K, et al. A randomized trial of a decisional aid for mental capacity assessments. *J Clin Epidemiol* 1993; 46: 221-30.
28. Ganzini L, Lee MA, Heintz RT, Bloom JD, Fenn DS. The effect of depression treatment on elderly patients' preferences for life-sustaining medical therapy. *Am J Psychiatry* 1994; 151: 1631-6.
29. Sulivan MD, Youngner SJ. Depression, competence and the right to refuse life saving medical treatment. *Am J Psychiatry* 1994; 151: 971-78.

فصل ۴

تصمیم‌گیری داوطلبانه[1]

Etchells E, Sharpe G, Dykeman MJ, Meslin EM, Singer PA. Bioethics for clinicians: 4. Voluntariness. CMAJ 1996; 155(8): 1083-1086

چکیده

«تصمیم‌گیری داوطلبانه» به معنی حق بیمار در انتخاب آزادانهٔ مراقبت‌های پزشکی، فارغ از هر گونه تأثیر خارجی می‌باشد. فاکتورهای داخلی مانند درد و فاکتورهای خارجی مانند فشار[2]، اجبار[3] و فریب[4] می‌توانند بر انتخاب آزاد بیمار تأثیر بگذارند. در موارد استثنائی مثلاً انتقال غیرارادی به بیمارستان، بیماران ممکن است هر گونه آزادی انتخاب را انکار کنند. در این موارد همیشه باید اقدامات درمانی با حداقل محدودیت برای بیمار همراه باشد. پزشک می‌تواند با افزایش آگاهی بیمار از انتخابهای موجود، دعوت از بیمار به سؤال کردن و مطمئن شدن از انتخاب مبتنی بر ارائه اطلاعات مرتبط، کافی و بدون تورش[5] تأثیر فاکتورهای تأثیرگذار بر تصمیم‌گیری بیمار را به حداقل برساند.

1- Voluntariness
2- Force
3- Coersion
4- Manipulation
5- Bias

معرفی موارد

خانم «الف» ۸۵ سال دارد، در آلمان متولد شده است ولی انگلیسی را بخوبی صحبت می‌کند. او به‌تنهایی زندگی می‌کند و بیشتر فعالیت‌های روزمره را خودش انجام می‌دهد. خانم «الف» یک روز در مسیر خواربار فروشی بیهوش می‌شود. وی را به بیمارستانی منتقل می‌کنند و تشخیص خونریزی وسیع ساب آراکنوئید داده می‌شود. خانم «الف» ۳ روز در کوما بسر می‌برد. بیمار زمانی که شب سوم به هوش می‌آید شدیداً گیج بوده و فقط آلمانی صحبت می‌کند. او مرتب خود را از تخت پرت می‌کند و سوند ادراری خود را می‌کشد. پزشک در مورد بستن فیزیکی بیمار تردید دارد.

آقای «ب» ۶۵ سال دارد و بعلت کم خونی شدید فقر آهن دربیمارستان بستری شده است. بعد از تزریق خون وضعیت بیمار تثبیت شده و دستور آندوسکوپی داده می‌شود. پزشک به آقای «ب» می‌گوید که او نیاز به بررسی بیشتر دارد زیرا به احتمال زیاد منشأ خونریزی وی دستگاه گوارش می‌باشد. او اضافه می‌کند که تمایل دارد بیمار قبل از ترخیص آندوسکوپی شود. آقای «ب» در حالیکه لباس بیمارستان را پوشیده در بیرون اطاق آندوسکوپی منتظر است که آندوسکوپیست وارد می‌شود.

آقای «ج» ۹۰ سال دارد و با همسرش در آپارتمان زندگی می‌کند. او در بیشتر فعالیت‌های روزمره مستقل است. آقای «ج» به‌علت آنفارکتوس حاد قلبی همراه با نارسائی خفیف در بیمارستان بستری می‌شود. پزشک اورژانس احیاء قلبی ریوی را به وی توضیح می‌دهد. در طی گفتگو پزشک تأکید می‌کند عملیات احیا باعث شکستگی دنده‌ها شده و حتی در صورت موفقیت، بیمار دچار نقائص شدید عصبی می‌شود. آقای «ج» احیاء قلبی ریوی را رد کرده و ازاینرو به بخش منتقل می‌شود، بدون اینکه تحت مانیتورینگ قلبی باشد.

تصمیم‌گیری داوطلبانه چیست؟

چنانچه ذکر شد در مبحث کسب رضایت از بیمار«تصمیم‌گیری داوطلبانه» به معنی حق بیمار در تصمیم‌گیری درمانی فارغ از هر گونه تأثیر خارجی می‌باشد. فاکتورهای درونی برخاسته از خود بیمار یا وضعیت فعلی وی و فاکتورهای بیرونی می‌توانند بر انتخاب آزاد بیمار تأثیر بگذارند. فاکتورهای بیرونی مورد بحث ما بوده و شامل اعمال کنترل بر بیمار از طریق فشار، اجبار یا فریب می‌باشد[۱]. استفاده از زور در اقدام به درمان، به‌صورت مهارکننده‌های فیزیکی یا آرام‌بخش‌ها است. اجبار شیوه دیگری است که با آن می‌توان از پذیرش درمان توسط بیمار اطمینان پیدا کرد (مثلاً «اگر شما به ما اجازه انجام این آزمایشات را ندهید ما شما را از بیمارستان ترخیص می‌کنیم»). فریب یا بازی دادن عبارت

است از دستکاری یا حذف تعمدی اطلاعات داده شده به بیمار به منظور وادار کردن بیمار به قبول یک درمان [۳و۲]. آقای «ج» یک بیمار بازی داده‌شده است. هر فرد منطقی اگر بداند عملیات احیا منجر به درد و آسیب شدید مغزی شده و امیدی هم به نتیجهٔ آن نیست، آن را قبول نخواهد کرد. لزوم داوطلبانه بودن تصمیم‌گیری توسط بیمار به معنی این نیست که پزشک از ترغیب بیمار برای قبول توصیه درمانی خودداری کند. ترغیب به معنی این است که پزشک با درنظر گرفتن دلائل بیمار سعی می‌کند او را به انجام یک توصیه درمانی متقاعد سازد. در ضمن ترغیب بیمار به قبول یک سری از کارها، پزشک باید او را در تصمیم‌گیری برای قبول یا رد پیشنهادش آزاد بگذارد.

اهمیت تصمیم‌گیری داوطلبانه

اخلاق

تصمیم‌گیری داوطلبانه یک شرط لازم برای کسب رضایت از بیمار می‌باشد. این موضوع بر پایه چند مفهوم مرتبط با هم شامل آزادی، خودمختاری و عدم وابستگی به غیربنا شده است [۵]. هدف روند کسب رضایت از بیمار این است که او در بهترین شرایط و مستقلاً تصمیم‌گیری کند [۶]. در عمل پزشک باید مطمئن باشد شرایط به صورتی نیست که عملکرد بیمار بطور اساسی توسط دیگران کنترل شود. در رابطهٔ پزشک ـ بیمار ذاتاً یک عدم تعادل از نظر توان وجود دارد. پزشک باید با هدایت بیمار بسوی یک تصمیم‌گیری مستقل این نابرابری را به حداقل برساند [۷]

قانون

از نظر قانون داوطلبانه بودن تصمیم‌گیری شرط لازم برای یک رضایت‌نامهٔ معتبر است. در یک نمونه واقعی زن جوانی که قرار بود جراحی ستون فقرات برای وی انجام شود مرتباً تقاضای بیهوشی عمومی می‌کرد و از بی‌حسی نخاعی امتناع می‌ورزید [۸]. بعد از تجویز آرام بخش، متخصص بیهوشی بیمار را متقاعد کرد که بیحسی نخاعی را بپذیرد. بیمار بدنبال جراحی فلج شد و توانست متخصص بیهوشی را محکوم کند. در دادگاه یکی از شهود گفت بیمار «از بیحسی نخاعی امتناع ورزید ولی آنها همچنان پیشنهاد خود را تکرار کردند تا سرانجام او خسته شد و گفت هر کاری می‌خواهید انجام دهید (یا چیزی مشابه آن)»[۹]. قاضی توضیح داد که موافقت بیمار با بیحسی نخاعی داوطلبانه نبوده زیرا در ابراز رضایت از لغاتی که نشان‌دهنده شکست، خستگی و از بین رفتن قدرت اراده می‌باشد، استفاده کرده است [۹].

در یک نمونه واقعی دیگر بیماری که بدنبال آنژیوگرافی دچار کوادری پلژی شده بود در شکایت خود ناموفق ماند [۱۰]. علیرغم محکوم نشدن

پزشک، دادگاه نسبت به شرایط کسب رضایت از بیمار انتقاد داشت و نظر داد ارائه اطلاعات به بیمار باید زودتر انجام شود نه زمانی که بیمار روی تخت قرار گرفته و آماده شروع آنژیوگرافی می‌باشد [۱۱]. کسب رضایت از بیمار درست قبل از یک اقدام بزرگ مشکل‌ساز است زیرا شرایط و فوریت مداخله پزشکی برخلاف تصمیم‌گیری آزادانه و ارادی بیمار می‌باشد [۱۲].

بعضی قوانین اجازهٔ شروع درمان بدون تمایل بیمار را در بعضی شرایط می‌دهند. مثلاً می‌توان افراد مبتلا به بیماریهای مسری که غیرمسئولانه درمان لازم را نمی‌پذیرند مداوا کرد، مانند بیماران مبتلا به سل که از درمان سرباز می‌زنند. بعلاوه تمام ایالت‌ها در مواردیکه بیمار ممکن است به خود یا دیگران آسیب فوری وارد کند یا قادر نیست از خودش مراقبت کند، انتقال اجباری او به مراکز روانپزشکی را مجاز می‌شمارند. معهذا در بیشتر ایالت‌ها بیماری که بصورت اجباری در بیمارستان بستری شده است نباید بدون کسب رضایت درمان شود مگر در شرایط اورژانس که بیمار ظرفیت تصمیم‌گیری نداشته باشد (موضوع ظرفیت تصمیم‌گیری در فصل سوم بحث شده است) [۱۳]. به علت وجود اجبار در ماهیت چنین شرایطی، باید حداکثر تلاش را در کسب رضایت از بیماریکه غیرداوطلبانه بستری شده است بعمل آورد.

مطالعات تجربی

بیماران بستری در بخش روانپزشکی ممکن است در معرض اجبار بیرونی و درونی قرار گیرند حتی اگر پذیرش آنها بصورت داوطلبانه انجام شده باشد [۱۷-۱۵]. در بیمارانی که پذیرش آنها بصورت غیرداوطلبانه انجام می‌شود هم می‌توان به بیماران اجازه داد تا با انتخاب شیوهٔ محدودسازی تا حدی موقعیت خود را کنترل کنند [۱۸].

اقامت طولانی در بیمارستانهای غیردولتی یا اقدامات مراقبتی طولانی نیز می‌تواند نوعی اجبار باشد. حتی دستور ساده‌ای مانند «تا خوردن صبحانه از تخت بیرون نیایید» می‌تواند احساس محدود شدن آزادی را در بیمار ایجاد کند [۱۹]. اقداماتی که توانایی افراد برای کنترل موقعیت خود را افزایش می‌دهد، احساس مسئولیت و نشاط بیشتری به بیمار بخشیده است [۲۰] و بسیاری از مراکز مراقبت‌های طولانی، برنامه‌های موفقی را برای کاهش محدودیت‌ها اجرا نموده‌اند [۲۱].

بیماران سرپائی کمتر از بیماران بستری در معرض فشار و اجبار می‌باشند [۲۲] ولی ممکن است فریب بخورند. اگرچه ما اطلاعاتی در مورد میزان فریب خوردن بیماران در دست نداریم، بسیاری از مطالعات نشان می‌دهند که شیوه ارائه اطلاعات به آسانی بر تصمیم‌گیری افراد تأثیر می‌گذارد [۲۶-۲۳]. احتمال فریب دادن بیماران به این صورت در کار بالینی وجود دارد.

چگونگی برخورد با تصمیم‌گیری داوطلبانه در عمل

فاکتورهای کنترل‌کنندهٔ درونی و بیرونی می‌توانند بر تصمیم بیمار در ارتباط با درمان اثر بگذارند. بعنوان مثال بیمار مبتلا به سرطان پروستات و درد استخوان در معرض فاکتورهای کنترل‌کننده درونی می‌باشد. این بیماران بدون درمان نمی‌توانند بی‌درد زندگی کنند، لذا باید در حالی تصمیم‌گیری نمایند که درد شدیدی را تحمل می‌کنند. منشأ این فاکتورهای درونی وضعیت طبی بیمار می‌باشد نه کانونهای بیرونی مانند عملکرد پزشک. وظیفه پزشک به حداقل رساندن تأثیر بالقوهٔ این فاکتورها می‌باشد. بعنوان مثال پزشک می‌تواند تصمیم‌گیریهای غیراورژانس را تا بهبود درد بیمار به تأخیر اندازد تا از تأثیر درد حاد بر تصمیم‌گیری او بکاهد.

فاکتورهای کنترل‌کننده بیرونی می‌توانند از جانب پزشک، سیستم مراقبت‌های درمانی یا افراد دیگر مانند خانواده و دوستان باشند. تأکید ما در اینجا بر پزشک و گروه مراقبت‌های درمانی است. مشکلاتی که از ناحیه خانواده، دوستان یا دیگران بر می‌خیزد و اعمال نظر آنها خارج از این بحث است.

در موارد کمی که استفاده از زور برای پزشک مجاز است باید از تکنیک‌های با حداقل محدودیت استفاده کرد. مثلاً اگر بیماری ممکن است خطر آنی برای خود یا دیگران ایجاد کند، تحت نظر نگه داشتن ساده در یک محیط مراقبت شده می‌تواند کافی باشد. لازم نیست بیمار را به تخت بسته یا به او آرامبخش داد. نمونهٔ مشابه بیمار مسّنی است که بعلت هذیان از تخت پرت می‌شود، کافیست او به زمین منتقل شود تا خطر ناشی از سقوط برطرف شود و محدودیت فیزیکی هم اعمال نگردد.

در مراکز روانپزشکی یا مراقبت‌های طولانی وکیل بیمار می‌تواند به پزشک کمک کند تا اطمینان حاصل شود رضایت گرفته شده از روی اجبار نیست [۲۷]. همچنین پزشکان می‌توانند با اقداماتی در جهت افزودن احساس انتخاب در بیمار، طبیعت اجبار در این مراکز را به حداقل برسانند. استراتژیهای مفید در این جهت عبارتند از: تشویق بیماران به دخالت دادن خانواده آنها در تصمیم‌گیریها، تشویق به پرسیدن سؤال و افزودن اطلاعات آنها در مورد انتخابهای موجود؛ «مثلاً من می‌خواهم فردا برای شما آزمایش انجام دهم، آیا می‌خواهید راجع به آن با خانواده‌تان صحبت کنید؟ آیا مایلید این کار به تأخیر افتد؟».

پزشکان می‌توانند برای کم کردن امکان فریب خوردن بیماران نیز اقداماتی صورت دهند. اولاً از آنجایی که دادن اطلاعات ناقص به بیماران می‌تواند باعث فریب آنها شود، پزشک باید مطمئن باشد که اطلاعات بصورت کامل به بیمار ارائه شده است [۲۸]. ثانیاً اگر اطلاعات بصورت جهت‌دار ارائه

شود، فریب خوردن بیماران بسیار متحمل است. یک راه خوب این است که بیمار با کلمات خود اطلاعاتش را مرور کند. همچنین اگر بیمار بعلت منافع بالقوه، درمانی را پذیرفته و علیرغم تأکید بر خطرات بالقوه بر انجام آن اصرار دارد، پزشک مطمئن خواهد شد که او در این تصمیم‌گیری فریب نخورده است [۲۹].

توضیح موارد

جراح سعی می‌کند بداند چرا خانم «الف» خود را از تخت پرت می‌کند. با یکی از خویشاوندان بیمار که به زبان آلمانی تکلم می‌کند تماس می‌گیرند. او متوجه می‌شود خانم «الف» اختلال هوشیاری دارد و خیلی نگران تغذیهٔ گربه‌اش در منزل است. خویشاوند خانم «الف» به او اطمینان می‌دهد که همسایه وی به گربه غذا می‌دهد. خانم «الف» بصورت محسوسی آرامش پیدا کرده و از بیقراریش کاسته می‌شود. جراح تصمیم می‌گیرد سوند ادراری خانم «الف» را خارج کند و او را بدون آن تحت نظر داشته باشد. خویشاوند خانم «الف» می‌پذیرد که شب همراه او باشد تا مطمئن شود او از تخت نمی‌افتد. برای بیمار محدودیت فیزیکی اعمال نمی‌شود.

متخصص آندوسکوپی از آقای «ب» می‌خواهد تا علل انجام آندوسکپی را با کلمات خود بیان کند. آقای «ب» می‌گوید انتخابی وجود ندارد و من باید این آزمایش را انجام دهم زیرا پزشک من قبل از ترخیص نیاز به دانستن نتیجهٔ آن دارد. از آنجایی که آندوسکوپی اقدام اورژانس محسوب نمی‌شود، متخصص آندوسکوپی با پزشک بیمار تماس گرفته و او را متقاعد می‌کند که این آزمایش به تأخیر افتد. عصر آن روز آندوسکوپی برای آقای «ب» شرح داده شده و او رضایت خود را برای انجام آن اعلام می‌کند. آندوسکوپی صبح روز بعد انجام می‌شود.

پزشک آقای «ج» از او می‌پرسد چرا وی از احیاء قلبی ریوی امتناع می‌ورزد. آقای «ج» توضیح می‌دهد که اگر قلب او بایستد «بهتر است بمیرد تا اینکه یک زندگی نباتی با دنده‌های شکسته داشته باشد». او اضافه می‌کند که امیدوار است زنده بماند و در عروسی دختر بزرگش در ماه بعد شرکت کند. پزشک مزیت بالقوه دفیبریلاسیون در صورت بروز ایست قلبی در زمینه سکته را توضیح می‌دهد. علیرغم مزیت‌های بالقوه احیا، آقای «ج» می‌گوید که او ترجیح می‌دهد درمان را نپذیرد زیرا معتقد است: «من زندگی را بخوبی طی کرده‌ام و اکنون آماده رفتن می‌باشم». بیمار در بخش داخلی باقی مانده و پس از بهبودی و ترخیص، در عروسی دخترش شرکت می‌کند.

مراجع

1. Faden RR, Beauchamp TL. *A history and theory of informed consent*. New York: Oxford University Press, 1986: 259.
2. Pendleton DA, Bochner S. The communication of medical information in general practice consultations as a function of patients' social class. *Soc Sci Med* 1969; 14A: 669-73.
3. Shapiro MC, Najman JM, Chang A, Keeping JD, Morrison J, Western JS. Information control and the exercise of power in the obstetrical encounter. *Soc Sci Med* 1983; 17: 139-46.
4. Faden RR, Beauchamp TL. *A history and theory of informed consent*. New York: Oxford University Press, 1986: 261-2.
5. Faden RR, Beauchamp TL. *A history and theory of informed consent*. New York: Oxford University Press, 1986: 256-7.
6. Faden RR, Beauchamp TL. *A history and theory of informed consent*. New York: Oxford University Press, 1986: 239-7.
7. Etchells E, Sharpe G, Walsh P, Williams JR, Singer PA. Bioethics for clinicians: 1. Consent. *Can Med Assoc J* 1996; 155: 177-80.
8. *Beausoleil* v. *Sisters of Charity* (1966), 56 DLR 65 (Que CA)
9. *Beausoleil* v. *Sisters of Charity* (1966), 56 DLR 65 (Que CA), note 7 at 76.
10. *Ferguson* v. *Hamilton Civic Hospitals et al*, 23 CCLT 254.
11. *Ferguson* v. *Hamilton Civic Hospitals et al*, 23 CCLT, note 10 at 285.
12. Picard E. *Legal liability of doctors and hospitals in Canada*. 2d ed. Toronto: Carswell, 1984: 55.
13. Etchells E, Sharpe G, Elliott C, Singer PA. Bioethics for clinicians: 3. Capacity. *CMAJ* 1996; 155: 657-61.
14. Canadian Medical Association. Informed decision-making [policy summary]. *CMAJ* 1986; 135: 1208A.
15. Reed SC, Lewis DA. The negotiation of involunary admission in Chicago's state mental hospitals. *J Psychiatr Law* 1990; 18 (spring/summar): 137-63.
16. Kinzie JD. Holmes JL, Arent J. Patients' release of medical records. Involuntary, uninformed consent? *Hosp Community Psychiatry* 1985; 36: 843-7.
17. Rogers A: Coercion and "voluntary" admission: an examination of psychiatric patient views. *Behav Sci Law* 1993; 11: 259-67.
18. Sheline Y, Nelson T. Patient choice: deciding between psychotropic medication and physical restraints in an emergency. *Bull Am Acad Psychiatry Law* 1993; 21: 321-9.
19. Hewison A: Nurses' power in interactions with patients. *J Adv Nurs* 1995; 21: 75-82.
20. Langer EJ, Rodin J. The effects of choice and enhanced personal responsibility for the aged: a field experiment in an institutional setting. *J Pers Soc Psychol* 1976; 34: 191-8.
21. Miles SH, Meyers R. Untying the elderly: 1989 to 1993 update. Clin Geriatr Med 1994; 10: 513-25.
22. Connelly JE, Campbell C. Patients who refuse treatment in medical offices. *Arch Intern Med* 1987; 47: 1829-23.
23. Mazur DJ, Hickam DH. The effect of physicians' explanations on patients' treatment preferences. *Med Decis Making* 1994; 14: 225-8.
24. Brun W, Teigen KH. Verbal probabilities: Ambiguous, context-dependent, or both? *Organ Behav Hum Decis Process* 1988; 41: 390-404.
25. Pepper S, Prytulak LS. Sometimes frequently means seldom: context effects in the interpretation of quantitiative expressions. *J Res Pers* 1974: 8: 95-101.
26. Sutherland HJ, Lockwood GA, Tritchler DL, Sem F, Brooks L, Till JE. Communicating probabilistic information to cancer patients: Is there "noise" on the line? *Soc Sci Med* 1991; 32: 725-31.
27. Review of Advocacy for Vulnerable Persons. *You've got a friend: a review of advocacy in Ontario* [report]. Toronto Ministry of the Attorney General, 1987: 52-8.
28. Etchells E, Sharpe G, Burgess MM, Singer PA. Bioethics for clinicians: 2. Disclosure. *Can Med Assoc J* 1996; 155: 387-91.
29. Redelmeier PA, Rozin P, Kahneman D. Understanding patients' decisions: cognitive and emotional perspectives. *JAMA* 1993; 270: 72-6.

فصل

۵

تصمیم‌گیری توسط فرد جایگزین[1]

Lazar NM, Greiner GG, Robertson G, Singer PA. Bioethics for clinicans : 5. Substitute decision-making. CMAJ 1996; 155(10): 1435-1437

چکیده

تصمیم‌گیری توسط فرد جایگزین در بیمارانی انجام می‌شود که خود قادر نیستند تصمیمات لازم را اتخاذ نمایند. این کار براساس اصل اخلاقی احترام به خودمختاری افراد بنا نهاده شده است. تصمیم‌گیری توسط جایگزین دو سؤال اساسی بدنبال دارد: چه کسی می‌تواند برای افراد بدون ظرفیت تصمیم‌گیری کند؟ این تصمیم‌گیری باید چگونه انجام شود؟

1- Substitute decision - making

معرفی موارد

آقای «ن» یک مرد ۳۵ سالهٔ مبتلا به بیماری ایدز پیشرفته می‌باشد که اخیراً برای او تشخیص دمانس مرتبط با ایدز داده شده است. او زمانی که هنوز ظرفیت تصمیم‌گیری داشت به همسر و دیگر اعضاء خانواده‌اش گفت که اگر در اثر عفونت *HIV* قدرت فکر کردن را از دست داد، مایل است در صورت بروز مشکلات جدید طبی فقط اقدامات تسکین‌بخش برایش انجام شود. طی دو هفته اخیر تیم درمانی آقای «ن» متوجه بروز مشکلات تنفسی پیشرونده در او شده‌اند. با توجه به سابقه پزشکی احتمال عود پنومونی پنوموسیستیس کارینی[1] مطرح است. در عکس قفسه سینه این احتمال تقویت می‌شود. پزشک می‌داند آقای «الف» درگذشته مشکلات زیادی در ارتباط با عوارض دارویی داشته و مردد است آیا او را برای بررسی و درمان بیشتر به بیمارستان معرفی کند یا خیر؟

آقای «پ» یک مرد ۸۵ ساله است که همسرش را از دست داده و از ۱۰ سال قبل مبتلا به بیماری آلزایمر می‌باشد. اخیراً وضعیت بالینی آقای «پ» بهم خورده و دیگر قادر نیست از راه دهان انرژی کافی را تأمین کند. تغذیه بوسیله لوله معده امتحان شد ولی بیمار مرتباً لوله را خارج می‌کند. مراقبین او جراحی و قرار دادن لوله تغذیه از این راه را مطرح می‌کنند. خانواده او شامل ۵ بچهٔ بزرگ می‌باشد که همه در دسترس هستند. دو تا از آنها فکر می‌کنند این کار برای پدرشان لازم است. دوتای دیگر فکر می‌کنند پدرشان با این کار موافق نیست. دیگری نمی‌داند تمایل پدرش در این باره چیست.

خانم «م» یک بیوه ۷۳ ساله است که بیماری انسدادی ریوی مزمن[2] و استئوپوروز دارد و اخیراً بعلت بدتر شدن وضعیت سلامت به سرای سالمندان منتقل شده است. نزدیکترین اعضاء خانواده او سه فرزند ازدواج کرده می‌باشند. یک دختر او در همان شهر زندگی می‌کند و دوتای دیگر با ماشین یکساعت فاصله دارند. تنفس خانم «م» ناگهان بدتر شده و او برای ارزیابی و درمان به بیمارستان منتقل می‌شود. بیمار در اورژانس بعلت نارسائی تنفسی یا اثرات توکسیک عفونت هوشیار نیست. در تجزیه گازهای خونی هیپوکسمی شدید و اسیدوز تنفسی وجود دارد. پزشک مقیم مردد است آیا برای خانم «م» لوله گذاری انجام شود یا خیر. او درگذشته هرگز به لوله گذاری نیاز نداشته و مدارک بیمارستانی او در ارتباط با احیاء هیچگونه کمکی نمی‌کند. دختر خانم «م» تازه وارد شده و منتظر گفتگو با پزشک می‌باشد.

1- pneumocystis carinii 2- COPD

تصمیم‌گیری توسط فرد جایگزین چیست؟

از نظر تئوری بیماری که ظرفیت تصمیم‌گیری ندارد همان حقی را برای دادن رضایت جهت اقدامات تشخیصی و درمانی دارد که افراد دارای ظرفیت دارند. ولی در عمل این بیماران نمی‌توانند از این حق استفاده کنند. تصمیم‌گیری توسط جایگزین یک شیوه اتخاذ تصمیم راجع به مراقبت‌های پزشکی از بیمارانی است که ظرفیت لازم را ندارند. **[تصمیم‌گیری در مورد بیماری که ظرفیت تصمیم‌گیری ندارد طبعاً به وسیله افراد دیگری باید صورت گیرد که در معارف اسلامی این تصمیم‌گیری به ولی فرد واگذار شده است.]**

اهمیت تصمیم‌گیری توسط فرد جایگزین

اخلاق

دلیل مهم تصمیم‌گیری توسط جایگزین اصل احترام به خودمختاری افراد است[۱]. این کار یک تلاش هرچند ناکامل برای گسترش کنترل بیماران بر مراقبت‌های درمانی خود می‌باشد. این توجیه چندین پیامد بالینی مهم دارد:

۱- تصمیم‌گیرندگان جایگزین شخص یا اشخاصی هستند که با تمایلات شخصی، ارزشها و باورهای بیمار بخصوص در ارتباط با وضعیت حاضر بیش از همه آشنایند. در کل خویشاوندان نزدیک جهت تصمیم‌گیری جایگزین ترجیح داده می‌شوند با این تفکر که آنها با بیمار آنقدر آشنا هستند که بتوانند تصمیم بیمار را اگر او ظرفیت تصمیم‌گیری می‌داشت منعکس کنند. البته بیمار ممکنست از همسر، والدین، فرزندان یا نوه هایش بدور بوده و در بعضی موارد نهاد دولتی یا حتی پزشک یا پرستار مراقب او بهتر از تمایل او آگاه باشند.

۲- وظیفه تصمیم‌گیرنده جایگزین این نیست که بیان کند اگر در موقعیت بیمار قرار می‌داشت برای درمان چه تصمیمی را اتخاذ می‌کرد، بلکه وظیفه او این است که مشخص کند بیمار در این موقعیت چه تصمیمی می‌گرفت. وقتی اطلاعات درستی در مورد تمایلات بیمار، ارزشها و باورهای او وجود نداشته باشد یا وقتی اطلاعات موجود متناقض باشد، تصمیم‌گیرنده جایگزین ممکن است مجبور باشد در یک موقعیت خاص با توجه به مصالح عالیهٔ بیمار تصمیم‌گیری نماید.

۳ - وقتی خویشاوندان بیمار با هم توافق ندارند باید تشویق شوند تا به این نکته توجه نمایند که خود بیمار می‌خواست چه کاری برایش انجام شود و مصالح عالیهٔ او چیست؟

قانون

در ارتباط با تصمیم‌گیری توسط جایگزین دیدگاه قانون نسبتاً مبهم است. احتمالاً علت این است که اعضاء خانواده از نظر قانون این حق را

ندارند که برای بیمار بالغ بدون ظرفیت تصمیم‌گیری نمایند بلکه قیم قانونی چنین حقی را دارد [۳و۲]. معهذا در عمل، اغلب با افراد خانواده مشاوره شده و آنها مسئول تصمیم‌گیری قلمداد می‌شوند. دربعضی ایالات‌های کانادا قانونی وضع شده که به اعضاء خانواده این حق را می‌دهد که برای بیماران بدون ظرفیت تصمیم‌گیری درمانی نمایند. در بعضی ایالت‌ها هم قانونی تصویب شده که به افراد اجازه می‌دهد شخصی را معین کنند که در شرایطی که آنها قادر به تصمیم‌گیری درمانی نمی‌باشند، برای آنها چنین کاری را انجام دهد.

مطالعات تجربی

مطالعات نشان داده که همسر و اعضاء نزدیک خانواده نمی‌توانند بدقت خواسته بیمار را جهت درمانهای طولانی‌کننده حیات منعکس نمایند [۹-۷]. این مسئله ملاحظاتی را در باب تصمیم‌گیری غیرآگاهانه توسط فرد جایگزین ایجاد کرده و طراحی مناسب مراقبت‌های پیشرفته را تشویق می‌کند (برخورد با طراحی مراقبت‌های پیشرفته در فصل بعد بحث می‌شود).

چگونگی برخورد با تصمیم‌گیری توسط فرد جایگزین در عمل

روند تصمیم‌گیری توسط جایگزین با دو سؤال مهم روبروست: چه کسی باید برای شخص ناتوان تصمیم‌گیری کند؟ این تصمیم‌گیری چگونه انجام شود؟ گرچه پاسخ به این سؤالات از یک مکتب حقوقی تا مکتب دیگر فرق می‌کند، هدف کلی رسیدن به تصمیمی است که بیمار در صورت داشتن ظرفیت آن را اتخاذ می‌نمود. [**پزشک مسلمان معتقد با بیمار ناتوان یا توانایی که در مورد اقدامات پزشکی احیاناً عقیده دیگری دارد چه رفتاری باید داشته باشد؟ تا چه حدودی می‌تواند خواست بیمار یا همراهان او را رعایت کند؟ به خصوص در مواردی که عدم درمان و عدم انجام اقدامات جراحی تهدید کننده جان بیمار باشد وظیفه پزشکی چیست؟ طبعاً هیچ فردی را نمی‌توان بالاجبار به درمانی سوق داد ولی در موارد خاص، که امر به جایگزین واگذار می‌شود جایگزین (ولی) فرد باید براساس معارف اسلامی و مصالح عالیه بیمار تصمیم‌گیری نماید.**]

مناسب‌ترین فرد برای تصمیم‌گیری بجای بیمار شخصی است که بیمار در زمان داشتن ظرفیت او را انتخاب کرده باشد، یا وکیل بیمار، یا دادگاه. دیگر تصمیم‌گیرندگان بجای بیمار به ترتیب اولویت عبارتند از: همسر، فرزند، والدین، نوه یا دیگر خویشاوندان. در بعضی مکاتب در مواردی که این افراد در دسترس نباشند، مراجع قانونی تصمیم‌گیری می‌نمایند.

معیارهایی که براساس آن تصمیم‌گیری باید انجام شود عبارتند از تمایلات شخصی بیمار که قبلاً ابراز شده است، ارزشها و باورهای شناخته شده

او و مصالح عالیهٔ وی. تمایلات بیمار عبارتند از خواست وی که در زمان داشتن ظرفیت توسط خود او ابراز شده و قابل انطباق با تصمیم‌گیری مورد نیاز می‌باشد. بعضی بیماران پیشاپیش نوشته‌ای تهیه می‌کنند و خواست خود را در آن بیان می‌کنند. ارزشها و باورها نسبت به خواست بیمار ویژگی کمتری دارد ولی به تصمیم‌گیرندهٔ جایگزین اجازه می‌دهد تا با درنظر گرفتن همه انتخابهایی که برای بیمار وجود دارد و براساس نحوهٔ برخورد کلی او در زندگی، آنچه را که بیمار در چنین وضعیتی انتخاب می‌کرد مشخص کند. یافتن آنچه که بیش از همه به مصلحت بیمار است براساس ارزیابی واقعی از منافع و مضرات درمان می‌باشد.

نقش کادر پزشکی، تسهیل روند تصمیم‌گیری توسط فرد جایگزین می‌باشد و این کار از طریق دادن اطلاعات به منظور انتخاب آگاهانه و در جهت منافع بیمار صورت می‌گیرد. کادر پزشکی باید جایگزین بیمار را راهنمائی کنند تا خواسته‌های قلبی ابراز شدهٔ بیمار، ارزشها و اعتقادات او و مصالح عالیه وی را (به ترتیب) درنظر داشته باشند. وقتی مشاهده شود تصمیمی که فرد جایگزین گرفته اساساً با آنچه بیمار ممکن بود انتخاب کند متفاوت است، کادر پزشکی در موقعیت دشواری قرار می‌گیرند و باید از همکاران یا کمیته‌های اخلاق پزشکی یا مسئولین قانونی کمک بگیرند. [به نظر می‌رسد چگونگی برخورد در این موارد براساس فرهنگ‌های متفاوت گوناگون است، ولی در معارف اسلامی مصالح عالیه بیمار که با مشورت پزشک با افراد حاذق کسب شده اولویت اصلی برای بیمار است.]

توضیح موارد

آقای «ن» به‌علت دمانس ناشی از ایدز ظرفیت تصمیم‌گیری ندارد. وضعیت هم اورژانس نیست. پزشک با همسر و دیگر اعضاء نزدیک خانواده او صحبت می‌کند و همه موافقت می‌کنند که او نمی‌خواهد جهت درمانهای تهاجمی به بیمارستان منتقل شود. آنها احساس می‌کنند او می‌خواهد با اکسیژن درمانی به خانه برود تا مقداری از ناراحتی اش کاسته شود. خانوادهٔ آقای «ن» به پزشک گفتند که بعد از آخرین حمله پنومونی، او به آنها اعلام کرده که هرگز نمی‌خواهد دوباره درمانهای لازم برایش انجام شود [این بحث به گونه‌ای تداعی بحث اتانازی پاسیو را در درمان بیماران می‌نماید. محروم کردن یک بیمار از درمان ضروری و در دسترس در بینش اسلامی پذیرفتنی نمی‌باشد. مبنای این بحث را باید در نگرش اسلام به انسان جستجونمود. طبیعی است در زمانی که بیمار قادر به تصمیم گرفتن است می‌تواند از گرفتن درمان امتناع کند ولی پس از این شرایط باید اولیای بسیار براساس مصالح بیمار عمل نمایند]. درمان تسکینی با اکسیژن انجام شد و بیمار ۷۲ ساعت بعد فوت شد.

آقای «پ» به‌علت بیماری آلزایمر هیچوقت قادر به تصمیم‌گیری نخواهد بود. مشکل در اینجاست که پنج فرزند او نمی‌توانند بر سر انتخاب درمانی به توافق برسند. در این موارد باید با اعضاء خانواده مشاوره دقیق انجام شود. اگر این کار هم مشکل را حل نکرد ارجاع به هیئت پزشکی یا دادگاه ممکن است لازم شود. وقتی مشکل شخص تصمیم‌گیرنده حل شد، درمان برای آن فرد توضیح داده می‌شود. در این مورد یک مددکار اجتماعی توانست اعضاء خانواده را دور هم جمع کرده و فرزندانی را که در بهترین موقعیت تصمیم‌گیری به‌جای پدر هستند مشخص کند. بیمار بدون اینکه برایش لولهٔ تغذیه گذاشته شود،۶ ماه بعد در اثر بیماری آلزایمر پیشرونده درگذشت.

خانم «م» موقتاً قادر به تصمیم‌گیری نمی‌باشد. پزشک بعد از بیان عدم ظرفیت بیمار از دختر او می‌پرسد که آیا می‌داند خواستهٔ مادرش در صورت بدتر شدن شرایط چه خواهد بود؟ دختر خانم «م» می‌گوید که کیفیت زندگی مادرش بعد از فوت پدر پائین آمده و اگرچه او مستقیماً این وضعیت را با مادرش مطرح نکرده است، فکر نمی‌کند وی به احیاء تمایل داشته باشد. معهذا دختر بیمار تمایل ندارد این تصمیم‌گیری را به‌تنهایی انجام دهد.

پزشک پیشنهاد می‌کند او با دو فرزند دیگر بیمار مشورت کند. پزشک می‌گوید در حال حاضر تمام تلاش‌ها انجام می‌شود تا بیمار لوله‌گذاری نشود ولی اگر از نظر پزشکی لازم شد این کار را انجام خواهد داد. دو ساعت بعد دختر بیمار به پزشک می‌گوید که تمام فرزندان حس می‌کنند اگر مادرشان قادر به تصمیم‌گیری بود، لوله‌گذاری را قبول نمی‌کرد [**بحث تصمیم‌گیری اولیای بیمار بر خلاف مصالح بیمار بحث مهمی است. به نظر می‌رسد در آن شرایط اولیای بیمار می‌یابد بر اساس مصالح بیمار و یا خواست‌های قبلی وی عمل نمایند. این همان دیدگاهی است که براساس آن انسان‌ها مالک اصلی جسم خویش نمی‌باشند. در حالی که بر اساس فرهنگ ما افراد موظفند از جسم خویش مراقبت منطقی داشته باشند. و در شرایط ویژه که خود فرد قادر به تصمیم‌گیری نمی‌باشد این مسئولیت را باید دیگران انجام دهند**]. اگرچه پزشک روشن می‌کند که خانم «م» در صورت بهبودی از این حمله خود می‌تواند تصمیم‌گیری نماید، دختر بیمار از او می‌خواهد دستور «عدم انجام انتوباسیون» را به دستورات بیمار اضافه کند. پزشک با این کار موافقت نموده و تصمیم می‌گیرد به محض بهبود ظرفیت بیمار،موضوع را با وی در میان بگذارد.

مراجع

1. Buchanan AE, Brock DW. *Deciding for others: the ethics of surrogate decision-making.* Cambridge (UK): Cambridge University Press, 1989.
2. Alberta Law Reform Institute. *Advance directive and substitute decision-making in health care.* Edmonton: The Institute, 1991. Report for discussion no 11.
3. Robertson GB. *Mental disability and the law in Canada,* 2nd ed. Toronto: Carswell, 1994.
4. Rasooly I, Lavery JV, Urowitz S, Choudhry S, Seeman N, Meslin EM, et al. Hospital policies on life-sustaining treatments and advance directives in Canada. *CMAJ* 1994; 150: 1265-70.
5. Choudhry NK, Ma J, Rasooly, Singer PA. Long-term care facility policies on life-sustaining treatments and advance directives. *J Am Geriatr Soc* 1994; 42: 1150-3.
6. Joint statement on resuscitative interventions (update 1995). *CMAJ* 1995; 153: 1652a-1652C. [full text/text complet]
7. Emanuel EJ, Emanuel LL. Proxy decision-making for incompetent patients: an ethical and empirical analysis. *JAMA* 1992; 267: 2067-71.
8. Tsevat J, Cook EF, Green ML, Matchar DB, Dawson NV, Broste SK, et al. Health values of the seriously ill. *Ann Intern Med* 1995; 122:514-20.
9. Seckler AB, Meier DE, Mulvihill M, Paris BE. Substituted judgment: How accurate are proxy predictions? *Ann Intern Med* 1991; 115: 92-8.

فصل

۶

طراحی مراقبت‌های پیشرفته[1]

Singer PA, Robertson G,Roy DJ. Bioethics for clinicians: 6. Advance care planning. CMAJ 1996; 155(12): 1689-1692

چکیده

طراحی مراقبت‌های پیشرفته روندی است که در آن بیمار با همکاری کادردرمانی، اعضاء خانواده و افراد مهم دیگر در ارتباط با آیندهٔ مراقبت‌های پزشکی خود تصمیم می‌گیرد. در طراحی مراقبت‌های پیشرفته بر اساس اصل اخلاقی خودمختاری بیمار و اصل قانونی لزوم کسب رضایت از او، تلاش می‌شود رضایت بیمار در تصمیم‌گیری‌های درمانی قبل از فقدان احتمالی ظرفیت کسب شود. پزشک می‌تواند با آگاه نمودن بیماران در مورد طراحی مراقبت‌های پیشرفته نقش مهمی را ایفا کند، آنها را به سمت منابع مناسب هدایت کرده و در مواجهه با این اقدامات به آنها مشاوره دهد.همچنین می‌تواندبه آنها کمک کند تا با در نظر گرفتن پیش‌آگهی نظرات خود را به‌صورت کتبی ثبت نمایند.

1- Advance care planning

معرفی موارد

خانم «ک» ۶۳ سال داشته و سابقه بیماری مهمی درگذشته ندارد. او برای معاینه معمول به پزشک خانوادگیش مراجعه می‌کند. خانم «ک» اخیراً مقاله‌ای در روزنامه راجع به یک قانون جدید در مورد تنظیم وصیت‌نامه در زمان حیات[1] خوانده است و می‌خواهد در مورد آن اطلاعاتی کسب کند.

آقای «ر» ۴۰ سال دارد و دو سال است که تشخیص *HIV* برای او داده شده است. او با علایم ابتدایی دمانس به یک متخصص داخلی مراجعه می‌کند. پزشک در مورد آنچه که باید به آقای «ر» در مورد طراحی مراقبت‌های پیشرفته گفته شود، به فکر فرو می‌رود.

طراحی مراقبت‌های پیشرفته چیست؟

طراحی مراقبت‌های پیشرفته روندی است که در طی آن بیمار با مشورت کادر درمانی، اعضاء خانواده و افراد مهم دیگر در ارتباط با آینده مراقبت‌های درمانی خود تصمیم می‌گیرد[۱]. این طراحی می‌تواند به تهیه یک سند مکتوب[2] در مورد دستورالعمل مراقبت‌های پیشرفته منتهی شود[۳و۲]. این دستورالعمل مراقبت‌های پیشرفته در حالی تکمیل میشود که بیمار ظرفیت تصمیم‌گیری را دارد و هنگامی به آن استناد می‌شود که بیمار ظرفیت تصمیم‌گیری را از دست داده باشد. (مبحث [اصولاً این بحث به مباحث اتانازی غیر فعال مربوط می‌شود. در فرهنگ اسلامی حق بر مبنای بینش اسلامی تفسیر می‌گردد. انسان در عین اختیار و آزادی، مالکیت او بر جسم خویش در راستای تکامل انسانی تعریف شده است. خداوند مالک حقیقی آسمان و زمین است و انسانها نمی‌توانند هرگونه برای جسم خویش که در اختیار آنها گذاشته شده است عمل نمایند. تکامل انسانی اصل اساسی حیات انسانها در بینش اسلامی است و این عمر ولو اندک هم ممکن است تغییر دهنده حیات باقی و ابدی انسانهایی باشد که به این نگرش به حیات اعتقاد دارند. لذا در معارف اسلامی کمک پزشک به اتانازی به اشکال گوناگون پذیرفته نیست.] ظرفیت تصمیم‌گیری در فصل سوم بحث شده است). دستورالعمل مراقبت‌های پیشرفته روشن می‌کند که بیمار از چه کسی می‌خواهد در مورد درمان او تصمیم‌گیری کند و چه اقداماتی را در موقعیت‌های مختلف نمی‌پذیرد.

1- Living wills and wants

2- Advance directive

اهمیت طراحی مراقبت‌های پیشرفته

اخلاق

طراحی مراقبت‌های پیشرفته به ما کمک می‌کند روند کسب رضایت در بیمارانی که دیگر قادر نیستند در مورد انتخابهای درمانی با پزشک خود گفتگو کنند، همچنان حفظ شود و بدین ترتیب بیماران کنترل خود را بر سیر درمانشان اعمال کنند. این قاعده بر پایه اصل حق تعیین سرنوشت[1] و لحاظ کردن خودمختاری افراد بنا نهاده شده است. قاضی بنجامین کاردوزو[2] جمله‌ای دارد مربوط به سال ۱۹۱۴: «هر شخص بالغ و عاقل این حق را دارد که در مورد هر کاری که با جسم او انجام می‌شود تصمیم‌گیری کند.»[۴]

اگرچه اصل حق تعیین سرنوشت از دیدگاه آزادی فردی ارزش ویژه‌ای دارد، سود طراحی مراقبت‌های پیشرفته تنها به افرادی محدود نمی‌شود که جهان‌بینی آنها مبتنی بر اصالت فرد می‌باشد. طراحی مراقبت‌های پیشرفته بر اصل احترام به افراد تکیه می‌کندو این احترام باید افرادی را نیز در بر گیرد که ارزشهای فرهنگی آنها بر وابستگی متقابل بین انسانها و سعادت خانواده یا اجتماع به‌عنوان کل تأکید می‌کنند. طرح مراقبت‌های پیشرفته این مطلب را مشخص می‌کند که افراد بیمار وقتی می‌بینند نمی‌توانند خواست‌های مورد نظر خود را که برایشان محترم است و می‌تواند بار فرهنگی داشته باشد عملی کنند، دچار سرخوردگی می‌شوند.

طراحی مراقبت‌های پیشرفته نمی‌تواند همه ابهامات و معضلات اخلاقی در تصمیم‌گیری درمانی را حل کند. بعضی بیماران با گذشت زمان دیدگاهشان عوض می‌شود و بعضی مداخلات طولانی‌کنندهٔ زندگی را می‌طلبند که نهایتاً ثابت می‌شود غیر واقعی بوده است. بعلاوه تصمیم‌گیرنده‌های جایگزین نمی‌توانند همیشه مطمئن باشند که وضعیت بیمار دقیقاً همان چیزی است که در دستورالعمل مکتوب مراقبت‌های پیشرفته توصیف شده است.

قانون

در چندین ایالت کانادا [۱۲-۵] قوانینی وجود دارد که از دستورالعمل از قبل تهیه شدهٔ مراقبت پیشرفته توسط بیمار حمایت می‌کنند. این دستورالعمل در قانون تحت عناوین مختلف ذکر شده است.[3] حتی وقتی قانون در دست نباشد، تصمیم‌گیری‌های قانونی شبیه آنچه که در بعضی موارد اعلام شده است نشان می‌دهد دستورالعمل مراقبت‌های پیشرفته می‌تواند هنوز از نظر قانونی ارزشمند باشد [۱۴-۱۳].

1- self determination

2- Benjamin Cardozo

3- Representation agreement, personal directive, health care directive, power of attorney for personal care, mandate given in anticipation of ... incapacity, consent agreement, advance health care directive.

مطالعات تجربی

یافته‌های کلیدی مطالعات تجربی بدین ترتیب خلاصه می‌شوند:

- دستورالعمل مراقبت های پیشرفته از دیدگاه پزشک و بیمار معمولاً مثبت ارزیابی می‌شود [۲۹-۱۹]. مثلاً ۸۰٪ پزشکان خانواده در انتاریو از آن حمایت کردند [۳۰] و ۶۲٪ بیماران بستری می‌خواستند در ارتباط با تمایلاتشان دربارهٔ درمانهای طولانی‌کنندهٔ زندگی گفتگو کنند [۳۱].
- فقط ۱۲٪ بیماران در انتاریو و ۱۰٪ کانادائیها دستورالعمل کتبی مراقبت‌های پیشرفته را تکمیل کرده‌اند [۳۳و ۳۲].
- تمایل بیماران در ارتباط با درمانهای طولانی‌کنندهٔ حیات[1]، با گذشت زمان تغییر می‌کند [۳۵و ۳۴].
- ارزشهای فرهنگی در طراحی مراقبت‌های پیشرفته نقش مهمی بازی می‌کنند. [۳۷و ۳۶]
- استفاده از برنامه‌های تشویقی طراحی مراقبت‌های پیشرفته سبب افزایش استفاده از دستورالعمل کتبی مراقبت‌های پیشرفته می‌شود [۴۷-۳۸].
- مطالعات کمی دربارهٔ تصمیم‌گیری توسط فرد جایگزین در بیماران بدون ظرفیت تصمیم‌گیری انجام شده است، خواه با طرحهای مراقبت‌های پیشرفته و دستورالعمل کتبی، خواه بدون آن [۴۹و ۴۸].
- تأثیر دستورالعمل مراقبت‌های پیشرفته بر هزینه‌های مراقبت پزشکی مورد بحث می‌باشد. یافته‌های بزرگترین و جدیدترین مطالعه انجام شده این فرضیه را که استفاده از دستورالعمل مراقبت‌های پیشرفته باعث کاهش مخارج مراقبت‌های پزشکی می‌شود، تأیید نمی‌کنند [۵۰].

چگونگی برخورد با طراحی مراقبت‌های پیشرفته در عمل

در فصل قبل نقش دستورالعمل مراقبت‌های پیشرفته در تصمیم‌گیری توسط جایگزین در بیماری که ظرفیت تصمیم‌گیری ندارد بیان شد. در این فصل تأکید بر روند طراحی مراقبت‌های پیشرفته از بیماری است که قادر به تصمیم‌گیری می‌باشد.

هدف اصلی طراحی مراقبت‌های پیشرفته اطمینان از شکل‌گیری مراقبت‌های بالینی منطبق با خواست بیمار است حتی در زمانی که بیمار نمی‌تواند در تصمیم‌گیری مشارکت نماید. اخیراً مشخص شده که این طراحی یک روند گروهی است که نیازمند ارتباط بین همه افراد درگیر می‌باشد و صرفاً پرکردن فرم دستورالعمل مراقبت‌های پیشرفته نیست.

نقش پزشک در طراحی مراقبت‌های پیشرفته باید بیشتر روشن شود. بعضی مؤلفین معتقدند که نقش پزشک اساسی است. به‌عنوان مثال امانوئل[2]

1- Life-sustaining 2- Emanuel

و همکاران [۵۱] در بحث ارتباط پزشک - بیمار ساختاری را برای طراحی مراقبت‌های پایین‌تر توصیف می‌کنند ولی ساختار مزبور این واقعیت را که بسیاری از کانادایی‌ها حین مشاورهٔ مالی با وکیل خود، دستورالعمل مراقبت‌های پیشرفته را پر می‌کنند در نظر نگرفته است. یک نگاه وسیعتر به طراحی مراقبت‌های پیشرفته مطرح می‌کند که این حوزه در خارج از رابطه پزشک-بیمار قرار دارد. یافته‌های بعضی مطالعات مقدماتی از این دیدگاه حمایت می‌کنند.

اگر به طراحی مراقبت‌های پیشرفته به‌عنوان یک حوزه وسیعتر اجتماعی نگاه شود، نقش پزشکان و دیگر اعضای کادر درمانی باید دوباره ارزیابی گردد. به‌عنوان مثال اگر طراحی مراقبت‌های پیشرفته توسط خانواده انجام می‌شود، پزشک باید از آن حمایت کند نه اینکه به آن جهت دهد. نقش اصلی پزشک خانواده آموزش است. پزشکان وقتی موضوع طراحی مراقبت‌های پیشرفته را با بیمارانی در میان می‌گذارند که از حق خود نسبت به این طراحی ناآگاهند، نقش مفیدی را ایفا می‌نمایند.

بیمارانی که جهت طرح مراقبت‌های پیشرفته به کمک نیاز دارند، ابتدا باید به منابع اطلاعاتی مربوطه راهنمایی شوند. این منابع شامل جزوات تهیه شده به‌وسیله نهادهای دولتی، خودآموزها [۵۲]، کتابچهٔ وصیت‌نامهٔ در حال حیات و نوارهای ویدئو می‌باشد که به‌وسیله بخش اخلاق پزشکی دانشگاه تورنتو تهیه شده‌اند. وقتی بیماری اطلاعات کلی راجع به طراحی مراقبتهای پیشرفته پیدا کرد، پزشک می‌تواند به او کمک کند تا دستورالعمل مراقبت‌های پیشرفته را بر حسب موقعیت سلامتش تنظیم نماید. در مقایسه با فرم‌های کلی و چاپ شدهٔ دستورالعمل مراقبت‌های پیشرفته، فرمهای تهیه‌شده بر حسب بیماری[1]، جنبهٔ تئوریک کمتری داشته و می‌تواند بر مبنای اطلاعات دقیقتر دربارهٔ پیش‌آگهی باشد [۵۳]. به‌عنوان مثال پزشکی که از بیمار مبتلا به بیماری شدید انسدادی مزمن ریه مراقبت می‌کند، باید توجه بیمار را به موضوع لوله‌گذاری و تنفس مکانیکی در صورت بروز نارسایی تنفسی جلب کند.

پزشک بعلاوه می‌تواند اطمینان یابد که بیمار از اطلاعات مندرج در دستورالعمل‌های چاپی مراقبت‌های پیشرفته برداشت درست داشته و قادر است آنها را تکمیل نماید [۵۵-۵۴].

حقوقدانان می‌توانند از جهت تطابق دستورالعمل مراقبت‌های پیشرفته با قوانین ایالتی و سازگاری آن با دید کلی بیمار نسبت به ناتوانی در آینده و مرگ مشارکت مهمی داشته باشند (این مطلب می‌تواند موضوعات دیگری مانند امضاء وکالت نامه برای امور مالی را در بر گیرد).

در یک مطالعه دیده شد که مشاوره یک جزء ارزشمند برای طراحی مراقبت‌های پیشرفته است. اینکه این مشاوره بهتر است به‌وسیله پزشک، حقوقدان، پرستار، مددکار اجتماعی یا افراد دیگر انجام شود معلوم نیست.

1- Disease-specific

پزشک می‌تواند پیشنهاد کند که بیماران طرح‌های مراقبت پیشرفته را در صورت تغییر در وضعیت سلامتشان مرور کنند. این کار به پزشک کمک می‌کند تا اطمینان یابد خواست بیمار که در دستورالعمل مراقبت‌های پیشرفته منعکس شده به روز بوده و می‌تواند مبنای تصمیم‌گیری درمانی در آینده قرار گیرد.

وقتی بیمار ظرفیت تصمیم‌گیری خود را از دست بدهد و دستورالعمل مراقبت‌های پیشرفته در دست باشد، پزشک از تصمیم‌گیرنده جایگزینی که در دستورالعمل مشخص شده اجازه می‌گیرد تا طرح درمانی مشخص شده را اجرا نماید.

توضیح موارد

خانم «ک» می‌خواهد اطلاعاتی راجع به طراحی مراقبت‌های پیشرفته کسب کند. پزشکش او را به یکی از منابع اطلاعاتی موجود راهنمایی کرده و وی را تشویق می‌کند تا روند طراحی مراقبت‌های پیشرفته را همراه با تعیین تصمیم‌گیرندهٔ جایگزین مورد نظر خود شروع نماید. بعد از مدتی خانم «ک» و تصمیم‌گیرنده جایگزین با هم پزشک را ملاقات می‌کنند. در این ملاقات پزشک می‌تواند خواست‌های درمانی خانم «ک» را مرور کند تا اطمینان یابد او اطلاعات موجود در فرم دستورالعمل مراقبت‌های پیشرفته را فهمیده و توانایی پر کردن آن را دارد. اگر خانم «ک» در ارتباط با ارزش قانونی این دستورالعمل ابهام دارد، پزشک می‌تواند به او توصیه کند که با یک وکیل مشورت کند. اگر وضعیت سلامت او تغییر نماید، پزشک باید به خانم «ک» پیشنهاد کند که دستورالعمل مراقبت‌های پیشرفته‌اش را تجدید نماید.

آقای «ر» متأسفانه ممکن است بزودی ظرفیت تصمیم‌گیری خود را جهت مراقبت‌های درمانی از دست بدهد. پزشک باید موضوع طراحی مراقبت‌های پیشرفته را با او به صورت صمیمانه و مطابق مراحلی که برای خانم «ک» بیان شد در میان گذارد. اما در مورد آقای «ر» پزشک مجبور است توجه ویژه‌ای به موضوع ظرفیت نماید. بعلاوه پزشک این فرصت را به دست آورده است تا اطلاعات لحاظ شده در طراحی مراقبت‌های پیشرفته به‌وسیله او را با واقعیت احتمال بروز اختلال پیشروندهٔ شناختی در آینده متناسب سازد.

[به نظر می‌رسد دیدگاه کلی معارف اسلامی ما، حاکی از قبول تصمیم‌گیری افراد و ارزش دادن به آنها در راستای ارزش‌های اساسی و قابل قبول باشد. انسان‌ها در فرهنگ اسلامی همه گونه تدبیر خویش را رقم می‌زنند و حرّ و آزاد آفریده شده‌اند لکن با جسم خویش باید همچون امانت الهی برخورد نمایند و تصمیم‌گیری‌های آنها در زمان حیات طبیعی و هنگامی که قادر به تصمیم‌گیری نمی‌باشند باید در راستای ارزش‌ها شکل گیرد. لذا تصمیم‌گیری‌های خلاف مصالح عالیه جسم خودشان را نمی‌توانند توصیه نمایند.]

مراجع

1. Teno JM, Nelson HL, Lynn J. Advance care planning: priorities for ethical and empirical research. *Hastings Cent Rep* 1994; Nov-Dec: 32S-36S.
2. Advance Directives Seminar Group, Centre for Bioethics, University of Toronto. Advance directives: Are they an advance? *CMAJ* 1992; 146: 127-34.
3. Emanuel L. Advance directives: What have we learned so far? *J Clin Ethics* 1993; 4:8-15.
4. Cited in Faden R, Beauchamp TL, King NMP. *A history and theory of informed consent.* New York: Oxford University Press, 1986: 123.
5. *Representation Agreement Act,* SBC 1993, c 67.
6. *Personal Directives Act,* SA 1996, c P-4.03.
7. *Health Care directives and Consequential Amendments Act,* SM 1992, c 33.
8. *Health Care Consent Act,* SO 1996, c 31.
9. *Substitute Decisions Act,* SO 1992, c 30, am by 1994, c 27 ss 43(2), 62; 1996, c2 ss 3-60.
10. Art 12 CCQ.
11. *Medical Consent Act,* RSNS 1989 c 279.
12. *Consent to Treatment and Health Care Directives Act,* Stats PEI 1996, c 10.
13. Advanced Health Care Directives Act, SN 1995, c A-4.1.
14. *Malette* v. *Shulman* [1990], 67 DLR (4th) (Ont CA).
15. *Airedale NHS Trust* v. *Bland* [1993] AC 789 (HL).
16. Canadian Medical Association. Advance directives for resusciation and othr life-saving or sustainng measures [policy summary]. *CMAJ* 1992; 146: 1072A.
17. Rasooly I, Lavery JV, Urowitz S, Choudhry S, Seeman N, Meslin EM, et al. Hospital policies on life-sustaining treatments and advance directives in Canada. *AMAJ* 1994; 150: 1265-70.
18. Choudhyr NK, Ma J, Rasooly I, Singer PA. Long-term care facility policies on life-sustaining treatments and advance directives. *J Am Geriatr Soc* 1994; 42: 1150-3.
19. Kelner MJ, Brougeault IL. Patient control over dying: responses of health care professionals. *Soc Sci Med* 1993; 36: 757-65.
20. Lo B, McLeod GA, Saika G. Patient attitudes to discussing life-sustaining treatment. *Arch Intern Med* 1986; 146: 1613-5.
21. Shmerling RH, Bedell SE, Lilienfeld A, Delbanco TL. Discussing cardiopulmonary resuscitation: a study of edlerly outpatients. *J Gen Intern Med* 1988; 3: 317-21.
22. Frankl D, Oye RK, Bellamy PE. Attitudes of hospitalized patients toward life-support: a survey of 200 medical inpatients. *Am J Med* 1989; 86: 645-8.
23. Teno J, Fleishman J, Brock DW, Mor V. The use of formal prior directives among patients with HIV-related disease. *J Gen Intern Med* 1990; 5: 490-4.
24. Stolman CJ, Gregory JJ, Dunn D, Levine JL. Evaluation of patient, physician, nurse and family attitudes toward do not resucitate orders. *Arch Intern Med* 1990; 150: 653-8.
25. Gamble ER, McDonald PJ, Lichstein PR. Knowledge, attitudes and behaviour of elderly persons regarding living wills. *Arch Intern Med* 1991; 151: 227-80.
26. Emanuel LL, Barry MJ, Stoeckle JD, Ettelson LM, Emanuel EJ. Advance directives for medical care: a case for greater use. *N Engl J Med* 1991; 324: 889-95.
27. Joos SK, Reuler JB, Powell JL, Hickam DH. Outpatients' attitudes and understanding regarding living wills. *J Gen Intern Med* 1993; 8: 259-63.
28. Pfeifer MP, Sidorov JE, Smith AC, Boero JF, Evans AT, Settle MB, for the EOL [End of Life] Study Group. The discussion of end-of-life medical care by primary care patients and their physicians: a multicenter study using structured qualitative interviews. *J Gen Intern Med* 1994; 9: 82-8.
29. Molloy DW, Guyatt G, Elemayheu E, Mcilroy WE. Treatment preferences, attitudes toward advance directives and concerns about health care. *Humane Med* 1991; 7: 285-90.
30. Hughes DL, Singer PA. Family physicians' attitudes toward advance directives. *CMAJ* 1992; 146: 1937-44.

31. Sam M, Singer PA. Canadian outpatients and advance directives: poor knowledge, little experience, but positive attitudes. *CMAJ* 1993; 148: 1497-502.
32. Singer PA, Choudhry S, Armstrong J. Public opinion regarding consent to treatment. *J Am Geriatr Soc* 1993; 41: 112-6.
33. Singer PA, Choudhry S, Armstrong J, Meslin EM, Lowy FH. Public opinion regarding end of life decisions: influence of prognosis, practice and process. *Soc Sci Med* 1995; 41: 1517-21.
34. Danis M, Garrett J, Harris R, Patrick DL. Stability of choices about life-sustaining treatment. *Ann Intern Med* 1994; 120: 567-73.
35. Emanuel LL, Emanuel EJ, Stoeckle JD, Hummel LR, Barry MJ. Advance directives: stability of patients' treatment choices. *Arch Intern Med* 1994; 154: 209-17.
36. Caralis PV, Davis B, Wright K, Marcial E. The influence of ethnicity and race on attitudes toward advance directives, life-prolonging treatments, and euthanasia. *J Clin Ethics* 19994; 4: 155-65.
37. Blackhall LJ, Murphy ST, Frank G, Michel V, Azen S. Ethnicity and attitudes towards patient autonomy. *JAMA* 1995; 274: 820-5.
38. Sachs GA, Stocking CB, Miles SH. Empowerment of the older patient? A randomized controlled trial to increase discussion and use of advance directives. *J Am Geriatr Soc* 1992; 40: 269-73.
39. High DM. Advance directives and the elderly: a study of intervention strategies to increase use. *Gerontologist* 1993; 33: 342-9.
40. Rubin SM, Strull WM, Fialkow MF, Weiss SJ, Lo B. Increasing the completion of the durable power of attorney for health care: a randomized, controlled trial. *JAMA* 1994; 271: 209-12.
41. Hare J, Nelson C. Will outpatients complete living wills? A comparison of two interventions. *J Gen Intern Med* 1991; 6: 41-6.
42. Emanuel EJ, Weinberg DS, Gonin R, Hummel LR, Emanuel LL. How well is the patient Self-Determination Act working? An early assessment. *Am J Med* 1993; 95: 619-28.
43. Silverman HJ, Tuma P, Schaeffer MH, Singh B. Implementation of the Patient Slef-Determination Act in a hospital setting. *Arch Intern Med* 1995; 155: 502-10.
44. Markson LJ, J, SteelK, Kern D, Annas G. Implementing advance directives in the primary care setting. Arch Intern Med 1994; 154: 2321-7.
45. Luptak MK, Boult C. A method for increasing elders' use of advance directives. *Gerontologist* 1994; 34: 409-12.
46. Cohen-Mansfield J, Rabinovich BA, Lipson S, Fein A, Gerber B. Weisman S, et al. 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* 1991; 151: 298-4.
47. Cohen-Mansfield J, Droge JA, Billig N. The utilization of the durable power of attorney for health care among hospitalized elderly patients. *J Am Geriatr Soc* 1991; 39: 1174-8.
48. Danis M, Southerland LI, Garrett JM, Smith JL. Hielema F, Pickard CG, et al. A prospective study of advance directives for life-sustaining care. *N Engl J Med* 1991; 324: 882-8.
49. Morrison RS, Olson E, Mertz KR, Meier DE. The inaccessibility of advance directives on trasfer from ambulatory to acute care settings. *JAMA* 1995; 274: 478-82.
50. The SUPPORT Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: the Study to Understand Prognosis and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment (SUPPORT). *JAMA* 1995; 274: 1591-8.
51. Emanuel LL, Danis M, Pearlman RA, Singer PA. Advance care planning as a process: Structuring the discussions in practice. *J Am Geriatr Soc* 1995; 43: 440-6.
52. Molloy W, Mepham V. *Let me decide: the health care directive that speaks for you when you can't.* Toronto: Penguin Books, 1992.
53. Singer PA. Disease-specific advance directives. *Lancet* 1994; 344: 594-6.
54. Silberfeld M, Nash C, Singer PA. Capacity to complete an advance directive. *J Am Geriatr Soc* 1993; 41: 1141-3.
55. Molloy DW, Silberfeld M, Darzins P, Guyatt GH, Singer PA, Rush B, et al. Measuring Capacity to Complete an Advance Directive. *J Am Geriatr Soc* 1996; 44: 660-4.

فصل

۷

حقیقت گویی[1]

Hebert PC, Hoffmaster B, Glass KC, Singer PA. Bioethics for Clinicians: 7. Truth telling. CMAJ; 156(2) : 225-228

چکیده

استانداردهای بیان حقایق پزشکی در طی ۳۰ سال گذشته تغییرات واضحی کرده است. علاوه بر آن که پزشکان ملزم به بیان حقایق لازم برای اخذ رضایتنامه می‌باشند، به‌طور روزافزونی از آنان خواسته می‌شود اطلاعات مهمی را که حتی ممکن است با تصمیم‌های درمانی ارتباط مستقیم نداشته باشند، با بیمار در میان بگذارند. هدف از بیان حقیقت قادر ساختن بیمار برای انتخاب آگاهانه در مورد مراقبت‌های بهداشتی درمانی و سایر جنبه‌های زندگی و آگاه ساختن او از وضعیت موجود است. بیان حقیقت باعث افزایش حس اعتماد به حرفه پزشکی شده و نشانگر نگریستن به بیمار به عنوان یک انسان می‌باشد. از طرف دیگر این مسئله باعث کاهش آسیب‌های ناشی از عدم استفادهٔ بیمار ناآگاه از کمکهای پزشکی در مواقع ضروری می‌گردد.

1-truth telling

معرفی موارد

آقای «س» مرد ۲۶ ساله‌ای است که اخیرا به پزشک خانوادگی خود مراجعه کرده است. در سال گذشته او یک حمله گذرای ضعف یک دست و اختلال بینائی بدون سردرد داشته که بعد از ۱۲ ساعت بهبود یافته است. او به متخصص مغز و اعصاب معرفی شده و پس از انجام آزمایشات متعدد به او گفته شده است که در مورد این حمله گذرا نگرانی نداشته باشد و بیش از این به آن فکر نکند. از آن زمان تاکنون او حمله دیگری نداشته ولی در پرونده پزشکی او نامه‌ای از متخصص مغز و اعصاب به پزشک خانوادگی وجود دارد که در آن ذکر شده نامبرده مبتلا به بیماری مولتیپل اسکلروزیس بوده و برای جلوگیری از اضطراب زیاد، این مطلب به او گفته نشده است.

در طبابت، حقیقت گوئی عبارتست از: دادن اطلاعات لازم به بیمار برای ایجاد توانائی جهت اخذ تصمیم‌های آگاهانه راجع به مراقبتهای پزشکی و سایر جنبه‌های زندگی و آگاه ساختن او از وضعیتی که در آن قرار دارد». ممکن است بیماران بخواهند اطلاعات پزشکی را بدون توجه به این مسئله که این اطلاعات به چه میزان در تصمیم‌گیری آنها راجع به درمانشان اهمیت دارد، دریافت دارند. لازمه حقیقت گوئی دقت و امانت است. کابوت[1] بیان می‌دارد که پزشکان باید کوشش کنند تا تصور صحیحی را در ذهن بیماران خود ایجاد نمایند.[۱] در حقیقت گوئی، اطلاعات پزشکی باید به گونه‌ای برای بیمار ذکر گردد که برای او قابل درک و کاربردی باشد. در مقابل حقیقت گوئی فریب قرار دارد که عبارت است از هدایت عمدی فردی برای قبول عقیده‌ای که براساس اطلاعات صحیح نمی‌باشد.[۲]

اهمیت حقیقت‌گوئی

اخلاق

اساس طبابت بر رابطه صادقانه بین پزشک و بیمار استوار است.[۳] دادن اطلاعات صحیح به بیماران و بحث پیرامون آنها، علاوه بر کمک به فهم بیمار از بیماری خود و ایجاد توانائی برخورد صحیح با آن، به ایجاد و پایداری جو اطمینان نیز کمک می‌کند. پزشک براساس احترامی که به‌عنوان یک انسان برای بیمار خود قائل است باید حقایق را برای او بازگو نماید. بیماران حق دارند از اطلاعات مهمی که پزشک راجع به آنها می‌داند باخبر باشند.

کتمان حقیقت ممکن است از جنبه‌های گوناگون به زیان بیماران تمام شود، به‌عنوان مثال بیماری که نسبت به وضعیت خود آگاهی ندارد، ممکن است در مواقع ضروری، دستورات پزشکی را

1- Capbot

نادیده بگیرد و یا ممکن است تصمیم‌هایی را اتخاذ نماید که زندگیش را به مخاطره بیندازد، درحالی‌که ممکن بود اگر از وضعیت خود اطلاع کافی می‌داشت این تصمیم‌ها را اتخاذ نمی‌کرد. علاوه بر آن در بعضی از موارد، شنیدن تشخیص بیماری‌های مهمی چون مولتیپل اسکلروزیس از زبان پزشک معالج، می‌تواند بیمار را از بلاتکلیفی نجات دهد.[۴]

نگفتن حقیقت به بیماران می‌تواند مستلزم فریب آنها گردد. عدم صراحت یا فریب آشکار حتی اگر با نیت خیرخواهانه انجام گیرد می‌تواند زمینه‌ساز ایجاد حس عدم اعتماد عمومی نسبت به حرفه پزشکی باشد.[۵]

قانون

ملاحظات قانونی ارتباط پزشک و بیمار در قسمتهای قبلی بحث شده است. حقیقت گوئی فرایندی فراتر از بیان حقایق برای کمک به بیمار برای اتخاذ تصمیم‌های درمانی بوده و در برگیرنده تصور وسیع‌تری از ارتباط دقیق و صادقانه پزشک با بیمار برای مبادله اطلاعات می‌باشد.در مواردی که پزشک صداقت لازم را برای دسترسی بیمار به اطلاعات پزشکی مربوط به خود یا بیان عوارض ناگوار احتمالی ناشی از درمان نداشته باشد، دادگاههای کانادا تصمیمات خاصی را اتخاذ می‌نمایند.

در بحث حق بیماران برای دسترسی به اطلاعات پزشکی مربوط به خود، دادگستری کل کانادا اذعان نموده است که دادن اطلاعات به خودی خود برای بیماران ارزشمند بوده و کتمان حقیقت می‌تواند بر سلامت بیماران تأثیر بگذارد.[۶] ایجاد ارتباط صادقانه مناسب، قبل و بعد از انجام اقدامات درمانی از اهمیت خاصی برخوردار است. به‌عنوان مثال، در صورتی که در هنگام بیوپسی ریه، طحال بیمار سوراخ شود و پزشک این نکته را با بیمار در میان نگذارد، از لحاظ وظیفهٔ آگاه‌سازی بیمار، پزشک دچار قصور شده است. در صورتی که بیمار قبل از شروع این اقدام از پزشک راجع به عوارض احتمالی ناشی از بیوپسی سؤال کرده باشد اهمیت این مسئله بیشتر می‌گردد. نتیجه این گفتار آن است که مشکل از عدم ارتباط مناسب بین پزشک و بیمار قبل از انجام اقدام پزشکی شروع شده و به سمت فقدان ارتباط صادقانه بعد از اقدام درمانی پیش می‌رود.[۷]

مثال دیگر: پزشکی که راجع به احتمال ابتلای بیمار به عفونت HIV بعد از تزریق خون به او توضیح ندهد، سهل‌انگار قلمداد می‌شود[۸]، همچنین پزشک خانواده‌ای که برای جلوگیری از ایجاد نگرانی در یک خانم حامله که به آبله مرغان دچار شده بود، عوارض غیرمحتمل ولی جدی ناشی از بیماری در جنین را به او گوشزد نکرده بود با حکم قصور مواجه گردید.[۹]

در حقیقت بسیاری از شکایت‌ها ناشی از اختلال در ایجاد ارتباط بین پزشک و بیمار می‌باشد.[۱۰] در بعضی از موارد، بیماران در شکایت خود از پزشکانشان ذکر می‌کنند که در طی ملاقات‌های پزشکی، احساس کرده‌اند که با فشار مجبور به اتخاذ تصمیم شده‌اند و یا اینکه احساس کرده‌اند که از سوی پزشک نادیده گرفته شده‌اند.[۱۱] نیازهای اطلاعاتی این گونه بیماران کمتر از بیمارانی که پزشک زمان کافی برای شنیدن نگرانی‌ها و علائقشان، صرف کرده تأمین گشته است.[۱۲] ارتباط مؤثر و با صرف زمان کافی برای مراقبت پزشکی مناسب ضروری بوده می‌تواند باعث کاهش شکایت‌های ناشی از اقدامات غلط[1] گردد.[۱۳] ممکن است پزشکان در موقع دادن اطلاعات آماری به بیمار دربارهٔ پیش‌آگهی بیماری دچار تردید گردند. در یک دادگاه در کالیفرنیا، پزشکی که آمار دقیق احتمال مرگ ۵ ساله در بیمار مبتلا به سرطان لوزالمعده را قبل از اخذ رضایتنامه برای انجام یک درمان آزمایشی برای او ذکر نکرده بود، مرتکب قصور شناخته نشد. دادگاه بیان کرد که از لحاظ قانونی ضروری نیست که تمامی اطلاعات خاص با بیمار در میان گذاشته شود.

دادگستری کل کشور کانادا پذیرفته است که استثناهای کمی برای گفتن حقیقت وجود دارد. کتمان حقیقت در صورتی جائز است که بیان حقیقت به‌تنهایی بتواند باعث صدمات روحی و جسمی به بیمار گردد.[۱۷و۱۶و۱۵] پزشکان باید فرض خود را بر آن قرار دهند که تمام بیماران می‌توانند از عهده شنیدن حقایق مربوط به خود برآیند و کتمان حقیقت را برای زمانی نگه دارند که گفتن حقیقت بیش از نگفتن آن به بیمار آسیب برساند.

خط مشی

انجمن پزشکی کانادا توصیه می‌کند پزشک باید اطلاعاتی را که از دیدگاه بیماران برای تصمیم‌گیری آنها راجع به درمانشان اهمیت دارد، به صورتی که قابل فهم باشد، برای آنها بیان نماید. [**با توجه به فرهنگ و باورهای اجتماعی در کشور، میزان پذیرش و تأثیرگذاری حقیقت‌گویی بر تصمیم‌گیری صحیح بیماران باید مورد مطالعه قرار گیرد.**] [۱۸]

مطالعات تجربی

پزشکان

در یک مطالعه که در سال ۱۹۶۱ در آمریکا انجام شده است، ۹۰٪ از ۲۱۹ پزشک مورد مطالعه بیان داشتند که تشخیص سرطان را با بیماران خود در میان نمی‌گذارند.[۱۹] بعد از بیست سال، از ۲۶۴ پزشکی که همین سؤال از آنها پرسیده شد، ۹۷٪ بیان داشتند که تشخیص سرطان را با بیماران خود در میان می‌گذارند.[۲۰] این نشان‌دهنده یک تغییر اساسی در برخورد حرفه‌ای نسبت به حقیقت‌گوئی،

1- malpractice

حداقل در زمینه تشخیص سرطان می‌باشد.

به نظر می‌رسد که ارزشهای اجتماعی موجود در جوامع بر طرز برخورد پزشکان با مسئله حقیقت‌گوئی تأثیر می‌گذارند.[۲۱] در یک مطالعه، آن دسته از پزشکان آمریکائی که بیان داشته‌اند معمولاً حقیقت را به بیماران مبتلا به سرطان خود می‌گویند، گفته‌اند که این مطلب را به گونه‌ای بیان می‌کنند که امید به زندگی و تمایل به ادامه حیات را در بیماران حفظ نمایند. این دو مطلب، هر دو از عقاید دارای ارزش در جامعه آمریکائی است.[۲۱] در یک مطالعه دیگر دیده شده است که متخصصین گوارش در جنوب و شرق اروپا، کمتر از همکاران آمریکای شمالی خود علاقه به گفتگوی صریح با بیماران دارند.[۲۲]

بیماران

در مطالعات مختلف، مشخص شده است که بیشتر بیماران می‌خواهند نسبت به وضعیت خود اطلاع داشته باشند. به‌عنوان مثال در سال ۱۹۵۷، ۸۷٪ از ۵۶۰ بیمار مبتلا به سرطان و خانوادهٔ آنها بیان داشته‌اند که بیماران باید از حقایق بیماری خود آگاه باشند.[۲۳] در مطالعه دیگری که قبل از بوجود آمدن هرگونه درمان بیماری مولتیپل اسکلروزیس انجام شده است، بسیاری از بیماران مبتلا به این بیماری بیان کرده‌اند که حق دارند بدانند اشکال موجود در آنها چیست؟ بعضی از آنها از اینکه از ایشان سؤال شده است که چرا می‌خواهند راجع به بیماری خود اطلاع داشته باشند، عصبانی شده و یکی از آنها نوشته است آیا من باید توضیح دهم که چرا می‌خواهم بدانم؟[۲۴] در یک مطالعه انجام شده در سال ۱۹۸۲ نشان داده شده ۹۴٪ بیماران می‌خواهند همه چیز را راجع به وضعیت خود بدانند، ۹۶٪ تمایل به دانستن تشخیص سرطان دارند و ۸۵٪ می‌خواهند تخمینی واقع بینانه از طول زندگی خود داشته باشند حتی اگر این زمان کمتر از یکسال باشد.[۲۵] مطالعات دیگر نشان داده است که بیش از ۹۰٪ بیماران تمایل به دانستن تشخیص آلزایمر داشته[۲۶] و بیش از ۸۰٪ بیماران مبتلا به آمیوتروفیک لترال اسکلروزیس[1] خواستار دریافت اطلاعات هرچه بیشتر می‌باشند.[۲۷]

برخورد نسبت به حقیقت‌گوئی از فرهنگی به فرهنگ دیگر متفاوت می‌باشد. به‌عنوان مثال در یک مطالعه، بیماران متولد کره نسبت به بیماران متولد در آمریکا تمایل کمتری نسبت به داشتن اطلاعات راجع به بیماری خود داشته‌اند.[۲۸]

نتایج

بیان حقیقت قدرت پذیرش بیماران را افزوده[۲۹]، عوارض ناشی از مداخلات درمانی مثل درد را کاهش داده[۳۰] و نتایج درمان را بهبود می‌بخشد.[۳۱] بیماران آگاه، از مراقبت‌های پزشکی خود راضی‌ترند و احتمال تعویض پزشک در

1- amyotrophic lateral sclerosis

آنها کمتر از بیماران ناآگاه می‌باشد.[۳۲]

بعضی مطالعات مطرح می‌کنند که بیان حقیقت می‌تواند نتایج منفی نیز داشته باشد. به‌عنوان مثال، دانستن ابتلا به پرفشاری خون ممکن است از لحاظ روانی باعث کاهش احساس سلامتی در بیمار شده و میزان غیبت از کار را افزایش دهد.[۳۳]

چگونگی به کارگیری حقیقت‌گویی در عمل

به علت تردیدهای موجود در حرفه پزشکی و نگرانی از این مسئله که بیان اخبار ناگوار ممکن است به بیمار صدمه بزند، حقیقت گوئی در عمل با مشکلات چندی همراه خواهد بود. در صورت بروز خطاهای پزشکی و یا در مواردی که خانواده بیمار دربارهٔ بیان حقیقت به بیمار موضع‌گیری کنند، موضوع دشوارتر نیز می‌گردد.

تردیدهای موجود در طبابت باید با بیمار در میان گذاشته شود.[۳۴] گفتگو با بیمار دربارهٔ تردیدهای کلینیکی موجود و راههای درمانی در دسترس، باعث آگاهی بیمار از پیچیدگی‌های طبابت شده و اجازه می‌دهد تا بیمار با پرسش سؤالات لازم، تصمیم‌های واقع‌گرایانه و آگاهانه اخذ کرده و مسئولیت این تصمیم‌ها را به عهده بگیرد.

پیش‌بینی این نکته که بیان کدام واقعیت باعث ایجاد اضطراب در بیمار شده و یا اینکه این اطلاعات چگونه بیمار را مضطرب می‌کنند کار مشکلی است. ممکن است بیماران به صراحت یا به‌طور ضمنی تمایل خود را برای ندانستن وضعیت خود ابراز نمایند[۳۵] که در این صورت اگر این تمایل قابل اعتماد باشد، باید محترم شناخته شود. می‌توان حقایق را برای بیمار به گونه‌ای بیان کرد تا پذیرش آن راحت‌تر باشد. کتب بسیاری وجود دارد که پیشنهادات عملی راجع به گفتن اخبار بد را ارائه می‌کنند.[۳۷و۳۶] حقیقت گرچه می‌تواند خشن باشد ولی باید با ملایمت عنوان گردد.[۳۸]

در مورد عوارض ناگوار ایجاد شده یا خطاهای پزشکی، پزشک باید حقیقت را به بیمار بگوید ولی نباید بیان کند که این اتفاقات ناشی از اهمال کاری پزشکی بوده است. پذیرش خطا، به معنی پذیرش انجام درمان غیراستاندارد نیست. اهمال‌کاری قضاوتی است که در دادگاه راجع به آن تصمیم‌گیری می‌شود و نباید توسط پزشک یا سایر همکاران راجع به آن قضاوت شود.

بیان حقیقت می‌تواند باعث کاهش خشم در تعدادی از بیماران شده و احتمال اقدامات قانونی را کاهش دهد.[۳۹] گاه مردم برای دانستن چگونگی و علت اتفاق افتادن حادثه، از پزشکان شکایت می‌کنند.[۴۰] بیان حقایق در زمان بروز یک عارضه ناگوار می‌تواند بیمار را بسوی درمانهای مناسب سوق داده و بجای تخریب، باعث تحکیم حس اعتماد بیمار به پزشک گردد.

در بعضی از فرهنگها بیماران مبتلا به

بیماریهای کشنده ممکن است از حق خود برای دانستن راجع به وضعیت خود چشم‌پوشی کرده و یا این حق را به افراد خانواده واگذار نمایند.[۴۱] پزشکان باید با این مسئله با حساسیت برخورد نموده و مطمئن شوند که این درخواست معتبر می‌باشد. همچنین لازم است راجع به وجود فرصت بیان اطلاعات مهم به بیماران صریحاً توضیح داده شود.[۴۲] بعلاوه باید به خانواده‌هایی که در مقابل بیان حقیقت مقاومت می‌کنند توضیح کافی راجع به اهمیت این امر ارائه شود. این نکته باید همیشه در نظر باشد که اختلافات واقعی بین فرهنگهای مختلف وجود داشته و ارزشهای فرهنگی در یک جامعه نیز می‌توانند دستخوش تغییر گردند. به‌عنوان مثال، در ژاپن با این‌که پزشکی به‌طور سنتی مشی قیم مآبانه دارد[۴۳]، مرکز ملی سرطان در سال ۱۹۹۵ پیشنهاد کرد بیماران مبتلا به سرطان باید به نوعی از بیماری خود و عوارض درمان آن آگاه گردند.[۴۴]

توضیح موارد

اگر متخصص مغز و اعصاب به‌طور جدی تشخیص مولتیپل اسکلروزیس را برای آقای «س» در نظر داشته، حق مخفی کردن این اطلاعات از او را ندارد. وجود نگرانی از بابت ایجاد اضطراب در بیمار باعث رفع مسئولیت پزشک در بیان حقیقت نمی‌باشد. ضرورتی ندارد که پزشکان قبل از بیان اطلاعات به بیمار خود به اطمینان نسبی از هر جهت دست یابند. اگر وضعیت آقای «س» به او گفته نمی‌شد و او تصمیمی می‌گرفت که نباید می‌گرفت، پزشک او از لحاظ اخلاقی و حتی از بعضی جنبه‌های قانونی مسئول نتایج ناگوار آن تصمیم شناخته می‌شد. همچنین اگر بر اثر عدم استفاده از درمانهای بالقوه مفید وضعیت آقای «س» بدتر می‌شد، پزشک او مسئول می‌بود.[۴۵]

مراجع

1. Cabot RC. The use of truth and falsehood in medicine: an experimental study. *Am Med* 1903; 5: 344-9.
2. Bok S. *Lying: moral choice in public and private life*. New York: Vintage Books, 1979: 14.
3. Cassel C. The patient-physician convenant: an affirmation of Asklepios. *Ann Intern Med* 1996; 124: 604-6.
4. Martin R. Some ethical issues in disclosure of progressive diseases of the nervous system. *South Med J* 1978; 71: 792-4.
5. Bok S. *Lying: moral choice in public and private life*. New York: Vintage Books, 1979: 28.
6. *McInerney* v. *MacDonald* [1992] SCC 23.
7. *Stamos* v. *Davies* [1985] 52 OR (2d) 11: 25-6.
8. *Pittman Estate* v. *Bain* (1994), 112 DLR (4th) 257 (Ont Gen Div).
9. Cited in Mitchell SG. Diseases contracted during pregnancy: reviewing a physician's duty to disclose the risks facedby the fetus. *Ont Med Rev* 1994: 61(7)53-7.
10. Evans K. Report of general counsel. *Canadian Medical Protective Association Annual Report*. Ottawa, 1995: 23.
11. Hickson GB, Clayton EW, Entman SS, Miller CS, Githens PB, Whetten-Goldstein K, et al. Obstetricians' prior malpractice experience and patients' satisfaction with care. *JAMA* 1994; 272: 1583-7.
12. Entman SS, Glass CA, Hickson GB, Githens PB, Whetten-Goldstein K, Sloan FA. The relationship between malpractice claims history and subsequent obstetric care. *JAMA* 1994; 272: 1588-91.
13. Nolin C. Malpractice claims, patient communication, and critical paths: a lawyer's perspective. *Qual Manage Health Care* 1995; 3: 65-70.
14. *Arato* v. *Avedon* [1993[23 Cal. Rptr. 2d 140.
15. *Hopp* v. *Lepp* [1980] SCR: 192.
16. *Reibl* v. *Hughes* [1980] 2 SCR: 895.
17. Picard E. *Legal liability of doctors and hospitals in Canada*. 2nd ed. Toronto: Carswell Legal Publications, 1984: 99.
18. Canadian Medical Association. Code of ethics. *CMAJ* 1996; 155: 1176A-B.
19. Oken D. What to tell cancer patients: a study of medical attitudes. *JAMA* 1961; 175: 1120-8.
20. Novack D, Plumer R, Smith R, Ochtill H, Morrow G, Bennett J. Changes in physicians' attitudes toward telling the cancer patient. *JAMA* 1979; 241: 897-900.
21. Good M, Good B, Schaffer C, Lind S. American oncology and the discourse on hope. *Cult Med Psychiatry* 1990; 14: 59-79.
22. Thomsen O, Wulff H, Martin A, Singer PA. What do gastroenterologists in Europe tell cancer patients? *Lancet* 1993; 341: 473-6.
23. Samp R, Curreri A. Questionnaire survey on public cancer education obtained from cancer patients and their families. *Cancer* 1957; 10: 382-4.
24. Elian M, Dean G. To tell or not to tell the diagnosis of multiple sclerosis. *Lancet* 1985; 2: 27-8.
25. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine. *Making health care decisions*, vol 1. Washington: US Government Printing Office, 1982: 69-111.
26. Erde E, Nadan E, Scholl T. On truth telling and the diagnosis of Alzheimer's disease. *J Fam Pract* 1988; 26: 401-4.
27. Silverstein M, Stocking C, Antel J, Beckwith J, Siegler M. ALS and life-susteining therapy: patients' desires for information, participation in decision-making, and life-susteining therapy. *Mayo Clin Proc* 1991; 66: 906-13.
28. Blackhall LJ, Murphy ST, Frank G, Michel V, Azen S. Ethnicity and attitudes toward patient autonomy. *JAMA* 1995; 274: 820-5.
29. Eraker S, Kirscht J, Becker M. Understanding and improving patient compliance. *Ann Intern Med* 1984; 100: 258-68.
30. Egbert L, Battit G, Welch C, Bartlett M. Reduction of postoperative pain by encouragement and instruction of patients. *N Engl J Med* 1964; 270: 825-7.

31. Stewart MA. Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. *CMAJ* 1995; 152: 1423-33.
32. Kaplan S, Greenfield S, Gandek B, Rogers W, Ware J. Characteristics of physicians with participatory decision-making styles. *Ann Intern* 1996; 124: 497-504.
33. MacDonald L, Sackett D, Haynes R, Taylor D. Labelling in hypertension: a review of the behavioural and psychological consequences. *J Chronic Dis* 1984; 37: 933-42.
34. Logan R, Scott P. Uncertainty in clinical practice: implications for quality and costs of health care. *Lancet* 196; 347: 595-8.
35. Pisetsky D. The breakthrough. *Ann Intern Med* 1996; 124: 345-7.
36. Tate P. *The doctor's communication handbook.* Oxford: Radcliffe Medical Press, 1995.
37. Buckman R. *How to break bad news.* Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1992.
38. Jonsen A, Siegler M, Winslade W. *Clinical ethics.* 3rd ed. New York: McGraw-Hill, 1992: 53.
39. Ritchie J, Davies S. Professional negligence: a duty of candid disclosure? BMJ 1995; 310:888-9.
40. Vincent C, Young M, Phillips A. Why do people sue doctors? A study of patients and relatives taking legal action. *Lancet* 1994; 343: 1609-13.
41. Surbone A. Letter fro Italy: truth telling to the patient. *JAMA* 1992; 268: 1661-2.
42. Freedman B. Offering truth: one ethical approach to the uniformed cancer patient. *Arch Intern Med* 1993; 153: 572-6.
43. Asai A, Fukuhara S, Lo B. Attitudes of Japanese and Japanese-American physicians towards life-sustaining treatment. *Lancet* 1995; 346: 356-9.
44. Ross C. Progress for patients amid Japan's uncertainty. *Lancet* 1995; 345: 1111-2.
45. McDonald W. New treatments for multiple sclerosis. *BMJ* 1995; 310: 345-6.

فصل

۸

رازداری[1]

Kleinman I, Baylis F,Rodgers S, Singer PA. Bioethics for Clinicians: 8. Confidentiality. CMAJ 1997; 156(4): 521-524

چکیده

پزشکان باید اطلاعات مربوط به بیمار خود را به‌عنوان اسرار حرفه‌ای تلقی نمایند. این مطلب که پزشک نباید اطلاعات خصوصی بیمار خود را فاش نماید در پیدایش حس اعتماد در روابط درمانی نقش اساسی دارد. رعایت رازداری در کتب اخلاق و قانون از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است ولی گاهی پزشک لازم است که قانون رازداری را زیر پا بگذارد. پزشکان باید به قوانین حوزه خویش در باره مواردی که پزشک می‌تواند بدون اجازه بیمار اطلاعات مربوط به او را فاش نماید احاطه داشته باشند. حتی در مواقعی که قانون خاصی موجود نیست، گاهی وظیفه اطلاع رسانی باعث پایمال شدن وظیفه حفظ اسرار بیمار می‌گردد. پزشک فقط مجاز به افشاء اطلاعاتی است که از ایجاد آسیب جلوگیری می‌نماید و این اطلاعات را فقط به کسانی می‌تواند بدهد که برای جلوگیری از آسیب نیاز به دانستن آن اطلاعات دارند. اگر امکان داشته باشد، پزشک باید قبلاً مسئله افشاء اطلاعات بیمار را با او در میان بگذارد.

1 -confidentiality

معرفی موارد

آقای «ت» یک مرد ۳۵ ساله ازدواج کرده است. او قبلاً دوبار تماس جنسی نامشروع بدون محافظت داشته است. علامتی از بیماریهای مقاربتی ندارد ولی به علت ترس از ابتلا به بیماریهای مقاربتی با پزشک خود مشورت می‌کند. بعد از معاینه و شرح حال پزشک او دستور انجام چند آزمایش را می‌دهد و تنها آزمایش مثبت، پاسخ *HIV* خون او می‌باشد. پزشک پیشنهاد می‌کند که ملاقاتی با آقای «ت» و همسرش برای بیان این اطلاعات ملاقات داشته باشد ولی آقای «ت» می‌گوید که تمایل ندارد همسرش از وضعیت او چیزی بداند.

آقای «ی» یک پیشه‌ور ۴۲ ساله است که با پسر ۱۴ ساله خود زندگی می‌کند و گرفتار زن مطلقه بداخلاق خویش است. او برای درمان افسردگی خود تحت درمان دارویی و روان درمانی هفتگی است. آقای «ی» به روانپزشک خود می‌گوید که همسرش چنان او را دیوانه کرده است که می‌خواهد او را بکشد. پزشک از این نگران است که در اثر یک خشم ناگهانی ممکن است این اتفاق بیفتد. معهذا آقای «ی» می‌داند که کشتن همسر برای پسرش بسیار تکاندهنده و ویرانگر خواهد بود. او محبت عمیقی به فرزند خود دارد.

خانم «و» یک زن ۲۹ ساله است که مبتلا به صرع می‌باشد. اداره راهنمایی و رانندگی بعد از اطلاع یافتن از سابقه صرع، گواهینامه او را باطل کرده است، او به پزشک خود گفته است که گاهی برای خرید خوار و بار به همراه دختر سه ساله‌اش در مسافت‌های کوتاه رانندگی می‌کند. وقتی که پزشک راجع به این موضوع با او به گفتگو پرداخت، او ذکر کرد که حملات صرع او دیر به دیر اتفاق می‌افتد. نهایتا پزشک بیان داشت که باید این مسئله را با اولیای امور در میان بگذارد. خانم «و» گفت که مسئولین بیش از این چه می‌توانند بکنند؟ آنها گواهینامه او را باطل کردند. آیا آنها می‌توانند یک ماشین پلیس در بیرون خانه برای اطمینان از عدم رانندگی او مستقر کنند؟

رازداری چیست؟

پزشکان باید اطلاعات مربوط به بیماران خود را محرمانه تلقی نمایند. رازداری اساس اطمینان در ارتباط انسان است.

اهمیت رازداری

اخلاق

بیماران اگر از محرمانه ماندن اطلاعات خود مطمئن نباشند، ممکن است اطلاعات شخصی خود را ارائه نکنند. این مسئله باعث بازماندن (ناتوانی) پزشک از انجام اقدامات مؤثر یا دنبال کردن اهداف

خاص بهداشت عمومی می‌گردد. به‌عنوان مثال بعضی از بیماران ممکن است احساس اطمینان کافی برای ابراز اعتیاد داروئی یا اعتیاد به الکل نکنند و لذا ممکن است از فوائد درمانهای لازم نیز محروم گردند. بعضی دیگر ممکن است از گفتن اطلاعاتی به پزشک راجع به تمایل به صدمه زدن به دیگران خودداری کنند.

رعایت رازداری، تنها متکی بر ملاحظات درمانی یا فوائد اجتماعی نیست. وظیفه پزشک برای رعایت خودمختاری بیمار در هنگام تصمیم‌گیری درمانی، اگر از اهمیت بیشتری برخوردار نباشد، اهمیت کمتری ندارد. بیماران صلاحیت دار حق دارند بر استفاده از اطلاعات مربوط کنترل داشته باشند. آنها حق دارند زمان و نحوه افشاء اطلاعات مربوط به خود را برای اعضاء خانواده، دوستان و دیگران مشخص کنند.

در جوامع فردگرا اصل خودمختاری بسیار جدی تلقی می‌شود ولی این قاعده، مطلق نیست. چنانکه جان استوارت میل[1] در قرن ۱۹ بیان داشته است که آزادی فردی هنگامیکه با آزادی‌های دیگر در تضاد باشد به‌طور قانونی محدود می‌گردد.[۱] کاربرد علمی این کلام مطابق بیان او در مورد رازداری آن است که به گفته او گرچه بیماران حق دارند راجع به میزان افشاء اطلاعات مربوط به خود کنترل داشته باشند، ولی این حق با این الزام که نباید به دیگران آسیب رسانده شود، مقید می‌گردد. وقتی که کسی تهدید به صدمه می‌گردد اصل خودمختاری (و به دنبال آن وظیفه حفظ اسرار) دیگر رجحان نداشته و افشای راز بدون اجازه بیمار ممکن است ضروری یا مجاز باشد.

قانون

نگهداری اسرار بیماران در قانون ذکر شده است. به‌عنوان مثال در اونتاریو، پزشکان از بیان اطلاعات مربوط به وضعیت بیمار یا هر گونه اقدام حرفه‌ای انجام شده برای او به شخص سوم بدون اجازه بیمار منع شده‌اند مگر اینکه این افشا راز توسط قانون درخواست گردد.[۲] نقض رازداری بدون درخواست قانون ممکن است منجر به اقدامات انضباطی کالج پزشکان و جراحان اونتاریو گردد. علاوه براین نقض رازداری ممکن است باعث اقامه دعوی کشوری نیز گردد.

ضرورت قانونی افشاء بعضی از اطلاعات بدون اجازه بیمار نیز در قانون ذکر شده است. مهمترین ضرورت‌های قانونی شده قابل ذکر شامل گزارش بیمارانی که مبتلا به بیماریهای تعیین شده‌ای هستند و گزارش کسانی که مجاز به رانندگی نیستند و یا موارد شک به بدرفتاری با کودکان می‌باشد.

مورد تاراسوف[2] از دانشگاه کالیفرنیا[۴و۵] مربوط به روانپزشکی است که به دلائل منطقی فکر می‌کرد که بیمار او ممکن است خانمی به نام

1- John Stuart Mill 2- case of Tarasoff

تاراسوف را به قتل برساند. بنابه تقاضای پزشک، پلیس دانشکده بیمار را دستگیر کرد ولی وقتی که بیمار پلیس را متقاعد کرد که از خانم تاراسوف دوری خواهد گزید، آزاد شد.[۴] کار دیگری انجام نشد و بیمار ۲ ماه بعد خانم تاراسوف را به قتل رساند. از این ماجرا دو نتیجه بدست می‌آمد. یکی از آنها مشخص کننده وظیفه آگاه‌سازی را مشخص کرد.[۴] از طرف دیگر جامعه روانپزشکان آمریکا لایحه‌ای رابرای تجدید نظر کردن در قوانین قضائی کالیفرنیا به تصویب رساندند.[۶] در نتیجه این لایحه، ساختار یک گروه محافظ طراحی شد که وظیفه حفظ دیگران که ممکن است با آگاه‌سازی قربانی احتمالی و یا پلیس همراه باشد یا خیر مشخص شد.[۵] همچنین این مصوّبه اشاره داشت که اعزام بیمار خطرناک به یک مرکز مراقبتی نیاز به آگاه سازی را مرتفع می‌کند.

گرچه مورد تاراسوف یک وظیفه قانونی را به پزشکان کانادائی تحمیل نکرد، ولی به‌طور منطقی انتظار می‌رود که در موارد مشابه دادگاههای کانادا تصمیمات مشابه اتخاذ نمایند. دادگاه استیناف آلبرتا بیان کرده است که اگر در موردی یک روانپزشک شخصی را از احتمال آسیب آگاه نسازد، مطابق با استدلال‌های استفاده شده در موردتاراسوف باید راجع به او تصمیم‌گیری شود.[۷]

اخیرا کالج پزشکان و جراحان اونتاریو توصیه‌های ارائه شده توسط یک پانل متخصصین شامل سازمانهای پزشکی ملی و ایالتی را پذیرفت. این پانل بیان داشت وقتی بیمار آشکارا بیان می‌کند که تمایل به آسیب رسانی جدی به دیگری را دارد و احتمال انجام این آسیب بیشتر از انجام ندادن آن است پزشک باید این مسئله را اطلاع بدهد. کالج بیان داشت که عدم آگاه‌سازی در این موارد به‌عنوان تخلف حرفه‌ای مورد بررسی قرار خواهد گرفت.[۹]

خط مشی

سوگند بقراط[۱۰] صریحاً خواستار رازداری در رفتار پزشک با بیمار می‌باشد:

آنچه که من در طی درمان یا حتی خارج از درمان راجع به زندگی فرد می‌بینم یا می‌شنوم به هیچ وجه نباید انتشار یابد. من صحبت کردن راجع به این مسائل را برای خود ننگ می‌دانم.[۱۰]

سوگند نامه بقراط و منابع اخلاقی[۱۱] بعد از آن هیچ استثنائی را برای وظیفه رازداری قائل نیستند ولی منابع اخلاقی جدیدتر بیان می‌کنند که در موارد خاص نقض رازداری ممکن است ضروری یا مجاز باشد. به‌عنوان مثال قانون اخلاق انجمن پزشکی کانادا [1] بیان می‌دارد:

به حق بیمار راجع به رازداری باید احترام گذاشت مگر وقتی که این حق با مسئولیت شما در برابر قانون مغایرت داشته باشد و یا وقتی که رازداری باعث صدمه زدن جدی به دیگران یا به

1- The Canadian Medical Association (CMA) Code of Ethics

بیمار فاقد صلاحیت گردد. در این موارد تمام مراحل منطقی برای آگاه سازی بیمار نسبت به این موضوع که راز داری نقض می‌گردد باید انجام شود.[۱۲]

بنابراین مطابق قانون اخلاق CMA، پزشکان ممکن است اسرار بیمار را نه تنها وقتی که از آنها توسط قانون درخواست می‌شود بلکه وقتی که احتمال صدمه جدی به دیگران وجوددارد فاش نمایند. بیانیه CMA در مورد ایدز بیان می‌دارد که: «افشاء راز به همسر فرد غیر اخلاقی نیست و حتی در مواردی که بیمار مبتلا به HIV نمی‌خواهد به افراد در معرض خطر اطلاع دهد می‌تواند ضروری باشد». این افشاء راز در هر کدام از موارد زیر توصیه می‌شود: همسر فرد در خطر ابتلا به HIV است و راه منطقی دیگری برای آگاه کردن او از خطر وجود ندارد، بیمار از اطلاع دادن به همسر خود خودداری می‌کند، بیمار پیشنهاد پزشک برای کمک به او برای انجام این کار از جانب خود را نمی‌پذیرد و پزشک قصد خود برای در میان گذاشتن اطلاعات با همسر بیمار را به او می‌گوید.[۱۳] CMA اخطار می‌کند که گزارشات پزشکی، مدارک محرمانه بوده و اجازه کتبی بیمار برای افشاء آن به فرد سوم ضروری است مگر اینکه این مطلب توسط قانون درخواست شده باشد. گرچه مدارک پزشکی متعلق به پزشک یا مرکز درمانی است که آنرا ثبت کرده است ولی بیماران حق دارند که مدارک را مطالعه کرده و از اطلاعات آن کپی تهیه نمایند.[۱۴]

انجمن روانپزشکان کانادا[۱۵] توصیه می‌کند در صورتی که پزشک در مورد یک بیمار فکر می‌کند که در هر قسمتی از درمان وی ممکن است خطرآفرین شود باید پزشک به او این مطلب را گوشزد نماید که برای حفظ جان او یا دیگران ممکن است مجبور به افشاء اسرار وی گردد. همچنین این انجمن بیان می‌کند که هرگونه نقض رازداری قبلاً باید به اطلاع بیمار رسانده شده و در صورت امکان همکاری بیمار جلب گردد.

مطالعات تجربی

فاربر[1] و همکاران[۱۶] مشخص کردند که دستیاران طب داخلی، اساس تصمیم‌گیری خود راجع به افشاء راز را بر روی عواملی غیر از تمایل بیمار برای انجام اقدامات خشونت‌آمیز قرار می‌دهند. گزارش خشونت سابق، گزارش جرم و تاریخچه تبه‌کاری‌های شدید احتمال افشاء اسرار محرمانه را افزایش می‌دهد. چنگ[2] و همکاران[۱۷] یافته‌اند که بیشتر بالغینی که در مطالعه آنها از آنها سؤال شد مشکلاتی داشته‌اند که می‌خواستند محرمانه باقی بماند و به علت نگرانی از مسئله رازداری، تمایلی به مراجعه به کادر درمانی نداشته‌اند.

چگونگی برخورد با رازداری در عمل

پزشکان باید بر حفظ اسرار بیماران اهتمام ورزند. اطلاعات خصوصی فقط با اجازه شخصی

1- Farber 2- Cheng

فرد و یا وقتی که قانون درخواست کند قابل ارائه کردن به شخص سوم می‌باشد.

پزشکان باید از مسائل قانونی جامعه خود در ارتباط با افشاء اسرار بیمار آگاه باشند. این مسئله اهمیت دارد که درصورت امکان لزوم افشاء راز قبل از انجام آن با بیمار در میان گذاشته شده وسعی در جلب حمایت او گردد. به‌عنوان مثال در مورد بیماری که مشکوک به بدرفتاری با کودکان است، ترغیب بیمار به تماس با انجمن حمایت از کودکان در حضور پزشک برای اطلاع دادن و یا اخذ موافقت و قبل از آگاه کردن مسئولین می‌تواند کمک‌کننده باشد. این روش، راه مداخلات بعدی را باز نگه می‌دارد.

وقتی که تهدید جدی به صدمه زدن وجود دارد و تقاضای قانونی خاصی نیز برای افشاء راز در دست نیست، وظیفه آگاه‌سازی همچنان ممکن است بر وظیفه رازداری غلبه نماید. این مسئله وقتی اهمیت می‌یابد که صدمه مورد نظر قریب‌الوقوع، جدی و غیر قابل برگشت بوده، بدون افشاء راز قابل پیشگیری نیست و آسیب متناسب با نتایج افشاء راز می‌باشد.

برای مشخص کردن تناسب بین صدمات ناشی از افشاء راز و رازداری، پزشک باید شدت صدمه و احتمال وقوع آن را بررسی نماید. در هنگامیکه صدمه ناشی از این دو امر مساوی به نظر برسد، پزشک باید بنا به قضاوت خود عمل نماید. در موارد مشکوک، عاقلانه است که پزشک قبل از نقض رازداری با یک فرد متبحر مشورت کند.

وقتی که پزشک به این نتیجه می‌رسد که وظیفه آگاه کردن، افشاء بدون مجوز را توجیه می‌کند دو تصمیم دیگر نیز باید گرفته شود.

۱ – پزشک باید به که بگوید؟

۲ – چقدر از اطلاعات باید فاش گردد؟

به‌طور معمول، افشاء راز فقط باید شامل اطلاعاتی باشد که برای جلوگیری از صدمه مورد انتظار ضروری است و فقط باید به کسانی که برای جلوگیری کردن از این صدمات به آن احتیاج دارند گفته شود. طوری باید عمل شود که حداقل صدمه و رنجش برای بیمار حاصل گردد.

توضیح موارد

پزشک آقای «ت» به او اطلاع داد که مراحلی باید طی شود تا اطمینان حاصل گردد که همسرش از وضعیت او آگاه شده است. این مراحل می‌تواند شامل اطلاع رسانی مستقیم به همسر او و یا تذکر دپارتمان بهداشت عمومی باشد. پزشک بعداً تصمیم گرفت که کمک دپارتمان را در نظر بگیرد چون فکر می‌کرد که آنها در برخورد با این مسائل باتجربه‌اند. مسئولین بهداشت عمومی با آقای «ت» ملاقات کرده و به او گفتند که وی باید همسر خود را آگاه کند. آقای «ت» به آنها اجازه داد و همسر خود را برای آنکه در جریان امر قرار بگیرد نزد پزشک آورد.

روانپزشک آقای «ی» به دقت توانائی انجام

قتل در بیمار خود را ارزیابی کرد و به این نتیجه رسید که همسر آقای «ی» در خطر فوری نیست. آقای «ی» واقعاً نمی‌خواست که همسر خود را بکشد و واکنش خشونت‌آمیزی هم قبلاً نداشته است. از همه مهمتر او نمی‌خواست که پسرش نتایج منفی این اقدام را متحمل شود. آقای «ی» توافق کرد که با همسر خود تماس نداشته باشد. روان درمانی ادامه یافت.

پزشک خانم «و» سعی کرد از طریق گفتگو خانم «و» را متقاعد نماید تا قانون را بپذیرد. او با نظرات متضادی مواجه می‌شود. یک عقیده بیان می‌دارد که در این شرایط او وظیفه آگاه کردن مسئولین را به عهده دارد. یک نظریه مکتوب از راهنمایی و رانندگی بیان می‌کند که وقتی با دریافت گزارش پزشکی گواهینامه رانندگی فردی باطل شد، اخطار بیشتری ضروری نیست. قانون فقط اجازه نقض رازداری را در مواردی که از طرف مراجع قانونی درخواست شده باشد می‌دهد.

در اینجا این سؤال مطرح است که چگونه دلایلی که در قضیه تاراسوف مورد استناد قرار گرفت در تشخیص وظیفه آگاه‌سازی پزشک کاربرد دارند.

بیمار فقط ۱-۲ حمله صرع در سال گذشته داشته و احساس می‌کند که می‌تواند وقوع آن را پیش‌بینی کند. او حداکثر ۲-۳ بار در هفته و هر بار ۵ دقیقه رانندگی می‌کند. احتمال یک تصادف منجر به صدمه غیر قابل برگشت شدید خیلی کم است. علاوه بر آن مشخص نیست که آیا مقامی وجود دارد که حتی در صورت اخطار پزشک بتواند دخالت کند؟

پزشک خانم «و» احساس کرد که بیمارش واقعیت بیماری خود را انکار کرده و خطری را که در معرض آن قرار دارد احساس نمی‌کند.

در طی دو هفته بعد او به مشاوره با بیمار ادامه داد و خطرات متصور برای او، دخترش و سایر مردم را توضیح داد و گفت که مسئولیتی در قبال حوادث ایجاد شده در سانحه رانندگی را نمی‌پذیرد. این تلاشها باعث از بین رفتن حس انکار بیماری در خانم «و» شد. او به پزشک گفت که تا وقتی که گواهینامه رانندگی او لغو است، رانندگی نخواهد کرد. این مورد اهمیت ادامه اقدامات درمانی مادامی‌که نگرانیهای ثانویه و اخلاقی وجود دارد را مشخص می‌کند.

مراجع

1. Mill JS. On liberty. In: Robson JM, editor. *Essays on politics and society*, vol 1. Vol 18 of Robson JM, et al, editors, *Collected works*. Toronton: University of Toronto Press, 1977: 223.
2. O Reg 856/93, s1(1)(10), as amended by O Reg 857?93, as amended by O Reg 115/94, made under the *Medicine Act, 1991*, SO 1991 c 30.
3. Evams LG. A medico-legal handbook for Canadian physicians. Ottawa: Canadian Medical Protective Association, 1990.
4. *Tarasoff* v. *Regents of the University of California*, 529 P 2d 553, 118 Cal Rptr 129 (1974).
5. *Tarasoff* v. *Regents of the University of California*, reargued 17 Cal 3d 425, 551 P 2d 334, 131 Cal Rptr 333 (1976).
6. Mills MJ, Sullivan G, Eth S. Protecting thrid parties: a decade after Tarasoff. *Am J Psychiatry* 1987; 144: 68-74.
7. *Tanner* v. *Norys* [1980] 4 WWR 33 (Alta CA), leave to appeal refused 33 NR 355 (SCC), 62.
8. Final recommendations of Ontario's Medical Expert Panel on the *Duty to Inform*. Toronto: Institute for Clinical Evaluative Sciences in Ontario, 1996: A285-97.
9. *Duty to warn: report from council members' dialogue*. Toronto: College of Physicians and Surgeons of Ontario, 1996: 21-2.
10. Edelstein L. The Hippocaratic Oath: text, translation and interpretation. In: Burns C, editor. *Legacies in ethics and medicine*. New York: Science History Publications, 1977: 12.
11. World Medical Association. International code of medical ethics (1949). In: *Encyclopedia of bioethics*. New York: Free Press, 1978: 1749-50.
12. Canadian Medical Association. *Code of ethics*. *CMAJ* 1996; 155: 1176A-B.
13. Canadian Medical Association. Acquired immunodeficiency syndrome [position statement]. *CMAJ* 1989; 140: 64A-B.
14. Canadian Medical Association. The medical record: confidentiality, access and disclosure [position statement]. *CMAJ* 1992; 147: 1860A.
15. Sharp F. Confidentiality and dangerouseness in the doctor-patient relationship. The position of the Canadian Psychiatric Association. *Can J Psychiatry* 1985; 30: 293-6.
16. Farber NJ, Wwiner JL, Boyer EG, Robinson EJ. Residents' decisions to breach confidentiality. *J Gen Intern Med* 1989; 4: 31-3.
17. Cheng TL, Savageau JA, Sattler AL, DeWitt TG. Confidentiality in health care: a survey of knowledge, perceptions, and attitudes among high school students. *JAMA* 1993; 269: 1404-7.

فصل

۹

سهیم کردن کودکان در تصمیمات پزشکی

Harrison C,Kenny NP, Sidarous M,Rowell M.Bioethics for Clinicians: 9.involving children in medical decisions. CMAJ 1997; 156(6) : 825-828

چکیده

اخذ تصمیمات پزشکی راجع به اطفال، از لحاظ اخلاق پزشکی مسائل خاص خود را برای پزشکان و سایر اعضاء گروه معالج ایجاد می‌کند. گرچه والدین و پزشکان به‌طور سنتی برای اطفال تصمیمات پزشکی را اتخاذ می‌نمایند ولی خودمختاری اطفال در حیطه اخذ تصمیمات پزشکی به صورت فزاینده‌ای در حال گسترش می‌باشد. این نکته برای پزشکانی که با خانواده اطفال و سایر اعضاء تیم پزشکی کار می‌کنند باعث ایجاد مشکل برای تعیین نقش کودک در اخذ تصمیمات پزشکی می‌گردد. برخورد خانواده‌مدار می‌تواند الگوی مناسبی برای درک طبیعت پیچیده ارتباطات والدین با کودک، وابستگی و شکنندگی کودک و دربردارنده گسترش توانائی‌های کودک برای اخذ تصمیمات پزشکی باشد.

معرفی موارد

سامانتای ۱۱ ساله یک کودک دوست داشتنی با پوست روشن است که به علت ابتلا به استئوسارکوم بازوی چپ تحت درمان قرار گرفته است. دست او قطع شده و سپس یک دوره تحت درمان شیمی درمانی قرار گرفته است. پس از آن او ۱۸ ماه عاری از بیماری بوده و فعالیت‌های طبیعی خود را در مدرسه ادامه می‌داده است. او از اینکه مجبور است به علت کاهش احتمال عفونت از گربه خود دوری گزیند غمگین می‌باشد. آزمایشات جدید نمایانگر عود بیماری و متاستاز به ریه می‌باشد. والدین او با شنیدن این خبر نگران شده‌اند ولی نمی‌خواهند امید خود را از دست بدهند. با درمان مجدد، احتمال بهبودی سامانتا زیر ۲۰٪ است.

سامانتا درمان مجدد را به شدت رد می‌کند. در دفعات قبل او با زحمت بسیار راضی به درمان می‌شد. سامانتا نسبت به کادر درمانی بی‌اعتماد بوده و از آنها و والدین خود خشمگین می‌باشد. او با اعتراض می‌گوید: «شما باعث شدید که من گربه و بازوی خود را از دست بدهم، دیگر از من چه می‌خواهید؟». والدین او خواستار ادامه درمان می‌باشند. بنا به درخواست پزشک معالج یک روانپزشک و یک روانشناس میزان ظرفیت سامانتا را بررسی کردند. آنها اعتقاد دارند که احتمالاً سامانتا توانائی اخذ تصمیمات پزشکی را ندارد. فهم او از مرگ کامل نبوده و بسیار مضطرب می‌باشد. پرستاران تمایلی به انجام درمان برای او ندارند. تقلاهای سابق سامانتا و تلاش برای محدود ساختن وی برای آنها مشکل‌ساز بوده است.

اهمیت سهیم‌سازی کودکان در اخذ تصمیمات پزشکی

اخلاق

به‌طور سنتی، والدین و پزشکان به جای کودکان تصمیمات پزشکی را اخذ می‌نمایند. با گسترش تفکر اخذ رضایتنامه از بالغین صلاحیت‌دار در طی ۳۰ سال گذشته، افقهای جدیدی در رابطه با نقش کودکان در اخذ تصمیمات پزشکی در حال باز شدن می‌باشد. اصول اخلاقی راهنمایی‌کننده در درمان بالغین، در مورد کودکان ناکافی هستند.[۱-۳] موارد مربوط به اختیار در رضایت دادن، افشاء اطلاعات، بررسی ظرفیت، تصمیم‌گیری درمانی، محروم کردن از درمان و مقوله ارتباط پزشک با بیمار و خانواده او در اطفال پیچیده‌تر از بالغین می‌باشد.[۳-۴] در بالغین اصل بر آن است که بیمار خود مختار بوده و احساس ثابتی از خود داشته و ارزشهای ثابت شده و مهارتهای شناختی کامل دارد ولی در کودکان این شاخصه‌ها گسترش نیافته‌اند و یا از گسترش کمتری برخوردار می‌باشند. درمان طفل براساس یک مدل اخلاقی خانواده‌مدار، بهترین روش برای درک ارتباطات موجود در محیط کودک می‌باشد.[۵] این روش دربرگیرنده درک و احترام به رشد خودمختاری کودک و نیز وظیفه نفع رساندن به عنوان منشاء

تشخیص مصلحت کودک می‌باشد. برخورد خانواده‌مدار، در عین در نظر داشتن شکنندگی خاص کودکان بیمار، اثرات تصمیمات اخذ شده بر روی تمام اعضاء خانواده و مسئولیت‌های آنها نسبت به یکدیگر و منافع و مضار آن تصمیمات بر روی هر یک از اعضاء خانواده در نظر می‌گیرد. این طرز برخورد، مشکلات خاص خود را نیز دارد. وقتی که بین والدین و کودک اختلاف‌نظر وجود داشته باشد مشکلات این روش تظاهر می‌نماید. این وضعیت، سوالات زیادی را درباره ماهیت ارتباط پزشک با بیمار در طب اطفال ایجاد می‌نماید. دستیابی به ارتباط مناسب بین پزشک با بیمار، اساس رسیدن به هدف درمان[۶] که بهبودی خوب و مناسب در راستای تمایلات بیمار[۷] تعریف گشته، می‌باشد. در معالجه بالغین، پزشک با یک بیمار نسبتاً توانا ارتباط برقرار می‌کند.گرچه ممکن است خانواده بیمار در فرایند تصمیم‌گیری شرکت نمایند ولی این مسئله معمولاً وقتی اتفاق می‌افتد که بیمار خود خواهان چنین مشارکتی باشد. در طب اطفال، روابط موجود به صورت یک ارتباط سه جانبه بین کودک و والدین و پزشک تعریف می‌گردد. وقتی که بین والدین و کودک اختلاف نظر وجود داشته باشد، برای پزشک در برخوردهای جداگانه با کودک و والدین، اشکالات اخلاقی ایجاد می‌شود.

معمولاً شنیده می‌شود که والدین مصلحت کودک خود را بهتر درک می‌کنند. مواردی وجود دارد که در آن اضطراب والدین مانع توجه دقیق آنها به خواسته‌ها و تمایلات کودک خود می‌گردد. در این موارد، پذیرفتن خواسته‌های والدین به‌تنهایی کافی نیست. تصدیق مسئولیت والدین برای مراقبت از کودکان خود و اجازه دادن به کودک برای تمرین انتخاب در حد میزان رشد و درک او از بیماری و درمان آن، برای کودک مفیدتر و محترمانه‌تر است. این برخورد نفی‌کننده تمایلات و خواسته‌های والدین نیست ولی به کودک به عنوان یک بیمار که وظیفه پزشک مراقبت از اوست نگاه کرده و تنظیم کننده سطح دخالت هر فرد در تصمیم‌گیری می‌باشد.[۶]

قانون

حق قانونی نپذیرفتن درمان در ارتباط با حق رضایت به درمان می‌باشد ولی همانند آن نیست. حتی حق بیمار برای رد درمانهای ضروری برای حفظ حیات در قانون کانادا[۹و۸] به رسمیت شناخته شده و این مسئله براساس حق بیمار بر کنترل بدن خود اجازه داده شده است. انجام درمان علیرغم رد معتبر بیمار می‌تواند باعث محکومیت پزشک گردد.[**این بحث همانطوری که قبلاً هم اشاره شده است یک جنبه عملی دارد که بیماری که درمان را رد نماید طبعاً پزشک نمی‌تواند با اجبار درمان انجام دهد. ولی در مواردی که بیمار ظرفیت تصمیم‌گیری ندارد در چارچوب معارف اسلامی مالکیت فرد و حقوق او به گونه دیگری تفسیر**

می‌گردد و ارزش‌های اخلاقی گاه مقدم بر این مالکیت انسانها می‌باشد.]

برای آنکه درمان طبی از لحاظ قانونی معتبر باشد، این تصمیم باید توسط فردی گرفته شود که توانائی انتخاب درمان را داشته و این مستلزم آنست که فرد توانایی درک ماهیت درمانهای توصیه شده، درمانهای جایگزین و عدم درمان را داشته باشد. در قانون عمومی کانادا نظریه کوچک بالغ اشاره بر آن دارد که بعضی از کودکان علیرغم سن کم توانائی انتخاب درمان را دارند.[۱۰] در قانون عمومی و در قوانین اختصاصی بعضی از ایالات فرض می‌شود که تمامی بیماران بدون توجه به سن توانائی دارند مگر آنکه خلافش ثابت شود.**[در اسلام تصمیم‌گیری تا قبل از بلوغ به عهده والدین و یا قیم قانونی می‌باشد.]** در بعضی از ایالات، سنی که در آن سن فرد توانا فرض می‌شود مشخص شده است.[۱۱] وقتی که ظرفیت یک کودک مورد شک باشد، ارزیابی آن توصیه می‌گردد. در مواردی که کودکان قادر به تصمیم‌گیری راجع به درمان خود نیستند، معمولاً والدین یا قیم قانونی آنها از لحاظ قانون به عنوان تصمیم‌گیرنده جایگزین شناخته می‌شود. این فرد باید تصمیمی را که به مصلحت کودک باشد انتخاب نماید. در صورتی که کادر درمان عقیده داشته باشند که تصمیم او به مصلحت کودک نیست باید به تشکیلات ایالتی حمایت از کودکان مراجعه نمایند. دادگاه مسئول ایفای نقش تصمیم‌گیرنده در اخذ تصمیم برای کودکانی است که به نظر می‌رسد احتیاج به حمایت دارند. این مسئله بیشتر در مورد فرقه یهوه[1] صدق می‌کند که انتقال خون را برای کودکان خود برمبنای عقیده مذهبی نمی‌پذیرند و دادگاه مسئولیت درمان را در موارد ضروری به عهده می‌گیرد.[۱۲] هر ایالت، تشکیلات حمایت از کودکان دارد که پارامترهای عمومی استانداردهای مصلحت کودکان را مشخص می‌کند. دادگاه تمایلی به دستور برای قطع یا عدم درمان بخصوص در مواردی که والدین مایل به ادامه درمان باشند ندارد.

نکته خاصی که باید توجه شود محدودسازی بیمار می‌باشد. محدودسازی می‌تواند شامل استفاده از زور، و وسائل مکانیکی یا دارویی می‌باشد. محدودسازی می‌تواند با شأن و آزادی بیمار حتی کودکان بیمار منافات داشته باشد. هرگز نباید از محدودسازی برای تسهیل مراقبت استفاده شود ولی در مواردی که به نظر می‌رسد که بیمار باعث ایجاد صدمه جدی جسمی برای خود یا دیگران خواهد شد می‌توان از آن استفاده کرد. وقتی که نیاز به محدودسازی وجود باشد، باید از وسیله‌ای استفاده شود که حداقل محدودیت ممکن را برای بیمار ایجاد کند و به نیاز به محدودسازی باید به عنوان یک وسیله گذرا نگریسته شود.

مطالعات تجربی

در طی رشد کودکان، مهارتهای اخذ تصمیم، توانائی استدلال با استفاده از مفهومهای پیچیده

1- Jehovah

درک مرگ[۱۳] و توانائی تصور آینده[۱۴] برای خود گسترش می‌یابد. کودکان مبتلا به بیماریهای مزمن یا ترمینال، ممکن است تجربیاتی داشته باشند که در طی سالها درک از بیماری و بلوغ ذهنی را به آنها اعطا نماید. خانواده‌ها معمولاً کودکان را به مشارکت در اخذ تصمیم تشویق می‌کنند. اجازه اخذ تصمیم حتی به کودکان کوچک دربارهٔ مسائل ساده، باعث گسترش مهارتهایی می‌گردد که آنها برای اخذ تصمیم‌های پیچیده‌تر در آینده به آنها احتیاج خواهند داشت.[۱۵-۱۷]

چون وسائلی که برای ارزیابی ظرفیت در بالغین استفاده می‌شوند، در کودکان آزمایش نشده‌اند، لذا، افراد کادر درمان که با کودکان کار می‌کنند باید نسبت به ظرفیت‌های اختصاصی هر کودک، حساس باشند. کودکان دائماً در حال گسترش و بالا بردن توانائی‌های فیزیکی، ادراکی، احساسی و شخصیتی خود هستند. گرچه سن کودک، یک احساس کلی راجع به ظرفیت او به ما می‌دهد ولی ۲ کودک در یک سن لزوماً توانائی یکسانی برای انتخاب کردن ندارند. حتی در موقعی که به نظر می‌رسد که کودک می‌تواند راجع به درمان خود انتخاب نماید نیاز او به حمایت‌های خانواده و گروه درمانی برای اخذ تصمیم از بین نمی‌رود.

چگونه می‌توان نقش صحیح کودک در تصمیم‌گیری پزشکی را مشخص کرد

بیشتر کودکان براساس میزان مشارکت مناسب آنها در اخذ تصمیم در یکی از سه گروه زیر قرار می‌گیرند:[۱۸-۱۹]

نوزادان و بچه‌های کوچک

کودکان قبل از دبستان ظرفیت قابل توجه اخذ تصمیم نداشته و نمی‌توانند رضایت خود را اعلام نمایند. والدین کودکان به عنوان تصمیم‌گیرنده جایگزین باید بجای کودک خود بر مبنای آنچه که به مصلحت کودک خود می‌دانند، اجازه درمان را بدهند و یا اینکه درمان را رد کنند.

کودکان دبستانی

کودکان در سن دبستان ممکن است در تصمیمات پزشکی مشارکت داشته باشند ولی ظرفیت کامل تصمیم‌گیری را ندارند.[**گرچه از لحاظ اخلاقی باید هماهنگی لازم در صورت ضرورت با فرزند انجام شود اما در این شرایط به نظر می‌رسد والدین هستند که باید با توجه مصالح عالیه بیمار تصمیم‌گیری نمایند.**] آنها ممکن است موافقت یا مخالفت خود را بدون درک کامل علت آن اعلام نمایند. براساس میزان درک آنها باید اطلاعات مناسب به آنها داده شود. گرچه والدین طفل باید اجازه انجام یا رد درمان را بدهند ولی موافقت طفل باید جلب شده و هرگونه مخالفت شدید و پایدار باید جدی گرفته شود.[۲۰]

نوجوانان

بسیاری از نوجوانان ظرفیت تصمیم‌گیری مشابه

بالغین دارند.[۲۱-۲۲] براساس توانائی‌های ذکر شده در زیر باید ظرفیت هر بیمار مشخص گردد.

- توانائی درک و تحلیل مناسب اطلاعات
- توانائی تفکر و انتخاب مستقل
- توانائی ارزیابی میزان نفع، احتمال خطر، و در نظر گرفتن راههای درمانی متعدد.
- کسب ارزشهای پایدار[۲۳]

بسیاری از کودکان و نوجوانان بخصوص اگر بیماری شدیدی داشته باشند، نیاز به کمک برای گسترش درک و اظهار ظرفیت تصمیم‌گیری خود دارند. بحثهای مناسب با سن با همکاری معلمان، روحانیان، بازی درمانگرها، پرستاران، روانشناسان و یا سایر متخصصین ارتباط با کودک، می‌تواند کمک کننده باشد. مشارکت طفل ممکن است با استفاده از بازیها، داستانها، شعر، ایفای نقش و روشهای دیگر تسهیل گردد.[۲۴-۲۵]

پزشکان باید از اخذ تصمیم مناسب برای بیمار کودک خود مطمئن باشند. گرچه تمایلات سایر اعضاء خانواده از اهمیت برخوردار بوده و بر روی اخذ تصمیم تأثیر می‌گذارد ولی مصالح کودک مهمترین نکته بوده و نباید توسط پزشک نادیده گرفته شود. ممکن است با توجه به آنچه که به صلاح کودک است، لازم باشد که به اعضاء خانواده برای کنترل احساساتی چون خشم، اضطراب و اندوه کمک شود.این مسئله بخصوص وقتی که بهبودی امکان‌پذیر نیست با اشکال همراه بوده و در این موارد تصمیم به قطع درمان ممکن است شبیه تصمیم به مرگ طفل به نظر آید.

در تصمیم‌گیری چه کودک مشارکت داشته باشد یا نداشته باشد، مسائل زیر باید در نظر گرفته شود:

- احتمال نفع برای کودک
- احتمال پیشامدهای خطرناک برای کودک شامل صدمات فیزیکی، روانی، فشارهای روحی و مرگ
- ارزش‌های فرهنگی، معنوی و اعتقادات خانواده

توضیح موارد

برای سامانتا، درمان تهاجمی[1] مجدد ممکن است با تأثیرات منفی جدی بر روی کیفیت زندگی او همراه باشد. احتمال موفقیت درمان کم بوده و تصمیم به قطع درمان منجر به مرگ او خواهد شد. چون مرگ یک صدمه غیرقابل جبران است و تصمیمات همراه با نتایج جدی نیاز به سطح بالایی از کفایت تصمیم‌گیری دارند[۲۶] ، لذا ظرفیت لازم برای اخذ این تصمیمات باید بسیار بالا باشد. این مسئله مشخص است که سامانتا این ظرفیت را ندارد.

با وجود این باید برای سامانتا روشهای گوناگون درمان شرح داده شده و دلیل او برای عدم پذیرش درمان بررسی گردد.[۲۷] اعضاء تیم درمان برای بازگرداندن اعتماد او تلاش فراوان کردند. آنها و والدین سامانتا به این توافق رسیدند که عدم پذیرش درمان لزوماً غیرعاقلانه نیست و تصمیم به قطع

1- aggressive

درمان در شرایط مشابه در یک بیمار بالغ باید محترم شناخته شود. بحث‌های فراوانی برای مشخص کردن امیدها و ترسها، درک احتمال بهبودی، معنی اطلاعات آماری ارائه شده توسط پزشکان، نقش سامانتا در اخذ تصمیم و دسترسی او به اطلاعات، با سامانتا و والدین او انجام شد. آنها به وسیله پرستاران، یک روانشناس کودک، یک روانپزشک، یک روحانی، یک متخصص اخلاق پزشکی، یک مددکار اجتماعی و یک متخصص درمانهای موقتی تسکین بخش[1] راهنمائی شدند.

بحثها بر روی رسیدن به درک مشترک راجع به هدف درمان سامانتا متمرکز شد. پزشک به او کمک کرد تا احساسات خود راجع به اثرات ادامه درمان را بیان کند. به اثرات درمان بر روی کیفیت زندگی، فعالیت‌های فیزیکی مناسب، خودباوری و ارزش انجام درمان برخلاف خواسته‌های او توجه شد. حمایت‌های روانی و معنوی از سامانتا و خانواده او قسمت عمده‌ای از برنامه درمانی او را تشکیل می‌داد. فرصت‌های لازم برای سامانتا و خانواده‌اش برای صحبت کردن با افراد دیگری که تجربیات مشابه داشتند فراهم گشت و پرسنل درمانی نیز تجربیات خود را با آنهادر میان گذاشتند.

نهایتاً تصمیم بر آن شد که شیمی درمانی قطع گشته و هدف درمان از بهبودی به مراقبت تغییر نماید. درمانگرهای سامانتا، او و خانواده‌اش را مطمئن ساختند که آنها، او را رها نکرده‌اند بلکه تلاش‌های خود را متوجه راحتی فیزیکی و نیازهای معنوی و روانی او ساخته‌اند. سامانتا به خانه برگشت، و به وسیله یک برنامه موقتی تسکین بخش[2] تحت مراقبت قرار گرفت و به او اجازه داده شده که یک بچه گربه دیگر داشته باشد. او با آرامش جان باخت.

1 - palliative care specialist

2- palliative program

مراجع

1. Ruddick W. Parents and life prospects. In: O'Neill O, Ruddick W, editors. *Having children: philosophical and legal reflections on parenthood.* New York: Oxford University Press; 1979: 124.
2. Nelson JL. Taking families seriously. *Hastings Cent Rep* 1992; 22: 6.
3. Hardwig J. What about the family? *Hastings Cent Rep* 1990; 20 (2): 5-10)
4. Leikin S. A proposal concerning decisions to forgo life-sustaining treatment for young people. *J Pediatr* 1989; 115: 17-22.
5. Mahowald M. *Women and children in health care.* New York: Oxford University Press; 1993: 187, 189.
6. Hellmann J. In pursuit of harmonized values: patient/parent- pediatrician relationships. In: Lynch A, editor. *The "good" pediatrician: an ethics curriculum for use in Canadian pediatrics residency programs.* Toronto: Pediatric Ethics Network; 1996.
7. Pellegrino ED. Toward a reconstruction of medical morality: the primacy of the act of profession and the fact of illness. *J Med Philos* 1979; 4: 47.
8. *Malette* v. *Shulman* [1990], 67 DLR (4th) (Ont CA)
9. Art. 11 CCQ.
10. Rozovsky LE, Rozovsky FA. *The Canadian law of consent to treatment.* Toronto: Butterworths; 1992: 53-7.
11. Etchells E, Sharpe G, Elliott C, Slinger PA. Bioethics for clinicians 3: Capacity. *CMAJ* 1996; 155: 657-61.
12. *R.B.* v. *Children's Aid Society of Metropolitan Toronto,* [1995] 1 SCR 315 (SCC).
13. Matthews GR. Children's conceptions of illness and death. In: Kopelman LM, Moskop JC, editors. *Children and health care: moral and social issues.* Dordrecht (Holland): Kluwer Academic Publishers; 1989: 133-46.
14. Koocher GP, DeMaso. Children's competence to consent to medical procedures. *Pediatrician* 1990; 17: 68-73.
15. King NMP, Cross A W. Children as decision makers: guidelines for pediatricians. *J Pediatr* 1989; 115: 10-6.
16. Lewis MA, Lewis CE. Consequences of empowering children to care for themselves. *Pediatrician* 1990; 17: 63-7.
17. Yoos HL. Children's illness concepts: old and new paradigms. *Pediatr Nurs* 1994; 20: 134-45.
18. Broome ME, Stieglitz KA. The consent process and children. *Res Nurs Health* 1992; 15: 147-52.
19. Erlen JA. The child's choice: an essential component in treatment decisions. *Child Health Care* 1987; 15: 156-60.
20. Byalis F. *The moral weight of a child's dissent.* Ethics Med Pract 1993; 3(1): 2-3.
21. Weithorn LA, Campbell SB. The competency of children and adolescents to make informed treatment decisions. *Child Dev* 1982; 53: 1589-98.
22. Lewis CC. How adolescents approach decisions: change over grades seven to twelve and policy implications. *Child Dev* 1981; 52: 538-44.
23. Brock DW. Children's competence for health care decisionmaking. In: Kopelman LM, Moskop JC, editors. *Children and health care: moral and social issues.* Dordrecht (Holland): Kluwer Academic Publishers; 1989: 181-212.
24. Adams PL, Fras I. *Beginning child psychiatry.* New York: Bruner/Mazel; 1988.
25. Kestenbaum CJ, Williams D, editors. *Handbook of clinical assessment of children and adolescents.* New York: University Press; 1988.
26. Drane FJ. The many faces of competency. *Hastings Cent Rep* 1985; 15(2): 17-21.
27. Freyer DR. Children with cancer: special considerations in the discontinuation of life-sustaining treatment. *Med Pediatr Oncol* 1992; 20: 136-42.

فصل

۱۰

اخلاق در تحقیقات پزشکی

Weijer C,Dickens B,Meslin EM. Bioethics for Clinicians: 10. Research ethics. CMAJ 1997; 156(8): 1153-1157.

چکیده

آن دسته از تحقیقات پزشکی که بر روی انسان انجام می‌گیرد، مسائل اخلاقی، قانونی و اجتماعی پیچیده‌ای را ایجاد می‌نماید. گاه محققین دچار این مشکل می‌گردند که تعهدات آنها در قبال پروژه تحقیقاتی، در معارضه با تعهدات آنها در مقابل تک تک بیماران قرار می‌گیرد. اصول اخلاقی تحقیقات بر سه پایه زیر استوار است: احترام به افراد، سودبخشی و عدالت و انصاف. احترام به افراد، مشخص‌کننده وظیفه کسب رضایتنامه معتبر از افراد مورد مطالعه می‌باشد. سودبخشی ایجادکننده تعادل مناسب بین منافع و مضار احتمالی برای افراد مورد مطالعه است. عدالت و انصاف لازمه عدم بهره‌برداری ظالمانه از افراد محروم و حذف نکردن افرادی که بالقوه از تحقیق سود می‌برند، بدون علت مشخص می‌باشد. مطالعات باید بگونه‌ای طراحی شوند تا صحت یافته‌های آن تضمین شده و به سوالاتی پاسخ گویند که پاسخ آنها از اهمیت لازم برای قبول خطرات مطالعه برخوردار باشد. در هر مطالعه بالینی باید شک واقعی در مورد اینکه کدام روش درمانی اتخاذ شده در بازوهای تحقیق نفع بیشتری برای بیماران دارد وجود داشته باشد. اگر درمان مناسب استاندارد وجود دارد نباید از کنترل دارونما استفاده شود. محققین مسئول اطلاع‌رسانی راجع به مسائل قانونی، اخلاقی و استانداردهای حاکم بر فعالیت‌های آنها به افراد مورد تحقیق می‌باشند. اگر مشکلی ایجاد گردد آنها باید به منابع موجود مراجعه کرده و از افراد متخصص در اخلاق در پژوهش کمک بخواهند.

معرفی موارد

دکتر «و» یک پزشک خانواده است که تمایل خاصی به درمان عفونت *HIV* و ایدز دارد. او از یکی از همکاران که درمان جدیدی را برای جلوگیری از دمانس ناشی از *HIV* ارزیابی می‌کند، نامه‌ای دریافت می‌دارد. در این نامه از دکتر «و» خواسته شده تا نام بیماران مناسب را برای آنها ارسال داشته و به ازاء هر نام ۱۰۰ دلار دریافت دارد.

دکتر «ز» یک روانپزشک شاغل در بخش خصوصی است و یک کارخانه داروسازی از او می‌خواهد که در یک کارآزمائی بالینی برای آزمایش اثربخشی یک داروی جدید در درمان جنون حاد[1] به آنها کمک کند. مطالعه شامل بیماران مبتلا به جنون حاد بدون تاریخچه جنون یا درمان با داروهای ضد جنون مراجعه کننده به مطب پزشکان یا بخشهای اورژانس می‌باشد. بیمارانی که وارد طرح می‌شوند به‌طور تصادفی در دو گروه قرار می‌گیرند. به یکی داروی جدید و به دیگری دارونما داده می‌شود و تمام آنها ۸ هفته در بیمارستان می‌مانند. در این مدت اجازه مصرف داروی ضد جنون دیگر خارج از طرح را ندارند. رضایتنامه از فرد مورد مطالعه یا وکیل (نماینده) او اخذ خواهد شد. اگر وضعیت بیمار بدتر شود، بیمار از مطالعه خارج خواهد شد.

اخلاق در تحقیقات پزشکی چیست؟

مطالعاتی که برروی انسان صورت می‌پذیرد می‌تواند مسائل مشکل و مهم اخلاقی و قانونی‌ایجاد نماید. حیطه اخلاق در تحقیقات پزشکی به تجزیه و تحلیل این مسائل می‌پردازد تا اطمینان حاصل شود که افراد مورد تحقیق مورد حمایت بوده و تحقیق بالینی، برای حفظ نیازهای افراد مورد تحقیق و کل جامعه طراحی شده است.

اهمیت اخلاق در تحقیقات

بسیاری از نکات اخلاقی که در مطالعات انسانی مورد توجه قرار می‌گیرند (از قبیل رضایتنامه، رازداری، وظیفه پزشک برای مراقبت از بیمار) با نکات اخلاقی در درمان بالینی وجوه مشترک دارند. ولی بین فعالیت‌های تحقیقاتی و درمان کلینیکی اختلاف اساسی وجود دارد. در درمان کلینیکی، پزشک تعهد واضحی نسبت به بیمار دارد ولی در تحقیقات گرچه این تعهد وجود دارد ولی ممکن است با سایر تعهدات و انگیزه‌ها تداخل نماید.[۱] محقق باید از درستی و قابل تکرار بودن یافته‌ها اطمینان داشته باشد و این مسئله بر روی طراحی و اجرای مطالعه تأثیر می‌گذارد. به عنوان مثال، مطالعه باید به گونه‌ای طراحی گردد که سوالات

1- psychosis

تحقیق به‌طور موثر و قابل اطمینان پاسخ داده شوند، تعداد مناسبی از بیماران در یک زمان منطقی وارد مطالعه گردند و افراد مورد مطالعه درمان پیشنهاد شده به آنها را بپذیرند. ممکن است با پایان یافتن یک تحقیق منافع قابل توجهی از قبیل تجدید سرمایه گذاری، ارتقاء علمی، افزایش حقوق، احترام همکاران و در بعضی موارد شهرت بدست آید. متأسفانه در بعضی از مطالعات رفاه بیماران برای نیل به این منافع قربانی می‌گردد.[۲-۳] قواعد اخلاقی، نیازهای قانونی و راهکارهای متعددی برای اطمینان از اینکه مطالعه بالینی مطابق بالاترین استانداردهای اخلاقی و علمی طراحی شده است، ایجاد گشته‌اند.

اخلاق

چهارچوب اخلاقی برای مطالعات انسانی برخاسته از بیانیه بلمونت در کمیسیون ملی آمریکا برای حفظ انسانها در مطالعات زیست پزشکی و رفتارشناسی[1] می‌باشد.[۴] این گزارش سه اصل راهنما برای تحقیقات را بیان می‌کند. احترام به انسانها، سودمندی، عدالت.[**این اصول اخلاقی باید در بستر فرهنگی جوامع مختلف تفسیر گردند که در ضمن بیان این اصول در مقدمه کتاب به این نکته اشاره شده است. آزادی انسانها و نحوه ارتباط با آن با جامعه، عدالت و تعریف آن در فرهنگ اسلامی، سود رسانی به انسان‌ها و جسم و جان آنها و عدم ضرر رسانی نکاتی هستند که نمی‌توان جدا از فرهنگ جامعه آنها را تفسیر نمود. (البته این اصول به طور کلی قابل قبول می‌باشند.)**] توجه به اصل احترام به انسانها برای آنکه افراد مختار انتخاب شده مورد احترام قرار گرفته و آن دسته از افراد که توانایی انتخاب برای خود را ندارند مورد حمایت قرار گیرند ضروری می‌باشد. این قاعده مستلزم اخذ رضایتنامه از افراد مورد مطالعه و رازداری مطابق خواست بیمار می‌باشد.[۵] توجه به اصل سودبخشی از آن جهت ضروری است که در مورد افراد مورد مطالعه باید تعادل مناسبی بین منافع و مضار بالقوه وجود داشته باشد.[۶] توجه به اصل عدالت و انصاف لازمه گسترش منصفانه حدود و منافع تحقیق می‌باشد. محققین نباید افراد محروم را به استثمار کشیده و یا بدون دلیل قابل قبول کاندیداهای مناسبی را که از قرار گرفتن در طرح تحقیقاتی سود می‌برند از آن محروم نمایند.[۷]

اصول ذکر شده در بیانیه بلمونت تمامی نیازهای اخلاقی تحقیقات بالینی را در برندارد.[۸] مواردی از قبیل موضوعات زیر نیز باید در نظر گرفته شوند:

یک مطالعه باید طراحی علمی قابل قبولی برای پاسخ به سوالات تحقیق داشته باشد. مطالعات خوش ظاهر و بد باطن هرگز اخلاقی نیستند.[۹-۱۰]

1- Biomedical and Behavioral Research

سؤالی که مطالعه به آن پاسخ می‌گوید باید ارزش آن را داشته باشد که خطر متوجه افراد مورد مطالعه را توجیه نماید. برای پاسخ به یک سؤال کم ارزش، نباید افراد را در معرض خطر حتی خطرات کم اهمیت قرار داد.[۹]

مطالعه باید با درستی و امانت هدایت و انجام گردد. مطالعه باید مطابق آنچه که در پروتکل تصویب شده آمده انجام پذیرد و کمیته اخلاق پزشکی در تحقیقات وظیفه نظارت بر حسن انجام این مورد را دارند.[۱۱]

نتایج مطالعه باید به دقت و سریعا گزارش گردد. روشها، نتایج و بحثها باید به‌طور کامل و بدون بزرگنمایی منتشر گردند تا پزشکان توانایی نتیجه‌گیری منطقی را داشته باشند.[۱۲-۱۳] در صورت امکان، نتایج مطالعه بایدبه سرعت منتشر گردد تا پزشکان بتوانند سریعا به اطلاعات مهم کلینیکی دسترسی پیدا کنند.[۱۴]

قانون

در قانون، وظیفه محققین برای اخذ رضایتنامه معتبر از افراد مورد مطالعه ذکر شده است. از لحاظ قانونی بهتر است بجای کلمه رضایت آگاهانه از کلمه انتخاب آگاهانه استفاده شود چون وظیفه قانونی پزشک آگاه ساختن بیمار برای تعیین انتخاب خود است که لزوما همیشه منجر به رضایت دادن بیمار نمی‌گردد. وظیفه پزشک برای آگاه سازی بیمار در مورد مسائل مرتبط با انتخاب درمانی او می‌تواند تحت چتر قانون قصور[1] قرار بگیرد. در صورتی که پزشک اطلاعات کافی راجع به انتخاب بیمار (حتی انتخاب صرف نظر کردن از درمان) به او ندهد و این مسئله باعث صدمه به بیمار گردد، پزشک دچار قصور شده است.[۱۵] همچنین به بیمارانی که برای ورود به یک مطالعه انتخاب می‌شوند، باید راجع به نوع و میزان خطرات شناخته شده در مطالعه، احتمال قرار گرفتن در معرض خطرات ناشناخته، و میزان نفع مطالعه برای افرد تحت مطالعه و دیگران اطلاعات کافی داده شود. درمان یک فرد در یک کارآزمائی بدون رضایت او ممکن است مطابق اصول دخالت بدون اجازه[2] در محدوده قوانین جنائی و مدنی مورد پیگیری قرار بگیرد.

وظیفه اطمینان از رازداری بر سه اصل ارتباط متقابل پزشک و بیمار، امانت‌داری و قانون بنا شده است. رازداری یک مفهوم ضمنی پذیرفته شده در ارتباط پزشک با بیمار است (به معنی آنکه این مفهوم به‌طور ضمنی بین پزشک و بیمار در مورد مراقبت‌های درمانی پذیرفته شده است) و نقض آن می‌تواند باعث اقدامات قانونی بر علیه پزشک گردد.

البته به صورت روزافزون، باحذف ارتباطات مالی مستقیم پزشک با بیمار و حرکت به سوی

1- Negligence 2- unauthorized touching

دریافت حقوق از سازمانهای مربوط توسط پزشک، به رازداری تحت عنوان قانون وظیفه امانتداری توجه می‌شود.[۱۶] وظیفه امانتداری که بالاترین استاندارد وظائف مشخص شده توسط قانون را دارا می‌باشد، بیان‌کننده این مطلب است که پزشک اطلاعات مربوط به بیمار را فقط در موارد مصلحت[1] بیمار می‌تواند افشا کند و پزشکان باید از هر گونه مخالفت با تمایل بیمار پرهیز نمایند (حتی اگر اطلاعات شامل گزارشاتی باشد که به صورت قانونی در اختیار پزشک قرار دارد). افشاء راز بدون اجازه به عنوان نقض وظیفه امانتداری شناخته می‌شود. همچنین این مسئله ممکن است تخلف از وظیفه رازداری باشد که در قوانین ایالتی به آن پرداخته شده است (و ممکن است از ایالتی به ایالت دیگر تفاوت داشته باشد). به عنوان مثال، قانون مدنی کبک[2] به حدی حفظ‌کننده اطلاعات بیماران است که حتی گزارش مطالعات اپیدمیولوژیک، بدون رضایت تمام افرادی که از گزارشات پزشکی آنها استفاده شده است می تواند غیر قانونی باشد.[۱۷]

خط مشی

روشهای بین المللی متعددی هدایت‌کننده تحقیقات هستند. گر چه قانون نورنبرگ و پیمان بین المللی حقوق مدنی و سیاسی به عنوان اولین موارد مهم شناخته می‌شوند[۱۸-۱۹]، ولی اعلامیه هلسینکی انجمن پزشکی جهانی[3] که در اکتبر ۱۹۹۶ اصلاح شده است، بانفوذترین متن هدایت‌کننده تحقیقات در تمام جهان می‌باشد.[۱۲] بسیاری از نکاتی که در این مقاله تحت عنوان اخلاق ذکر شده از بیانیه هلسینکی اقتباس گشته است. بیانیه نیاز مهم دیگری را ذکر می‌کند که عبارت است از این که شرکت بیماران در یک مطالعه نباید آنها را مواجه با زیانی در رابطه با مراقبت پزشکی نماید.

محققین کانادایی که مطالعاتی را با بودجه انستیتوی علمی بهداشت آمریکا انجام می‌دهند باید مطابق با مقررات دپارتمان بهداشت و سرویسهای انسانی امریکا تحقیقات خود را انجام دهند.[۲۰] در سایر کشورها، محققین باید راهنمایی‌های کمیته انجمن‌های بین المللی علوم پزشکی[4] را مد نظر قرار دهند.[۲۱-۲۲] متخصصین ژنتیک باید مقررات انجمن ژنوم انسانی را مورد توجه قرار دهند.[۲۳]

در کانادا تحقیقات پزشکی که شامل تحقیقات مربوط به داروهای جدیدتر می‌گردد تحت پوشش دستورالعمل کمیته تحقیقات پزشکی کانادا[5]

1- best interest
2- The Civil Code of Quebec
3- World Medical Association's Declaration of Helsinki
4- Council for International Organization of Medical Science
5- Medical Research Council

(MRC) قرار دارند. این دستورالعمل‌ها، تحقیق را بصورت زیر تعریف می‌کنند:

«ایجاد اطلاعات در باره افراد از طریق مشاهده یا روشهای دیگر که بر مبنای نیازهای ضروری برای سلامت افراد بدست آمده‌اند.»[۲۴] پیش نویس تحقیقاتی که بر روی انسان انجام می‌گیرد باید به کمیته اخلاق پزشکی محلی برای بازبینی فرستاده شود. تحقیقاتی که منتج به دانش قابل تعمیم نگردند (مثل تحقیقات کنترل کیفیت برای مصارف داخلی و نه عمومی) از این بازبینی معاف می‌باشند. سه کمیته کاری شامل گروهی از MRC و کمیته تحقیقات مهندسی و علوم طبیعی کانادا و کمیته تحقیقات انسان‌شناسی و علوم اجتماعی کانادا نسخه نهایی قانون راجع به تحقیقات بر روی انسان را آماده کرده‌اند. پیش نویس آن که در مارس ۱۹۹۶ منتشر شد، مورد توجه و اختلاف نظر فراوان قرار گرفته است. در این پیش نویس، استانداردهای مهم و جدیدی در باره تحقیقاتی که بر روی جوامع انجام می‌گیرد (شامل نیاز به در بر گرفتن اعضاء جامعه که در پروسه طراحی شده باید به‌طور مناسبی در نظر گرفته شوند) و وارد کردن زنان (شامل زنان باردار و در معرض بارداری) در مطالعات بالینی ذکر شده است. همچنین در این نوشته به روشنی مواردی که درمان موثر استاندارد وجود دارد از مطالعات با کنترل دارونما منع شده‌اند. اگر نسخه نهایی در این سرفصل‌ها شبیه پیش نویس آن باشد تغییرات قابل توجهی در راهبرد تحقیقات در کانادا مورد انتظار می‌باشد.

مطالعات تجربی

مطالعات تجربی بیشتر به درک ما از رضایتنامه معتبر و منافع و مضار شرکت کنندگان در تحقیقات کمک می‌کنند. به عنوان مثال اگر در یک تحقیق اصل احترام به افراد موردتائید قرار بگیرد، بدنبال آن مسائلی چون هدف، ماهیت، خطرات، منافع و راههای درمانی دیگر نه تنها باید به فرد شرکت کننده اطلاع داده شوند بلکه باید توسط او درک گردد.

ولی سؤال اینجاست که فرد مورد تحقیق تا چه حد اطلاعات داده شده به او (طی مراحل اخذ رضایت) را خوب درک خواهد کرد؟ پاسخ آن است به هیچ وجه درک خوبی نخواهد داشت.[۲۷] در واقع به علت پدیده‌ای که آپلبام[1] و همکارانش[۲۸] به عنوان درک غلط درمان[2] از آن یاد کرده‌اند، بیماران عموما عقیده دارند که روشهای تحقیقاتی برای افزایش مراقبت‌های فردی آنها طراحی شده‌اند. یک کمیته در امریکا در گزارش خود نتایج قابل مطالعه بر روی ۱۹۰۰ فرد شرکت‌کننده در تحقیقات را بررسی کرده و نتیجه می‌گیرد که نقایص جدی در سیستم جاری برای

1- Appelbaum

2- Therapeutic misconception

حفظ افراد به هنگام تحقیقات وجود دارد.[۲۹]

از مطالعات تجربی بر روی رضایت آگاهانه دو درس آموخته می‌شود. اول آنکه لازم است محققین روشهای موثری را برای اطمینان از درک مناسب اطلاعات داده شده به افراد مورد مطالعه در نظر داشته باشند. [۳۰]

دومین درس آنست که گرچه این ارزیابی‌های اضافی از اهمیت برخوردارند ولی یافته‌های تجربی مبین این نکته‌اند که رضایت به‌تنهایی باعث محافظت شرکت کنندگان در تحقیق نمی‌شود. رضایت جزء مهمی از این محافظت می‌باشد ولی در یک مطالعه تحقیقاتی باید تعادل قابل قبولی بین منافع و مضار آن برقرار باشد.[۳۱]

مطالعات تجربی بر روی منافع و مضار شرکت‌کننده گان در تحقیق کمک‌های مهمی را به اخلاق در تحقیقات پزشکی نموده است. برای سالها شرکت در یک تحقیق به عنوان یک تلاش خطرناک از سوی افرادی که باید مورد مراقبت قرار بگیرند قلمداد می‌شد.[۳۲] در تعدادی از مطالعات انجام شده در اواخر دهه ۱۹۷۰ و اوائل دهه ۱۹۸۰ مشخص شد که خطر شرکت در یک طرح تحقیقاتی نسبتا کم می‌باشد.[۳۳] علاوه بر آن مطالعات تجربی جدید در مورد سرطان، نشانگر این نکته اندکه بیماران مبتلا به سرطان که تحت روشهای تحقیقاتی درمان می‌شوند، فایده مشخصی که عبارت از افزایش بقای آنها می‌باشد عایدشان می‌گردد.[۳۴-۳۷] اگر مطالعات دیگر مشخصاً ثابت نماید که شرکت در یک کار آزمائی به خودی خود باعث افزایش سودرسانی به بیمار می‌گردد، شرکت کنندگان در مطالعات آینده نگر باید از این حقیقت آگاه گردند.

چگونگی برخورد با موضوع اخلاق در تحقیقات پزشکی

مسائل اخلاقی نباید در مطالعات پزشکی به عنوان موضوعات دست دوم در نظر گرفته شوند. نکات اخلاقی باید در تمامی مراحل طراحی طرح تحقیقاتی مد نظر باشند. چه چیزی باید به عنوان درمان کنترل در نظر گرفته شود؟ چه کسانی باید در مطالعه قرار بگیرند یا از آن خارج شوند؟ حجم نمونه به چه تعداد باید باشد؟ تمامی این سوالات دارای جزئی اخلاقی هستند.[۳۸] بنابراین محققین از قدم اول باید مسائل اخلاقی را در نظر بگیرند.

چه منابعی برای راهنمائی محققین در مورد مسائل اخلاقی در دسترس آنها می‌باشد؟ به‌طور واضح تمامی پزشکان کانادائی که در امر تحقیقات درگیر می‌باشند باید با نکات کلیدی ذکر شده بخصوص در دستورالعمل‌های MRC (و دستورالعمل‌های کمیته سه جانبه وقتی که در دسترس قرار گرفت) آشنا باشند. تعدادی از کتب مرجع مناسب نیز وجود دارد.[۵و۳۹] تا آنجا که ما می‌دانیم، تنها مجله‌ای که منحصراً به تحقیقات اخلاق پزشکی می‌پردازد، IRB: A Review of Human subjects Research می‌باشد که منبع مناسبی برای محققین در زمینه مسائل

اخلاقی است. نهایتاً نکته‌ای که شاید از همه مهمتر باشد آنست که محققین باید به‌طور دائم با متخصصین اخلاق تحقیقاتی که شامل اعضا کمیته اخلاقی تحقیقات می‌باشند مشورت نمایند.

توضیح موارد

در صورتی که دکتر «و» اسامی بیماران را به شخص سومی که در یک مطالعه تحقیقاتی درگیر بود اعلام می‌کرد، منافع اقتصادی کسب می‌نمود. این پرداخت برای پیدا کردن مورد[1] از لحاظ اخلاقی و قانونی قابل اعتراض می‌باشد.[۴۰] اگر پزشکی از اطلاعات حرفه‌ای راجع به وضعیت سلامتی یا سایر موارد یک بیمار در برای نفع شخصی خود استفاده نماید ناقض وظیفه امانتداری[2] و در تعارض با خواست بیمار خواهد بود. اول آنکه بدون رضایت بیمار نباید نام او به فرد ثالثی داده شود. پزشکی که می‌پندارد وارد شدن یک بیمار مناسب در یک طرح تحقیقاتی برای بیمار سودمند است باید این موضوع را به بیمار اطلاع داده و اجازه دهد تا بیمار تصمیم بگیرد که آیا نام او به محققین طرح داده شود یا خیر. دوم آنکه پزشک نباید براساس تعداد نامهایی که می‌دهد پول دریافت کند. اگر از پزشکی برای مشورت در موردگزارشات بیماران یا سایر بررسی‌ها، دعوت به عمل آید، می‌توان برای وقتی که در این مورد صرف می‌کند بدون توجه به اینکه او بیماری را شناسایی کرده یا نه به او پولی پرداخت کرد.

از دکتر «ز» دعوت شده است تا بیماران را در یک مطالعه با گروه کنترل دارونما درباره یک داوری ضد جنون جدید وارد نماید. آیا از لحاظ اخلاقی صحیح است که این مسئله را به بیماران خود پیشنهاد کند؟ نه. چنانچه در قبل ذکر شد، رضایت به‌تنهایی از لحاظ اخلاقی برای وارد کردن بیمار در یک طرح تحقیقاتی کافی نیست. مطالعه باید تعادل قابل قبولی بین مخاطرات و منافع داشته باشد. پزشک فقط وقتی می‌تواند شرکت در یک مطالعه تحقیقاتی را به بیمار پیشنهاد کند که درمان در حال تحقیق در وضعیت موازنه کلینیکی قرار داشته و مزیت درمان تحقیقاتی به درمانهای آلترناتیو از نظر جامعه پزشکان متخصص معلوم باشد.[۴۱] وقتی که درمان استاندارد موثر برای یک بیماری مثل اسکیزوفرنی وجود دارد[۴۲] قرار دادن بیمار در مخاطره درمان با دارونما به‌تنهایی غیراخلاقی است (چون دارونما یک درمان پائین‌تر است) پزشکان درمانگر ممکن است بگویند که کنترل دارونما در تحقیقات بالینی برای دلائل علمی-اخلاقی یا تنظیم‌کننده ضروری است. فریدمن[3] و همکاران این مسئله را به‌طور مشروح بررسی کرده‌اند و بیان کرده‌اند که پزشکان باید با شک به این قضیه نگاه کنند.[۴۳و۴۴]

1- Finder's fees
2- fiduciary duty
3- Freedma

مراجع

1. Hellman S, Hellman D. Of mice but not men: problems of the randomized clinical trial. *N Engl J Med* 1991; 324: 1584-9.
2. Weijer C. The breast cancer research scandal: addressing the issues. *CMAJ* 1995; 152: 1195-7.
3. Elliot C, Weijer C. Cruel and unusual treatment. *Saturday Night* 1995; 110(10): 31-4.
4. National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. The Belmont Report: ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research. *OPRR [Office for Protection from Research Rsks] Reports*, 1979 (Apr 18): 1-8
5. Levine RJ. *Ethics and regulation of clinical research*. New Haven (CT): Yale University Press; 1988: 95-153.
6. Levine RJ. *Ethics and regulation of clinical research*. New Haven (CT): Yale University Press; 1988: 37-65.
7. Levine RJ. *Ethics and regulation of clinical research*. New Haven (CT): Yale University Press; 1988: 67-93.
8. Meslin EM, Sutherland HJ, Lavery JV, Till JE. Principlism and the ethical appraisal of clinical trials, *Bioethics* 1995; 9: 399-418.
9. Freedman B. Scientific value and validity as ethical requirements for research: a proposed explanation. *IRB: Rev Hum Subj Res* 1987; 17 (6): 7-10.
10. Sutherland HJ, Meslin EM, Till JE. What's missing from current clinical trials guidelines? A framework for integrating science, ethics and the community. *J Clin Ethics* 1994; 5: 297-303.
11. Weijer C, Shapiro S, Fuks A, Glass KC, Skrutkowska M. Monitoring clinical research: an obligation unfulfilled. *CMAJ* 1995; 152: 1973-80.
12. World Medical Association. Declaration of Helsinki, [1964, rev 1975, 1983, 1989]. In: Reich WT, editor. *Encyclopedia of bioethics*. rev ed. New York: Simon & Schuster MacMillan; 1995: 2765-7.
13. International Committee of Medical Journal Editors. Uniform requrements for manuscripts submitted to biomedical journals. *CMAJ* 1997; 156: 270-7.
14. Meslin EM. Toward an ethic in dissemination of new knowledge in primary care research. In: Dunn EV, editor. *Disseminating research/changing practice: research methods for primary care*. vol 6. Thousand Oaks (CA): Sage Publications; 1994: 32-44.
15. *Truman* v. *Thomas* (1980), 611 Pacific (2d) 902 (Sup Ct Calif).
16. Dickens BM. Medical records -- patient's right to receive copies -- physician's fiduciary futy of disclosure: *McInerney* v. *MacDonald*. Can Bar Rev 1994; 73: 234-42.
17. Deleury E, Croubau D. *Le droit des personnes physiques*. Cowansville (QC): Aditions Y von Blais; 1994: 119-20.
18. Nuremberg Code [1947]. In: Reich WT, editor. *Encyclopedia of bioethics*. rev ed. New York: Simon & Schuster MacMillan; 1995: 2763-4.
19. General Assembly of the united Nations: International covenant on civil and political rights [1958]. In: Reich WT, editor. *Encyclopedia of bioethics*. rev ed. New York: Simon & Schuster MacMillan; 1995: 2765.
20. US Department of Health and Human Services. *Protection of human subjects* [part 46 of *Code of federal regulations*, title 45 *(Public welfare)*]. rev 1991 June 18. Washington: The Department; 1991.
21. Council for International Organizations of Medical Sciences. *International ethical guidelines for biomedical research involving human subjects*. Geneva: The Council; 1993.
22. Council for International Organizations of Medical Sciences. *International guidelines for ethical review of epidemiological studies*. Geneva: The Council; 1991.
23. Human Genome Organization. Statement on the principled conduct of genetic research. *Genome Digest* 1996; 3(2): 2-3.
24. *Guidelines on research involving human subjects*. Ottawa: Medical Research Council of Canada; 1987.

25. *Drug directorate guidelines: conduct of clinical investigations.* Ottawa: Health Protection Branch, Health Canada, 1989.
26. Tri-Council Working Group. *Code of conduct for research involving humans* [draft document]. Ottawa: Department of Supply and Services; 1996.
27. Reicken HW, Ravich R. Informed consent to biomedical research in Veteran's administration hospitals. *JAMA* 1982; 248: 344-50.
28. Appelbaum P, Roth L, Lidz C, Benson P, Winslade W. False hopes and best data: consent to research and the therapeutic misconception. *Hastings Cent Rep* 1987; 2: 20-4.
29. White House Advisory Committee on Human Radiation Experiments. *Final Report* [doc no 061-000-00-848-9]. Washington: The Committee; 1995.
30. US Department of Health and Human Services. *Protection of human subjects* [part 46 of *Code of federal regulations,* title 45 *(Public welfare)*]. rev 1991 June 18. Washington: The Department; 1991: 111(a).
31. Levine RJ. The impact of HIV infection on society's perception of clinical trials. *Kennedy Inst Ethics J* 1994; 4: 93-8.
32. Weijer C. Evolving ethical issues in selection of subjects for clinical research. *Camb Q Health Ethics* 1996; 5: 334-45.
33. Boros L, Chuange C, Butler FO, Bennett JM. Leukemia in Rochester: a 17-year experience with an analysis of the role of cooperative group (ECOG [Eastern Cooperative Oncology Group]) participation. *Cancer* 1985; 56: 2161-9.
34. Karjalainen S, Palva I. Do treatment protocils improve end results? A study of the survivial of patients with multiple myeloma in Finland. *BMJ* 1989; 299: 1069-72.
35. Hjorth M, Holmberg E, Rodjer S, Westin J. Impact of active and passive exclusions on the results of a clinical trial in multiple myeloma. *Br J Haematol* 1992; 80: 55-61.
36. Weijer C, Freedman B, Fuks A, Robbins J, Shapiro S, Skrutkowska M. What difference does it make to be treated in a clinical trial? A pilot study. *Clin Invest Med* 1996; 19: 179-83.
37. Freedman B. Shapiro S. Ethics and statistics in clinical research: towards a more comprehensive examination. *J Stat Plann Inference* 1994; 42: 223-40.
38. Office for Protection from Research Risk. *Protecting human subjects: institutional review board guidebook.* Washington: The Office; 1993.
39. Lind SE. Finder's fees for research subjects. *N Engl J Med* 1990; 323: 192-5.
40. Freedman B. Equipoise and the ethics of clinical research. *N Engl J Med* 1987; 317: 141-5.
41. Kane JM. Schizophrenia. *N Engl J Med* 1996; 334: 34-1.
42. Freedman B, Weijer C, Glass KC. Placebo orthodoxy in clinical research. I: Empirical and methodological myths. *J Law Med Ethics* 1996; 24: 243-51.
43. Freedman B, Glass KC, Weijer C. Placebo orthodoxy in clinical research. II: Ethical, legal and regulatory myths. *J Law Med Ethics* 1996; 24: 252-9.

فصل ۱۱

اتانازی[1] و کمک به خودکشی[2]

Lavery JV, Dickens BM, Boyle JM, Singer PA. Bioethics for Clinicians: 11. Euthanasia and assisted suicide. CMAJ 1997; 156(10): 1405-8

چکیده

اتانازی و کمک به خودکشی شامل مجموعهٔ اقداماتی است که برای خاتمه دادن یا کمک به خاتمه دادن عمر فرد دیگری از روی دلسوزی صورت می‌گیرد.

در مقبولیت اتانازی و تفاوت موجود میان این مسئله از لحاظ اخلاقی با تصمیم برای قطع درمانهای طولانی‌کننده حیات اختلاف نظرهای اساسی وجود دارد. در قانون جنایی کانادا، اتانازی و کمک به خودکشی خطای کیفری می‌باشد گرچه فشارهای عمومی فزاینده‌ای برای تغییر این قانون وجود دارد. در صورت صدور اجازه قانونی، بعضی از پزشکان کانادایی تمایل به انجام اتانازی و کمک به خودکشی دارند. در عمل باید بین تصمیم صحیح و قابل احترام قطع درمان و مراقبت‌های تسکینی مناسب و تن دادن به اتانازی تفاوت قائل شد.[**در معارف اسلامی همان طور که در مقدمه کتاب بحث شده است جسم بیمار امانتی به دست اوست که باید براساس مصالح عالیه آن عمل نماید، لذا او نمی‌تواند در صورتی که اقدامی برای او ضروری است از آن امتناع، نماید گرچه در صورت امتناع پزشک هم نمی‌تواند به زور او را درمان کند.**] پزشکانی که می‌پندارند اتانازی و کمک به خودکشی باید در کانادا قانونی شمرده شود، باید خواسته خود را فقط از طرق قانونی و دمکراتیک پیگیری نمایند.

1- Euthanasia

2- assisted suicide

معرفی موارد

خانم «ی» بیماری ۳۲ ساله است که مبتلا به سرطان معده پیشرفته با دردهای شدید دائمی و استفراغهای غیر قابل کنترل می‌باشد. در طی ۲ روز گذشته علیرغم افزایش مقدار مورفین دریافتی، دردهای وی تشدید یافته است. مرگ او قریب الوقوع است. او مصرانه از گروه درمانی می‌خواهد که او را از این درد و رنج برهانند.

آقای «ز» یک معتاد تزریقی ۳۹ ساله با سابقه الکلیسم و افسردگی است. او با مراجعه به بخش اورژانس، بیان می‌دارد که دیگر مایل به ادامه زندگی نیست. او مصرانه با بیان این نکته که دیگر تحمل این همه رنج را ندارد، تقاضای اتانازی می‌کند (گرچه او هیچ درد فیزیکی واضحی ندارد). روانپزشک نیز، افسردگی را در او رد کرده است.

اتانازی و کمک به خودکشی چیست؟

کمیته اختصاصی مجلس سنا که برای اطلاع رسانی به مجلس راجع به اتانازی و کمک به خودکشی معین شده بود، اتانازی را به صورت زیر تعریف کرده است:

«عمل عمدی انجام گرفته بوسیله یک فرد با هدف پایان دادن به زندگی فرد دیگر برای ختم رنج او در صورتی که آن عمل عامل مرگ او باشد».

اتانازی می‌تواند به سه دسته زیر تقسیم گردد:

۱ - وقتی که بیمار صلاحیت انتخاب اتانازی را دارد (voluntary).

۲ - وقتی که پزشک می‌داند که اتانازی موافق خواسته‌های بیمار است (involuntary).

۳ - وقتی که بیمار از انجام اتانازی هیچگونه آگاهی نداشته باشد (nonvoluntary).

خودکشی کمک شده بر مبنای تعریف کمیته سنا عبارت است از «خودکشی یک فرد با کمک دیگری که به‌طور عمدی راه خودکشی، وسائل آن یا هر دو را در اختیار او می‌گذارد». [۱]

اهمیت اتانازی و کمک به خودکشی

فشار فزاینده‌ای برای حل این مسئله وجود دارد که آیا پزشکان و سایر افراد کاردرمانی باید در شرایط خاص در ایجاد مرگ بیماران خود سهیم گردند؟ و آیا به‌طور کل این اقدام باید توسط جامعه پذیرفته شود یا خیر؟ مسائل اخلاقی، قانونی و اجتماعی این سؤال محتاج دقت نظر فراوان می‌باشند.

اخلاق

از لحاظ اخلاقی اختلاف نظر قابل توجهی در وجود تفاوت بین اتانازی و کمک به خودکشی با تصمیم به قطع درمان‌های طولانی‌کننده حیات وجود دارد.[۱۰-۲] اختلاف نظر اساسی از نظر اخلاقی مربوط به نیات کسانی است که این اعمال را انجام می‌دهند.[۱۲-۱۱] حامیان اتانازی و کمک به خودکشی، اعتقاد به وجود تفاوت از لحاظ اخلاقی بین این اعمال و قطع درمانهای طولانی‌کننده حیات را رد می‌کنند و در عوض بیان می‌دارند که اتانازی و کمک به خودکشی در راستای حق بیمار برای انتخاب زمان و نحوه مرگش می‌باشد.[۱۳و۲]

مخالفین اتانازی و کمک به خودکشی بیان می‌دارند که در قطع درمانهای طولانی‌کننده حیات مرگ به‌علت وجود یک وضعیت کشنده زمینه‌ای اتفاق می‌افتد و در این حالت، قطع درمان عامل مرگ نیست[۱۴] ولی پزشکی که دست به اتانازی یا کمک به خودکشی می‌زند، هدف اولیه خود را مرگ بیمار قرار داده است. [**پزشکان اجازه ندارند تحت هیچ شرایطی از تلاش ممکن برای مداوای بیماران دست بردارند. ایجاد مانع برای حیات و یا عدم کمک به رفع موانع تفاوت چندانی نمی‌کند. با توجه به معارف اسلامی در هر صورت اتانازی پذیرفتنی نمی‌باشد.**]

گرچه مخالفین اتانازی و کمک به خودکشی به اهمیت تصمیم‌گیری فرد واقف هستند ولی عقیده دارند که خود مختاری فردی محدود بوده و حق تصمیم‌گیری فردی نباید به‌عنوان ملاک اتانازی و کمک به خودکشی به جامعه تعمیم داده شود.[۱۵]

حامیان اتانازی و کمک به خودکشی عقیده دارند این کار با کاهش رنج بیماران در حال مرگ به آنها کمک می‌کند[۱۶] درحالی‌که مخالفین بر این عقیده‌اند که صحه گذاشتن به این کار از روی دلسوزی نمی‌تواند مانع محدود شدن آن به افرادی گردد که داوطلبانه خواهان آن می‌باشند.[۱۷] همچنین مخالفان اتانازی بیان می‌دارند که پذیرش اتانازی ممکن است به‌طور فزاینده‌ای باعث افزایش قتلهای سفارشی[1] در جامعه گردد.[۱۸]

بیشتر مفسرین اختلاف اساسی اخلاقی بین اتانازی و کمک به خودکشی قائل نیستند چون در هر دو مورد کسی که این کار را انجام می‌دهد به‌طور عمدی مرگ بیمار را تسهیل می‌کند. اگر پزشک، عامل نهایی اتانازی داوطلبانه باشد، نگرانی‌هایی راجع به احتمال خطا، اجبار و سوء استفاده ایجاد می‌گردد.[۱۹] از طرف دیگر درباره این مسئله که اتانازی و کمک به خودکشی یک عمل طبی محسوب می‌شود یا نه اختلاف نظر وجود دارد.[۲۱و۲۰]

1- private killing

قانون

قانون کانادا

قانون جنائی کانادا اتانازی را در قسمت آدمکشی آورده و راهنمایی کردن یک فرد برای خودکشی یا کمک به خودکشی را یک اقدام سزاوار کیفر شناخته است. موافقت کسی که برای مرگ او تلاش شده‌است، ماهیت جنائی این عمل را تغییر نمی‌دهد.[۲۲]

در ۲۲ سپتامبر ۱۹۹۶ یک بیمار مبتلا به سرطان در شمال استرالیا اولین بیماری بود که با کمک پزشک قانونی خودکشی کرد.[۲۳]

در سوئد، از دهه ۱۹۶۰ یک سری تصمیمات قضائی وجود دارد که اتانازی راتحت شرایط خاصی مجاز می‌داند ولی به‌طور رسمی هنوز این عمل یک اقدام جنائی است.

اخیرا در امریکا دو دادگاه استیناف به‌طور مجزا حکم کردند که حق انتخاب زمان و نحوه مرگ قانوناً پذیرفتنی است و این حق شامل کمک به خودکشی فرد نیز می‌گردد.[۵و۴]

خط مشی

در ۱۹۹۳ سایر[۱]، ویلیامز و لووی[۲] چهار گزینه در دسترس برای روش برخورد پزشکان با اتانازی و کمک به خودکشی را بیان کردند که عبارتند از:

۱ – مخالفت با هر گونه تغییر در منع قانونی

۲ – حمایت از تغییرات قانون برای اجازه به اتانازی یا کمک به خودکشی فقط در شرایط خاص

۳ – حمایت از رفع جنائی بودن این کار به فرض وجود قوانین لازم برای جلوگیری از سوء استفاده

۴ – بی‌طرفی[۲۴]

به رغم وجود اختلاف نظر بین اعضاء، انجمن پزشکی‌کانادا، CMA، بیان می‌دارد که اعضاء آن نباید در اتانازی یا کمک به خودکشی وارد شوند.[۲۵] این روش با روشهای سایر انجمنهای پزشکی در دنیا مطابقت دارد.[۲۶]

مطالعات تجربی

نظرات بیماران و جامعه

درخواست اتانازی و کمک به خودکشی فقط ناشی از تمایل به جلوگیری از تحمل رنج و درد نیست. افسردگی[۲۷]، تمایل به حفظ کنترل شخصی[۲۸]، ترس از وابستگی به دیگران[۲۹] و ترس از تحمیل شدن به دیگران[۳۰] همگی از دلائلی هستند که به‌عنوان دلائل درخواست اتانازی و کمک به خودکشی قلمداد می‌گردند.

در کانادا بیشتر از ۷۵٪ مردم در مواردی که احتمال بهبودی بیمار نمی‌رود، از اتانازی و کمک به خودکشی داوطلبانه حمایت می‌کنند.[۳۱] تقریبا همین میزان از مردم با اتانازی و کمک به خودکشی در بیماریهای قابل برگشت (۷۸٪)، افراد مسن ناتوان که احساس می‌کنند سربار دیگران می‌باشند

1- Sawyer 2- Lowy

(۷۵٪) و افراد مسن با ناتوانی‌های جزئی (۸۳٪) مخالف هستند.[۳۲][۱]

نظرات و عملکرد پزشکان

نتیجه مطالعه کینسلا[۲] و ورهوف[۳] مشخص می‌کند که ۲۴٪ پزشکان کانادایی درصورت قانونی شدن متمایل به انجام اتانازی هستند و ۲۳٪ تمایل به کمک به خودکشی را دارند.[۳۳] نتایج این مطالعه مشابه نتایج مطالعات انجام شده در انگلستان[۳۴] و شمال استرالیا می‌باشد.[۳۵] مطالعات انجام شده در ایالت ویکتوریای استرالیا[۳۶]، اورگان[۳۷]، واشنگتن[۲۶] و میشیگان[۳۸] مشخص کننده آن است که بسیاری از پزشکان از اصل اتانازی و کمک به خودکشی حمایت می‌کنند و طرفدار رفع جنایی بودن آن در مراجع قانونی هستند. بعضی از مطالعات اثبات‌کنندهٔ دخالت پزشکان در اتانازی و کمک به خودکشی می‌باشند.[۳۹و۳۴و۲۶] بعضی از متخصصین (مثل متخصص درمانهای تسکینی) کمتر از سایرین تمایل به شرکت در اتانازی و کمک به خودکشی دارند.[۳۳و۳۰]

چگونگی برخورد با اتانازی و کمک به خودکشی در عمل

اقدام به اتانازی و کمک به خودکشی بر خلاف قوانین جنائی کانادا هستند و حکم آن به ترتیب حبس ابد و ۱۴ سال زندان می‌باشد. پزشکانی که می‌پندارند اتانازی و کمک به خودکشی باید از لحاظ قانونی پذیرفته شود باید خواسته خود را از طرق قانونی و دمکراتیک از طریق دادگاه‌ها پیگیری نمایند. در برخورد با این مسئله در عمل باید بین سه حالت زیر تفاوت قائل شد: ۱) تصمیمات مناسب و قابل احترام برای قطع درمان مثل قطع تهویه مکانیکی بنا به تمایل بیماری که توانائی تنفسی خود بخود ندارد، که پزشک از لحاظ قانونی مجاز به این کار می‌باشد.[**بر اساس معارف اسلامی انسان‌ها مجاز به هرگونه عملی برای جسم خویش نمی‌باشند. این امانت الهی را می‌توانند در جهت کمال خویش نگهداری کنند.**] ۲) انجام اقدامات حمایتی مناسب مثل کنترل صحیح درد که پزشک مجبور به انجام آن می‌باشد و ۳) قبول درخواست اتانازی یا کمک به خودکشی که هر دو غیر قانونی می‌باشند.

توضیح موارد

خانم «ی» بیماری است که صلاحیت تصمیم‌گیری را دارد، و غیر قابل درمان است، در شرف مرگ بوده و از دردی غیر قابل کنترل رنج می‌برد. آقای «ز» بیماری است که صلاحیت تصمیم‌گیری را دارد ولی در شرف مرگ نیست و از

۱-رجوع شود به مباحث اتانازی در مقدمه کتاب

2- Kinsella 3- Verhoef

لحاظ روحی در رنج فراوان می‌باشد.

در هر دو مورد پزشک با درخواست اتانازی و یا کمک به خودکشی روبرو است. پزشک باید دلائل خاص مربوط به هر درخواست را بررسی کرده و درمان‌های لازم شامل مشاوره یا اقدامات حمایتی را که ممکن است ضرورت یابند انجام دهد. به‌عنوان مثال برای خانم «ی» ممکن است مشاوره با یک متخصص درد برای بررسی روشهای مختلف درمان درد لازم باشد. مورد آقای «ز» از بسیاری جهات مشکل‌تر است چون افسردگی به‌عنوان یک عامل محرک این درخواست رد شده است. پزشک باید به دنبال تمام مشکلات روانی دیگری که بیمار را تحت تأثیر قرار داده است گشته و آنها را درمان کند.

سعی در اتانازی و کمک به خودکشی در هر دو مورد باعث محکومیت و زندان می‌گردد. ولی افزایش میزان مورفین برای خانم «ی» جهت کاهش درد او ضروری و قانونی است اگرچه این کار ممکن است باعث مسمومیت و مرگ او شود.[**هر دو موضوع اتانازی و کمک به خودکشی در کشور ما با توجه به موازین شرعی و قانونی غیر مجاز می‌باشند، گرچه هنوز قانون مدونی دربارهٔ اتانازی در ایران وجود ندارد. شاید مهمترین نکته در این بحث محدودهٔ خودمختاری بیمار و همچنین اختیارات پزشک در مورد مهمترین تصمیم ممکن برای یک فرد، یعنی ادامه یا عدم ادامه زندگی باشد. با توجه به منع شرعی اقدام به خودکشی و دیگرکشی و همچنین مرتبهٔ عالی وجود انسان از دیدگاه شارع مقدس، طبیعی است که ترحم و دلسوزی نمی‌تواند مجوزی جهت اقدام به کمک برای خودکشی یا دیگرکشی باشد.**

گذشته از این نکتهٔ اصلی، ابهامات دیگر، مانند آنچه در متن مقاله ذکر شده (از قبیل احتمال خطا، سوء استفاده و ماهیت غیرپزشکی این اقدامات) نیز باید مورد توجه قرار گیرند. البته به نظر می‌رسد خودداری یا قطع درمانهای طولانی‌کنندهٔ حیات در برخی از بیماران در مراحل انتهایی بیماری (end-stage) **دارای شرایط ویژه (که دقیقاً باید معین شود)، در صورت کمبود امکانات و لزوم تخصیص منابع به سایر بیماران نیازمند، بتواند از اتانازی تفکیک شود. ضروری است این موارد توسط متخصصین تعریف شود تا با رفع ابهامات، از اشتباهات احتمالی یا سوء استفاده ممکن جلوگیری شود.**]

مراجع

1. Of life death. *Report of the Special Senate Committee on Euthanasia and Assisted Suicide.* Ottawa: Supply and Services Canada; 1995: 14 [cat no YC2-351/1-OIE].
2. Brock DW. Voluntary active euthanasia. *Hastings Cent Rep* 1992; 22 (2): 10-22.
3. *Compassion in dying* v. *Washington*, 79 F 3rd 790 (9th Cir 1996).
4. *Quill* v. *Vacco*, 80 F 3rd 716 (2nd Cir 1996).
5. Rachels J. Active and passive euthanasia. *N Engl J Med* 1975; 292: 78-80.
6. *Sue Rodriguez* v. *British Columbia (Attorney General)* (1993) 3 SCR 519. [See Justice Cory's dissent.]
7. Roy DJ. Euthanasia: taking a stand. *J Palliat Care* 1990; 6(1):3-5.
8. Dickens BM. Medically assisted death: *Nancy B.* v. *Hôtel-Diew de Québec*. *McGill Law J* 1993; 38: 1053-70.
9. Gillon R. Euthanasia, withholding life-prolonging treatment, and moral differences between killing and letting die. *J Med Ethics* 1988; 14: 115-7.
10. Annas GJ. The promised end: constitutional aspects of physician-assisted suicide. *N Engl J Med* 1996; 335: 683-7.
11. Quilll T. The ambiguity of clinical intentions. *N Engl J Med* 1993; 329: 1039-40.
12. Brod H. Causing, intending and assisting death. *J Clin Ethics* 1993; 4: 112-7.
13. Angell M. The Supreme Court and physician-assisted suicide -- the ultimate right [editorial]. *N Engl J Med* 1997: 336: 50-3.
14. Foley KM. Competent care of the dying instead of physician-assisted suicide [editorial]. *N Engl J Med* 1997; 336: 54-8.
15. Callaghan D. When self-determination runs amok. *Hastings Cent Rep* 1992; 22(2): 52-5.
16. Brody H. Assisted death: a compassionate response to a medical failure. *N Engl J Med* 1992; 327: 1384-8.
17. Kamisar Y. Against assisted suicide -- even a very limited form. *U Detroit Mercy Law Rev* 1995; 72: 735-69.
18. Kamisar Y. Some non-religious views against proposed "mercy killing" legislation. *Minnesota Law Rev* 1958; 42: 969-1042.
19. Quill TE, Cassel CK, Meier DE. Care of the hopelessly ill: proposed clinical priteria for physician-assisted suicide. *N Engl J Med* 1992; 327: 1380-4.
20. Kinsella DT. Will euthanasia kill medicine? *Ann R Coll Physicians Surg Can* 1991; 24 (7): 489-92.
21. Drickamer MA, Lee MA, Ganzini L. Practical issues in physician-assisted suicide. *Ann Intern Med* 1997; 126(2): 146-51.
22. Criminal Code, RSC (1985), ss 14, 222, 229, 241.
23. Ryan CJ, Kaye M. Euthanasia in Australia: the Northern Territory Rights of the Terminally Ill Act. *N Engl J Med* 1996; 334: 326-8.
24. Sawyer DM, Williams JR, Lowy F. Canadian physicians and euthanasia: 5. Policy options. *CMAJ* 1993; 148: 2129-33.
25. Canadian Medical Association. Physician-assisted death [policy summary]. *CMAJ* 1995; 152: 248A-B.
26. Shapiro RS, Derse AR, Gottlieb M, Schiedermayer D, Olson M. Willingness to perform euthanasia: a survey of physician attitudes. *Arch Intern Med* 1994; 154: 575-84.
27. Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, Mowchun N, Lander S, Levitt M, et al. Desire for death in the terminally ill. *Am J Psychiatry* 1995; 152: 1185-91.
28. Ogden R. *Euthanasia, assisted suicide and AIDS.* Vancouver: Perrault/Goedman Publishing, 1994: 58.
29. Back AL, Wallace JI, Stards HE, Pearlman RA. Physician-assisted suicide and euthanasia in Washington State: patient requests and physician responses. *JAMA* 1996; 275: 919-25.
30. Emanuel EJ, Fairclough DL, Daniels ER, Clarridge BR. Euthanasia and physician-assisted suicide: attitudes and experiences of oncology patients, oncologists, and the public. *Lancet* 1996; 347: 1805-10.

31. Singer PA, Choudhry S, Armstrong J, Meslin EM, Lowy F. Public opinion regarding end-of-life decisions: influence of prognosis, practice and process. *Soc Sci Med* 1995; 41: 1517-21.
32. Genuis SJ, Genuis SK, Chang W. Public attitudes toward the right to die. *CMAJ* 1994; 150: 701-8.
33. Wysong P. Doctors divided on euthanasia acceptance: preference is to refer euthanasia to another doctor. *Med Post* 1996; 32(34): 1, 90.
34. Ward BJ, Tate PA. Attitudes among NHS doctors to requests for euthanasia. *BMJ* 1994; 308: 1332-4.
35. Managing a comfortable death [editorial]. *Lancet* 1996; 347: 1777.
36. Kuhse H, Singer P. Doctors' practices and attitudes regarding voluntary euthanasia. *Med J Aust* 1988; 148: 623-7.
37. Lee MA, Nelson HD, Tilden VP, Ganzini L, Schmidt TA, Tolle SW. Legalizing assisted suicide -- views of physicians in Oregon. *N Engl J Med* 1996; 334: 310-5.
38. Bachman JG, Alcser KH, Doukas DJ, Lichtenstein RL, Corning AD, Brody H. Attitudes of Michigan physicians and the public toward legalizing physican-assisted suicide and voluntary euthanasia. *N Engl J Med* 1996; 334:303-9.
39. Fried TR, Stein MD, O'Sullivan PS, Brock DW, Novack DH. The limits of patient autonomy: physician attitudes and practices regarding life-sustaining treatments and euthanasia. *Arch Intern Med* 1994; 153: 722-8.

فصل ۱۲

معضلات اخلاقی در مراقبت از زنان باردار: تفکری دوباره در باره تعارض منافع مادر و جنین

Flagler E, Baylis F, Rodgers S. Bioethics for Clinicians: 12. Ethical Dilemmas that arise in the care of pregnant women: rethinking "maternal-fetal corflicts". CMAJ 1997; 156(12): 1729-1732

چکیده

وقتی که زن باردار تصمیمی اتخاذ می‌کند یا کاری انجام می‌دهد که بر روی سلامت جنینش تأثیر می‌گذارد پزشک او ممکن است با یک دوگانگی اخلاقی روبرو گردد. آیا وظیفه اصلی پزشک احترام به حق خود مختاری زن است یا کاری را باید انجام دهد که به مصلحت جنین می‌باشد؟ مفهوم مورد اختلاف «حق جنین» یا «جنین به‌عنوان یک بیمار» باعث ایجاد این عقیده می‌گردد که مادر و جنین او دشمنان بالقوه یکدیگرند. قانون کانادا حق مادر برای زندگی، آزادی و امنیت فردی را به رسمیت شناخته است ولی حقی برای جنین قائل نشده است. اگر زنی صلاحیت داشته باشد و توصیه‌های پزشکی را رد نماید حتی اگر پزشک او عقیده داشته باشد که نتیجه این تصمیم صدمه به جنین او خواهد شد باید به تصمیم او احترام گذشته شود. براساس مصالح جنین، نمی‌توان زن باردار را مجبور به انجام کاری کرد.[به لحاظ حرمت نفس انسان در مراحل مختلف آن مانند مرحله جنینی نظر مادر اگر متضمن ضرر به سلامت جنین باشد از نظر اسلام و فطرت سالم انسان قابل قبول نمی‌باشد.]

معرفی موارد

خانم «الف» یک زن باردار ۲۹ ساله است که در هفته ۲۵ حاملگی است. در یکی از مراجعات او به درمانگاه پره‌ناتال بیان می‌دارد که شوهر او دارای رابطه جنسی دوگانه[1] است و ممکن است مبتلا به *HIV* شده باشد. پزشک پیشنهاد می‌کند که او یک آزمایش *HIV* انجام دهد و توضیح می‌دهد که اگر نتیجه آزمایش مثبت باشد داروئی وجود دارد که می‌تواند سیر بیماری را آهسته نماید. علاوه بر آن درمان ممکن است احتمال انتقال بیماری به جنین را بکاهد. علیرغم تمام توضیحات خانم «الف» آزمایش *HIV* را نمی‌پذیرد.

خانم «ب» یک خانم ۲۴ ساله باردار است که ۱۸ ساعت است که در اطاق زایمان به سر می‌برد. اتساع دهانه رحم بعد از ۳ سانتیمتر دیگر افزایش نداشته است. ضربان قلب جنین که قبلاً نگران کننده بود اکنون به شدت غیر طبیعی بوده و برادی‌کاردی شدید در حد ۶۵ ضربان در دقیقه را نشان می‌دهد. این برادی کادری با درمانهای کنسرواتیو بهبود نخواهد یافت. معاینات مکرر لگنی یافته‌ای دال بر پرولاپس بندناف را نشان نمی‌دهد. جنین در وضعیت و رتکس با دیلاتاسیون ۳ سانتی متر قرار دارد. متخصص زنان به خانم «ب» توضیح می‌دهد که به علت دیسترس جنین، لازم است که تحت عمل سزارین قرار بگیرد. خانم «ب» کاملاً جراحی را رد می‌کند.

تعارض مادر و جنین چیست؟

وقتی پزشک می‌بیندکه از لحاظ اخلاقی لازم است دو کار مغایر با یکدیگر را انجام دهد در معرض یک دوگانگی یا تعارض اخلاقی قرار می‌گیرد. در مراقبت از زنان باردار این تعارض اخلاقی هنگامی بروز می‌کند که پزشک می‌پندارد تعهد او در احترام گذاشتن به تصمیمات بیمار با تعهد او در حفظ جنین از صدمات وارده مغایرت دارد. این مغایرت می‌تواند در سه زمینه زیر بروز کند:

۱ – انتخابهای مربوط به سلامت شخصی زن،
۲ – مسائل مربوط به روش زندگی و رفتارها،
۳ – موضوعات مربوط به شغل.

در عمل و در متن‌های پزشکی این وضعیت ناراحت‌کننده معمولاً به‌عنوان تعارض مادر ـ جنین[2] نامیده می‌شود.

استفاده از این لغت از جهات گوناگون باعث ایجاد مشکل می‌گردد. اولین مشکل آنست که این لغت نشانگر مغایرت بین مادر و جنین است در حالیکه در واقع این اختلاف بین مادر و کسانی است که به زعم خود بهتر می‌دانند از جنین چگونه مراقبت نمایند. این افراد ممکن است از روی وظیفه حرفه‌ای و یا به‌عنوان کارگزار دولتی انجام وظیفه نمایند و نیز ممکن است گروه سومی مثل گروههای

1- bisexual
2- maternal-fetal conflict

حمایت از کودکان و یا پزشکان و سایر کادرهای درمانی باشند. مسئله دوم آن است این لغت باعث جاافتادن این پیش فرض می‌گردد که حقوق مادر در تعارض با حقوق جنین قرار دارد. در حالیکه اختلاف واقعی بین خودمختاری زن و مصلحت جنین است. بعضی از مراقبت کنندگان بهداشتی عقیده دارند که باید به خواسته‌های مادر احترام گذاشت و بعضی دیگر عقیده دارند که دخالت دولت برای حفظ جنین در بعضی از موارد لازم و ضروری است. نکته آخر آنکه عبارت مغایرت مادر ـ جنین، به واقع امر صحیح نیست. لغت مادر (maternal) نشانگر رابطه مادر و فرزندی زن با جنینش می‌باشد درحالی‌که زن باردار هنوز این رابطه را با جنینی که در رحم دارد برقرار نکرده است.[**از نظر اسلام پس از دمیده شدن روح، جنین از حقوق انسانی برخوردار است. 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 نمی‌باشد و باید براساس شرایط خاص تصمیم‌گیری نمود.**] توجه به این مسئله از اهمیت زیادی برخوردار است. گرچه عبارت مغایرت مادر ـ جنین به‌کرات مورد استفاده قرار می‌گیرد ولی ما ترجیح می‌دهیم که جمله مناسب‌تری را در این باره به کار بریم که عبارت است از «دوگانگی اخلاقی که در هنگام مراقبت از زنان باردار بروز می‌کند».

اهمیت موضوع دوگانگی اخلاقی در مراقبت از زنان باردار

اخلاق

اصول آزادی در تولید مثل تصریح می‌کند که انسانها در این مسئله حق انتخاب داشته و دولت حق تشویق یا ترویج موارد خاص مرتبط به آن را ندارد.[**مادر به جنین حق حیات نمی‌دهد جنین به اقتضای وجود، حق حیات دارد.**] چون این مسئله به زنان این حق را می‌دهد که جنین‌های ناخواسته را سقط نمایند لذا برای بعضی از افراد از لحاظ اخلاقی قابل بحث می‌باشد. از نظر آنها حقوقی که به زنان اعطاء می‌شود نباید با حق زندگی جنین منافات داشته باشد. این مشکل از آنجا برمی خیزد که این گروه عقیده دارند جنین نیز مانند زن باردار انسانی است که مصالح و حقوق او باید محترم شناخته شود.

بعضی دیگر اصول آزادی در تولید مثل را رد نمی‌کنند ولی عقیده دارند که باید محدودیت‌هایی برای آن قائل شد. آنها بیان می‌دارند که اگرچه جنین حقوق افراد به دنیا آمده راندارد ولی‌وقتی زنی از روی اختیار و خواسته خود تصمیم به ادامه حاملگی گرفت، آنگاه نسبت به جنین خود تعهداتی را خواهد داشت. علاوه بر آن دولت باید بتواند در موارد خاص جهت محدودسازی کارهایی که ممکن است به‌طور غیر قابل برگشتی به جنین صدمه بزند دخالت نماید. این حالت نیز مسئله‌ساز است. این وضعیت

نشاندهنده تعارض بین خواسته‌های مادر و جنین است که بصورت لاینحلی به هم ارتباط دارند. اکثر مادرانی که به جنین خود صدمه می‌زنند این کار را از روی عمد انجام می‌دهند. [**در اسلام، مساله سقط جنین به جز در موارد پزشکی و یا مواردی که جنین دچار مشکلات جدی است، آن هم در شرایط خاص، مورد قبول نمی‌باشد. از نظر اخلاقی دست کشیدن از انسانی که نیازمند رعایت حقوق خویش می‌باشد و ناتوان‌تر از آن است که از حقوق خویش دفاع کند مورد قبول نیست.**]

زنانی که دوران بارداری خود را به اتمام می‌رسانند خواستار صدمه رساندن به کودک خود نیستند ولی متاسفانه گاه تصمیمات زنان از روی نادانی یا عقاید سخت مذهبی و اعتقادات شخصی که ردکننده بعضی از تصمیمات خاص می‌باشد و یا فشارهای شدید اجتماعی و روانی اخذ می‌گردد. هر کدام از این عوامل ممکن است باعث جلوگیری زن از حفظ منافع جنینش گردد. مثال این مورد زنی است که از سوء استفاده جسمی یا روانی از طرف شریک جنسی [1] خود می‌ترسد و لذا از انجام آزمایش HIV که ممکن است او را مجبور به استفاده از دارو برای جلوگیری از انتقال طولی ایدز نماید اجتناب می‌کند. اگر او در شرایط دیگری زندگی می‌کرد این احتمال وجود داشت که برای جلوگیری از تولد فرزند در معرض ابتلا به ایدز تصمیم دیگری اتخاذ نماید. همچنین باید توجه داشت که ادامه حاملگی در تعدادی از زنان همیشه انتخابی آگاهانه و فعال نیست. همچنین بسیاری از رفتارها که ممکن است نهایتا به صدمه به جنین منجر گردند، با عنوان انتخاب توصیف نمی‌شوند مثال این موضوع اعتیاد می‌باشد.

به علت این محدودیت‌ها هنوز بعضی عقیده دارند که دخالت دولت شامل غربالگری اجباری، حبس برای جلوگیری از سوء استفاده‌های خاص و دخالت‌های اجباری در امر زایمان از لحاظ اخلاقی پذیرفتنی است. ولی وقتی به این مسئله از منظر وسیعتر اجتماعی و سیاسی نگریسته می‌شود، روشن می‌گردد که این مداخلات قابل دفاع نیست.

اولاً اجبار وارد شده دراین مورد از تمام ملاحظات غیر اختیاری که به غیر از جنین اعمال می‌گردد بیشتر است. به‌عنوان مثال، هیچگاه والدین یک کودک برای اهداء عضو به کودک خود حتی اگر عدم اهداء عضو باعث مرگ کودک گردد، تحت فشار قرار نمی‌گیرند. ممکن است ما این عدم اهداء عضو رااز لحاظ اخلاقی قابل سرزنش بدانیم ولی این مسئله در حیطه اختیارات دولتی قرار نمی‌گیرد. مجبور کردن یک زن حامله به قبول اعمالی برای حفظ سلامت جنین او، نقض غیر قابل قبول خودمختاری شخصی او است.[**همان طوری که قبلاً ذکر شد خودمختاری در معارف اسلامی با تفسیر متفاوتی از آنچه در جوامع دیگر تعریف شده است دارد. ما نمی‌توانیم به بهانه خودمختاری آسیب به دیگران و یا آسیب به خود فرد را توجیه کنیم.**] ثانیاً

1- partner

صدمات ناشی از این تحمیل به زن معمولا بدون هیچ نفع جبرانی برای جنین او اتفاق می‌افتد. به‌عنوان مثال گزارشاتی از تولد نوزادان سالم بدنیا آمده‌ای وجود دارد که مادران آنها عمل سزارین راکه به نظر ضروری می‌رسید، رد کرده‌اند. ثالثاً دخالت دولت ممکن است در زنانی که جنین‌های آنان در معرض خطر بیشتری قرار دارند باعث عدم پیگیری مراقبت‌های مناسب درمانی گردد. همچنین ممکن است باعث کاهش اعتماد لازم بین زن حامله و مراقبین بهداشتی گردد و این مسئله بر روی ترویج اطلاعات لازم برای تولد نوزاد سالمتر تأثیر سوء بگذارد.

بالاخره دخالت دولت برای سلامت جنین‌ها یک فعالیت ریاکارانه برای تلاشهای شدید جهت حفظ چند جنین از چند مادر که در شرایط نامساعد قرار دارند و قبول وضعیت زندگی غیر قابل تحمل و گاه خطرناکی است که بسیاری از کودکان در آن بسر می‌برند می‌باشد.

قانون

قانون کانادا در رابطه با این مبحث به دو مطلب می‌پردازد:

این قانون به حق زن برای عدم پذیرش درمان احترام می‌گذارد و برای جنین حقی قائل نیست. اولاً کسب رضایتنامه در پزشکی یک نیاز قانونی است. پزشکانی که بیماران صلاحیت دار را بدون رضایت آنها درمان می‌کنند، خود را در معرض ادعاهای قانونی، جنائی و مدنی قرار می‌دهند. همچنین تحمیل درمان به زنان توسط دولت مخالف منشور حقوق و آزادی‌های کاناداست که برای زنان و مردان در حیات، آزادی، امنیت و حقوق یکسان قائل است.

ثانیاً در قانون عمومی جنین تا زمان به دنیا آمدن کامل به‌طور زنده حقوق قانونی ندارد.[در **کشور ما با توجه به قوانین اسلامی، آزادی تعبیر متفاوتی دارد که مورد بحث قرار نمی‌گیرد. اما حفظ جان مادر، و جلوگیری از عسر و حرج برای خانواده از نکات عمده‌ای هستند که در قانونگذاری سقط جنین در کشور ما نقش مستقیم داشته است. طبق قانون اخیر تصویب شده در مجلس (۱۳۸۲) سقط جنین در ۵۱ مورد با شرایط، مجاز شمرده شده است. جنین از ۱۶ هفتگی حقوق برابر با سایر انسانها دارد و لذا سقط فقط قبل از این زمان امکان‌پذیر است.**] به این علت قانون حفاظت از اطفال (که در بعضی از شرایط خاص دخالت دولت رامجاز می‌داند) به جنین قابل تعمیم نیست.

تصمیم اخیر دادگاه استیناف مانیتوبا این وضعیت را تائید کرده است. گرچه حکم دادگاه سابقاً بر این قرار گرفته بودکه قدرت قانونی برای دستور دادن به یک زن حامله برای مراجعه و بستری شدن در بیمارستان جهت درمان اعتیاد داروئی بدون رضایت او وجود دارد ولی دادگاه استیناف بیان کرده که هیچ قاعده قانونی برای انجام این امر وجود ندارد. این حکم بیان می‌کند مطابق قانون کانادا جنین قبل از تولد تحت حمایت قرار نگرفته و دادگاه

هیچ زمینه قانونی برای مجبور کردن یک زن صلاحیت دار جهت مداخله پزشکی بدون رضایت او قائل نیست.

خط مشی

دستورالعمل اخلاقی CMA بیان می‌کند که پزشک باید حق یک بیمار صلاحیت دار جهت قبول یا رد هر نوع درمان پیشنهاد شده را به رسمیت بشناسد. مشابه این وضعیت، دستورالعمل کالج سلطنتی پزشکان و جراحان کاناداست که بیان می‌دارد وقتی مصلحت جنین از نظر پزشک با نظر زن باردار مغایرت دارد وظیفه پزشک مشورت دادن به زن و قانع کردن او است ولی نباید او را مجبور سازد.

این نظر در گزارش نهایی کمیسیون سلطنتی برای تکنولوژی‌های جدید و تولیدمثل بحث شده است. این گزارش توصیه می‌کند که:

۱ – درمان نباید بر خلاف خواسته‌های یک زن باردار به او تحمیل گردد.

۲ – قانون جنائی یا هر قانون دیگر نباید برای محکوم کردن یا زندانی کردن یک زن باردار به علت مسائل مربوط به جنین او مورد استفاده قرار گیرد.

۳ – تصمیمات یک زن باردار در مورد جنین او نباید مورد پیگرد قانونی قرار گیرد.

۴ – قانون حمایت کودکان و یا سایر قوانین نباید برای کنترل رفتار زن در حین حاملگی استفاده گردد.

۵ – قانون مدنی نباید در مورد زنی که در زمان حاملگی موجب صدمه به جنین خود شده است جاری گردد. [بحث اصلی دراین زمینه آن است که براساس معارف اسلامی مالکیت مادر بر جنین به معنای داشتن هرگونه اجازه‌ای در مورد نحوه رفتار با جنین و حتی گاهاً به مثابه یک شیء نیست و حق آزادی و خودمختاری مادر حق آزار رساندن به جنین را تایید نمی‌نماید. جنین یک انسان کوچک و ناتوان است که نمی‌تواند از حقوق خویش دفاع نماید. از لحاظ اخلاقی ما نمی‌توانیم هرگونه با او رفتار نماییم.]

مطالعات تجربی

یکی از دلائل مطرح شده برای دخالت دولت در حاملگی، اعتقاد به منافع جنین است. ولی گزارشات مربوط به تولد نوزادان سالم علیرغم ردکردن سزارین توصیه شده این عقیده را به زیر سؤال می‌برد. متاسفانه روش استاندارد شده‌ای برای ثابت کردن و بررسی مواردی که زنان حامله توصیه‌های پزشکی را رد می‌کنند وجود ندارد.

بررسی موارد اندکی که در کانادا به دادگاه رسیده‌اند نشان‌دهنده این مطلب است که دخالت دولت به طرز نامناسب و ظالمانه‌ای در موردزنان فقیر، بومی، زنان اقلیت‌های قومی و نژادی انجام شده است. این یافته باعث ایجاد نگرانی شده است.

علاوه بر آن دقت بیشتر از حد بر روی رفتار زن باردار و تصمیم‌گیری او راجع به جنین، باعث ایجاد

یک تورش[1] غیر قابل قبول مربوط به جنس می‌گردد. شواهد فراوانی وجود دارد که نشان می‌دهد اعتیاد دارویی و الکلی پدر، مصرف بیش از حد کافئین و نیکوتین، سوء رفتار با همسر و بعضی از مشاغل او نیز بالقوه باعث صدمه به جنین می‌گردد.

بالاخره، وقتیکه توجه فقط معطوف رفتارها و انتخابهای زن باردار گشت، این حقیقت که سوء تغذیه، خشونت، زندگی بی‌نظم، مشکلات پزشکی جدی مادر و فقدان مراقبت‌های پزشکی تأثیر مهمی بر سلامت جنین می‌گذارند معمولا نادیده انگاشته می‌شود.

چگونگی برخورد با معضلات ایجاد شده در مراقبت از زنان باردار

گرچه در قانون کانادا حقی برای جنین قائل نشده‌اند ولی مصالح جنین توسط پزشکان و بیماران حامله آنهاموردتوجه قرار می‌گیرد. در حقیقت باگسترش سونوگرافی‌های دقیق، تکنولوژی‌های پری‌ناتال مناسب و توانائی نگهداری نوزادان بسیار کوچک امروزه برای بسیاری پزشکان مشکل است که نوزادان را به‌عنوان یک بیمار نگاه نکنند، لذا بعضی از پزشکان خود را مسئول سلامت دو بیمار در یک بدن می‌دانند. اگر با یک اقدام مناسب جان نوزادی را بتوان حفظ کرد و یا اینکه بتوان از صدمات جدی به او جلوگیری کرد، انجام ندادن این اعمال برای پزشکان بسیار مشکل می‌باشد. از طرف دیگر مجبور کردن یک بیمار به پذیرفتن یک مداخله پزشکی یا رد کردن یک عمل درمانی نیز هنوز پذیرفتنی نیست.

مشکلی که می‌تواند وجود داشته باشد آنست که پزشک باید به حق یک زن صلاحیت دار برای اخذ تصمیم جهت خود و جنین خود احترام بگذارد.[**این مساله ناشی از نگرش خاص به انسان، حیات و جنین است که مورد قبول اسلام نمی‌باشد.**] علاوه بر این صرفا به خاطر اینکه زنی با توجیه‌های پزشک موافقت نمی‌کند نباید صلاحیت او را زیر سؤال برد. عدم صلاحیت بیشترین علت نپذیرفتن توصیه‌های پزشکی نیست بلکه مهمترین عامل نپذیرفتن توصیه‌های پزشکی ترس‌های ناشناخته می‌باشد. سایر دلایل احتمالی می‌تواند افکار، تجربیات گذشته، تصورات غلط از حال و آینده نزدیک، و فقدان اعتماد در حرفه پزشکی باشد.

برقراری ارتباط و درک و احترام برای زن در حل این وضعیت‌های دشوار ضروری می‌باشند. ولی هر چه قدرهم که میزان برقراری ارتباط پزشک با بیمار خود بالا باشد، ممکن است یک زن به علل مربوط به خود باز هم رفتار یا تصمیم خود را تغییر ندهد. مهارت‌های برقراری ارتباط پزشک در چنین شرایطی به وضوح آزمایش می‌شوند (بخصوص اگر اخذ تصمیم فوریت داشته باشد). ممکن است اعتماد که جزء اساسی ارتباط پزشک با بیمار باشد در این شرایط بدست نیاید.

مانند سایر وضعیت‌های بغرنج پزشکی ممکن

1- Bias

است مشورت با یک همکار کمک‌کننده باشد.

توضیح موارد

به علت نفع بالقوه‌ای که درمان زنان حامله مبتلا به HIV می‌تواند برای جنین‌های آنها داشته باشد به‌طور فزاینده‌ای بحث راجع به آزمایش اجباری HIV در زنان حامله وجوددارد. ولی به علت احترام به خودمختاری زن حامله، این دخالت بدون رضایت او نمی‌تواند صورت پذیرد. مسائلی چون احتمال آسیب دیدن یا تصورات غلط مربوط به دولت، بیمه، خانواده و مانند آن ممکن است عواملی باشند که به‌طور مشخص در تصمیم‌گیری راجع به آزمایش HIV تأثیر بگذارند. از دیدگاه علمی انجام آزمایش به خودی خود نفعی برای جنین ندارد. اگر آزمایش خون زنی برای HIV مثبت باشد، او این حق را دارد که علیرغم نفع بالقوه درمان برای جنین خود درمان را رد کند. لذا علیرغم اینکه احتمال ابتلای خانم «الف» به HIV بالا می‌باشد ولی پزشک باید به عدم پذیرش آزمایش HIV از سوی او احترام بگذارد.

گفتگوی بیشتر با خانم «ب» مشخص کرد که چون مادر او در گذشته به علت عوارض بیهوشی فوت کرده است او از آن می‌ترسد. علاوه بر آن خانم «ب» شدیداً به پزشکان بی‌اعتماد بوده و عقیده دارد که عمل جراحی سزارین بیش از میزان لازم انجام می‌گیرد. وقتی که برای او توضیح داده شده که جراحی را می‌توان با بیهوشی نخاعی انجام داد و عوارض ناشی از برادی‌کاردی پیشرونده برای او توضیح داده شد، خانم «ب» با جراحی موافقت کرد. اگر بیمار پس از این توضیحات همچنان باجراحی مخالفت می‌کرد، علیرغم احتمال وجود خطر برای جنین، پزشک باید به تصمیم او احترام می‌گذاشت.

نظرات ارائه شده در این مقاله نظرات مشخص مولف است و لزوماً مورد حمایت گروه حمایت‌کننده نمی‌باشد. [**در برخی کشورهای غربی زن باردار حق دارد علیرغم خطر بلاواسطه برای جنین و حتی سقط آن، از قبول درمان خودداری کند. طبعاً مفهوم آزادی در ممالک مختلف بر پایه باورها و اعتقادات (یا عدم اعتقاد) و آداب و سنن تفسیر و تعبیر می‌شود. در بسیاری از موارد بی‌بند و باری، لاقیدی و بعضاً لجام گسیختگی با مفهوم آزادی خلط می‌گردد این مسئله نمونه‌ای از مواردی است که نشان می‌دهد حیات موجودی که بالقوه زمانی به بالندگی و اثرات وجودی می‌رسد تا چه حد وابسته به تصمیمی است که از روی خودرایی و خود محوری و بدون هیچ گونه منطق انسانی و آداب نوع دوستی می‌تواند اتخاذ شود.**]

مراجع

1. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. 4th ed. New York: Oxford University Press; 1994: 11-3.
2. Steinbock B. Maternal-fetal conflict and in utero fetal therapy. *Albany Law Rev* 1994; 57: 782-93.
3. Stein EJ. Maternal-fetal conflict: reformulating the equation. In: Grubb A, editor. *Challenges in medical care*. Chichester (England): John Wiley and Sons: 1992: 91-2.
4. Mahowald MB. *Women and children in health care: an unequal majority*. New York: Oxford University Press; 1993: 131-43.
5. Milliken N. Maternal-fetal relationship. In: Reich WT, editor. *Encyclopedia of bioethics*. vol 3. New York: Simon and Schuster MacMillan; 1995: 1406.
6. Nelson LJ. Legal dimensions of meaternal-fetal conflict. *Clin Obstet Gynecol* 1992; 35(4): 738-48.
7. Sherwin S. *No longer patient: feminist ethics and health care*. Philadelphia: Temple University Press; 1992: 115-6.
8. Robertson J. Legal issues in prenatal therapy. *Clin Obstet Gynecol* 1986; 29(3): 603-11.
9. Chervenak FA, McCullogh LB. Perinatal ethics: a practical analysis of obligations to mother and fetus. *Obstet Gynecol* 1985; 66: 442-6.
10. Kitcher P. *The lives to come: the genetic revolution and human possibilities*. New York: Simon and Schuster; 1996: 83.
11. Annas GJ. Protecting the liberty ofpregnant patients. *N Engl J Med* 1987; 316: 1213-4.
12. Mahowald MB. *Women and children in health care: an unequal majority*. New York: Oxford University Press; 1993: 143.
13. Etchells E, Sharpe G, Walsh P, Williams J, Singer PA. Bioethics for clinicians: 1. Consent. CMAJ 1996; 155: 177-80.
14. *Malette* v. *Shulman* [1990] 67 DLR (4th) (Ont CA) at p 338.
15. Criminal Code, RSC (1985), c C-46, as amended.
16. *Canadian Charter of Rights and Freedoms*, Part I of the *Constitution Act* 1982, being Schedule B of the *Canada Act 1982* (UK), 1982, c 11, s 7.
17. *R.* v. *Sullivan* (1988), 31 BCLR (2d) 45, 65 CR (3d) 256 at 271 (BCCA).
18. Martin S, Coleman M. Judicial intervention in pregnancy. *McGill Law J* 1995: 973-80.
19. Rodgers S. Judicial interference with gestation and birth. In: Royal Commission on New Reproductive Technologies. *Legal and ethical issues in new reproductive technologies: pregnancy and parenthood*. vol. 4. Ottawa: Minister of Supply and Services Canada; 1993: 457.
20. Knoppers BM, editor. *Canadian child health law*. Toronto: Thompson Educational Publishing; 1992: 136.
21. Winnipeg Child and Family Services (Northwest Area) VDFG (1996) MJ 386 (Aug 13, 1996, Manitoba Court of Queen's Bench, unreported). Reversed on appeal, Manitoba Court of Appeal, Sept 12, 1996. Leave to appeal to SCC granted.
22. Canadian Medical Association. Code of ethics. *CMAJ* 1996; 155: 1176A-B.
23. Cited in Proceed with care: final report of the Royal Commission on New Reproductive Technologies. vol 2. Ottawa: Minister of Government Services; 1993: 959.
24. Proceed with care: *final report of the Royal Commission on new Reproductive Technologies*. vol. 2. Ottawa: Minister of Government Services; 1993: 964-65.
25. Annas GJ. Forced cesareans: the most unkindest cut of all. *Hastings Cent Rep* 1982; 12(3): 16-7, 45.
26. Kolder VEB, Gallagher J, Parsons MT. Court-ordered obstetrical interventions. *N Engl J Med* 1987; 316: 1192-6.
27. *Proceed with care: final report of the Royal Commission on New Reproductive Technologies*.
28. Losco J, Shublack M. Paternal-fetal conflict: an examination of paternal responsibilities to the fetus. *Polit Life Sci* 1994; 13(1): 63-75.
29. Schroedel JR, Peretz P. A gender analysis of policy formation: the case of fetal abuse. *J Health Polit Policy Law* 1994; 19: 335-60.

30. Olshan AF, Teschke K, Baird PA. Paternal occupation and congenital anomalies in offspring. *Am J Ind Med* 1991; 20: 447-75.
31. Pollitt K. "Fetal rights: a new assault on feminism." *Nation* Mar 26, 1990: 411.
32. Harrison MR, Golbus MS, Filly RA. *The unborn patient.* New York: Grune and Stratton; 1984.
33. Brock DW, Wartman SA. When competent patients make irrational choices. *N Engl J Med* 1990; 332: 1595-9.
34. Connor EM, Sperling RS, Gelber R, Kiselev P, Scott G, O'Sullivan MJ, et al for the Pediatric AIDS Clinical Trials Group Protocol 076 Study Group. Reduction of maternal-infant transmission of human immunodeficiency virus type I with zidovudine treatment. *N Engl J Med* 1994; 331: 1173-80.

فصل
۱۳

تخصیص منابع در پزشکی[1]

Mckneally MF,Dickens BM,Meslin EM, Singer PA. Bioethics for clinicians: 13. Resource allocation. CMAJ 1997; 157(2) : 163-167

چکیده

چگونگی تخصیص امکانات موجود بین افراد نیازمند از مسائلی است که گاهی پزشک را در تنگناهای اخلاقی و عملی قرار می‌دهد. در مفاهیم ارسطوئی، عدالت در توزیع عبارتست از: «اختصاص نامساوی منابع نادر» که این امر با در نظر گرفتن عوامل اخلاقی مرتبط از جمله میزان نیاز و سود صورت می‌گیرد. حتی با این تعریف هم تعیین اولویت برای تقسیم امکانات محدود در بعضی موارد بسیار مشکل است. سؤال دیگری نیز مطرح است: پزشک تا چه حدی در تصمیم‌گیری‌های اینچنین در قبال بیمار و جامعه مسئول است؟

مراجع قضائی معمولاً از درگیر شدن در این قبیل مسائل سرباز می‌زنند ولی در عین حال از پزشکان انتظار دارند که بدون توجه به مسائل مالی وظائف خود را در قبال تمام بیماران به خوبی انجام دهند. از نقطه‌نظر قانونی هم اختصاص منابع و امکانات براساس عوامل غیربالینی مثل مذهب یا مسائل جنسی ممنوع است.

با توجه به همهٔ نکات فوق تعیین ضوابط و خط مشی‌های مشخص حرفه‌ای می‌تواند پشتیبان مناسبی برای پزشکان در اتخاذ تصمیم‌های مستند و منطقی باشد.

1- Resource allocation

معرفی موارد

جراح توراکس یک دهندهٔ مناسب ریه برای یکی از دو بیمار زیر دارد.

بیمار اول آقای ۲۱ ساله مبتلا به فیبروز کیستیک می‌باشد. وی ۱۵ ماه قبل تحت عمل جراحی پیوند ریه قرار گرفته ولی به علت رد مزمن پیوند و عفونت قارچی، ریه پیوندی در حال تخریب است. بیمار در طی این مدت به‌طور متناوب نیازمند ونتیلاسیون مکانیکی بوده است و نام وی به‌عنوان کاندید پیوند مجدد ثبت شده است اما با توجه به وجود عفونت قارچی و خطرات عمل پیوند دوم، میزان بقاء یک ماهه پس از عمل ۶۵٪ و بقاء ۲۴ ماهه ۳۸٪ پیش‌بینی می‌شود. [۱]

بیمار دوم خانم معلم ۴۲ ساله‌ایست که به دلیل هیپرتانسیون ریوی پیشرونده همراه با هموپتیزی و هیپوکسمی کاندید دریافت ریهٔ پیوندی است. با توجه به نارسائی شدید و مقاوم به درمان قلب راست ادامهٔ درمان وی در منزل ممکن نیست. میزان بقاء ۱ ماهه و ۲۴ ماهه برای این بیمار با توجه به عدم وجود عفونت و انجام عمل اول به ترتیب ۸۲ و ۶۲ درصد پیش‌بینی می‌شود. [۱]

جراح برای این دو گیرنده یک دهنده مناسب دارد و می‌داند بهترین نتیجه در صورتی بدست می‌آید که هر دو ریه به یک گیرنده پیوند شوند. [۲]

مثال دیگر آقای ۶۳ ساله‌ایست که به دلیل تصادف دچار ضایعهٔ شدید ولی قابل برگشت مغزی شده است. به نظر پزشک اورژانس بیمار باید در *ICU* بستری شود ولی بخش مربوطه تخت خالی ندارد و هیچیک از بیماران بستری در آن نیز قابل انتقال به بخشهای عادی نیستند. پزشک می‌تواند بیمار را در یکی از بخشها بستری کند ولی می‌داند که ادارهٔ وی خارج از توان پرسنل بخش است زیرا ایشان آموزشهای لازم را برای کنترل تشنج و عوارض فشار داخل مغزی بالا ندیده‌اند. از طرف دیگر امکان انتقال بیمار به مرکز دیگری که توانائی اداره بیمار زیرنظر جراح اعصاب را داشته باشد وجود ندارد.

تخصیص منابع چیست؟

تخصیص منابع عبارت است از تقسیم و توزیع خدمات و امکانات بین مردم و برنامه‌های موجود. این امر در مراقبتهای بهداشتی درمانی در سه رده صورت می‌گیرد. تقسیم امکانات در سطح بالا توسط دولتها صورت می‌گیرد و شامل مسائل ملی، استانی و شهری است. تصمیم‌گیریها در سطح میانی توسط مؤسسات به عمل می‌آید. به‌عنوان مثال یک بیمارستان می‌تواند منابع خود را بیشتر به برنامه‌هایی مثل درمان سرطان، کاردیولوژی یا دیالیز اختصاص دهد. سطح پائین تخصیص منابع درحد یک بیمار خاص صورت می‌گیرد و پزشک فرد

تصمیم‌گیرنده است. گرچه هر سه ردهٔ فوق با یکدیگر در ارتباط هستند ولی این مقاله به موضوع تخصیص منابع از دیدگاه کاربردی برای یک پزشک می‌پردازد.

قبل از شروع بحث اشاره به یک نکته ضروری است. گاهی کمبود منابع به نبود یک کالا یا جنس خاص برمی‌گردد، چنانچه در مثال پیوند ریه ذکر شد. در این حالت محدودیت منابع به صورت طبیعی وجود دارد. اما گاهی کمبود منابع به محدودیت و مشکلات مادی برمی‌گردد که مثال آن نیاز به تخت ICU است. در این حالت مشکل اصلی کمبود سرمایه و امکانات است و محدودیت طبیعی وجود ندارد.[۳]

اهمیت تخصیص منابع

افزایش انتظارات عمومی، افزایش تعداد بیماران قابل درمان و فن‌آوریهای تازه و گران قیمت از یک طرف و بودجه‌های کاملاً محدود بهداشتی درمانی، کمبودهای منطقه‌ای و اولویتهای متفاوت دولتها از طرف دیگر اهمیت ایجاد یک تعادل بین منابع و نیازها را روشن می‌کنند. دیدگاههای اخلاقی، قانونی، سیاستها و مطالعات تجربی در این زمینه می‌توانند در ایجاد بینشی مناسب برای پزشکان کمک کنند تا توزیع منابع را در مراقبتهای بهداشتی درمانی به بهترین صورت انجام دهند.

اخلاق

تخصیص منابع پزشکی از دیدگاه اخلاقی تابع دو موضوع است: یکی مفهوم عدالت و دیگری وظیفهٔ قیمومیت پزشک نسبت به بیمار. طبق اصل تقسیم عادلانهٔ ارسطو افراد برابر باید به‌طور برابر درمان شوند و افراد نابرابر به‌طور نابرابر. البته درمان نابرابر زمانی قابل قبول است که منابع براساس تفاوتهای اخلاقی و معنوی مرتبط مثل تفاوت در میزان نیاز یا میزان سود احتمالی تخصیص داده شوند.[۴] خصوصیاتی مثل جنس، مسائل جنسی، مذهب، سطح تحصیلات و سن در تخصیص منابع معیارهای اخلاقی مرتبط تلقی نمی‌شوند.

متأسفانه هیچ تئوری جامعی دربارهٔ معیارهای اخلاقی مرتبط در زمینه تخصیص منابع پزشکی وجود ندارد. از اینرو جامعهٔ پزشکی نیازمند ارائه روشهای روشن و قابل دفاع در این زمینه است. فقدان یک تئوری قابل فهم درباره عدالت باعث طرح مسائل متعددی است که به صورت زیر قابل طبقه‌بندی هستند:[۵]

ـ مسئله شانس برابر در مقابل احتمال سود بیشتر: برای دریافت یک خدمت دارای محدودیت، تا چه حدی می‌توان کسب نتیجه بهتر را بر ایجاد فرصت مساوی برای همهٔ افراد نیازمند خدمت اولویت داد؟

ـ مسئله اولویتها: برای درمان افراد بدحال‌تر و ناتوان‌تر تا چه حد می‌بایست اولویت قائل شد؟

ـ مسئله حاصل جمع منافع: ایجاد منفعت بیشتر برای تعداد کمتری از مردم چه زمانی بر منفعت کمتر برای تعداد بیشتری از مردم مجاز است؟

ـ مسئله دموکراسی: چه موقع می‌توان بر دموکراسی به‌عنوان راه‌حل اساسی تقسیم منصفانه منابع تکیه نمود.

مسائل فوق چهارچوب بحث در زمینهٔ تخصیص منابع هستند و می‌توانند راهنمای مناسبی برای پزشکان باشند. گروه پزشکی همواره با دو تعهد متقابل روبرو است که می‌باید سیاستها و عملکردهای متعادلی در قبال هر دو تعهد اتخاذ کند: تعهد در قبال جامعه و تعهد در قبال هر بیمار.

یکی از عوامل تعیین‌کننده در بحث، نابرابری توان بیمار و پزشک است. در واقع نوعی وظیفه قیمومیت در ارتباط با هر بیمار بر دوش پزشک گذاشته می‌شود و باعث می‌شود پزشک بیشترین سود ممکن را برای بیمار خود در نظر گیرد. اما این وظیفهٔ اخلاقی که مبنای نقش پزشک در تخصیص منابع است کاملاً مورد اختلاف است. دیدگاه یک گروه چنین است: «پزشک می‌بایست هر کاری را که برای بیمار خود لازم می‌داند انجام دهد و ملاحظات اجتماعی و مالی را به‌طور کلی نباید مورد توجه قرار دهد.» [۶] نقطه نظر مقابل این است که «دیگر نمی‌توان تعهدات پزشک نسبت به بیمار را مسئولیتی قطعی و یکسویه در نظر گرفت بلکه لازم است تعادلی بین تمایلات بیمار از یک طرف و نظرات مشروع سایر بیماران، مالیات دهندگان، جامعه و حتی خود پزشک از طرف دیگر برقرار گردد» [۷]

قانون

در قوانین بسیاری کشورها هرگونه تبعیض در ارائه درمان ممنوع است و مسائلی مثل معلولیتهای ذهنی و جسمی، نژاد و رنگ، جنسیت و مسائل جنسی، ملیت و مذهب نمی‌تواند در نحوهٔ تخصیص منابع ملاک قرار گیرد. اما این قوانین عموماً در مکانهای دولتی قابل اجرا هستند و مراکز خصوصی تابع آنها نیستند. [۹و۸] در بعضی کشورها کمیسیونهای استانی مسئول بررسی نحوهٔ تخصیص منابع در موارد خاص هستند ولی عملکرد آنها در برخورد با مسائل همیشه واضح و روشن نیست. بعنوان مثال اگر یکی از عوامل فوق در نتیجه طبی درمان دخالت داشته باشد ممکن است پزشک معالج نظر کمیسیون مذکور را نپذیرد. دادگاهها نیز دراین موارد با مشکل روبرو هستند و قضاوت دربارهٔ درستی تصمیم‌گیری پزشک در تقسیم امکانات محدود کار بسیار مشکلی است. البته در مواردی که مسائل مالی در تصمیم‌گیری پزشک تأثیر گذاشته باشد قاضی می‌تواند حکم به اشتباه پزشک بدهد زیرا اولویت اول در هر حال حفظ سلامتی بیماران است. به خوبی روشن است که پزشکان از هر دو طرف تحت فشار زیادی قرار دارند. حفظ سلامت بیمار به‌عنوان مسئله اصلی از یک طرف و مشکلات متعدد مالی و کمبود امکانات از طرف دیگر.

خط مشی

در صورت وجود یک خط مشی مشخص در سطح وسیع، بسیاری از مشکلات پزشکان در زمینهٔ تخصیص منابع حل می‌شود و امکانات موجود به‌طور عادلانه و بدون درگیریهای بی‌مورد تقسیم می‌شود. در بعضی استانهای کانادا کمیته‌ای که توسط پزشکان انتخاب می‌شود اولویتهای بهداشتی درمانی را با توجه به ظرفیتها و امکانات موجود تعیین می‌نماید. با این روش بسیاری از مشکلات پزشکان در تصمیم‌گیریهای دشوار برطرف می‌شود و مسئولیت آنان در این موضوع کاهش می‌یابد. در این کمیته‌ها سه محور اصلی کیفیت، اخلاق و اقتصاد مبنای کار هستند[۱۹] و از پزشکان نیز خواسته می‌شود تا منابع موجود را به درستی و با احتیاط مورد استفاده قرار دهند.[۲۱]

مطالعات تجربی

علیرغم اهمیت فوق‌العادهٔ موضوع، مطالعات به عمل آمده در زمینهٔ تخصیص منابع بسیار محدود است و بجز پژوهشهای مربوط به تحلیل میزان هزینه ـ میزان فایده[1] تعداد بسیار کمی گزارش منتشر شده است. در این قسمت بعضی از مطالعات مذکور با توجه به سؤال اصلی پژوهش مرور می‌شوند.

* آیا تخصیص منابع در حال حاضر صورت می‌گیرد؟ مندلسون[2] و همکاران در بررسی مراکز دیالیز به این نتیجه رسیدند که ۶۷٪ پزشکان انتاریو[3] اعتقاد داشتند سهمیه‌بندی امکانات دیالیز در زمان انجام مطالعه صورت می‌گرفته است و ۹۱٪ معتقد بودند این کار در آینده هم باید انجام شود.[۲۳]

* ارائه کنندگان خدمات بهداشتی درمانی چگونه دربارهٔ تخصیص منابع تصمیم‌گیری می‌کنند؟ این مطالعه به مواردی مانند دیالیز،[۲۳] پیوند،[۲۶-۲۴] طب در مناطق دور افتاده[۲۷] و ICU[۲۸] می‌پردازد. به‌عنوان مثال بررسی انجمن مراقبتهای ویژه پزشکی نشان داده است که پزشکان ICU عوامل زیر را به‌عنوان فاکتورهای مهم در پذیرش بیماران ذکر کرده‌اند: کیفیت زندگی با توجه به نظر بیمار، احتمال زنده ماندن بیمار، قابل برگشت بودن در مسائل حاد و ماهیت بیماری در مسائل مزمن.[۲۹]

* آیا عامهٔ مردم سن را عامل قابل توجهی در تخصیص منابع می‌دانند؟ یک بررسی افکار عمومی در ایالات متحده نشان داد که اکثر مردم با قطع اقدامات طولانی‌کننده حیات در بیماران بدحال و مسن موافقند ولی تعداد بسیار کمی با ملاک قرار دادن سن به‌تنهایی برای تصمیم‌گیری موافق بودند.

* افراد تصمیم‌گیرنده چگونه می‌توانند بین سوددهی و عدالت تعادل برقرار کنند؟ در مطالعه یوبل و همکاران چنین نتیجه‌گیری شد که دست

1- Cost-effectiveness
2- Mendelsshon
3- Ontario

اندرکاران اخلاق پزشکی و مراجع تصمیم‌گیری بر این نظرند که بین ظرفیتهای مالی و نیازها تعادل وجود ندارد. اغلب آنان معتقدند اقدامات ارزان قیمت و با کارآیی کمتر برای تعداد زیادی از مردم انجام می‌شود ولی اقدامات گران و مؤثرتر برای گروه کوچکی در دسترس هستند. نظرسنجی به عمل آمده در چند کشور غربی نشان داد روند افزایش بودجه و منابع مالی متناسب با نیازها نبوده و افراد مسن و کسانی که از لحاظ مالی در مضیقه هستند از امکانات کمتری برخوردار می‌شوند.

روشهای عملی تخصیص منابع در پزشکی

هدف نهایی گروه پزشکی ارائه بهترین مراقبت‌ها به بیماران با تحمیل کمترین هزینه به سیستم است. راه رسیدن به این هدف تخصیص منابع به صورت عاقلانه و براساس شرائط ویژه‌ای است که بیمار در آن قرار دارد. توصیه‌های زیر می‌توانند در این راه بسیار کمک‌کننده باشند:

۱ـ انتخاب روشهای درمانی سودمند و استاندارد شده.

۲ـ به حداقل رساندن استفاده از آزمایشات و درمانهای حاشیه‌ای و غیرضروری.

۳ـ یافتن روشهای تشخیصی و درمانی که با کمترین هزینه بهترین نتیجه را بدست دهند.

۴ـ حمایت کامل از بیمار و دخالت ندادن هر امری که باعث ایجاد مزیتهای غیرعادلانه گردد.

۵ـ حل عادلانه مشکلات مربوط به منابع نادر و کمیاب براساس معیارهای اخلاقی مرتبط مانند: نیاز (خطر مرگ برای بیمار در صورت عدم دریافت درمان موردنظر)، سوددهی (میزان سودی که بیمار از درمان موردنظر می‌برد) و رعایت عدالت.

۶ـ در جریان قرار دادن بیمار نسبت به کمبودهای موجود با روشی منطقی و عاطفی. پزشک نباید در حضور بیمار سیستم‌های اجرائی و دولتی را مقصر بداند چرا که علاوه بر ایجاد نگرانی برای بیمار در شرائطی که کاملاً حساس و مضطرب است باعث کاهش اعتماد وی نیز خواهد شد.

۷ـ یافتن راه‌حل برای کمبودهای غیرقابل قبول در سطح بیمارستانی، منطقه‌ای و ملی.

توضیح موارد

از بین دو بیمار کاندید پیوند ریه، خانم ۴۲ ساله باید ریه را دریافت کند. اگرچه نیاز هر دو بیمار به دریافت ریه پیوندی یکسان است ولی سود آن برای این بیمار بیشتر است زیرا جراح براساس تجربیات خود به خوبی می‌داند که پیوند مجدد بخصوص در حضور عفونت مزمن ریه پیش‌آگهی بدی دارد. با توجه به مشکلاتی که در تصمیم‌گیریهای اینچنین پیش می‌آید، گروه پزشکی می‌بایست روش انتخاب موردنظر خود را به‌طور صادقانه و روشن اعلام کند تا از هر اتهامی مبرا باشد.[**یا کمیته مستقلی این تصمیم‌گیری را انجام دهد.**]

در مورد دوم پزشک می‌بایست بیمار را در اورژانس تحت نظر قرار دهد زیرا تنها راه عملی و مفید این است. همچنین پزشک باید مسئولان بیمارستان را در جریان امر قرار دهد تا پرسنل مجرب بیشتری برای ادارهٔ بیمار در اختیار او قرار دهند و نیز پیگیر انتقال بیمار به سرویس مناسب باشند. بدین ترتیب پزشک مسئولیت بیمارستان را که در سطح میانی تخصیص منابع قرار دارد متذکر می‌گردد و بیمارستان نیز مسئولین منطقه‌ای و استانی را متوجه وظیفه خود در سطح بالای تخصیص منابع می‌نماید. نکته مهم این است که پزشک نباید حل مسئله‌ای چنین خطیر را به‌تنهایی به عهده بگیرد یا کیفیت مراقبت از بیمار را تضمین نماید، بلکه باید ضمن انجام حداکثر تلاش خود در حال حاضر، در درازمدت با ارائه پیشنهادهای مناسب در رفع نواقص موجود کمک نماید.

[ضرورت تصمیم‌گیری درست و عادلانه در تخصیص منابع محدود، با توجه به مشکلات و تنگناهای موجود در کشور ما، بسیار روشن است. این امر در سطح بالا و ملی به صورت مسائلی مانند تعیین اولویتهای سرمایه‌گذاری در بهداشت یا روشهای تشخیصی و درمانی گران قیمت نمایان است و در سطح پائین در مسائل روزمره مثل نحوه انتخاب و پذیرش بیماران نیازمند ICU . در مواردی که محدودیت در تعداد تخت وجود داشته باشد نیز این مسئله مطرح است. به نظر می‌رسد یکی از مسائل مهم در زمینه اخلاق پزشکی پرداختن به این مسئله است. خواسته و یا ناخواسته برخی تصمیم‌گیری‌های ما در سطوح کلان و یا محدودتر باعث ایجاد یا رفع مسائل و معضلات جمع وسیع و یا محدودی می‌شود.]

مراجع

1. Novick RJ, Kaye MP, Patterson GA, Andréassian B, Klepetko W, Menkis AH, et al. Redo Lung transplantation: a North American-European experience. *J Heart Lung Transplant* 1993; 12: 5-16.
2. DeHoyos AL, Patterson GA, Maurer JR, Ramirez JC, Miller JD, Winton TL. Pulmonary transplantation: early and late results of the Toronto Lung Transplant Group. *J Thorac Cardiovasc Surg* 1992; 103: 295-306.
3. Morreim EH. *Balancing act: the new medical ethics of medicine's new economics.* Washington: Georgetown University Press; 1995: 47-51.
4. Doyal L. Needs, rights, and the moral duties of clinicians. In: Gillon R, Lloyd A, editors. *Principles of health care ethics.* Chichester
5. Daniels N.Four unsolved rationing problems: a challenge. Hastings Cent Rep 1994;24:27-9.
6. Levinsky NG.The doctor's master.N Engl J Med 1984;311:1543-5
7. Morreinm EH.Balancing act: the new medical ethics of medcine's new economics. Washington: Georgetown University Press; 1995:2.
8. Stoffman v.Vancouver General Hospital (1990), 76 DLR (4th) 700 (SCC).
9. Fleming v.Reid (1991), 82DLR(4th)298 (Ont CA) 8.
10. Korn v.Potter (1996), 134 DLR (4th) 437 (BCSC)
11. Eldridge v.British Columbia Attorney - General (1995), 125 DLR (4th) 323 (BCCA)
12. RV. Cambridge Health Authority ex p B (1995) 2 All ER 129 (CA) at 137, Sir Thomas Bingham, MR.
13. Law Estae V.Simice (1994), 21 CCLT (2d) 228 (BCSC)
14. Wbitehouse V.Jordan (1981), 1 All ER 267 (HL)
15. Hauptman PJ, O'Conor KJ.Medical Progress procurement and alocation of solid organs for transplantation. N Engl J Med 9197; 336:422-31
16. Hadorn DC.Setting health care priorities in Oregon: cost-effectiveness meets the rule of rescue. JAMA 1991;265:221-25.
17. Garland MJ.Oregon's contribution to defining adequate health care. In: Chapman AR< editor. Health care reform: a buman rights approach. Washington: Georgetown University Press; 1994:211-32.
18. Kitzhaber J,Kemmy AM. on the Oregon trail [review]. Br Med Bull 1995;51:808-18.
19. Canadian Medical Association. Core and comprehensive health care services:a framework for decision-making. Ottawa: The Association. 1994
20. Deber R,Lutchmie N.Baranek P, Hilfer N, Duvalko KM, Zlotnik-Shaul R, et al. Teh public/private mix in health care [commissioned by the Nationla forum on HealthJ.In press.
21. Canadian Medical Association. Code of ethics. Can Med Assoc J 1996;155:1176A-B.
22. Tengs TO, Adams ME,Pliskin JS, Safran FG, Siegel JE, Weinstein MC, et al. Fiv hundred life-saving interventions and their cost-effectiveess. Risk Anal 1995;15:369-90.
23. Mendelssohn DC, Kua BT, Singer PA. Referral for diaylysis in Ontario. Arch Intern Med 1995;1552473-8.
24. Olbrisch ME,Levenson JL.Psychosocial evaluation of heart transplant candidates: an international survery of prcess, criterial and outcomes. J Heart lung Transplant 1991;10:948-55.
25. Levenson JL, Olbrisch ME. Pschosocial evaluation of organ transplant candidates a comparative survey of process, criteria, and outcome in heart, liver, and kidney trasplantion. Psychosomatics 1993;34:314-23.
26. Mullen MA, Kohut N,Sam M,Blendis L, Singer PA. Access to adult liver transplantation in Canada: a survey and ethical analysis. Can Med Assoc J. 1996;154:337-42
27. Jecker NS, Berg AO. Allocating medical resources in rural America: alternative perceptions of justice. Soc Sci Med 1992;34:467-74
28. The Society of Critical Care Medicine Ethics

Committee. Attitudes of critical care medicine professionals concerning distribution of intensive care resources. Crit Care Med 1994; 22:358-62. D

29. Zweibel NR, Cassel CK, Karrison T.Public attitudes about the use of chronological age as a criterion for allocating health care resources. Geronologist 1993;33:74-80.
30. Ubel PA, Dekay ML, Baron J,Asch DA. Cost-effectiveness analysis in a setting of budget constraints: Is it equitable? N Engl J Med 1996;334:117-47.
31. Nord E, Richadson J, KuhseH, Singer P.Maximizing health issues. Soc Sci Med 1995;41:1429-37.

فصل

۱۴

اخلاق و ژنتیک پزشکی

Burgess MM, Laberge CM,Knoppers BM. Bioethics for clinicians: 14. Ethics and genetics in medicine. CMAJ 1998; 158(10): 1309-1313

چکیده

اطلاعات ژنتیک که به زمینه‌های بیماریهای ارثی مربوط می‌شوند دارای اهمیت بسزای قانونی و اخلاقی در کار بالینی هستند. از آنجا که این اطلاعات ماهیت کاملاً خصوصی و در عین حال خانوادگی دارند مسئله رازداری در برخورد با آنها نمود خاصی پیدا می‌کند. با توجه به مخاطرات روانی و اجتماعی آزمایشات ژنتیک، پیچیدگی اطلاعات بدست آمده از این آزمایشات و این حقیقت که در اکثر موارد اقدام مؤثری برای رفع مشکلات ژنتیک وجود ندارد، کسب رضایت آگاهانه و مشاورهٔ صحیح قبل از انجام این گونه آزمایشات ضروری است. همچنین ادامه مشاوره با بیمار جهت بکار بردن نتایج بدست آمده در زندگی او و بستگانش لازم می‌باشد. مشاوره ژنتیک باید توسط کسی انجام شود که اطلاعات به روز دربارهٔ ژنتیک و آزمایشات موجود را داشته باشد، از عوارض روانی و اجتماعی این آزمایشات آگاه باشد و بتواند پیگیری درست و مناسب بیمار را بعهده بگیرد. بعضی پزشکان ترجیح می‌دهند بیمار را به مرکز مشاورهٔ ژنتیک ارجاع دهند. اما همه پزشکان ممکن است در پیگیری درازمدت این بیماران دخیل باشند، چه از نظر درمان بیماریهایی که تشخیص داده می‌شود و چه در استفاده از اطلاعات بدست آمده جهت بهبود زندگی آینده بیمار.

معرفی موارد

خانم ۲۵ ساله دانشجوئی دربارهٔ احتمال ناقل بودن دیستروفی میوتونیک از پزشک خود سؤال می‌کند. سابقه بالینی مثبتی در خانواده وجود نداشته ولی اخیراً بدنبال آمدن یک بچه دچار شلی از خواهر بزرگتر او، تشخیص دیستروفی میوتونیک مطرح شده است. پزشک درخواست آزمایش خون برای بررسی *DNA* می‌دهد و به بیمار می‌گوید تا ۳ هفته بعد برای دریافت جواب تماس بگیرد.

خانم «ج» ۳۸ ساله و دارای دو دختر نوجوان است. او با پزشک خود دربارهٔ ریسک ابتلا به کانسر پستان به صورت ژنتیک صحبت می‌کند. مادر وی در سن ۴۰ سالگی دچار کانسر پستان شده و خاله او در سن قبل از یائسگی مبتلا به کانسر تخمدان بوده است. خواهران خانم «ج» که ۳۵ و ۴۰ ساله هستند سالم بوده و نگرانی خاصی ندارند. پزشک او را به یک مرکز بررسی کانسرهای ارثی معرفی می‌کند. در این مرکز پس از مشاورهٔ اولیه رضایت‌نامه‌ای جهت انجام آزمایشات ژنتیک در قالب یک پروتکل پژوهشی و یک نمونه خون از بیمار گرفته می‌شود. خانم «ج»، ۱۸ ماه بعد به دلیل دیگری به پزشک خود مراجعه می‌کند و به وی می‌گوید که دارای موتاسیون *BRCA1*[1] می‌باشد و به شدت از اینکه دچار مرگ دردناکی مانند مادرش شود پریشان خاطر است. او همچنین می‌گوید که مشاور ژنتیک اصرار دارد تا وی خواهرانش را در جریان موضوع قرار دهد.

اخلاق در ژنتیک پزشکی چیست؟

ژنتیک مولکولی به فرآیند ایجاد پروتئین‌ها از سکانسهای DNA می‌پردازد. این پروتئین‌ها در واقع عوامل کنترل‌کننده تقسیم، تمایز، حفظ و پاسخهای سلولی هستند. هر عامل بیولوژیک ارثی یا اکتسابی که باعث ایجاد خطائی در این فرآیند مولکولی شود می‌تواند به بیماری منجر گردد. ژنتیک پزشکی با بکارگیری دانش و فن‌آوری روز به جنبه‌های کلینیکی و اپیدمیولوژیک موارد ارثی می‌پردازد. گرچه در بسیاری از بیماریهای شایع وجود زمینه‌های ژنتیک مورد تردید هستند ولی در موارد بسیار معدودی اختلال ژنتیک در حدی است که به‌تنهایی باعث ایجاد بیماری شود و در اکثر موارد فاکتورهای ژنتیک باید با عوامل ژنتیک یا محیطی دیگری تشدید شوند تا یک بیماری تظاهر پیدا کند. علاوه بر این شناسائی زودرس بعضی اختلالات ژنتیک که منجر به بیماریهایی شبیه سندرم داون می‌شوند هیچ کمکی به پیش‌بینی شدت بروز بیماری نمی‌نماید.

آزمایشات ژنتیک کاربردهای مختلفی دارند. بعضی می‌توانند اختلالات تک ژنی مانند بیماری هانتینگتون را پیش‌بینی کنند.[۲و۱] بعضی به تأیید یک تشخیص بالینی کمک می‌کنند و بعضی وجود

1- Breast Cancer 1

زمینهٔ ژنتیک ابتلا به یک بیماری را نشان می‌دهند که در این صورت می‌توان عوامل پیشگیری را بکار گرفت یا بیمار را برای مقابله با آنچه در پیش رو دارد آماده کرد. کاربرد دیگر آزمایشات ژنتیک کمک به تصمیم‌گیری برای اقدام به ختم حاملگی یا شروع بعضی درمانها از دوران جنینی است.[۳] آزمایشاتی که در جریان پژوهشها بعمل می‌آیند علاوه بر کمک به درک مکانیسم بیماری ممکن است در نهایت منجر به شناسائی زیر گروههایی از یک سندرم یا بیماری شوند که پاسخ به درمان در آنها بهتر یا بدتر می‌باشد. لازم به ذکر است که استفاده بالینی از آزمایشاتی که به‌طور معمول در تحقیقات به عمل می‌آیند هنوز به خوبی سامان نیافته و پیامدهای اجتماعی و روانی ناشی از اطلاعات ژنتیک هنوز به خوبی شناخته نشده است. می‌توان نتیجه گرفت میزان رشد بکارگیری نتایج کلینیکی آزمایشات ژنتیک همپای رشد خود این آزمایشات و فن‌آوری آنها نبوده است.

مسئولیتهای اخلاقی و قانونی خاصی سیل اطلاعات ژنتیک بدست آمده در جریان پزشکی امروز را همراهی می‌کنند که ناشی از سه ویژگی عموم این اطلاعات می‌باشند. اول آنکه اطلاعات ژنتیک در عین حال که کاملاً خصوصی هستند دارای جنبهٔ خانوادگی نیز می‌باشند. دوم اینکه اطلاعات بدست آمده معمولاً به بیماریهای آینده مرتبط می‌شوند و سوم آنکه درمان یا پیشگیری مؤثری برای اغلب اختلالات شناسائی شده وجود ندارد.

اهمیت اخلاق در ژنتیک پزشکی

اخلاق

اگرچه در حال حاضر وحدت رویه برای برخورد با مسائل اخلاقی در حیطهٔ ژنتیک وجود ندارد ولی رضایت آگاهانه، رازداری و احتمال آسیبهای اجتماعی و اضطراب روانی مسائلی هستند که پزشکان درگیر در رشتهٔ ژنتیک باید درک خوبی از آنها داشته باشند. مثالهای ذکر شده در آغاز این مبحث دو موضوع رضایت و رازداری را به تصویر می‌کشند. این دو موضوع در برخورد با بیمارانی که سابقهٔ خانوادگی یا آزمایشات ژنتیک آنان اطلاعات ارزشمندی را بدست می‌دهد حائز اهمیت است.

رضایت آگاهانه که لازم است قبل از انجام آزمایشات ژنتیک گرفته شود در صورتی صحیح است که بیمار در تصمیم‌گیری‌های درمانی شرکت داشته باشد. گرفتن این نوع رضایت از جهات مختلفی با مشکل همراه است که عبارتند از: پیچیدگی اطلاعات ژنتیک، اختلاف‌نظر در اقدامات قابل اجرا مانند سقط یا اعمال جراحی پیشگیرانه با اثرات نامشخص، و عوارض اجتماعی روانی ناشی از نتایج.[۵و۴] نتایج آزمایشات ژنتیک به ندرت به درمان یا کنترل بیماری منجر می‌شود و در این حالت احتمال بروز عوارض روانی و محرومیت‌های اجتماعی باید در نظر گرفته شود. بیمار باید بتواند منافع این آزمایشات را در مقابل عوارض آن ارزیابی کند. زمانی که آزمایشات در برنامه‌های پژوهشی انجام می‌شوند باید هدف پژوهش به روشنی برای

بیمار توضیح داده شود و قابل اتکا نبودن نتایجی که ممکن است بدست آید تشریح گردد.[۶]

بیمار حق دارد تا بر استفاده از کلیه اطلاعات پزشکی مربوط به خود از جمله اطلاعات ژنتیک نظارت داشته باشد. اطلاعات ژنتیک به دلیل ماهیت پیش‌بینی کنندگی و تعیین ریسک‌های موجود برای آینده افراد می‌توانند برای گروههای خاصی از جمله بیمه‌گران، استخدام کنندگان و مراکز آموزشی دارای اهمیت ویژه باشند. به‌عنوان مثال احتمال ایجاد تبعیض از سوی بیمه‌گران باعث می‌شود رازداری درباره اطلاعات ژنتیک مهمتر جلوه کند.[۹و۸] پزشک باید بیمار را کاملاً توجیه کند که انجام آزمایشات ژنتیک ممکن است بررسیهای قبل از بیمه شدن را تحت تأثیر قرار دهد. از طرف دیگر نتایج آزمایشاتی که در برنامه‌های پژوهشی انجام می‌شوند با اینکه در پرونده بیماران نگهداری می‌شوند ولی همیشه محرمانه باقی نمی‌مانند.[۱۰] از نظر قانونی مدارک پزشکی شامل تمام اطلاعات کتبی موجود در پرونده بیمار هستند. گزارشاتی که خارج از پرونده هستند نه تنها سود عمده‌ای برای بیمار ندارند بلکه ممکن است در موارد خاصی به ضرر بیمار هم باشند، مثل مواردی که اطلاعات موجود در درمانهای بعدی اثر منفی داشته باشد یا مورد توجه سایر اعضاء خانواده بیمار باشد. مراکز ژنتیک برای جلوگیری از این مسائل اطلاعات خانوادگی مرتبط با تک‌تک افراد را نگهداری می‌کنند تا در خدماتی که به آنها می‌دهند مورد استفاده قرار گیرد اما با این حال اطلاعات مربوط به هر فرد فقط با رضایت او افشا شده و در اختیار سایر اعضاء خانواده قرار می‌گیرد. با این توضیحات روشن است که ماهیت خانوادگی اطلاعات ژنتیک می‌تواند برای پزشک مشکل‌ساز باشد زیرا او علاوه بر لزوم رازداری ممکن است لازم بداند اعضاء خانواده را از خطر احتمالی که در معرض آن قرار دارند آگاه نماید. تصمیم نهایی در این باره و صدور اجازه جهت دسترسی اعضاء خانواده به اطلاعات افراد احتمالاً می‌بایست توسط مراکز قانونی صورت گیرد. به هر صورت برای کسب رضایت جهت دسترسی به نتایج آزمایشات ژنتیک باید ریسک عوارض اجتماعی و روانی همیشه در نظر گرفته شود.

قانون

گرچه قوانین فراوانی برای ژن درمانی و تعیین جنسیت قبل از تولد وضع شده[۱۱] ولی در حال حاضر قانون خاصی درباره استفاده از اطلاعات ژنتیک در کانادا وجود ندارد، ولی سه مسئله قانونی اصلی در ژنتیک بالینی کاربرد دارند که عبارتند از: کسب رضایت آگاهانه برای انجام آزمایشات، ارائه مراقبتهای استاندارد پس از آزمایشات از جمله مشاوره برای بالغین و زنان حامله، و وظیفه اخطار به اعضائی از خانواده که ممکن است در معرض خطر باشند. مسائل قانونی و اخلاقی دیگری هم در این زمینه وجود دارند که خارج از بحث فعلی هستند. یکی اینکه آیا قوانین خاص مربوط به

تحقیقات ژنتیک در جهت منافع عمومی می‌باشد؟[۱۲] دیگر اینکه آیا قانون باید از افراد در مقابل بیمه‌گران و استخدام کنندگان حمایت کند یا خیر؟

کسب رضایت آگاهانه کامل قبل از انجام آزمایشات ژنتیک ضروری است زیرا بیمار ممکن است در معرض محرومیتهای اجتماعی جدی قرار گیرد. بیمار ممکن است با توضیحات ارائه شده به این نتیجه برسد که احتمال بروز محرومیت و تبعیض بیش از سود ناشی از انجام آزمایشات است، بخصوص در مواردی که درمان یا اقدام پیشگیرانه مؤثری وجود نداشته باشد.

برای ارائه خدمات ژنتیک بالینی در حال حاضر هیچ روش استاندارد شده‌ای وجود ندارد و کیفیت مشاوره ژنتیک در مراکز مختلف متفاوت است. البته طبق قانون جاری کانادا پزشک موظف است امکان انجام آزمایشات قبل از تولد را به مادران اطلاع دهد.[۱۵-۱۳] نظر متخصصین ژنتیک در این باره آن است که متخصص زنان پیشنهاد انجام آزمایشات قبل از تولد را باید زمانی مطرح کند که ریسک مشکل ژنتیک احتمالی بیش از ریسک سقط ناشی از آمینوسنتز یا نمونه‌برداری کوریون باشد. در تحقیقات ژنتیک مسائلی مانند کلونینگ یا ژن درمانی نیز مطرح است که پزشک و بیمار باید در جریان آن باشند. مسائل اخلاقی تحقیقات ژنتیک خارج از بحث فعلی هستند و در قسمتهای دیگر کتاب به آن اشاره شده است.[۱۷و۱۶و۱۰و۶]

اخطار به اعضاء خانواده زمانی ضروری است که پیشگیری از یک مشکل جدی امکانپذیر باشد. چنانچه قبلاً ذکر شد رازداری فقط زمانی قابل نقض است که ارزیابی واقع‌گرایانه، امکان پیشگیری از یک آسیب جدی را نشان دهد. بنابراین افشاء راز زمانی مجاز خواهد بود که پیشگیری یا درمان ضایعه تشخیص داده شده ممکن باشد. مثال بالینی این حالت پولیپوز آدنوماتوز فامیلیال[۲۰-۱۸] است. هرگاه پزشک بخواهد به اعضاء خانواده‌ای وجود یک ریسک ژنتیک را اخطار دهد باید برای سه سؤال زیر پاسخ مثبت داشته باشد:

۱ـ آیا اعضا خانواده در معرض یک خطر جدی قرار دارند؟

۲ـ آیا افشاء راز یک فرد می‌تواند واقعاً باعث جلوگیری یا کاهش میزان آسیب موردنظر در بقیه خانواده گردد؟

۳ـ آیا افشاء راز برای جلوگیری یا کاهش میزان آسیب موردنظر ضروری است؟ (بخصوص اگر بیمار با افشاء راز خود مخالفت کند یا رضایتنامه برای این امر ندهد)

خط مشی

برای بعضی بیماریهای با منشاء ژنتیک چهارچوب‌های مشخصی وجود دارد. در همهٔ آنها لزوم مشاوره قبل و بعد از انجام آزمایشات قید شده است. امروزه وجود افراد حرفه‌ای برای انجام مشاوره مورد توجه قرار دارد ولی متخصصین

آموزش دیدهٔ ژنتیک بالینی و مشاورهٔ ژنتیک متناسب با گسترش امکانات این رشته افزایش نیافته‌اند.[۲۲-۲۱] البته شکی نیست که ارائه دهندگان مشاوره ژنتیک باید بخوبی از ماهیت مسائل ژنتیک و عواقب اجتماعی روانی آزمایشات مربوطه مطلع باشند و قادر باشند تا نتایج آزمایشات را تفسیر نموده و ریسک مسائل خانوادگی را ارزیابی نمایند.[۲۷-۲۳]

مطالعات تجربی

بیشتر مطالعات انجام شده در زمینهٔ اخلاق ژنتیک به موضوعات دانش ژنتیک، نقطه نظرات نسبت به آزمایشات و اثرات روانی آنها پرداخته‌اند. این مطالعات نشان داده‌اند درک کارکنان سرویس‌های بهداشتی درمانی کانادا از مسائل ژنتیک ضعیف است[۲۱] و در نحوهٔ انجام آزمایشات ژنتیک نیز تفاوتهای قابل توجهی وجود دارد.[۲۲] اغلب پژوهشهایی که دربارهٔ بیماریهای خاصی انجام شده نشان داده‌اند که هرگاه آزمایشات ژنتیک همراه با مشاورهٔ کافی و مناسب انجام شده‌اند مفید و بی‌خطر بوده‌اند حتی اگر درمان یا پیشگیری مؤثری برای عارضه تشخیص داده شده موجود نباشد. به‌عنوان مثال مطالعهٔ آزمایشات شناسائی ژن بیماری هانتینگتون نشان داد احساس سلامت روانی بیماران پس از انجام آزمایش بهتر شده و حملات افسردگی یا خودکشی عملاً خیلی کمتر از آنچه پیش‌بینی می‌شد اتفاق افتاد.[۲۹-۲۷] نکتهٔ دیگری که در مطالعات روشن شده این است که علیرغم تأکید فراوان روی بی‌طرفی مشاوران ژنتیک و لزوم ارائه تمام راههای ممکن، اثر پنهان نظرات فرد مشاوره‌کننده می‌تواند در انتخاب بیمار دخالت داشته باشد.[۳۳-۳۰]

مطالعات جدید به جنبه‌های خانوادگی اطلاعات ژنتیک پرداخته‌اند و کوشیده‌اند تا اثرات دانش ژنتیک بر روی افراد و ارتباطات خانوادگی را تعیین نمایند.[۳۵-۳۴] بعضی از این مطالعات مهمترین اثر اخلاقی آزمایشات ژنتیک را در نحوه رابطه کادر بهداشتی درمانی با بیمار و نیز رابطهٔ اعضاء خانواده با هم دانسته‌اند.[۳۹-۳۶]

چگونگی برخورد با مسائل اخلاقی در کار ژنتیک پزشکی

سرمایه‌گذاری‌های وسیع و پوشش رسانه‌ای گسترده دربارهٔ مسائل ژنتیک، تعداد افرادی را که مایلند دربارهٔ آزمایشات ژنتیک و تعیین ریسک‌های احتمالی با پزشکان مشورت کنند افزایش داده است. در این شرائط پزشک نباید به سادگی دستور انجام آزمایشات را بدهد و بعد در صورت مثبت بودن پاسخ با عواقب و نتایج به بار آمده برخورد نماید بلکه لازم است قبل از اقدام به آزمایش توضیح کامل و درستی دربارهٔ نتایج احتمالی به بیمار بدهد و از او رضایتنامه بگیرد و علاوه بر این رازداری خود را مورد تأکید قرار دهد.

مشاورهٔ ژنتیک در زمینهٔ ارائه اطلاعات پیچیده و موارد اختلاف نظر مثل سقط و تغییر شیوه زندگی پیشرفت خوبی داشته است. ملاحظات اخلاقی کسب رضایت آگاهانه و حمایت از بیمار در مواجهه با نتایج آزمایشات نیز کاملاً مورد توجه هستند. علاوه بر اینها ارائه توضیحات کامل و جزء بجزء و مذاکره با بیمار جهت کمک به درک او نسبت به مسائل مربوط به آزمایشات و تحقیقات ژنتیک جزئی از مشاوره می‌باشند. همچنین وظیفه بیمار نسبت به اعضاء خانواده در مواردی مثل نگهداری بافت برای بررسی DNA در آینده، عوارض اجتماعی آزمایشات و لزوم طرح بعضی مسائل بیمار با اعضای خانواده به او گوشزد می‌شود.[۴۱و۴۰و۱۷] موضوع دیگر ریشه و نسب افراد است که باید در صورت لزوم روشن گردد اگرچه، معمولاً این مطلب در اطلاعاتی که به بیمار داده می‌شود گنجانده نمی‌شود. جزء مهم دیگر مشاوره پیگیری بیمار و کمک به او برای استفاده از نتایج آزمایشات و حل مسائل احتمالی در زندگی آینده است. زیرا یکی از اولین اهداف این بررسیها کمک به بیمار برای برنامه‌ریزی درست در آینده می‌باشد. البته مشاور ژنتیک همیشه قادر نیست تأثیر عوامل خانوادگی و اجتماعی را بر واکنش بیمار نسبت به اطلاعات بدست آمده پیش‌بینی و درک کند.[۴۲و۳۷و۳۶و۳۰]

اطلاعات ژنتیک، مانند سایر اطلاعات پزشکی، نباید بدون رضایت بیمار به اعضاء خانواده وی یا شخص ثالث ارائه شود. استثناء این اصل فقط زمانی است که راه پیشگیری یا درمان مؤثری برای یک عارضه ژنتیک وجود داشته باشد و اعضاء خانواده از وجود ریسک موردنظر بی‌خبر باشند.[۲۰-۱۸و۷] برای بیمه شدن نیز اغلب افراد ملزم هستند تمام اطلاعات مربوط به ریسک‌فاکتورهای بیماریها را ابراز کنند و علاوه بر آن برای دسترسی به مدارک پزشکی خود به شرکت بیمه اجازه کتبی بدهند. طبیعتاً نتایج آزمایشات ژنتیک بالینی یا پژوهشی نیز جزء این مدارک هستند.[۹و۸] باید توجه داشت که پنهان کردن نتایج این آزمایشات از شرکت بیمه ممکن است در مراقبتهای بعدی بیمار تأثیر منفی داشته باشد. مسائل دیگری مانند فوائد نگهداری DNA برای دسترسی اعضاء خانواده یا محققین به اطلاعات آن در حال حاضر یا آینده در شرائط مناسب می‌توانند با بیمار مورد بحث قرار گیرند و نظر او دربارهٔ آنها گرفته شود.[۴۱]

پزشکان عمومی و متخصصین باید در بکارگیری اطلاعات ژنتیک در سیستم‌های بهداشتی درمانی همکاری نمایند. در این صورت منابع و وقت صرف کسب اطلاعات راجع به بیماریهای نادر نخواهد شد. پزشک در برخورد با هر بیماری که تمایل به انجام بررسیهای ژنتیک دارد باید با ارزیابی شرائط تصمیم بگیرد که مسئولیت

مشاوره را خود بعهده بگیرد یا بیمار را به مراکز مشاوره ژنتیک معرفی نماید.

توضیح موارد

خانم دانشجوی مذکور جواب آزمایشات ژنتیک را بدون مشاوره درست دریافت می‌کند. در این شرائط گرفتن رضایتنامه هم ممکن است فاقد ارزش باشد زیرا بیمار درباره نتایجی که از آزمایشات بدست می‌آید درست توجیه نشده است. ضمناً نتایج آزمایشات باید با حمایت روانی و پزشکی کافی به بیمار ارائه شود تا او بتواند با اطلاع از ریسکها و مسئولیتهای ناشی از این اطلاعات به زندگی آینده بپردازد و عواقب اطلاعات را درک کند. طبعاً دادن جواب آزمایش از طریق تلفن با این نوع حمایت سازگار نیست. نکته دیگر اینکه پزشک باید با توجه به اینکه احتمال ناقل بودن دیستروفی میوتونیک برای بیمار ۵۰٪ است، این مطلب را با او قبل از انجام آزمایش در میان می‌گذاشت. در واقع او می‌بایست از بیمار می‌پرسید که چرا می‌خواهد وضع خود را در این باره بداند. در این صورت پزشک متوجه می‌شد که او هدف از انجام آزمایش را می‌داند یا نه، و می‌توانست نتیجه بگیرد که آیا آزمایش خواسته بیمار را تأمین خواهد کرد یا خیر.

خانم «ج» توسط پزشک خود جهت انجام آزمایش و مشاوره به یک مرکز کانسرهای ارثی معرفی شده است. چنانچه قبلاً ذکر شد انجام مشاوره پس از آزمایشات در اغلب پروتکل‌های تحقیقاتی ژنتیک ضروری است. همچنین مذاکره با اعضاء خانواده دربارهٔ ریسک‌های ژنتیک معمولاً جزء برنامه مشاوره می‌باشد. آنچه اکنون مطرح است چگونگی همراهی پزشک با بیمار در برخورد با نتایج آزمایش به عمل آمده و نحوهٔ انتقال مطلب به خواهران وی می‌باشد. پزشک در صورتی مجاز به افشاء راز بیمار است که سود ناشی از این کار بیش از صدمات روانی جدی تحمیل شده به او ارزیابی گردد. به خواهران بیمار می‌توان گفت احتمال وجود موتاسیون موردنظر که ریسک ابتلا به کانسر تخمدان و پستان را قبل از ۶۵ سالگی به‌طور جدی افزایش می‌دهد ۵۰٪ است. از آنجا که پزشک راهی برای دانستن واکنش آنان به این موضوع ندارد باید ببیند دادن این آگاهی به ایشان چقدر سودمند خواهد بود. البته باید توجه داشت که هیچ روش قطعی برای پیشگیری از کانسر پستان موجود نیست ولی تشخیص و درمان زودرس آن نتایج بهتری در پی دارد. با این توضیحات هم اطلاع دادن و هم اطلاع ندادن موضوع به خواهران بیمار دارای عواقب روانی اجتماعی است. از آنجا که ریسک موردنظر براساس گمان بوده و قطعی نیست، پزشک قانوناً موظف به آگاه کردن آنان نمی‌باشد اگرچه، از نظر اخلاقی این کار می‌تواند مجاز شمرده شود.[۲۲] البته با توجه به لزوم رازداری، پزشک باید خانم «ج» را تشویق نماید تا خود موضوع را با خواهرانش در میان بگذارد.[دو نکته در کشور ما

نیازمند توجه بیشتر است. یکی لزوم انجام مشاورهٔ کامل و درست، قبل و بعد از انجام آزمایشات ژنتیک می‌باشد تا بیمار بتواند از نتایج آن استفاده منطقی نموده و جهت بهبود زندگی آینده خود حرکت نماید.

دیگری این که صرف انجام آزمایشات و بدست آوردن نتایجی که هیچ راه حل درمانی یا پیشگیری برای آنها وجود ندارد فاقد ارزش بوده و تنها منجر به ایجاد اضطراب و عوارض روانی ـ اجتماعی جدی می‌گردد. لذا باید با توجه به وضعیت فرهنگی ـ اجتماعی لزوم انجام این قبیل آزمایشات مورد بررسی قرار گیرد. قانونگذاری مورد نیاز در این زمینه به منظور حفظ احترام انسان‌ها، حفظ اسرار و جلوگیری از تبعیضات احتمالی از ضرورت هایی است که در کشور باید مورد توجه قرار گیرد.]

مراجع

1. Huntington's Disease Collaborative Research Group. A novel gene containing a trinucleotide repeat that is expanded and unstable in Huntington's disease chromosomes. *Cell* 1993; 72: 971-83.
2. Kremer B, Goldberg P, Andrew SE, Squitieri F, Theilmann J, Telenius H, et al, and the International Huntington Disease Research Group. World-wide study of the Huntington's disease mutation: the sensitivity and specificity of repeated GAG sequences. *N Engl J Med* 1994; 330: 1401-6.
3. Lemmens T. "What about your genes?" Ethical, legal and policy dimensions of genetics in the workplace. *Politics Life Sci* 1997; 16(1): 57-75.
4. Etchells E, Sharpe G, Walsh P, Williams JR, Singer PA. Bioethics for clinicians: 1. Consent. *CMAJ* 1996; 155: 177-80.
5. Etchells E, Sharpe G. Burgess MM, Singer PA. Bioethics for clinicians: 2. Disclosure. *CMAJ* 1996; 155: 387-91.
6. Weijer C, Dickens B, Meslin EM. Bioethics for clinicians: 10. Research ethics. *CMAJ* 1997; 156: 1153-7.
7. Kleinman I, Baylis F, Rodgers S, Singer P. Bioethics for clinicians: 8. Confidentiality. *CMAJ* 1997; 156: 521-4.
8. Lemmens T, Bahamin P. Genetics in life, disability and additional health insurance in Canada: a legal and ethical analysis. Report to Medical, Ethical, Legal and Social Issues Advisory Committee of Canadian Genome Analysis and Technology Programme, 1996 Nov.
9. NIH-DOE Working Group on Ethical, Legal, and Social Implications of Human Genome Research. *Genetic information and health insurance.* Report of the Task Force. Bethesda (MD): National Institutes of Health; 1993.
10. Glass KC, Weijer C, Lemmens T, Palmour R, Shapiro SH. Structuring the review of human genetics protocols. Part II: diagnostic and screening studies. *IRB:* Rev Hum Subj Res 1997; 19(3.4): 1-11,13
11. Bill C-47, An Act respecting human reproductive technologies and commercial transactions relating to human reproduction. 2d sess, 35th Parl, 1996.
12. Caulfield T, Hirtle M, Le Bris S. Regulating NRTs in Canada: Is commercialization the solution for Canada? *Health Law Can* 1997; 18: 3-14.
13. *H(R)* v. *Hunter* (1996), 32 CCLT (2d) 44 (Ont Ct [Gen Div]).
14. *Arndt* V. *Smith* (1997), 148 DLR (4th) 48 (SCC).
15. Caulfield T, Robertson G. Eugenic policies in Alberta: From the systematic to the systemic? *Alta Law Rev* 1996; 35: 59-79.
16. Glass KC, Weijer C, Palmour R, Shapiro SH, Lemmens T, Lebacqz K. Structuring the review of human genetics protocols: gene localization and identification studies. *IRB: Rev Hum Subj Res 1996; 18(4): 1-9.*
17. Tri-Council Working Group. Code of ethical conduct for research involving humans [draft]. Ottawa: Medical Research Council of Canada, Natural Sciences and Engineering Research Council of Canada, Social Sciences and Humanities Research Council of Canada; 1997. Available:
    www.hssfc.ca/English.html;
    www.hssfc.ca/French.html
18. *Ontario's Medical Expert Panel on the Duty to Inform. Final recommendations.* Toronto: Institute for Clinical Evaluative Sciences in Ontario; 1996: A285-97.
19. *Duty to warn: report from council members' dialoque.* Toronto: College of Physicians and Surgeons of Ontario; 1996: 21-2.
20. American Society of Human Genetics Social Issues Committee. Points to consider: professional duty to inform of familial genetic information. *Am J Hum Genet* 1998; 62: 474-83.
21. Wertz DC. Professional perspectives: a survey of Canadian providers. In: Professional norms in the practice of human genetics [special edition].

Health Law J 1995; 3: 59-130.

22. Laberge CM, Knoppers BM, Panisset I. Multidisciplinary perceptions of human genetics in Canada: "Delphi" results with regards to the practice of medical genetics. In: Professional norms in the practice of human genetics [special. *Health Law J* 1995; 3: 19-57.
23. Knoppers BM, Caulfield T, Kinsell DT, editors. *Legal rights and human genetic material.* Toronto: Emond Montgomery Publications; 1996.
24. Royal Commission on New Reproductive Technologies. *Proceed with care: final report.* Ottawa: Minister of Public Works; 1993.
25. Knoppers BM. *Human dignity and genetic heritage.* Ottawa: Law Reform Commission of Canada; 1991.
26. Science Council of Canada. *Genetics in Canadian health care.* Ottawa: Minister for Science; 1991.
27. Ontario Law Reform Commission. *Report on genetic testing.* Toronto: The Commission; 1996.
28. Benjami CM, Adam S, Wiggins S, Theilmann JL, Copely TT, Block M, et al, and the Canadian Collaborative Groups for predictive Testing for Huntington Disease. Proceed with care: direct predictive testing for huntington disease. *Am J Hum Genet* 1994; 55: 606-17.
29. Codori AM, Brandt J. Psychological costs and benefits of predictive testing for Huntington's disease. *Am J Med Genet* 1994; 54: 174-84.
30. Rapp R. Chromosomes and communication: the discourse of genetic counselling. *Med Anthropol Q* 1988; 2: 143-57.
31. Lippman A. Prenatal diagnosis: Reproductive choice? Reproductive control? In: Overall C, editor. *The future of human reproduction.* Toronto: The Women's Press; 1989. p. 182-94.
32. Rothman BK. *The tentative pregnancy.* New York: Viking Press; 1986.
33. Kolker A, Bruke M. *Prental testing: a sociological perspective.* London: Bergin & Garvey; 1994. p. 31-45.
34. Hayes CV. Genetic testing for Huntington's disease – a family issue [editorial comment]. *N Engl J Med* 1992; 327: 1449-51.
35. Kessler S, Block M. Social system responses to Huntington disease. *Fam Process* 1989; 28: 59-68.
36. Richards MPM. The new genetics: some issues for social scientists. *Soc Health Illness* 1993; 15: 567-86.
37. van der Steenstraten IM, Tibben A, Roos RA, van de Kamp JJ, Niermeijer MF. Predictive testing for Huntington disease: non-participants compared with participants in the Dutch program. *Am J Hum Genet* 1994; 55: 618-25.
38. Quaid K, Wesson MK. Exploration of the effects of predictive testing for Huntington disease on intimate relationships. *Am J Med Genet* 1995; 57: 46-51.
39. Burgess MM. Ethical issues in genetic testing of Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 1994; 9: 71-8.
40. Knoppers BM, Laberge C. DNA sampling and informed consent. *CMAJ* 1989; 140: 1023-8.
41. Knoppers BM, Laberge CM. Research and stored tissues: persons as sources, samples as persons? [editorial]. *JAMA* 1995; 274: 1806-7.
42. Burgess MM, Hayden MR. Patients' rights to laboratory data: trinucleotide repeat length in Huntington disease [editorial]. *Am J Med Genet* 1996; 62: 6-9.

فصل

۱۵

چگونگی مراقبتهای پایان زندگی[1]

Singer PA, MacDonald N. Bioethics for Clinicians: 15. Quality of end of-life-care. CMAJ 1998; 159(2): 159-162

چکیده

زمانی که پزشک اورژانس را برای ویزیت یک بیمار دچار نارسائی قلب صدا می‌کنند، او چهارچوب کاملاً مشخصی برای برخورد با بیمار دارد، اما پزشکان دربارهٔ مراقبتهای پایان زندگی چهارچوب ذهنی مشخصی ندارند و این موضوع مقالهٔ حاضر است.مؤلفین روشی را برای مراقبت از بیماران در آستانهٔ مرگ شرح می‌دهند که مبتنی بر سه عنصر اصلی است:

۱ـ کنترل درد و سایر علائم

۲ـ نحوهٔ استفاده از درمانهای طولانی‌کننده زندگی[2]

۳ـ حمایت از بیماران در حال مرگ و خانوادهٔ آنان

پزشکان میتوانند با این چهارچوب عملی، کیفیت مراقبت از این بیماران را بهبود بخشند.

1- Quality End-of-life care

2- Life-sustaining treatment

معرفی موارد

دکتر «ه» در منزل مشغول استراحت است که آقای «ج» با او تماس می‌گیرد. او یک آشنای قدیمی است و با آشفتگی از دکتر می‌پرسد که چه مقدار هوا باید داخل ورید یک نفر تزریق کرد تا کشته شود. زمانی که پزشک علت این سؤال را می‌پرسد، آقای «ج» توضیح می‌دهد که پدر ۷۲ ساله‌اش با سرطان ریه متاستاتیک پیشرفته در یک بیمارستان بستری است و درد فوق‌العاده شدیدی دارد. او می‌گوید تحمل دیدن پدرش را در چنین شرائطی ندارد و قصد دارد با تزریق هوا به رنج کشیدن وی پایان دهد.

آقای «ک» مرد ۶۸ ساله‌ایست که سابقه مصرف ۱۰۰ بسته سیگار در سال دارد و مبتلا به بیماری مزمن انسدادی ریه (COPD)[1] می‌باشد. او را با علائم پنومونی و نارسائی تنفسی به اورژانس می‌آورند. در سابقهٔ قبلی او ۴ بار لوله گذاری تراشه برای درمان نارسائی تنفسی ذکر شده است، در خانه اکسیژن مصرف می‌کند و در حال استراحت هم تنگی نفس دارد. اکنون او دچار هیپوکسمی و هیپرکاپنی است و در وضعیت دلیریوم[2] به‌سر می‌برد. پزشک اورژانس با اکسیژن، سالبوتامول و استروئید سعی در پایدارکردن شرائط بیمار دارد ولی وضعیت تنفسی وی بدتر می‌شود. پزشک، خانواده او را پیدا نمی‌کند لذا با متخصص ریه و پزشک خانوادگی وی تماس گرفته دربارهٔ مذاکره با بیمار برای لوله گذاری مجدد تراشه سؤال می‌کند. آنان نیز می‌گویند در این باره با وی صحبت نکرده‌اند. پزشک اورژانس علیرغم اینکه به خاطر ندانستن تمایل بیمار ناراحت است تصمیم به لوله گذاری گرفته او را تحت حمایت تنفسی قرار می‌دهد.

مراقبت پایان زندگی چیست؟

چنانچه گفته شد پزشکان دربارهٔ مراقبتهای پایان زندگی برخلاف بیماریهای معمول چهارچوب ذهنی روشنی ندارند. جنبه‌های متعدد این مراقبتها در مباحث دیگر کتاب ذکر شده‌اند که عبارتند از: حقیقت‌گوئی[۱]، رضایت[۲]، ظرفیت[۳]، تصمیم‌گیری جایگزین[۴]، مراقبتهای پیشرفته[۵]، اتانازی، کمک به خودکشی[۶]، و استفاده مناسب از درمانهای طولانی‌کننده زندگی.[۷] هدف از این مبحث جمع‌بندی مطالب فوق و ارائه چهارچوبی روشن برای پزشکانی است که درگیر مراقبتهای پایان زندگی هستند. محورهای اصلی مورد بحث کنترل درد و سایر علائم، تصمیم‌گیری دربارهٔ درمانهای طولانی‌کننده زندگی، و حمایت از بیمار رو به مرگ و خانواده او می‌باشند. این نوشتار کاربرد اخلاق در این موضوع را به پزشکان ارائه می‌دهد.[۸]

1- Chronic obstructive pulmonary disease

2- Delirium

اهمیت مراقبتهای پایان زندگی

اخلاق و قانون

از دیدگاه اخلاقی اصل سود رسانی حکم می‌کند که درد و سایر علائم بیمار کنترل شوند. جنبهٔ قانونی کنترل درد و علائم دیگر هنوز کاملاً روشن نیست ولی زمانی که پزشک از روشهای مورد قبول کنترل علائم که با اتانازی متفاوت هستند استفاده می‌کند، نباید نگران مخاطرات قانونی باشد.[۹]

در موضوع «درمانهای طولانی‌کننده زندگی» مسائل زیر مطرح هستند: برنامه‌ریزی برای مراقبت پیشرفته، تصمیم‌گیری در مورد خودداری یا قطع این درمانها و استفاده بجا از این نوع درمانها. اقدام در جهت ارائه مراقبتهای پیشرفته براساس اصل احترام به خودمختاری بیمار از نظر اخلاقی قابل قبول بوده و از نظر قانونی نیز در اکثر استانها پذیرفته شده است. **[همانطوری که در فصول قبل ذکر شد در اسلام در عین احترام به اختیار و آزادی انسان، انسانها نمی‌توانند به جسم خود هرگونه آزار و اذیتی وارد کنند.**] [۵] تصمیم‌گیری بیمار یا قیم او در مورد عدم استفاده یا قطع درمانهای طولانی کننده زندگی که توسط پزشکان پیشنهاد می‌شود نیز براساس اصل اخلاقی خودمختاری بیمار و مبنای قانونی رضایت آگاهانه قابل قبول می‌باشد.[۴-۲] دربارهٔ موضوع سوم که مربوط به استفادهٔ بجا از درمانهای طولانی‌کننده زندگی به درخواست بیمار یا قیم او و بدون نظر پزشکان است، مسائل اخلاقی و قانونی هنوز به خوبی روشن نیست.[۷] در این باره در مبحث بعدی کتاب توضیحات بیشتری ارائه خواهد شد (در کانادا کمک به خودکشی و اتانازی هر دو غیرقانونی هستند)[۶].

خط مشی

در سیاستهای جدید بهداشتی درمانی، مراقبتهای پایان زندگی به‌عنوان یک موضوع کیفی طبقه‌بندی می‌شوند به این معنی که مراکز درمانی متعهد به کیفیت این نوع خدمات هستند. در ایالات متحده سازمانهای مختلف اصولی را دربارهٔ کیفیت مراقبتهای پایان زندگی پیشنهاد کرده‌اند که شامل این موارد است: درمان علائم فیزیکی و روانی، رعایت خودمختاری بیمار و کمک به کارهای روزمرهٔ او، برنامه‌ریزی برای مراقبت‌های پیشرفته، مراقبت‌های شدید در آستانه مرگ، راضی نگهداشتن بیمار و خانوادهٔ او، کیفیت کلی زندگی، هزینه‌های تحمیل شده به خانواده، زمان باقیماندهٔ زندگی، مهارت و مداومت ارائه دهندگان مراقبتها و مسئله محروم نمودن از مراقبت‌ها. [۱۰] آکادمی ملی علوم امریکا مراقبت کیفی پایان زندگی را شامل شش جزء زیر می‌داند. کیفیت کلی زندگی، عملکرد و احساس مطلوب[1] از نظر جسمی ، عملکرد و احساس مطلوب از نظر روانی اجتماعی، آرامش روحی، درک بیمار از مراقبتها، و احساس آرامش

1- Well being

خانواده و درک آنان.[۱۱]

مطالعات تجربی

مسائل بحرانی اخلاقی که برای پزشکان، بیماران و خانواده آنان مطرح می‌باشد کمتر موضوع مطالعات بوده و مسائلی مانند اتانازی توجه زیادی را در مجلات و رسانه‌ها جلب کرده‌اند. یکی از مسائل بیماران در آستانه مرگ عدم کنترل خوب درد است.[۱۴-۱۲] یک مطالعه بیماران مسنی را که در سه روز آخر زندگی هوشیار بوده‌اند مورد بررسی قرار داده است. ۴ نفر از ۱۰ بیمار در اغلب اوقات درد شدید داشته‌اند.[۱۵] بررسی پزشکان و پرستاران ۵ بیمارستان در امریکا نشان داد ۴۷٪ از پاسخ دهندگان در مراقبت از بیماران در آستانه مرگ برخلاف وجدان خود عمل کرده‌اند و ۵۵٪ ابراز داشته‌اند گاهی احساس کرده‌اند درمانهای بیش از حد سنگین را پیشنهاد داده‌اند.[۱۶]

مراکز و سازمانهای درمانی استراتژیهایی را برای بهبود کیفیت مراقبتهای پایان زندگی در پیش گرفته‌اند.[۱۸و۱۷] به‌عنوان مثال جاکوبسون[1] و همکاران در یک برنامهٔ جدید[۱۹] تحت عنوان «گفتگو برای عمل»[2] از نزدیکترین خویشان بیماری که فوت شده بود خواستند تا تجربیات خود را دربارهٔ مراقبتهای پایان زندگی به اعضاء کمیته اخلاق بیمارستان توضیح دهند.برای ایجاد تغییر مناسب در ساختار خدمات احتمالا دو اقدام ضروری است: بدست آوردن گزارشات قابل استفاده از مراقبتهایی که قابل بهبودبخشی هستند و استفاده از روشهای جدید در فعالیتهای بالینی مانند جهت دادن کنفرانس‌های موربیدیتی - مورتالیتی به کیفیت مراقبتهای پایان زندگی.

برخورد عملی با مراقبتهای پایان زندگی

چنانچه در آغاز مبحث ذکر شد سه محور زیر برای برخورد با این موضوع پیشنهاد می‌شوند. اگرچه وجود چنین چهارچوبی مسائل مراقبتهای پایان زندگی را کاملاً حل نمی‌کند ولی می‌تواند یک قدم مهم باشد.

کنترل درد و سایر شکایات

هیچ بیماری نباید با درد یا شکایات قابل درمان دیگر بمیرد. در حقیقت قبل از آنکه به مسائل روحی- روانی و اجتماعی پرداخته شود باید شکایات بیمار به خوبی کنترل شوند. از بیماری که درد شدید دارد یا دائماً در حال تهوع است نمی‌توان انتظار داشت به مسائل روحی پایان زندگی و مرگ بپردازد. شواهد اثبات شده‌ای در مورد درمان ناکافی درد و سایر شکایات در این بیماران وجود دارد؛ ولی بجز آموزش ناکافی کادر پزشکی و پیراپزشکی، علل ناشناخته و پیچیدهٔ دیگری نیز وجود دارد.[۲۱و۲۰] گاهی اوقات پزشک ممکن است نگران حفظ تعادل بین کنترل علائم و خطر جلو افتادن مرگ بیمار باشد. در این حالت باید از راهنماهای افتراق بین

1- Jacobson
2- Dialogue to action

آنالژزی مناسب و اتانازی با تزریق‌های مرگ آور استفاده کرد.[۹] کنترل سایر علائم مانند تهوع، خستگی و تنگی نفس نسبت به کنترل درد مشکلتر هستند ولی برای آنها نیز راه کارهای مناسبی وجود دارد.[۲۲]

پزشک باید به خاطر داشته باشد مشکلات این بیماران از مراحل اولیه بیماری آغاز می‌شود. بنابراین درمان علامتی نباید فقط به دورهٔ پایان زندگی محدود شود بلکه در ضمن انجام درمان علامتی سایر اقدامات به منظور درمان قطعی یا افزایش طول عمر نیز باید در نظر باشد. در اینجا نیز مانند سایر زمینه‌های طب، جلوگیری یا کنترل سریع علائم فعلی بر تلاش برای نجات بیمار از یک عارضهٔ خارج از کنترل در حال حاضر، ارجحیت دارد. تمام پزشکانی که با بیماران رو به مرگ سر و کار دارند باید مهارت کافی داشته و به مشاوران مجرب در زمینه درمانهای علامتی دسترسی داشته باشند.

استفاده از درمانهای طولانی‌کننده زندگی

بیمار و خانوادهٔ او باید بتوانند محل و نوع درمانهای ارائه شده در روزهای آخر زندگی را در حد امکان انتخاب کنند و نیز باید تشویق شوند تا تمایلات خود را دربارهٔ بکارگیری درمانهای طولانی کننده زندگی و مراقبتهای ویژه توضیح دهند. پزشک باید تصمیم‌گیری برای درمان‌های پیشرفته را تسهیل کند[۲۶-۲۳و۵] و در جریان تهیه رضایتنامه درمانی و انتخاب تصمیم‌گیرنده جایگزین برای مواقع ضروری نقش راهنما و حامی بیمار و خانواده او را داشته باشد.[۴] یکی از مهارتهای کلیدی در این زمینه توانائی رساندن خبرهای بد است.[۲۷] از طرف مقابل لازم است پزشک با درمانهایی که بیمار و همراهان او درخواست می‌کنند و به نظر او نابجا می‌رسند برخورد نماید.[۵] مهارت کلیدی در این مورد توانائی صرفنظر کردن از درمانی است که برای بیمار یا خانوادهٔ او یا تیم درمانی می‌تواند قابل قبول باشد.[۲۸]

حمایت از بیماران و خانوادهٔ آنان

حمایتی که بیمار و خانواده او از پزشک انتظار دارند منحصر به فرد است. برای پزشک راه یافتن مناسبترین نوع حمایت در هر مورد پاسخ به این سؤال است: چگونه می‌توانم به این بیمار خاص کمک کنم؟ توجه مناسب به مسائل اجتماعی روانی نیازمند درگیر نمودن بیمار و خانوادهٔ اوست. با اینکه پزشکان می‌بایست به مشکلات رایج روانی و اجتماعی بیماران رو به مرگ و خانواده آنان حساس باشند، ممکن است مهارت آنان در برخورد با این مسائل و همچنین در دسترس بودن آنان به اندازه پرستاران و مددکاران اجتماعی نباشد. بنابراین وجود تیمی مرکب از افراد مختلف، در ارائه خدمات بهتر

مؤثر خواهد بود.

مسائل معنوی معمولاً هنگام مرگ افراد اهمیت بیشتری پیدا می‌کنند لذا براساس اعتقادات بیمار فرد روحانی مسئول باید در دسترس باشد تا طبق تمایل وی دربارهٔ مسائل مذهبی اقدام نماید.

اگرچه همهٔ خانواده‌ها ممکن است مایل به ابراز تسلیت تیم پزشکی پس از مرگ عزیزان خود نباشند یا آن را لازم ندانند ولی اکثر آنها از دریافت نامه یا تماس تلفنی از طرف تیم پزشکی یا پزشک خوشحال می‌شوند. البته بعضی خانواده‌ها هم به کمکهای خاص تری نیاز دارند. پزشک باید نسبت به عواملی که باعث تطابق ضعیف با موضوع داغدیدگی در خانواده می‌شوند حساس بوده از امکانات حمایتی موجود در این موارد آگاه باشد. [۲۹]

توضیح موارد

هر دو مورد ذکر شده در آغاز بحث نمایش دهنده اشکال در کیفیت مراقبتهای پایان زندگی هستند. در مورد اول عدم کنترل درد منجر به ایجاد فکر اتانازی شده است. آنچه در واقع خواست آقای «ج» بوده است کنترل مناسب درد می‌باشد نه ایجاد آمبولی هوا. لذا وقتی این اقدام انجام شد او آسوده خاطر شده فکر اتانازی را پیگیری نکرد. نکتهٔ دیگری که همین جا روشن می‌شود این است که پزشک نباید با درخواست اتانازی به‌عنوان مسئله اصلی برخورد کند بلکه باید با بررسی کافی، نقاط ضعف مراقبتها را که ممکن است زمینه‌ساز طرح چنین درخواستی شده باشند، بیابد.

مورد دوم نمونهٔ مذاکره نکردن با بیمار دربارهٔ درمانهای طولانی‌کننده حیات است. آقای «ک» دچار COPD در مراحل پایانی[1] است و قبلاً چهار بار لوله‌گذاری تراشه برای وی انجام شده، بنابراین باید قبلاً از او سؤال می‌شد که آیا مایل است بار دیگر این اقدام برایش انجام شود یا نه. به احتمال زیاد او قبلاً در این باره فکر کرده و اگر تمایل خود را قبلاً اعلام کرده بود پزشک دچار نگرانی نمی‌شد [**براساس معارف اسلامی تصمیم‌گیری در این شرایط باید بر اساس مصالح عالیه بیمار انجام شود.**] و گرچه احتمال مرگ بیمار علیرغم لوله‌گذاری تراشه وجود دارد ولی با توجه به سابقه قبلی اقدام مجدد به اینکار غیرمنطقی به نظر نمی‌رسد. اما اگر بیمار تمایلی به لوله‌گذاری مجدد نداشته، اکنون فرصت اظهار آن را از دست داده است. نکتهٔ قابل ذکر این است که اگر متخصص ریه و پزشک خانوادگی او موضوع را با وی مطرح می‌کردند، آقای «ک»، می‌توانست با کمک آنان تصمیم خود را بگیرد و در صورت وقوع نارسائی تنفسی بعدی با روش مناسب آن را اعلام نماید.

خلاصهٔ آنچه گفته شد سه پرسش زیر است که

1- End stage

پزشک در جریان مراقبتهای پایان زندگی هر بیمار باید از خود بپرسد:

۱ـ آیا درد و سایر علائم بیمار را به خوبی کنترل می‌کنم؟

۲ـ آیا دربارهٔ بکارگیری درمانهای طولانی‌کننده حیات تصمیم‌گیری شده است؟

۳ـ آیا من حمایت از بیمار و خانوادهٔ او را به درستی انجام می‌دهم؟ [اسلام نسبت به حقیقت حیات انسانی در زندگی ابدی او، فلسفه وجود رنج و تعب در زندگی دنیوی و ارتباط نحوه سیر مراحل پایانی عمر برای گذر به زندگی باقی و جاودان، نگرشی ویژه دارد که با توجه به آنها، نحوه تصمیم‌گیری در این شرایط متفاوت خواهد بود. احترام به حیات انسانها ارزش بزرگی است که بالاتر از ارزش احترام به خواست انسانهاست.]

مراجع

1. Hébert PC, Hoffmaster B, Glass KC, Singer PA. Bioethics for clinicians: 7. Truth telling. *CMAJ* 1997; 156(2): 225-8.
2. Etchells E, Sharpe G, Walsh P, Williams JR, Singer PA. Bioethics for clinicians: 1. Consent. *CMAJ* 1996; 155(2): 177-80.
3. Etchells E, Sharpe G, Elliott C, Singer PA. Bioethics for clinicians: 3. Capacity. *CMAJ* 1996; 155(6): 657-61.
4. Lazar NM, Greiner GG, Robertson G, Singer PA. Bioethics for clinicians: 5. Substitute decision-making. *CMAJ* 1996; 155(10): 1435-7.
5. Singer PA, Robertson G, Roy DJ. Bioethics for clinicians: 6. Advance care planning. *CMAJ* 1996; 155(12): 1689-92.
6. Lavery JV, Dickens BM, Boyle JM, Singer PA. Bioethics for clinicians: 11. Euthanasia and assisted suicide. *CMAJ* 1997; 156(10): 1405-8.
7. Weijer C, Singer PA, Dickens B, Workman S. Bioethics for clinicians: 16. Dealing with demands for "inappropriate" treatment: medical futility and other approaches. *CMAJ*. In press.
8. Singer PA. Bioethics for clinicians. *CMAJ* 1996; 155(2): 189-90.
9. Lavery JV, Singer PA. The "Superemes" decide on assisted suicide: What should a doctor do? *CMAJ* 1997; 157(4): 405-6.
10. Measuring quality of care at the end of life: a statement of principles. *J Am Geriatr Soc* 1997; 45: 526-7.
11. Committee on Care at the End of Life, Institute of Medicine, National Academy of Sciences (Field MJ, Cassel CK, editors). *Approaching death. Improving care at the end of life*. Washington: National Academy Press; 1997, p. 142.
12. Cleeland CS, Gonin R, Hatfield AK, Edmonson JH, Blum RH, Stewart JA, et al. Pain and its treatment in outpatients with metastatic cancer. *N Engl J Med* 1994; 330: 592-6.
13. Portenoy RK, Miransky J, Thaler HT, Hornung J, Bianchi C, Cibas-Kong I, et al. Pain in ambulatory patients with lung or colon cancer. *Cancer* 1992; 70: 1616-24.
14. Writing Group for SUPPORT Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: the Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT). *JAMA* 1995; 274: 1591-8.
15. Lynn J, Teno JM, Phillips RS, Wu AW, Desbiens N, Harrold J, et al. Perceptions by family members of the dying experience of older and seriously ill patients. *Ann Intern Med* 1997; 126: 97-106.
16. Solomon MZ, O'Donnell L, Jennings B, Guilfoy v. Wolf SM, Nolan K, et al. Decisions near the end of life: professional views on life-sustaining treatments. *Am J Public Health* 1993; 83: 14-23.
17. Cleary PD, Edgman-Levitan S. Health care quality: incorporating consumer perspectives. *JAMA* 1997; 278: 1608-12.
18. Baker GR. Collaborating for improvement: the Institute for Healthcare Improvement's breakthrough series. *New Med* 1997; 1: 5-8.
19. Jacobson JA, Francis LP, Battin MP, Green DJ, Grammes C, VanRiper J, et al. Dialogue to action: lessons learned from some family members of deceased patients at an interactive program in seven Utah hospitals. *J Clin Ethics* 1997; 8: 359-71.
20. MacDonald N, Findly HP, Bruera E, Dudgeon D, Kramer J. A Canadian survey of issues in cancer pain management. *J Pain Symptom Manage* 1997; 14: 332-42.
21. Van Roenn JH, Cleeland CS, Gonin R, Hatfield AK, Pandya KJ. Physician attitudes and practice in cancer pain management. *Ann Intern Med* 1993; 119: 121-6.
22. Bruera E, Neumann CM. Management of specific symptom complexes in patients receiving palliative care. *CMAJ* 1998; 158(13): 1717-26.
23. Teno JM, Nelson HL, Lynn J. Advance care planning: priorities for ethical and empirical research. *Hastings Cent Rep* 1994; 24 (6): s32-6.

24. Emanuel LL, Danis M, Pearlman RA, Singer PA. Advance care planning as a process: structuring the discussions in practice. *J Am Geriatr Soc* 1995; 43: 440-6.
25. Singer PA, Martin DK, Lavery JV, Thiel EC, Kelner M, Mendelssohn DC. Reconceptualizing advance care planning from the patient's perspective. *Arch Intern Med* 1998; 158: 879-84.
26. Martin DK, Thiel EC, Singer PA. A new model of advance care planning: observations from people with HIV. *Arch Intern Med*. In press.
27. Buckman R. *How to break bad news: a guide for health care professionals*. Downsview (ON): University of Toronto Press; 1992.
28. Fisher R, Ury W. Getting to yes: negotiating agreement without giving in. 2nd ed. New York: Penguin Books; 1991.
29. Parkes CM. Bereavement. In: Doyle D, Hankds GWC, MacDonald N, editors. *Oxford textbook of palliative medicine*. 2nd ed. New York: Oxford University Press; 1998. p. 995-1010.

فصل
۱۶

برخورد با درخواستهای درمان نابجا[۱]

Weijer C, Singer PA, Dickens BM, Workman S. Bioethics for Clinicians: 16. Dealing with demands for inappropriate treatment. CMAJ 1998; 159(7): 817-21

چکیده

درخواست بیماران یا خانواده آنان برای دریافت درمانهایی که از طرف تیم پزشکی نابجا و غیر مقتضی تلقی می‌شوند از مشکلات مهم روحی در کاربالینی هستند. برخوردهای مختلفی با این موضوع در مقالات توضیح داده شده که بی‌نتیجه بودن درمان[۲]، استانداردهای درمانی و مذاکره با بیمار از آن جمله‌اند. استفاده از توجیه بی‌نتیجه بودن درمان در مواجهه با چنین درخواستهایی روش مناسب به نظر نمی‌رسد زیرا این نوع درخواستها از نظر ماهیت با هم متفاوت هستند. به‌عنوان مثال درخواست برای یک درمان غیر مؤثر با درخواست درمان مؤثری که نتیجه نهایی آن مورد اختلاف است (مانند حفظ بیمار در وضعیت بیهوشی دائمی[۳]) با هم تفاوت اساسی دارند. در مورد اول چون موضوع خارج از استانداردهای درمانی است ارائه دهندگان خدمات اجباری به انجام آن ندارند ولی برخورد با درمانهایی که نتایج آنها مورد اختلاف نظر هستند کاری مشکل و پیچیده است. بهترین روش برخورد با این موارد، ارتباط باز، مذاکره و بحث در باره مشکل و راه حل آن است. هر مرکز درمانی باید برای حل موارد اینگونه روشهای مناسب و روشنی در دست داشته باشد.

1- inappropriate treatment
2- medical futility
3- permanent unconsciousness

معرفی موارد

آقای «الف» ۵۸ ساله که دچار سرطان متاستاتیک است به دلیل عفونت منتشر در بیمارستان بستری می‌گردد. پزشک باره عدم انجام احیاء قلبی ریوی با او صحبت می‌کند ولی او تسلیم نشده و می‌خواهددر صورت ایست قلبی عملیات احیاء انجام گیرد.

خانم «ب» ۴۳ ساله به علت ترومای سر بدنبال تصادف موتورسیکلت در ۱۳ ماه قبل در حالت نباتی پایدار *(PVS)*[1] بسر می‌برد. او و خانواده‌اش یهودی ارتودکس هستند. زمانی که او دچار پنومونی می‌شود خانواده‌اش اصرار دارند همه کار برای او انجام شود و حتی در صورت لزوم به بخش *ICU* منتقل شده تحت مراقبت ویژه قرار گیرد.

منظور از درخواست درمان نابجا چیست؟

حق بیمار برای نپذیرفتن اقدامات درمانی حتی اگر برای حفظ جان او باشد یک اصل کاملاً پذیرفته شده اخلاقی و قانونی است. [**این مسئله در مباحث اسلامی بحث جدی دارد که در فصول گذشته به آن مکرراً اشاره شده است. حفظ جان انسانها ارزش والایی است که پزشک و بیمار و همراهان باید بر آن تلاش نمایند. حیات انسانی هدیه الهی است و امانتی نزد انسان‌ها، انسان‌ها نمی‌توانند خود در مورد آن تصمیم‌گیری نمایند.**] اما اخیرا محدوده این خود مختاری[2] در مواردی که بیمار یا خانواده او درمانی را تقاضا کنند که از طرف تیم پزشکی غیر مقتضی شناخته می‌شود، مورد بحث قرار گرفته است. گرچه درخواست بیمار شروع‌کننده اقدامات پزشکی است ولی در مواردی که درمانهای طولانی کننده زندگی مورد نظر هستند مشکلات جدی بروز می‌نمایند. آیا پزشکان همیشه باید بر مبنای خواسته‌های بیمار و خانواده او حرکت کنند؟ آیا چنین مواردی کم و بیش شبیه به هم هستند یا تفاوتهای ماهوی مهمی بین آنان می‌توان پیدا کرد؟

روش‌های مختلفی در برخورد با این مسئله پیشنهاد شده است که احتمالا «بی نتیجه بودن درمان» شناخته شده‌ترین آنهاست. مفهوم این توجیه چنین است: «نقض خودمختاری بیمار و خودداری یا قطع درمانی که به نظر پزشک نابجاست بدون آنکه این تصمیم به تایید او برسد.»[۱] با این دیدگاه تعریف کمّی درمان بی‌نتیجه چنین است:

«پزشکان براساس تجربه شخصی، تجربه

1- persistent vegetative state

2- autonomy

مشترک با همکاران یا در نظر گرفتن اطلاعات تجربی گزارش شده به این نتیجه برسند که در ۱۰۰ مورد اخیر درمان مورد نظر بی‌فایده بوده است.»[۱]

از نظر کیفی زمانی درمان بی‌نتیجه تلقی می‌شود که: «بیمار را فقط در وضعیت بیهوشی دائمی نگهدارد یانتواند وابستگی کامل او به مراقبتهای ویژه را خاتمه دهد».[۱]

با این تعاریف درمان بی‌نتیجه نه باید به بیماران پیشنهاد شود و نه باید در صورت درخواست آنان ارائه گردد. انتقادات وارده به دلیل بی‌نتیجه بودن درمان برای رد این درخواستها از آنجا شروع می‌شودکه این مفهوم شامل دو گروه با ماهیت کاملاً متفاوت می‌باشد. یک گروه درمانهایی است که احتمال نتیجه گرفتن از آنها بسیار کم است. در این موارد نیازی به استفاده از دلیل فوق نیست زیرا درمانی که تأثیری ندارد خارج از محدوده استانداردها است و به راحتی می‌تواند کنار گذاشته شود.[۲] گروه دیگر درمانی است که تأثیر آن قطعی می‌باشد ولی در نتیجه آن اختلاف نظر وجود دارد (مانند باقی ماندن بیمار در بیهوشی دائمی). در این موارد اختلاف نظر در ارزشهای اصولی وارد قضیه می‌شود و نمی‌توان از توجیه بی‌نتیجه بودن درمان استفاده نمود. راه برخورد درست در این شرایط ارتباط باز با بیمار و مذاکره بین تیم پزشکی با بیمار و خانواده می‌باشد.

اهمیت درخواست برای درمانهای نابجا

درخواست برای درمانهای نابجا اگرچه کم اتفاق می‌افتد ولی می‌تواند باعث تنش شدید روانی و اخلاقی برای بیمار و خانواده و گروه پزشکی گردد. در موارد نادری ممکن است مشکل به حدی جدی باشد که توسط بیمار یا بیمارستان به مراجع قانونی کشیده شود.

اخلاق

مراقبت‌های پزشکی براساس اصول اخلاقی زیر اعمال می‌شوند: احترام به افراد، سودرسانی، ضرر نزدن و عدالت.[۳] در مراقبت از بیمارانی که درمانهای طولانی‌کننده زندگی برای آنها اندیکاسیون دارد پزشک باید به هر شکل ممکن به خواستهٔ بیمار دربارهٔ شروع و ادامه یا توقف این نوع درمانها پی ببرد و اگر او قادر به تکلم نیست باید تمایلات وی از طریق تصمیم‌گیرنده جانشین (که معمولا یکی از اعضاء خانواده است) یا نوشته قبلی بیمار مشخص گردد و به آن احترام گذاشته شود.[۴] البته لزوم رعایت تمایلات بیمار باید با توجه به حفظ سلامت او در درجه اول و توجه به ارائه درمانهای بجا و مناسب دردرجه بعد تعدیل گردد. نکته آخر آنکه پزشک نباید بین بیماران براساس مسائلی مانند وضعیت جنسی، ناتوانی روانی یا مذهب تبعیض قائل شود. با توجه به تفاوت ماهوی دو حالت ذکر شده، هر یک بطور جداگانه توضیح داده می‌شود.[۵]

درخواست درمان غیر موثر

شکی نیست که پزشک اجباری به ارائه درمانی که فاقد تأثیر است یا اثر آن بسیار غیر محتمل است ندارد. (مانند تجویز آنتی بیوتیک در سرماخوردگی یا تنفس مکانیکی در حضور تومور وسیع ریه)[۶و۵] چنین درمانهایی به وضوح خارج از محدوده مراقبتهای مناسب و بجا قرار دارند. اما موضوع در مورد درمانهای آزمایشی که ضریب موفقیت آنها معلوم نیست و در عین حال درمان ثابت شده دیگری وجود ندارد یا درمانهای فعلی منسوخ هستند متفاوت است. درمانی که احتمال موفقیت آن کمتر از استاندارد ولی بیش از ۱٪ باشد در این طبقه بندی قرار می‌گیرد. برای رد درخواست چنین درمانی نمی‌توان بر بی‌نتیجه بودن آن تکیه کرد، بنابراین دلائل اخلاقی قوی‌تری مورد نیاز است.

اقدامات درمانی مناسب مراقبتهایی هستند که در محدوده استانداردهای پزشکی قرار دارند. زمانی که یک اقدام درمانی حداقل توسط تعداد قابل قبولی از پزشکان مجرب بکار رود تعریف فوق صادق خواهد بود.[۸و۷] استاندارد درمانی مفهوم کاملاً جا افتاده‌ای است و ارتباط پزشک و بیمار در چهارچوب آن برقرار می‌شود. «ارائه دهندگان خدمات درمانی موظفند به بیمار اجازه دهند تا از بین امکانات درمانی قابل قبول یکی را انتخاب کند یا تمام آنها را رد کند. از طرف دیگر هیچکس مجبور نیست اقدامی را که به نظر او ضد درمانی است انجام دهد.»[۹] با توجه به این توضیحات فقط با تکیه بر استانداردهای درمانی و بدون نیاز به توجیه نتیجه‌دار بودن درمان، پزشکان برای رد درمانهای غیر مؤثر آزمایشی یامنسوخ شده دلیل کاملاً موجه در اختیار دارند.

درخواست درمان مؤثری که نهایت آن مورد اختلاف نظر است

عدم توافق در باره بی‌نتیجه بودن درمانها از نظر کیفی به اختلاف در ارزشها بر می‌گردد و خارج از بحث احتمالات است. سؤال محوری در این موارد اغلب چنین است:

«چه نوعی از حیات ارزش حفظ کردن را دارد؟»

گرچه اغلب افراد طولانی کردن زندگی در سطوح خیلی پایین حیات را معقول نمی‌دانند، بعضی دلائل بسیار خوبی برای این کار دارند. بعنوان مثال افراد دارای مذاهب مختلف از جمله یهویان ارتودکس، پروتستانهای بنیادگرا، اسلام بنیادگرا و کاتولیکهای محافظه کار معتقدند تقدس زندگی انسانی، خود دلیل یک ضرورت مذهبی برای جستجو و بدست آوردن راههای طولانی کردن حیات است.[۱۰] توجیه بی‌نتیجه بودن درمان از مسیر نادرستی سعی دارد تردیدها درباره ارزشهای معنوی را از دیدگاه تردید در احتمالات پزشکی تفسیر کند و از آنجا که پزشکان عمدتاً تنها داوران موجود در موضوع احتمالات پزشکی هستند، در صورت استفاده از

توجیه فوق در واقع باید به خانواده بیمار چنین گفته شود که: «ارزشهای معنوی مورد نظر شما در شرایط فعلی اهمیت و کاربردی ندارند.» [۱۱] [**شکی نیست که از دیدگاه اسلام حیات انسان بطور کلی بسیار محترم بوده هر نوع تلاشی برای حفظ آن نه تنها ارزشمند بلکه ضروری است، اما ارزش حیات انسانی در کلیه ادیان الهی مورد قبول است و نوعاً ادیان الهی معتقدبه حیات پس از مرگ و زندگی ابدی روح انسانی هستند. در این چارچوب تفسیرها برای چگونگی تصمیم‌گیری در این شرایط مرتبط با این جهان بینی خواهد بود. می‌توان گفت حیات پس از مرگ، ارزش حیات و ... ارزش‌های مشترک ادیان الهی اند.**]

تصمیم یک‌جانبه برای خودداری یا قطع این نوع مراقبتها مغایر با اصل احترام به تمایلات و ارزشهای مورد نظر بیمار است و بعلاوه، می‌تواند باعث تبعیض براساس عواملی نظیر ناتوانی‌های جسمی و دماغی یا مذهب گردد. پزشک باید تلاش کند مشکلات این چنین را با روش ارتباط مستقیم و مذاکره و با توجه به منابع موجود حل و فصل نماید.

موارد بینابینی

مبنای تجزیه و تحلیل در موارد بینابینی، قرار گرفتن درمان مورد نظر در محدوده استانداردهای پزشکی است. عوامل متعددی برای تشخیص مناسب بودن یک روش درمانی ممکن است بکار گرفته شوند از جمله: میزان استفاده از آن توسط پزشکان متبحر (استفاده از یک روش خاص توسط یک اقلیت قابل قبول)، اخذ مجوز از مسئولین درمانی کشوری و وجود شواهد علمی قوی برای کارآیی و بی‌خطر بودن آن.

امروزه فاصله بین شواهد علمی و کاربالینی به تدریج کم می‌شود زیرا پزشکی براساس شواهد[1] با استفاده از راهنماهای کلینیکی در حال پیشرفت است. این ارتباط اگرچه در حال حاضر کامل نیست ولی شواهد قوی و با کیفیت بالا مبنی بر مؤثر بودن یک روش درمانی می‌تواند برای وارد شدن آن در استانداردهای درمانی کفایت کند مشروط بر اینکه از نظر تخصیص منابع مشکلی وجود نداشته باشد. بدیهی است که شواهد واضح دال بر بی‌اثر بودن یا ضرر داشتن یک روش رایج، آنرا یک اقدام درمانی نابجا قلمداد خواهد کرد.

قانون

اگرچه پزشک قانوناً وظیفه دارد پس از برقراری رابطه درمانی با بیمار اقدامات لازم را انجام دهد[۱۲]، این به آن معنی نیست که او موظف است هر درمانی را که بیمار درخواست می‌کند ارائه نماید. در کتاب مسئولیتهای قانونی پزشکان و بیمارستانها در کانادا[۱۳] چنین بیان شده است که هیچ اجباری برای اطلاع رسانی یا ارائه درمانهایی

1- Evidence-based medicine

که کاملاً بی‌اثر هستند وجود ندارد. همچنین وظیفه‌ای برای انجام درمانهای مغایر مصالح عالی بیمار وجود ندارد. بعنوان نمونه دادگاه استیناف مانیتوبا[1] در باره یک دستور «احیاء نشود DNR[2]» که از طرف والدین یک کودک ۱ ساله در وضعیت PVS[3] مورد شکایت قرار گرفته بود، حکم داد.[۱۴] کودک در سن ۳ ماهگی بطور وحشیانه موردحمله قرار گرفته بود و از آن به بعد توسط سرویس کودک و خانواده مرکزی مانیتوبا مراقبت شده بود. قاضی با تایید تصمیم دادگاه بدوی مبنی بر پذیرفتن دستور DNR اعلام کرد: هیچکس تمایل ندارد زندگی فردی را که در وضعیت نباتی غیر قابل بازگشت است بطور مصنوعی حفظ کند، بنابراین آیا غیر از این است که افراد تصمیم‌گیرنده برای بیماری در این شرایط، به این دلیل مایل به طولانی کردن زندگی او هستند که می‌خواهند از پذیرفتن احساس مسئولیت مرگ او خودداری نمایند؟[۱۴] قاضی به این دلیل نتیجه گرفت که والدین براساس مصالح کودک تصمیم نگرفته‌اند. در مواردی از این قبیل که درخواست درمانهای طولانی‌کننده زندگی براساس مسائل فرهنگی ریشه دار یا اعتقادات مذهبی عمیق است، مسئله باید توسط دادگاه بررسی شود و تا قبل از آن موضوع حل نشده باقی می‌ماند. افراد مدافع این نوع اقدامات، احتمالا موارد شناخته شده‌ای از دادگاههای امریکا را دیده‌اند که طرف خانواده‌ها را گرفته و ارائه درمانهای طولانی‌کننده زندگی را حمایت کرده‌اند.[۱۵] موارد هلگا وانگلی[4] و کودک «ک»[5] در امریکا معروف هستند. هر دو مورد به درخواست انجام اقدامات طولانی‌کننده زندگی در وضعیت پایدار نباتی مربوط می‌شود. در مورد وانگلی دادگاه از تعیین شوهر اوبه‌عنوان تصمیم‌گیرنده جانشین خودداری کرد.[۱۷و۱۶] در مورد کودک «ک» دادگاه به پزشکان دستور داد درمانهای فوق را برای کودک انجام دهند.[۱۸] موارد دیگری نیز در امریکا وجود دارد که دادگاه طرف پزشکان را گرفته است. در مورد گیلگان[6] هیئت قضات اعلام کرد پزشکان، با اینکه تنفس مکانیکی راعلیرغم خواسته دختر بیمار قطع کرده‌اند، در مرگ وی مرتکب قصور و سهل‌انگاری نیستند.[۱۹] عده‌ای از صاحبنظران دادگاه را از این جهت مورد سؤال قرار دادند که چرا در حالی که بیمار هنوز زنده بوده و ادامه درمان طولانی‌کنندهٔ زندگی برای وی مورد بحث بوده، برعلیه خانواده رأی داده است.[۲۰] در یک مورد مشابه مهم در انگلستان، اظهار نظر زیر ارائه شده است:

«پزشک هیچ وظیفه‌ای ندارد درمانی را ادامه دهد که اطلاعات کافی و نظرات مسئولانه پزشکی مفید بودن تداوم آنرا نشان داده باشد.»[۲۱]

1- Manitoba
2- Do not resuscitate
3- Persistent vegatative state
4- Helga Wanglie
5- Baby K
6- Gilgunn

خط مشی

در تمام روشهای پیشنهادی [۲۶-۲۲] برای برخورد با این موضوع حق بیمار در امتناع از درمان ناخواسته حتی اگر باعث طولانی شدن زندگی او گردد به رسمیت شناخته شده است. [**همانطور که قبلاً اشاره شده است طبعاً اگر بیماری از درمانی امتناع نماید انجام آن درمان امکان‌پذیر نمی‌باشد ولی اصولاً باید پزشکان در پی بهبود کامل و یا نسبی بیماران باشند. بیماران با مطلع شدن از راه‌های گوناگون درمانی و منافع و مشکلات هر یک از روش‌ها، شیوه منتخبی را آغاز می‌نمایند.**] در بعضی الگوها به پزشک حق داده شده تا به طوری یک‌طرفه درمانی را که بی‌نتیجه می‌داند شروع نکند یا قطع نماید. بعنوان مثال در بیانیه مشترک اقدامات احیاء از انجمن پزشکی کانادا در ۱۹۹۵ آمده است:

«هیچ اجباری برای پیشنهاد یک درمانی بی‌نتیجه یابی فایده به بیماران وجود ندارد.» درمانی چنین تلقی می‌شود که «هیچ امید معقولی برای بهبود بیماری یا شرایط بیمار فراهم نیاورد و در درازمدت نیز هیچ سودی برای وی نداشته باشد» [۲۴] این روش اخیرا بر این مبنا که خانواده افراد دچار وضعیت PVS ممکن است دلائل قوی قانونی و معنوی برای انجام احیاء داشته باشند مورد انتقاد قرار گرفته است. [۱۱] اخیرا روشی پیشنهاد شده که در آن از تلاش برای توجیه عدم انجام این قبیل اقدامات دوری شده و بجای آن در برقراری روشهای ملایمتر در برخورد با چنین درخواستهایی تمرکز شده است. این روش که در چندبیمارستان تگزاس اجرا می‌شود برنامه‌ای قدم به قدم در برخورد با چنین مشکلاتی را در پیش گرفته که تاکید آن بر ارتباط روشن، مذاکره و در صورت لزوم قضاوت بیطرفانه است. [۲۷]

مطالعات تجربی

تصمیم به خودداری یا قطع درمانهای طولانی کننده زندگی در مراقبتهای بهداشتی مدرن رایج است. [۳۰-۲۸] عدم توافق درباره قطع درمانهای حفظ‌کننده زندگی که یکی از انواع درخواستهای درمان نابجاست نسبتاً کم اتفاق می‌افتد و اغلب به مرور زمان حل می‌شود. [۳۰-۲۸] با این حال درخواست درمانهای نابجا منبع تنشهای روحی و احساسی جدی در کادر پزشکی و خانواده بیماران است. [۳۲و۳۱] بروز این درخواستها و تنشهای متعاقب آن دلائل متفاوتی دارند از جمله: توقعات غیر واقع بینانه خانواده‌ها، عدم توجیه روشن و کافی عاقبت این درمانها و ترس از دادگاهی شدن. [۳۳]

چگونگی برخورد با درخواست درمانهای نابجا در عمل

مواقعی که درمان درخواست شده خارج از استانداردهای پزشکی باشد هیچکس مجبور به ارائه آن نیست. اما در مواردی که اختلاف نظر اساسی درباره سودمندی یک درمان وجود داشته باشد، موضع قانون روشن نمی‌باشد. علاوه بر این اظهار

نظر قطعی هم نمی‌تواند مسائل احساسی اطراف این موارد راحل کند لذا پزشک باید با احتیاط کامل عمل نماید. چنانچه ذکر شد یکی از مشکلترین شرائط زمانی اتفاق می‌افتد که مشخص نباشد درمان مورد درخواست در محدوده استاندارد هست یا خیر. در اینگونه مواردممکن است شواهد محدودی کارآیی و بی‌خطر بودن درمان را حمایت کنند یا روش مورد نظر فقط توسط تعداد بسیار کمی از پزشکان توصیه شده باشد یا دلائلی کاربرد رسمی آنرا زیر سؤال برده باشند. از آنجا که امروزه مردم از طریق اینترنت دسترسی فراوانی به منابع کنترل نشده اطلاعات پزشکی دارند، درخواست برای چنین درمانهایی ممکن است افزایش یابد.در اینگونه موارد پزشک باید با همکاران خود در داخل و خارج موسسه مشورت نماید و سوالات زیر را بپرسد: روش مربوطه چقدر مورد استفاده است؟ افراد پیشنهادکننده روش چقدر اعتبار دارند؟ آیا شواهدکافی مبنی بر مؤثر و بی‌خطر بودن آن وجود دارد؟ همچنین باید از خود سؤال کند: آیا من توانایی انجام این درمان را دارم؟ و آیا اقدام به آن بر اساس وجدان در چهارچوب وظائف موسسه مربوطه هست؟ اگر پاسخ به این دو سؤال منفی باشد بیمار باید به پزشک یا موسسه دیگری ارجاع شود.

عدم درک درست شرائط، احساس ناراحتی و غم و اختلاف در ارزشهای اصولی، محورهای درخواست درمانهای نابجا هستند. از اینرو بر خورد تیم پزشکی در این موارد باید باهمدردی، حمایت از بیمار و خانواده‌اش و سعه صدر توأم باشد. برای این کار مهارتهای ارتباطی یک ضرورت اساسی است. پزشک باید از خود بپرسد که درخواست مربوطه از کجا منشاء می‌گیرد و زمینه‌های بروز آن کدامند (مسائلی مانند کمبود اطلاعات، انکار، عدم اعتماد و اختلاف در ارزشها). بدنبال این نوع درخواستها معمولا بین اعضاء تیم پزشکی نیز اختلاف ایجاد می گردد، بنابراین درباره آنان نیز باید از یک روش مناسب و سازنده استفاده کرد. به هر حال در صورت بروز اختلاف نظر بین تیم درمانی، بیمار و خانواده او پزشک باید موقعیت بحرانی را درک کرده به دنبال حل موضوع از طریق مذاکره سازنده باشد[۳۴] و در صورت ضرورت از خدمات افراد آموزش دیده برای حل این بحرانها مانند متخصصین اخلاق زیستی بالینی، روانپزشکی ،روانشناسی و مددکاران سود برد.

اگر مسئله بین بیمار و تیم پزشکی حل نشود ممکن است ارجاع به داوری لازم شود. در این مرحله مشورت با وکیل از اهمیت خاصی برخوردار است. بعضی استانهای کانادا پیش‌بینی‌های لازم را برای این موارد بعمل آورده‌اند. به‌عنوان نمونه در اونتاریو هیئتی که مسئول بررسی رضایت و ظرفیت است اختیار دارد فردی را به‌عنوان تصمیم‌گیرنده جایگزین انتخاب کند حتی اگر این فرد براساس خواسته‌ها و مصالح بیمار تصمیم نگیرد. **[قبلاً اشاره شده است که در بینش اسلامی طرز تصمیم‌گیری در این شرایط چارچوب روشنی دارد که اتخاذ نظر ولی بیمار و آن هم در راستای مصالح بیمار**

مـی‌باشد.] [۳۵] البته مـمکن است هـر یک از طـرفین داوری نسبت بـه رأی صـادره از مـراجـع مربوطه درخواست استیناف نمایند ولی در اینصورت هم ناراحتی بیمار و تیم پزشکی افزایش مـی‌یابد و هم کشمکش بین آنان تشدید می‌گردد.

در شرایط ایده آل هر مرکز درمانی باید سیاست مشخصی برای حل این قبیل مسائل داشته بـاشد. این سـیاست بـاید بـطور روشـن و مشـخص رونـد برخورد با چنین درخواستهایی را تعیین نماید. [۲۷]

توضیح موارد

آقای «الف» دچار سرطان پیشرفته مـی‌باشد و مایل است در صورت ایست قلبی عملیات احیا برای او انجام شود. شواهـدکافی وجـود دارد کـه احـتمال موفقیت احیا در افراد مبتلا به سرطان متاستاتیک یا سپسیس[1] بسیار کم است و این در حالی است که آقای «الف» دچار هر دو مشکل می‌باشد. بنابرایـن چنین درمانی خارج از استانداردهای پزشکی است و چنانچه ذکر شد هیچ اجباری برای ارائه یا پیشنهاد چنین درمانی وجود ندارد.[۳۹-۳۶] سؤالی که باقی می‌ماند این است که آیا تصمیم به عدم انجام احـیا باید به بیمار گفته شود یا خیر؟ به سه دلیل به نظر می‌رسد این کار بهتر است. اول، تصور بیمار از لزوم انجام احیاء این وظیفه را ایجاد می‌کند کـه واقـعیت موضوع برای او آشکار شودو انجام نشدن آن و علل این امر به او توضیح داده شود.[۱۳] دوم، صحبت با بیمار در این زمینه حـاکـی از کـمال درسـتکاری و بـرقراری بـهترین نـوع ارتـباط بـا او است. سـوم و احتمالا مهمتر از همه اینکه بحث در ایـن بـاره بـه پزشک فرصت مـی‌دهد تـا انگـیزه‌های درخـواست درمان فوق را جستجو کند. اگر بیمار از نظر درمانی د مرحله انکار[2] باشد مشاوره می‌تواند کمک کند. اگر مشکل نحوه کنترل علائم باشد پزشک باید راههای مختلف مراقبت از بیمار راتشریح کـرده در انـتخاب روش دلخواه به او کمک نماید. البته گاهی هم لازم است پزشک استثنائاتی را از روی دلسوزی بپذیرد. مثلا اگر بیمار برای دیدن یکی از افراد خـانواده‌اش که بـه زودی خـواهـد رسـید بسـیار مشـتاق است، پزشک می‌تواند دستورات لازم را برای انجام احـیاء در محدوده مشخص زمانی صادر کند.

خـانم «ب» در وضـعیت پـایدار نـباتی است و خانواده او ارائـهٔ تـمام اقـدامـات درمـانـی مـمکن را درخواست می‌کنند. در این مورد بحث در ناکارآمدی درمان نیست بلکه اخـتلاف در لزوم ارائـه درمـانی است که فقط بیمار را در وضعیت بـیهوشی دائـمی نگـه مـی‌دارد. تـیم پـزشکی نـباید بـطور یکـجانبه تصمیم به خودداری از ارائهٔ درمان مورد نظر بگیرد بلکه باید با ارتباط و مذاکره بی‌پرده موضوع را حل کند. نکته‌ای که در این مورد و موارد مشابه باید به آن توجه کرد کمبود مـنابع بـخصوص تـخت ICU است. بنابراین در مذاکره با خانواده بـیمار مـی‌توان پـیشنهاد ادامـه درمـانهای مـختلف خـارج از ICU مانند مایع درمانی، تغذیه، اکسیژن، آنتی بیوتیک و

1- Sepsis 2- Denial

فیزیوتراپی را مطرح نمود.

مراجع

1. Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR. Medical futility: its meaning and ethical implications. *Ann Intern Med* 1990; 112: 949-54.
2. Weijer C, Elliott C. Pulling the plug on futility. *BMJ* 1995; 310: 683-4.
3. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. Eth ed. New York: Oxford University Press; 1994.
4. Canadian Medical Associattion. *Code of ethics*. Ottawa: The Association; 1996.
5. Truog RD, Brett AS, Frader J. The problem with futility. *N Engl J Med* 1992; 326: 1560-4.
6. Of life and death. *Report of the Special Senate Committee on Euthanasia and Assisted Suicide*. Ottawa: Supply and Services Canada; 1995. Cat no YC2-351/1-OIE.
7. Freedman B, McGill/Boston Research Group. Nonvalidated theraples and HIV disease. *Hastings Cent Rep* 1989; 19(3): 14-20
8. Brett AS, McCullough LB. When patients request specific interventions: defining the limits of the physician's obligation. *N Engl J Med* 1986; 315: 1347-51.
9. US President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical Research. *Deciding to forgo life-sustaining treatment: a report on the ethical, medical and legal issues in treatment decisions*. Washington: The Commission; 1983.
10. Post SG. Baby K: medical futility and the free exercise of religion. *J Law Med Ethics* 1995; 23: 20-6.
11. Weijer C. Cardipulmonary resusciation for patients in a persistent vegetative state: Futile or acceptable? *CMAJ* 1998; 158(4): 491-3.
12. Picard El, Robertson GB. *Legal liability of doctors and hospitals in Canada*. 3rd ed. Scarborough (ON): Carswell; 1996. p. 235-69.
13. Picard El, Robertson GB. *Legal liability of doctors and hospitals in Canada*. 3rd ed. Scarborough (ON): Carswell; 1996. p. 264-5.
14. *Child and Family Services of Central Manitoba* v. *Lavallee* (14 Nov 1997), (Man. C.A.) [unreported].
15. Daar JF. Medical futility and implications for physician autonomy. *Am J Law Med* 1995; 21: 221-40.
16. Angell M. The case of Helga Wanglie: a new kind of "right to die" case. *N Engl J Med* 1991; 325: 511-2.
17. Capron AM. In re Helga Wanglie. *Hastings Cent Rep* 1991; 21(5): 26-8.
18. Annas GJ. Asking the courts to set the standard of emergency care – the case of Baby K. *N Engl J Med* 1994; 330: 1542-5.
19. *Gilgunn* v. *Massachusetts General Hospital*. No 92-4820 (Mass. Sup. Ct. Civ. Action Suffolk Co. 22 Apr 1995).
20. Prip W, Moretti A. Medical futility: a legal perspective. In: Zucker MB, Zucker HD, editors. *Medical futility and the evaluation of life-sustaining interventions*. Cambridge (MA): Cambridge University Press; 1997. p. 136-54.
21. *Airedale N.H.S. Trust* v. *Bland* [1993] 1 All E.R. 821 at 861.
22. American Thoracic Society Bioethics Task Force. Withholding and withdrawing life-sustainig therapy. *Am Rev Respir Dis* 1991; 144: 726-31.
23. Society of Critical Care Medicine Ethics Committee. Consensus statement on the triage of critically ill patients. *JAMA* 1994; 271: 1200-3.
24. Joint statement on resuscitative interventions (update 1995). *CMAJ* 1995; 153(11): 1652A-C.
25. Murphy DJ, Barbour E. GUIDe (Guidelines for the Use of Intensive care in Denver): a community effort to define futile and inappropriate care. *New Horiz* 1994; 2: 326-30.
26. Task Force on Ethics of the Society of Critical Care Medicine. Consensus on the ethics of forgoing life-sustaining treatments in the critically ill. *Crit Care Med* 1990; 18: 1435-9.
27. Halevy A, Brody BA. A multi-institution collaborative policy on medical futility. *JAMA* 1996; 276: 571-4.
28. Wood GG, Martin E. Witholding and withdrawing

life-sustaining therapy in a Canadian intensive care unit. *Can J Anaesht* 1995; 42: 186-91.

29. Prendergast TJ, Luce JM. Increasing incidence of withholding and withdrawal of life support from the critically ill. *Am J Respir Crit Care Med* 1997; 155: 15-20.
30. Corley MC. Moral distress of critical care nurses. *Am J Crit Care* 1995; 4: 280-5.
31. Solomon MZ. How physicians talk about futility: making words mean too many things. *J Clin Ethics*
32. Simmonds A.Decision-making by default: experiences of physicians and nurses with dying patients in intensive care. Human Helath Care Int 1996;12:168-72
33. McCrary SV, Swanson JW, Younger SJ, Perkins HS,Winslade WJ.Physicians quantitative assessments of medical Futility. J Clin Ethics 1994;5:100-5
34. Fiher R, Ury W.Getting to yes: negotiating agreement without giving in. New York: Penguin; 1991
35. Health Care Consent Act, So 1996, c 2 , sch A.
36. Bedell SE, Delbanco Tl, Cook EF, Epstein FH. Survival after cardiopul monary resuscitation in the hospital. N Engll J Med 1983;309: 569-79
37. Warner SC, Sharma TK. Outcome of cardiopulmonary resuscitation and predictors of resuscitation status in an urban community teaching hospital. Resusciatiion 1994; 27:13-21
38. Ballew KA, Philbrick JT. Caven DE, Scholing JB. Predictors of survival folowing in - hospital cardipulmonary resuscitation. A moving target. Arch Intern Med 1994;154:2426-32
39. Schultz SC, Cullinane DC, Pasquale MD, Magnatn C, Evans SR. Predicting in-hospital mortality during cardiopulmonary resuscitation. Resuscitation 1996;33:13-7.

فصل

۱۷

موضوع تعارض منافع[1] در پژوهش، آموزش و مراقبت از بیمار

Lemmens T, Singer PA. Bioethics for clinicans: 17. Conflict of interest in research, education and patient care. CMAJ 1998; 159(8): 960-965

چکیده

مشکل تعارض منافع زمانی اتفاق می‌افتد که قضاوت حرفه‌ای دربارهٔ اهداف اولیه مانند پژوهش، آموزش یا مراقبت از بیمار بدون دلیل موجه تحت تأثیر یک منفعت ثانویه مانند نفع مالی یا شخصیت اجتماعی فرد قرار گیرد. تضاد منافع در هر گام از زندگی ممکن است اتفاق افتد و این شامل علوم و طب نیز می‌باشد. اینکه فرد خود را در موقعیت تعارض منافع ببیند ذاتاً غیراخلاقی نیست بلکه چگونگی پی بردن به این موقعیت و نحوهٔ برخورد با آن سؤالات کلیدی در این مقوله هستند. استراتژیهای برخورد با مسئلهٔ تضاد منافع عبارتند از: آشکارسازی تضاد منافع، ایجاد سیستم‌های بررسی و تأیید رسمی، و جلوگیری از شرایطی که منجر به بروز تضاد منافع می‌شوند.

1- Conflict of interests

معرفی موارد

کارخانه داروسازی فارمافلاکس[1] دکتر «م» را به شرکت در جلسهٔ ۲ ساعتهٔ درمان آنژین ناپایدار قلبی در یک برنامه آموزش مداوم دعوت می‌کند. او مدیر برنامهٔ دستیاری در یک مرکز است. این برنامه توسط کارخانهٔ مزبور سازماندهی شده و دکتر «م» علاوه بر دریافت سه هزار دلار تمام هزینه‌های اقامت ده روزهٔ خود را از شرکت خواهد گرفت. فارمافلاکس در عوض از او می‌خواهد در برنامهٔ عصرانه‌ای که در کنار دریاچهٔ نیاگارا برگزار می‌شود برداشت خود را از کنفرانس ارائه دهد.

دکتر «ن» در حال اجراء یک پروژهٔ تحقیقاتی دربارهٔ کارآیی روان درمانی در افسردگی خفیف می‌باشد ولی اعتبارات مربوطه به او پرداخت نشده است. سازمانی که قرار بود اعتبار لازم را تأمین کند در حال حاضر دچار کمبود شدید بودجه می‌باشد اما دکتر «ن» امیدوار است در دورهٔ مالی ۶ ماههٔ بعدی مبالغ بیشتری در اختیار او قرار گیرد. در همین زمان یک سازمان پژوهشهای قراردادی به نام روسیتل[2] با او تماس می‌گیرد تا در یک کارآزمایی بالینی همکاری نماید که طی آن کارآیی داروی لوکسور[3] (یک داروی ضد افسردگی جدید) با درمان استاندارد مقایسه می‌شود. شرکت از او می‌خواهد توافقنامه‌ای را دربارهٔ محرمانه بودن کار امضا کند که طبق آن افشاء نتایج مطالعه بدون تأیید رسمی ممنوع خواهد بود. روسیتل بازاء هر بیمار که طبق صلاحدید دکتر «ن» وارد مطالعه شود پنج هزار دلار پیشنهاد می‌کند. طبق محاسبه بعد از کم کردن هزینه‌های اجرایی، حق‌الزحمهٔ پژوهشگرانی که از ۴ سال قبل با او همکاری می‌کرده‌اند، پرداخت‌های معقول به افرادی که وارد مطالعه می‌شوند و حق‌الزحمهٔ خود او بابت وقتی که برای این کار صرف می‌کند، در ازاء هر مورد دوهزار دلار باقی خواهد ماند. نظر شرکت این است که دکتر «ن» می‌تواند این رقم را به مصرف هزینه‌های شخصی برساند.

تعارض منافع چیست؟

بر اساس نظریه تامسون[4] تعارض منافع عبارت است از: «مجموعه شرایطی که در آن تصمیم حرفه‌ای در مورد یک هدف اولیه بدون دلیل موجه تحت تأثیر یک منفعت ثانویه قرار گیرد». [۱] در مسائل بالینی تعهد اصلی پزشک نسبت به بیمار است درحالی‌که در فعالیتهای پژوهشی کسب اطلاعات علمی هدف اولیه هستند. منفعت ثانویه ممکن است ماهیت مالی داشته باشد و گاهی هم به اعتبار فردی، ارتقاء دانشگاهی یا شهرت مربوط می‌شود. پژوهشهایی که روی بیماران انجام می‌شود اغلب در جهت منافع آنان نیز هست ولی چون هدف اول پژوهش است مراقبتهای معمول در درجهٔ دوم قرار می‌گیرند و این می‌تواند باعث تعارض

1- Pharmaflux
2- Rositel
3- Luxor
4- Thompson

منافع گردد. هر وقت که پزشک علاوه بر کار بالینی مشغول انجام تحقیق باشد، موضوع تضاد منافع به درجاتی بروز می‌کند. البته گاهی منفعت ثانویه طبیعت نوع‌دوستانه دارد مانند تمایل به ادامه همکاری با پژوهشگران درمثال دکتر «ن» و گاهی کاملاً به منافع شخصی برمی‌گردد مانند استفاده از شرایط برای ارجاع بیماران به خود پزشک[1] [۲] عبارت «مجموعه شرایط» که در تعریف اول این قسمت ذکر شد اهمیت زیادی دارد زیرا تعارض منافع موضوعی است که به‌طور عینی و در خارج اتفاق می‌افتد و انگیزه‌های ایجاد آن خیلی اهمیت ندارند. به عبارت دیگر صرف درگیر شدن فرد در موضع تعارض منافع دلیل محکومیت او از نظر اخلاقی نیست بلکه عملکرد وی در این شرایط است که باید مورد توجه قرار گیرد.

اهمیت موضوع تعارض منافع

اخلاق

مسئله تعارض منافع، به اعتماد بیمار نسبت به پزشک لطمه می‌زند. بیماران به تعهد پزشک نسبت به درمان خویش متکی هستند و انتظار دارند پزشک هیچ انگیزه‌ای بجز سلامت آنان را در اقداماتی که انجام می‌دهد درنظر نگیرد. اگر بیمار بفهمد که پزشک در شرایط تعارض منافع قرار گرفته، صرف نظر از آنکه پزشک واقعاً تحت تأثیر منفعت ثانویه باشد یا خیر، اعتماد خودرا به او و حرفهٔ پزشکی ازدست می‌دهد. ازاینرو مسئله تعارض منافع نه‌تنها در حفظ اعتماد بیمار به پزشک خود بلکه در اعتماد جامعه به حرفهٔ پزشکی اهمیت تعیین‌کننده دارد.

منافع ثانویه گاهی آنقدر اهمیت دارند که عاقلانه است تصور شود حداقل بعضی از پزشکان تحت تأثیر آنها قرار می‌گیرند. توجه به این امر شناسایی خطرات ذاتی موقعیت تعارض منافع را ممکن می‌سازد و این درواقع بیانی از یک اصل کلی در پزشکی است که طبق آن هرگاه موضوع به سلامت بیمار برگردد بهتراست جانب احتیاط به نفع بیمار رعایت شود. این بدان معنی است که مصلحت جامعه استفاده از روشهای پیشگیری عام را اقتضا می‌کند، نه به این دلیل که اکثر پزشکان در چنین شرایطی درست عمل نمی‌کنند بلکه به‌خاطر آنکه می‌توان پیش‌بینی کرد بعضی از آنان مرتکب اشتباه خواهند شد.

از طرف دیگر نابرابری بین پزشکان و بیماران هم نیاز به وجود اصول حفاظتی را افزایش می‌دهد.

بیماران موقعیت آسیب‌پذیری دارند و به مراقبت پزشکان خود وابسته‌اند. در این شرایط نابرابر، قضاوت درباره میزان تأثیر بالقوهٔ منافع ثانویه کار دشواری است. ازآنجاکه ناتوانی نسبی بیماران در مقابل پزشکان آنها را به اعتماد کامل به تصمیمات پزشکی سوق می‌دهد، منطقی به‌نظر می‌رسد که

1- self-referral

آزادی عمل ایشان برای ورود به فعالیتهایی که می‌تواند مراقبت از بیمار را مخدوش کند محدود گردد.

جلوگیری از تمام عوارض منفی مسئله تضاد منافع غیرممکن به‌نظر می‌رسد ولی «رعایت انصاف، ارتباط مبتنی بر اعتماد به بیمار و حس نوعدوستی، عوامل ایده‌آل تنظیم روابط هستند. اگرچه این استانداردها همیشه توسط تمام همکاران رعایت نمی‌شوند ولی ملاکهای مفیدی هستند که می‌توان هر اقدامی را با آنها سنجید».[۳]

قانون

از نظر قانون، ارتباط مبتنی بر اعتماد محدودیت‌هایی در خودمختاری و آزادیهای افرادی که مورد اعتماد کامل هستند ایجاد می‌کند. این نوع رابطه بین دو فرد نابرابر شکل می‌گیرد که در آن طرف قوی‌تر، مثل پزشک، کاملاً مورد اعتماد طرف ضعیف‌تر، مثل بیمار، قرار دارد تا سلامت و مصالح او را حفظ نماید. در این نوع ارتباطات مشکل تعارض منافع خیلی جدی است. در یک مورد (شکایت هاجکینسون علیه سیمز[1])[۴] دادگاه عالی به این نکته اشاره کرده نظر داد افرادی که در چنین موقعیتی قرار می‌گیرند «باید بر اساس وجدان عمل کنند تا از بروز تعارض بین منافع خود و منافع طرف وابسته جلوگیری نمایند، در غیر اینصورت اجبار در مورد آنان اعمال خواهد شد و دادگاه آنها را موظف به قبول مسئولیتهای بیشتری در حفظ منافع طرف وابسته می‌نماید».[۵]

قوانینی دربارهٔ موضوع تعارض منافع در حرفه‌های بهداشتی درمانی وجود دارد. به‌عنوان مثال در قانون تنظیم حرف بهداشتی ۱۹۹۱ انتاریو، بخشی به اقدامات عملی اختصاص داده شده که در آن ضوابط خاصی برای مشاغل مختلف پزشکی تعیین شده است. در این قوانین شاغلین حرف پزشکی از انجام دادن کارهای خود در شرایطی که درگیر موقعیت تعارض منافع هستند منع شده‌اند.[۶] خیلی از بندهای این قوانین به موارد خاصی مانند دریافت دستمزدهای بیش از حد و انجام اقدامات غیر ضروری و بدون اندیکاسیون مربوط می‌شوند. با اینکه این قوانین در تعریف دقیق موارد تعارض منافع ابهام دارند ولی بسیاری از موقعیتهای این چنین با استفاده از اصل ممنوعیت اعمال «شرم‌آور، غیر شرافتمندانه و غیرحرفه‌ای» و «ارتکاب رفتارهای غیرپزشکی» قابل حل و فصل هستند.

دادگاه بخش انتاریو در سال ۱۹۸۸ دربارهٔ کالج اپتومتریستهای انتاریو حکم داد سازمانهای حرفه‌ای می‌توانند قواعد محکمی برای برخورد با موضوع تعارض منافع وضع نمایند. دادگاه موقعیت تضاد منافع را چنین تعریف کرد: «منافع شخصی چنان به

1- Hodgkinson vs. Simms

وظیفهٔ حرفه‌ای مرتبط باشد که نگرانی تحت تأثیر قرار گرفتن اقدامات حرفه‌ای به‌طور معقول واقعاً وجود داشته باشد».[۷] دادگاه همچنین حکم داد وجود موقعیت تعارض منافع با کسب یک منفعت ثابت می‌شود و نیازی نیست تأثیر احتمالی منافع شخصی روی کار حرفه‌ای در نتیجهٔ بدست‌آمده اثبات گردد. دادگاه سؤال زیر را برای بررسی قابل قبول بودن ضوابط تعیین‌شده در این خصوص پیشنهاد داد: «آیا یک فرد معقول می‌تواند نتیجه بگیرد که منافع خصوصی منع شده طبق ضوابط، بر تصمیمات حرفه‌ای افراد مورد نظر تأثیر دارند؟»[۷]

خط مشی

اگرچه قوانین زیادی دربارهٔ تعارض منافع در مشاغل مختلف وجود دارد، در پزشکی برخورد سازمان‌یافته با این موضوع تا سالهای ۱۹۸۰ آغاز نشده بود. مقالات متعدد پزشکی مشارکت پزشکان در برنامه‌های فروش شرکتهای داروسازی را مورد بحث قرار دادند و نگرانی خود را دربارهٔ نوع تعامل صنایع داروسازی و پزشکان ابراز داشتند.[۹و۸و۳] سازمانها و مجلات پزشکی نیز ضوابطی را برای برخورد با موضوع تعارض منافع وضع کرده‌اند.[۱۰و۹] بسیاری از مجلات اظهارتمام منافع مادی بدست‌آمده در مطالعه توسط مولفین را ضروری می‌دانند. بعضی نیز آندسته مقالات مروری را که توسط افراد ذینفع ارائه شده باشند صریحاً رد می‌کنند.

در سال ۱۹۹۰ کالج پزشکان امریکا بیانیه‌ای با عنوان: «پزشکان و صنایع داروسازی» انتشار داد. در این بیانیه تأکید شده که باید در تحقیقات از تورشهای واقعی و حتی تورشهای احتمالی به‌دلیل حضور صنایع جلوگیری شود.[۱۱] به‌عنوان مثال توصیه شده هدایا و پرداختهای اضافی از طرف صنایع «درصورتی‌که قبول آنها احتمال تأثیر در جهت‌گیری قضاوت بالینی داشته باشد یا برای دیگران اینطور به‌نظر برسد نباید پذیرفته شوند». جزئیات بیشتری در این باره در نقطه نظرات شورای امور اخلاقی و قانونی آمده که توسط انجمن پزشکی امریکا در «قانون اخلاق پزشکی»[۱۲] گنجانده شده است. محدودیتهای مشابهی توسط انجمن پزشکی کانادا در ۱۹۹۲ اعمال شد که خط مشی آن تحت عنوان «پزشکان و صنایع دارویی» در ۱۹۹۴ بازنگری شده است.[۱۳] این خط مشی انواع ارتباط با صنایع را پوشش می‌دهد و شامل قسمتهای مختلف از جمله تحقیقات، مطالعات مراقبت و پیگیری، آموزش مداوم و برنامه‌های ارزیابی بالینی می‌باشد. این خط مشی در اصول کلی خود تأکید می‌کند: «هدف اولیه در تعامل حرفه‌ای بین پزشکان و صنایع باید گسترش و بهبود سلامت کانادائیان باشد نه منافع خصوصی پزشکان یا صنایع». و اینکه «ارتباط پزشکان با صنایع تا آنجا مناسب تلقی می‌شود که طبیعت مبتنی بر اعتماد

رابطهٔ پزشک و بیمار را تحت تأثیر قرار ندهد». این چهارچوب به‌عهده گرفتن تحقیقات و آموزش توسط صنایع را رد نمی‌کند ولی ضوابط محکمی را برای حفظ فاصله کافی در روابط کارخانجات دارویی و پزشکان تعیین می‌نماید. ضوابط متعددی در این زمینه وجود دارد از جمله اطمینان از اینکه برگزارکنندهٔ برنامهٔ آموزش مداوم باید تحت کنترل محتوای آموزشی آن باشد یا از هر نوع احساس ترویج آشکار محصولات شرکت برگزارکننده جلوگیری شود. هدایای صنایع در چهارچوب انجمن پزشکی کانادا محدودتر از انجمن پزشکی امریکا است زیرا آنها دریافت هدایای کم‌ارزش را مجاز می‌دانند ولی انجمن پزشکی کانادا تصریح می‌کند پزشکان نباید هدایای شخصی را از صنایع دارویی قبول نمایند. خط مشی کانادایی، پزشکان را از سرمایه‌گذاری در شرکتهای دارویی و تعهدات مشابه نهی می‌کند اگر «اطلاع از موفقیت کار آنان به‌طور نامناسب در روش کار پزشک یا نسخه‌نویسی او تأثیر بگذارد». همچنین طبق این خط مشی نتایج هر بررسی درازمدت باید در مدت زمان معقولی برای انتشار در اختیار مجلات معتبر قرار گیرد.

در سال ۱۹۹۳ در برنامهٔ دستیاری داخلی دانشگاه مک ماستر[1] چهارچوبهای محدودتری پایه‌گذاری شد که طبق آن برنامه‌های توجیهی شرکتهای دارویی برای دستیاران به صرف ناهار ممنوع شد، نمایندگان صنایع از رخدادهای آموزشی خارج شدند و هرگاه شرکتی بر انتخاب محتوای یک برنامهٔ آموزشی اصرار داشت بودجهٔ دریافتی از او پس داده می‌شد.[۱۴] از این زمان اختلاف نظرها بروز کرد و یکی از تهیه‌کنندگان برنامهٔ مزبور، صنایع را از جهت آنچه او فشار برای آسان کردن ضوابط می‌نامید مورد انتقاد قرار داد[۱۵] اما دیگران به آنچه طرز فکر خصمانه نسبت به صنعت می‌دانستند اعتراض داشتند.[۱۷و۱۶]

انجمن کارخانجات دارویی کانادا نیز ضابطه‌ای برای اقدامات تجاری تنظیم کرده که شبیه راهنمای انجمن پزشکی کانادا است و به‌صراحت به خط مشی آن اشاره شده و به‌عنوان مثال رعایت احترام به رخدادهای آموزشی مورد تأکید قرار گرفته است.[۱۸] البته ضعف مکانیسمهای اجرایی این ضابطه‌ها اخیراً مشخص شده و پیشنهادهایی برای بهبود سیستم‌های جاری ارائه شده است.[۲۰و۱۹]

مطالعات تجربی

با اینکه آسیب رسیدن به یک طرف در جریان تعارض منافع جنبهٔ مهمی از این مسئله است ولی لازم نیست وقوع آسیب در خارج اثبات شود. مطالعات متعددی دربارهٔ تعامل پزشکان با صنایع انجام شده که از آن جمله‌اند بررسی لکس‌شین[2] [۲۱] در مطالعات از سال ۱۹۷۸ تا

1- McMaster 2- Lexchin

۱۹۹۳، گزارش هاجز[1] [۲۲] از تعامل بین صنایع و دستیاران، کارورزان و کارکنان سرویس روانپزشکی و مطالعهٔ سرجانت[2] در عملکرد دستیاران پزشکی خانواده. کمپل[3] و همکاران [۲۴] مطالعه‌ای را اجرا کردند که در آن اهمیت، میزان و عواقب احتمالی هدایای مرتبط با تحقیقات که توسط شرکتها به مراکز دانشگاهی اهدا شده بود مورد بررسی قرار گرفت. دراین مطالعه ۴۳٪ از افراد پاسخ‌دهنده هدایایی خارج از قراردادها و بودجهٔ طرح دریافت کرده بودند. این مطالعات نشان دادند که تعامل صنایع و پزشکان در همه جا اتفاق می‌افتد، از ملاقات با نمایندگان شرکتها گرفته تا حضور در برنامه‌های آموزشی که توسط صنایع برپا می‌شوند و دریافت هدایا و عوامل محرک دیگر. اما آیا این رفتارها پژوهشگران و پزشکان را تحت تأثیر قرار می‌دهد؟ مطالعهٔ آورن[4] و همکاران [۸] در ۱۹۸۲ نشان داد پزشکان به‌طور غلط اعتقاد داشتند که اطلاعات آنان دربارهٔ دو داروی رایج، براساس گزارشات علمی بوده است اما در واقع نظر آنان ناشی از تبلیغات منفی بود (گزارشهایی منتشر شده بود که به دلایل تبلیغاتی بی‌اثر بودن این داروها را نشان داده بودند). مطالعات دیگر نشان داده‌اند آموزشهای تحت سرپرستی صنایع یا حضور در سمپوزیومها به‌ازاء دریافت وجه در الگوی نسخه‌نویسی پزشکان تأثیر داشته است. [۲۱]

وجود رابطه بین منبع تأمین مالی و نتیجهٔ مطالعات پژوهشی نیز نشان داده شده است. یک تحقیق بیش از صد کارآزمایی بالینی را مقایسه نمود و این نکته را یافت که در بررسیهایی که توسط شرکتهای دارویی انجام شده‌اند احتمال رسیدن به این نتیجه که درمانهای سنتی از داروهای جدید مفیدتر باشند کمتر بوده است. [۲۵] استل‌فاکس[5] و همکاران [۲۶] به‌تازگی مطالعات مربوط به مهارکننده‌های کانال کلسیم[6] را بررسی کردند. آنها رابطهٔ قوی بین پشتیبانی مالی صنایع داروسازی (بخصوص تولیدکنندگان این داروها) و حمایت از مصرف این محصولات بدست آوردند و نتیجه گرفتند برای برخورد با مسئلهٔ تعارض منافع سیاستهای مؤثرتری لازم است. بررسی کمپل و همکاران بوضوح نشان داد اکثر پژوهشگرانی که از صنایع هدیه گرفته بودند تصور می‌کردند که در عوض انتظاراتی وجود دارد. به‌عنوان مثال ۳۲٪ از دریافت‌کنندگان هدیه ابراز داشتند شرکت در ازاء پرداخت هدیه انتظار دارد مطالب و گزارشات قبل از انتشار توسط آنها مرور شود. [۲۴]

یافته‌های فوق دور از انتظار نیست و صنایع نیز مؤثر بودن این تعامل را نفی نمی‌کنند. مقاله‌ای درباره صنعت فروش دارو گزارش کرد ضیافت شام، ۸۰٪ فروش داروی مورد نظر را افزایش

1- Hodges
2- Sergeant
3- Campbell
4- Avorn
5- Stelfox
6- Ca chanel blockers

مـی‌دهد.[۲۷] واضح‌ترین دلیل تأثیر روشهای فروش، مبالغی است که توسط صنایع داروسازی برای معرفی و ترویج داروها هزینه می‌شود. اگرچه مقدار دقیق این مبلغ یک راز کاملاً محرمانهٔ حرفه‌ای است ولی در سال ۱۹۹۲ در امریکا حدود ۵ میلیارد دلار[۲۸] و در کانادا حدود ۹۵۰ میلیون دلار[۱۹] تخمین زده شده است.

جالب توجه اینکه بسیاری پزشکان هنوز اعتقاد دارند احتمال تحت تأثیر قرار گرفتن آنها در تعامل با صنایع وجود ندارد. در یک بررسی اکثردستیاران و اعضای هیئت علمی سرویس داخلی نظر دادند وجههٔ پزشکان با دریافت هدایایی که ارزش مادی زیادی دارند مخدوش می‌گردد اما عدهٔ کمی معتقد بودند خدمات اطلاع رسانی نمایندگان فروش صنایع در تصمیم‌گیری آنان تأثیر دارد.[۲۹] جالب آنکه هاجز گزارش کرد دستیاران هر چه پول و عوامل تشویقی بیشتری دریافت کرده بودند، بیشتر اعتقاد داشتند که این مسائل روی آنها اثری ندارد. مطالعهٔ دیگری که دریافت هدیه توسط پزشکان، طرز فکر آنها نسبت به هدیه‌ها، طرز فکر نسبت به تبلیغات، تأثیر تعامل با شرکتها در نسخه‌نویسی و بررسی آموزشهای قبلی را مقایسه نمود، نتیجه گرفت پزشکانی که هدایای بیشتری دریافت کرده بودند ضرورتاً نظر مثبت‌تری دربارهٔ اطلاعات ارائه‌شده توسط شرکتها نداشتند.[۳۰] مولفین این مقاله بیان داشتند پزشکان بسیار بصیرتر از آن چیزی هستند که تصور می‌شود. البته این مقاله تأثیر هدایا و ارتباط با صنایع را در الگوی نسخه‌نویسی رد کرده ولی درواقع رفتار پزشکان و الگوی نسخه‌نویسی آنان در این مطالعه درست تحلیل نشده است. علاوه‌براین بیماران نسبت به پزشکان، هدایای شرکتها را تأثیرگذارتر و غیرقابل قبول‌تر تلقی می‌کنند.[۳۱] در مجموع اغلب مولفین بر این نظرند که برای فراگیری روش برخورد مناسب و تعامل درست با صنایع اقدامات آموزشی بیشتری لازم است.[۳۰و۲۲]

نحوه برخورد با موضوع تعارض منافع در عمل

در تعامل بین پزشکان و صنایع هیچ چیز ذاتاً غیراخلاقی نیست. حمایت بخش خصوصی می‌تواند با تسهیل تحقیقات و آموزش ارائه‌دهندگان خدمات برای بیماران بسیار سودبخش باشد. چنانچه ذکر شد تعارض منافع در تمام جنبه‌های زندگی بشری از جمله طب و سایر علوم وجود دارد، بنابراین واقع شدن در چنین شرایطی ذاتاً غیراخلاقی تلقی نمی‌شود. مشکلات جدی زمانی بروز می‌کند که افراد نتوانند وجود این تعارض را درک کنند یا با آن به روش مناسب برخورد نمایند.

اولین لازمه برخورد مؤثر با مسئله تعارض منافع آگاهی از آن است. پزشک نه‌تنها باید بداند که در

چنین شرایطی ممکن است تحت تأثیر قرار بگیرد بلکه، باید توجه داشته باشد برداشت عمومی از این مسئله ممکن است به اعتماد جامعه نسبت به مراقبتها و تحقیقات پزشکی لطمه بزند. تصدیق وقوع شرایط تعارض منافع به معنی اعتراف به شکست اخلاقی نیست[۳۲] بلکه درک واقع‌گرایانه‌ای از اثر احتمالی منافع ثانوی می‌باشد. اعتماد بر تکامل افراد امری لازم است ولی کافی نیست. ازاینرو بسته به نوع تعارض و احتمال بروز صدمات فرضی یا واقعی استراتژیهای متعددی وجود دارد که عبارتند از: آشکارسازی، سیستم‌های بررسی و تأیید رسمی، و ممنوعیتها.

آشکارسازی

قانون طلایی در تعارض منافع آشکارسازی است. برای قضاوت دربارهٔ اینکه کسی دچار مشکل تعارض منافع شده یا خیر می‌توان از این سؤال روشنگر استفاده کرد: آیا فرد درصورتی‌که بیمار و سایرین به منافع او در موضوع مورد نظر پی ببرند ناراحت نخواهد شد؟ اگر پاسخ این سؤال منفی باشد، آشکارسازی حداقل کار لازم و عاقلانه است زیرا اگر بیمار بفهمد پزشک بعضی منافع خود را مخفی کرده است از اعتماد او کاسته می‌شود و از طرف مقابل اگر ببیند پزشک در این رابطه با او به‌طور باز برخورد می‌کند، اعتماد او افزایش خواهد یافت. همکارانی که در سمپوزیومها شرکت می‌کنند یا مقالات را داوری می‌کنند باید از ارتباطات مالی بین ارائه‌کنندگان مقاله و صنایع اطلاع داشته باشند. این توجه به‌سادگی احتمال وجود تورش آگاهانه یا ناخودآگاه در نتایج مطالعه را روشن می‌کند.

انتشار منافع مالی مولفین به‌عنوان یک ضرورت جهت اطلاع دیگران از این منافع توسط بسیاری از مجلات پزشکی به‌رسمیت شناخته شده است. در خط مشی انجمن پزشکی کانادا نیز چنین بیان شده است: پزشک باید حاضر باشد ماهیت چنین ارتباطاتی (با صنایع) را برای بیماران، برگزارکنندگان و شرکت‌کنندگان در برنامه‌های آموزش مداوم که در آنها سخنرانی دارد، و در شرایط مشابه آشکار نماید.[۱۳]

سیستم‌های بررسی و تأیید رسمی[1]

آشکارسازی موقعیت تعارض منافع یک شکل بررسی از خارج است ولی قوانین و ضوابطی هم برای ایجاد سیستم‌های بررسی رسمی موارد

تعارض منافع مانند آنچه در زمینهٔ تحقیقات پزشکی اتفاق می‌افتد ارائه شده‌اند. به‌عنوان نمونه هیئت‌های اخلاق در پژوهش علاوه بر کارهای متعدد دیگر موظفند تعیین نمایند طراحی کارآزمایی بالینی و مراقبت از بیمارانی که وارد مطالعه می‌شوند تحت تأثیر شرایط تعارض منافع قرار می‌گیرد یا

1- Authorization

خیر. مقررات و ضوابط منطقاً حکم می‌کنند که اعضاء این هیئت‌ها نباید خود در معرض مشکل تعارض منافع باشند.[۳۳] در دانشگاهها معمولاً یک سیستم نظارتی رسمی وجود دارد که محققین باید منافع مالی خود را از طریق آنان به مدیریت دانشگاه گزارش نمایند. مدیریت از این طریق می‌تواند رعایت نکات ضروری در روند تحقیق (ازجمله عدم محدودیت در انتشار نتایج بدست‌آمده) را مورد بررسی و تأیید قرار دهد.[۳۴]

ممنوعیتها

آشکارسازی و بررسیهای رسمی همیشه کافی نیستند. در بعضی موارد تعارض منافع ممکن است چنان اعتماد عمومی را تحت تأثیر قراردهد که پیشگیری از آنها لازم است. به‌عنوان مثال در خط مشی انجمن پزشکی کانادا پژوهشگرانی که بیش از حد متعارف نسبت به کار اضافه و هزینه‌های تحقیق پاداش دریافت کنند مورد تأیید نیستند.[۱۳] همچنین پرداخت حق‌الزحمه برای پیدا کردن موارد به این معنی که وجهی فقط در قبال معرفی افراد مناسب برای ورود به کارآزمایی بالینی پرداخت شود نباید صورت گیرد[۳۵] ، زیرا در این شرایط وسوسهٔ وارد کردن افراد در مطالعه بدون کسب رضایتنامهٔ آگاهانه واقعی و عدم رعایت معیارهای ورود به مطالعه کاملاً جدی خواهد بود. خط مشی فوق پزشکان را از دریافت وجه در قبال ملاقات با نمایندگان صنایع یا حضور در فعالیتهای تشویقی هم نهی می‌کند. برگزارکنندگان برنامه‌های بازآموزی نیز نباید به‌دلیل رابطه با شرکتهای حمایت‌کنندهٔ برنامه در موقعیت تعارض منافع قرار گیرند.[۱۳]

توضیح موارد

دکتر «م» برای ارائهٔ کنفرانس در برنامه بازآموزی دعوت نشده بلکه از او خواسته شده برداشت خود را از برنامه در فرصت دیگری اظهار نماید. این سؤال کلیدی که اگر او این مطلب را آشکار سازد دیگران چگونه واکنش نشان خواهند داد، برای رد کردن این پیشنهاد کفایت می‌کند. علاوه بر این شرکت مربوطه سعی دارد از خط مشی انجمن پزشکی عدول نماید زیرا طبق آن «حامیان صنعتی برنامه‌ها نباید فقط برای حضور پزشکان در برنامه، پولی بابت سفر یا اقامت یا هزینه‌های شخصی پرداخت کنند».

روشن است که صرف حضور در برنامه و ارائه گزارش در یک جلسه خصوصی چنین پیشنهاد سخاوتمندانه‌ای را توجیه نمی‌کند. حضور دکتر «م» در جلسهٔ مورد نظر نیز باید با احتیاط همراه باشد زیرا طبق خط مشی ذکرشده شرکتها مجاز نیستند دربارهٔ محتوی و سخنرانان برنامه تصمیم‌گیری نمایند. البته همه همکاران باید زمانی که رابطه نزدیکی با صنایع برقرار می‌کنند به احتمال بروز مسئله تعارض منافع بیندیشند. علاوه بر همهٔ اینها موقعیت برجستهٔ دکتر «م» به‌عنوان مدیر برنامهٔ دستیاری

وظایف سنگین‌تری را بر دوش او می‌گذارد و ایجاب می‌کند با استقلال کامل عمل نماید.

شرایط دکتر «ن» نشان‌دهندهٔ سطوح مختلفی از تضاد منافع است. در درجه اول منافع علمی و منافع صنعتی ممکن است متفاوت باشند زیرا پروژه‌های پژوهشی که دارودرمانی در آنها وجود نداشته باشد کمتر مورد توجه کارخانجات داروسازی هستند. از طرف دیگر فقدان بودجه‌های دولتی ممکن است پژوهش را به جهت خاصی سوق دهد و گرچه انجام تحقیقات با پشتیبانی صنایع در جای خود کاملاً اهمیت دارد ولی انجام تحقیقات غیردارویی و بهداشتی نیز ضروری است. البته این موضوع تحت کنترل دکتر «ن» نیست ولی او باید از آن آگاه باشد و بر انجام پژوهشی متعادل تأکید کند. نکته دوم اینکه او علاقهٔ خاصی به راحتی پژوهشگران تحت نظر خود دارد اما وظیفه اولیه او به‌عنوان یک پزشک و محقق باید به بیماران و دانش پزشکی معطوف باشد. سومین مطلب نکته‌ای است که گارفینکل[1] و همکاران [۳۶] گزارش کرده‌اند: درک این نکته که چرا پزشکان در پژوهشهایی وارد می‌شوند که تحت کنترل خودشان نیست مشکل است، بخصوص که انتشار اطلاعات حاصله می‌تواند کاربردهای مختلفی داشته باشد».

اجبار دکتر «ن» به امضاء موافقتنامهٔ محرمانه بودن اطلاعات نیز از دیدگاه یک پژوهشگر محل تأمل است. اگرچه درجاتی از محرمانه بودن اطلاعات در طول انجام مطالعه و کمی بعد از آن ممکن است درست باشد، مثلاً به‌منظور حفظ حق ثبت، اما موافقت تام با این موضوع باید با احتیاط صورت گیرد تا آزادیهای آکادمیک رعایت شده و حقوق افراد در قبال آسیب‌های احتمالی حفظ شود. محققین باید حق انتشار نتایج مطالعه را محفوظ بدارند و شاید این‌کار ضروری هم باشد. چهارمین مسئله اینکه دکتر «ن» نباید برای یافتن موارد جهت ورود به مطالعه وجهی دریافت کند. این امر می‌تواند به‌صورت ناخودآگاه یا آگاهانه باعث راحت‌تر کردن معیارهای ورود و روند کسب رضایت گردد.

1- Garfinkel

مراجع

1. Thompson DF. Understanding financial conflicts of interest. *N Engl J Med* 1993; 329: 573-6.
2. Cohen L. Issue of fraud raised as MD self-referral comes under spotlight in Ontario. *CMAJ* 1996; 154 (11): 1744-6.
3. Chren MM, Landefeld CS, Murray TH. Doctors, drug companies, and gifts. *JAMA* 1989; 262 (24): 3448-51.
4. *Hodgkinson* v. *Simms* (1994) 117 DLR (4th) 161, 178-9 (C).
5. Dickens B. Conflicts of interest in Canadian health care law. *Am J Law Med* 1995; 21: 259-80.
6. SO 1991 c 18, cl 51(1)(c).
7. *Cox* v. *College of Optometrists of Ontario* (1988) 65 OR (2d) 461 (On Div Ct).
8. Avron J, Chen M, Hartley R. Scientific versus commercial sources of influence on the prescribing behavior of physicians. *Am J Med* 1982; 73: 4-8
9. Relman AS. Dealing with conflicts of interest. *N Engl J Med* 1985; 313: 749-51.
10. Relman AS. New "information for authors" – and readers. *N Engl J Med* 1990; 323: 56.
11. American College of Physicians. Physicians and the pharmaceutical industry [position paper]. *Ann Intern Med* 1990; 112: 624-6.
12. Council on Ethical and Judicial Affairs. Gifts to physicians from the industry (opinion 8.061 of Dec. 3, 1990). *JAMA* 1991; 265: 501.
13. Canadian Medical Association. Physicians and the pharmaceutical industry (update 1994) [policy summary]. *CMAJ* 1994; 150(2): 256A-C.
14. Education Council, Residency Training Programme in Internal Medicine, Department of Medicine, McMaster University. Development of residency program guidelines for interaction with the pharmaceutical industry. *CMAJ* 1993; 149(4): 405-8.
15. Guyatt G. Academic medicine and the pharmaceutical industry: a cautionary tale. *CMAJ* 1994; 150(6): 951-3.
16. Forrest JB. Faculties of health sciences and the pharmaceutical industry: an effective partnership. *CMAJ* 1994; 151(9): 1320-2.
17. Arkinstall WW. Interaction between physicians and the pharmaceutical industry [letter]. *CMAJ* 1995; 153(4): 398-9.
18. Pharmaceutical Manufacturers Association of Canada. *Code of Marketing Practices*. Ottawa: The Association; 1994.
19. Lexchin J. Enforcement of codes governing pharmaceutical promotion: What happens when companies breach advertising guidelines? *CMAJ* 1997; 156(3): 351-6.
20. Desjardings JG. The PMAC Code of Marketing Practices: Time for improvement? *CMAJ* 1997; 156(3): 363-4.
21. Lexchin J. Interactions between physicians and the pharmaceutical industry: What does the literature say? *CMAJ* 1993; 149(10): 1401-7.
22. Hodges B. Interactions with the pharmaceutical industry: experiences and attitudes of psychiatry residents, interns and clerks. *CMAJ* 1995; 153 (5): 553-9.
23. Sergent MD, Hodgetts G, Godwin M, Walker DMC, McHernry P. Interactions with the pharmaceutical industry: a survey of family medicine residents in Ontario. *CMAJ* 1996; 155 (9): 1243-8.
24. Campbell EG, Louis KS, Blumenthal D. Looking a gift horse in the mouth: corporate gifts supporting life sciences research. *JAMA* 1998; 279(13): 995-9.
25. Davidson RA. Source of funding and outcome of clinical trials. J Gen Intern Med 1986; 1: 155-8.
26. Stelfox HT, Chua G, O'rourke K, Detsky AS. Conflict of interest in the debate over calcium-channel antagonists. *N Engl J Med* 1998; 338: 101-6.
27. Randall T. AMA, Pharmaceutical Association from "solid front" on gift-giving guidelines. *JAMA* 1991; 265: 2304-5.
28. Pushing drugs to doctors. *Consum Rep* 1992; Feb: 87-94.
29. McKinney WP, Schiedermayer DL, Lurie N, Simpson DE, Goodman JL, Rich EC. Attitudes of internal medicine faculty and residents toward professional interaction with pharmaceutical sales representatives. *JAMA* 1990; 264(13): 1693-7.

30. Aldir RE, Jarjoura D, Phinney M, Poordad F, Guttierez R, Marnejon T, et al. Practicing and resient physicians' views on pharmaceutical companies. *J Contin Educ Health Prof* 1996; 16: 25-31.

31. Gibbons RV, Landry FJ, Blouch DL, Jones DL, Williams FK, Lucey CR, et al. A comparison of physicians' and patients' attitudes toward pharmaceutical industry gifts. *J Gen Intern MED* 1998; 13: 151-4.

32. Kassirer JP, Angell M. Financial conflict of interest in biomedical research. *N Engl J Med* 1993; 329: 570-1.

33. Frances L. IRBs and conflicts of interest. In: Spece RG, Schimm DS, Buchanan AE, editors. *Conflicts of interest in cinical practice and research*. New York: Oxford University Press; 1996. p. 418-36.

34. Bero LA. Disclosure policies for gifts from industry to academic faculty [editorial]. *JAMA* 1998; 279: 1031-2.

35. Flegel KM. Physicans, finder's fees, and free, informed consent [editorial]. *CMAJ* 1997; 157(10): 1373-4.

36. Garfinkel PE, Dorian B, Sadavoy J, Bagby RM. Boundary violations and departments of psychiatry. *Can J Psychiatry* 1997; 42: 764-70.

واژه یاب

آشکارسازی، ۲۱، ۲۳، ۲۴، ۲۵، ۱۶۱، ۱۶۹، ۱۷۰
اتانازی، ۵۶، ۹۹، ۱۰۰، ۱۰۱، ۱۰۲، ۱۰۳، ۱۴۰، ۱۴۱، ۱۴۲، ۱۴۳، ۱۴۴
اتانازی پاسیو، ۵۱
اجازهٔ مداخلهٔ پزشکی، ۱۴
اجبار، ۱۳، ۱۵، ۳۹، ۴۰، ۴۳، ۸۳، ۱۰۱، ۱۶۴، ۱۷۱
اختصاص نامساوی منابع نادر، ۱۱۷
اخذ رضایتنامه، ۶۳، ۶۶، ۸۲، ۹۱، ۹۲
اخطار به اعضاء خانواده، ۱۳۱
اخلاق در تحقیقات پزشکی، ۸۹، ۹۰، ۹۵
اخلاق و ژنتیک پزشکی، ۱۲۷
ارائه اطلاعات، ۱۵، ۲۱، ۲۳، ۲۵، ۲۹، ۳۳، ۴۲، ۱۳۳
ارائهٔ اطلاعات، ۱۵
ارزیابی اختصاصی ظرفیت، ۳۲
ارزیابی ظرفیت، ۳۳
استل‌فاکس و همکاران، ۱۶۷
اسرار حرفه‌ای، ۷۳
اصل ممنوعیت اعمال «شرم‌آور، غیر شرافتمندانه و غیرحرفه‌ای، ۱۶۴
انجمن پزشکی کانادا، ۳۱، ۶۶
انجمن روانپزشکان کانادا، ۷۷
انجمن کارخانجات دارویی کانادا، ۱۶۶
انصراف، ۲۳
اهمیت اخلاق در تحقیقات، ۹۰
اهمیت تصمیم‌گیری داوطلبانه، ۴۱
اهمیت درخواست برای درمانهای نابجا، ۱۵۱
اهمیت رازداری، ۷۴
اهمیت سهیم‌سازی کودکان در اخذ تصمیمات پزشکی، ۸۲

برخورد با درخواستهای درمان نابجا، ۱۴۹
بررسی لکس‌شین، ۱۶۶
برنامهٔ دستیاری داخلی دانشگاه مک ماستر، ۱۶۶
بیانیه بلمونت، ۹۱
بیانیه مشترک اقدامات احیاء، ۱۵۵
پرداخت برای پیدا کردن مورد، ۹۶
پزشکان و صنایع داروسازی، ۱۶۵
تاراسوف، ۷۵
تخصیص منابع، ۱۰۴، ۱۱۹، ۱۲۰، ۱۲۱، ۱۲۳، ۱۵۳
تخصیص منابع در پزشکی، ۱۱۷
تست‌های عملکرد شناختی، ۳۲
تست‌های وضعیت شناختی، ۲۹
تشخیص مصلحت کودک، ۸۳
تصمیم‌گیری آزادانه بدون فشار، ۱۵
تصمیم‌گیری توسط فرد جایگزین، ۴۷، ۵۰
تصمیم‌گیری جایگزین، ۱۴۰
تصمیم‌گیری داوطلبانه، ۱۵، ۱۸، ۳۹
تعارض منافع، ۱۶۲
تعارض منافع مادر و جنین، ۱۰۷
جاکوبسون، ۱۴۲
چگونگی مراقبتهای پایان زندگی، ۱۳۹
چنگ و همکاران، ۷۷
حقیقت گویی، ۶۳
حقیقت‌گویی، ۶۶، ۶۸
حمایت از بیماران در حال مرگ، ۱۳۹
خودمختاری، ۱۵، ۱۶، ۲۳، ۳۱، ۴۷، ۴۹، ۵۵، ۵۷، ۷۵، ۸۱، ۸۲، ۱۰۴، ۱۰۹، ۱۱۰، ۱۱۲، ۱۱۴، ۱۵۰، ۱۶۴
دادگاه استیناف آلبرتا، ۷۶
دادگاه استیناف مانیتوبا، ۱۱۱، ۱۵۴
درمانهای طولانی‌کننده زندگی، ۱۳۹
دستورالعمل مراقبت‌های پیشرفته، ۳۲
رازداری، ۷۳
رضایتنامه، ۸۹، ۹۰، ۱۱۱
رضایت‌نامهٔ، ۱۵، ۲۴، ۴۱
روشهای عملی تخصیص منابع، ۱۲۲
سرویس روانپزشکی و مطالعهٔ سرجانت، ۱۶۷
سود رسانی، ۳۱
سودرسانی، ۹۵
سهیم کردن کودکان در تصمیمات پزشکی، ۸۱
سیستم‌های بررسی و تأیید رسمی، ۱۶۹
شکایت هاجکینسون علیه سیمز، ۱۶۴
طراحی مراقبت‌های پیشرفته، ۵۵
ظرفیت تصمیم‌گیری، ۱۵، ۱۷، ۱۸، ۲۹، ۳۱، ۳۲، ۳۵، ۴۲، ۴۷، ۴۸، ۴۹، ۵۰، ۵۱، ۵۶، ۵۸، ۶۰، ۸۳، ۸۵، ۸۶
فاربر و همکاران، ۷۷
فرقه یهوه، ۸۴
فریب، ۱۵، ۳۹
فریدمن، ۹۶
فشار، ۱۴، ۳۹، ۴۲، ۶۶، ۱۱۰، ۱۲۰، ۱۶۶
قانون جنائی کانادا، ۱۰۲
قانون عام کانادا، ۳۱
قانون قصور، ۹۲
قصور، ۱۶، ۶۵، ۶۶، ۱۵۴
کابوت، ۶۴
کالج پزشکان و جراحان اونتاریو، ۷۶
کمک به ارزیابی ظرفیت، ۳۲
کمیته تحقیقات انسان‌شناسی و علوم اجتماعی کانادا، ۹۴
کمیته تحقیقات پزشکی کانادا، ۹۳
کمیته تحقیقات مهندسی و علوم طبیعی کانادا، ۹۴
کنترل درد، ۱۳۹

کینسلا و ورهوف، ۱۰۳
گروههای اخلاق پزشکی بیمارستانها، ۳۴
گزارش هاجز، ۱۶۷
گفتگو برای عمل، ۱۴۲
مراقبت از زنان باردار، ۱۰۷
مراقبت‌های پیشرفته، ۵۰، ۵۵، ۵۶، ۵۷، ۵۸، ۵۹، ۶۰
مراقبتهای پیشرفته، ۱۴۰، ۱۴۱
مسئولیت والدین، ۸۳
مسئولیتهای قانونی پزشکان و بیمارستانها در کانادا، ۱۵۳
مصونیت درمانی، ۱۸، ۲۴
مطالعهٔ اُورن و همکاران، ۱۶۷
مقررات انجمن ژنوم انسانی، ۹۳
مندلسون و همکاران، ۱۲۱
نظریه تامسون، ۱۶۲
وظیفه امانتداری، ۹۳
وظیفه امانت‌داری، ۹۶
وکمک به خودکشی، ۹۹

DNR، ۱۵۴
Disclosure، ۲۱
Voluntariness، ۳۹
Waiver، ۲۳
Capacity، ۲۹
Dialogue to action، ۱۴۲
Therapeutic privilege، ۲۴

"Canadian Medical Association Journal" (CMAJ) between 1996-1998. This series were edited by Dr. Peter A. Singer and is intended to elucidate key concepts in bioethics and to help clinicians to integrate bioethical knowledge into daily practice. We translated 17 articles and brought them in 17 separate chapters. The original articles are available at www.cmaj.ca as free full text. We wish to extend our thanks to **Dr. Peter A. Singer**, the editor of these articles and the director of the university of Toronto Joint Center for Bioethics, and to **Mr. John Hoey**, the editor of CMAJ, who gave us permission to translate and publish this series. We would like to give our thanks to Dr.Shirzad, Dr. Jafarian, Dr.Kazemian and Dr.Sadr Hosseini for translation of these articles. Given the Islamic culture of our country, an attempt has been made to present the Islamic perspective as brief notes in some cases where there are disagreements on ethical decision-making.

We would also like to thank Dr.F.Zahedi who has assisted in compiling part one of the book, and Dr.Alireza Parsapoor for his valuable editorial support.

We hope that this book will improve the quality of medical ethics education in our universities by increasing moral reasoning skills of students and health care professionals to resolve the ethical problems that arise in the practice of clinical medicine. We are looking forward to opinions of all those interested in this field.

Bagher Larijani M.D
Director and Chief Scientific officer,
Endocrinology and Metabolism Research Center
Tehran University of Medical Sciences

ethics education, thus helping them to bridge the gap between theory and practice. Problem-based ethics education or case-study approach should encourage students to explore their moral feelings, analyze relevant ethical and moral values and identify the position and meaning of their own standards with respect to their professional behaviors.

This book is intended to impart basic principles of modern medical ethics and is a step towards new approach in medical ethics education via case presentation. The book consists of a preface, followed by two volumes, addressing principles of medical ethics, and case presentation and discussion respectively. Volume one consists of seven chapters that covers definition of medical ethics (chapter 1), important issues of medical ethics (chapter 2), medical ethics philosophy (chapter 3), education and medical ethics (chapter 4), research and medical ethics (chapter 5), history of medical ethics in the world and in Iran, medical ethics activities in recent decade in Iran, and strategic planning of medical ethics programs in the country (chapter 6).

The emphasis on the basic medical ethics sciences and increasing awareness of Iranian students and health care professional about bioethics is the main goal of this part of the book. In chapter 2 of this part, issues of professional relationship in medicine, human body, consent, confidentiality, issues before birth, ethical issues in children, organ transplantation, end of human life, biotechnology and genetic dilemmas, new methods for infertility treatment, aging, dementia, and medical law and ethics are reviewed and Islamic viewpoints are addressed.

Volume two is the translation of the "Bioethics for Clinicians Series". These articles were published on a monthly basis in

IN THE NAME OF GOD

HEALTH CARE PROFESSIONAL AND ETHICAL CONSIDERATIONS

Preface

Biomedical advances of the past decades have stimulated a renewed interest in medical ethics. New technologies in medicine in areas such as sustaining life support systems, organ transplantation, and biotechnology, have presented new questions, dilemmas, and affected our outlook on medical ethics. During the past decade, medical advancements and public concerns about medical ethics have led medical schools to change their formal teaching programs. There is no doubt anymore that the conventional medical ethics education fails to foster development of moral competencies that medical doctors and other health care professionals will need in practice. All health care professionals face ethically problematic situations in their practice; therefore they need to update their current knowledge and moral perspective in latest areas related to health care. The way medical ethics is presently taught in medical schools needs reform. More emphasis should be given to the moral dilemmas that students personally face during their training, particularly their clinical training and in future years as professionals. It is envisaged that working with realistic cases encourages practicing nurses and physicians to apply their previous knowledge and new concepts learned during medical





Health Care Professional and Ethical Issues

Vol.II: Classic Cases

Introduction & Comments: Bagher Larijani
Prof. of Tehran University of Medical Science

Translation by: Ali Gafarian

Ali Kazemian
Seyyed Moosa Sadr Hosseani
Assistants Prof. of Tehran University of Medical Sciences